



ABC
123

ABC
123

ABC
123

ABC
123

ABC
123

ABC
123



Samen
werkt
beter

Kinderrevalidatie op het goede spoor



Landelijk Servicepunt
Kinderrevalidatie

Samen werkt beter

Kinderrevalidatie op het goede spoor



Voorwoord

Greet Meihuizen: *De basis is gelegd* 5



Samenwerking

Greet Meihuizen: *Kinderrevalidatie kan niet zonder samenwerking* 6

Jules Becher en Marja van Tol: *De kinderrevalidatie heeft aanzien gekregen* 10

Arjan Baan: *Het draait allemaal om samenwerking* 14



Transitie

Marij Roebroek: *Sociale vaardigheid grootste hindernis voor jongeren* 18

Sander Hilberink en Jetty van Meeteren: *Kinder- en volwassenenrevalidatie moeten het samen doen* 22

Pjotr Bats: *Je moet anderen vaak over een drempel helpen* 26



Het gezin

Mia Willems: *Gezinsgericht werken vraagt een andere attitude* 30

Kathelijne ten Thije: *Er wordt nu meer gekeken naar het geheel* 34

Sandra van Hout: *Ik heb het gevoel dat ze er werkelijk voor me zijn* 38



Onderwijs

Gerard Kusters: *Integraal onderwijs heeft de toekomst* 42

Linda Erren: *Leerlingen hebben allemaal hun eigen verhaal* 46

Guus van Aggelen en Dorine Derksen: *Je moet steeds blijven opletten wat je doet* 50

Literatuur 55

Colofon 56

De basis is gelegd

In dit boek krijgt u een schat aan waardevolle ervaringen en beelden. Het zijn portretten van mensen die deel uitmaken van de kinderrevalidatie: professionals, bestuurders, projectleiders en ouders. Ook de jongeren zelf komen aan het woord. In de portretten krijgen de thema's *gezinsgericht werken*, *transitie van kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie* en *afstemming tussen zorg en onderwijs* een gezicht. In de afgelopen vier jaar heeft de Stuurgroep Landelijk INnovatieplatform Kinderrevalidatie (LINK) extra aandacht aan deze onderwerpen besteed. Het Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie, waarmee LINK naar buiten treedt, schiep de voorwaarden voor succes: informatie verspreiden, bijdragen aan implementatie, gelijksoortige ontwikkelingen signaleren.

'Het draait allemaal om samenwerking', zegt een van de geïnterviewden in dit boek. Samenwerking vormt het eerste thema en is de rode draad in de andere thema's. Samenwerken vinden we allemaal belangrijk, maar het gaat niet vanzelf, het vraagt veel inzet. Kennis halen, brengen en delen is essentieel als het gaat om het maken van beleid en als we van elkaar willen leren zodat we het steeds beter kunnen doen. Bovendien kunnen we zo de beschikbare middelen efficiënt besteden. Bruggen slaan tussen professionals en bestuurders en dat onder het wakend oog van de patiëntenvereniging: zó is er de afgelopen jaren gewerkt binnen LINK. Daardoor is er nu een breed geaccepteerde en gewaardeerde structuur, een omvangrijk netwerk en een Landelijk Servicepunt. Zonder Marjet Veenstra, die als beleidsmedewerker resultaatgericht en vol ambitie veel draagvlak heeft gecreëerd, was dit niet gelukt.

Kortom: de basis voor samenwerking is gelegd, de toon is gezet: we zijn op het goede spoor, maar er blijft nog werk aan de winkel! 'Kinderrevalidatie heeft aanzien gekregen', zeggen twee prominente kinderrevalidatieartsen, en dat is ook zo. De kinderen met een lichamelijke beperking en hun ouders verdienen dat.

Ik wens u veel lees- en kijkplezier!

Greet Meihuizen-de Regt,

Voorzitter Stuurgroep Landelijk INnovatieplatform Kinderrevalidatie (LINK).

Samenwerking





‘Kinderrevalidatie kan niet zonder samenwerking’

Bij kinderrevalidatie zijn naast het kind zelf veel partijen en disciplines betrokken. Het gezin, opvoedkundigen, het onderwijs en medisch specialisten die in multidisciplinaire teams werken: ze zijn allemaal partij in de revalidatie. Een breed spectrum dus. Daarom is het ook zo belangrijk om de krachten te bundelen.

In 2006 is voor de duur van 4 jaar het Landelijk INovatieplatform Kinderrevalidatie (LINK) opgericht om de samenwerking tussen professionals en organisaties binnen de kinderrevalidatie vorm te geven. Doel van LINK was kennis uitwisselen en van elkaar leren, zodat uiteindelijk de samenwerking met kinderen en ouders beter verloopt. LINK bood een podium voor alle deelnemende partijen. Het stimuleerde en ondersteunde innovatie in de kinderrevalidatie, maar deed geen wetenschappelijk onderzoek. Het Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie organiseerde vanuit LINK overkoepelende activiteiten. Belangrijk contactpunt voor professionals en organisaties in de kinderrevalidatie is de website van dit Servicepunt, waar alle partijen hun kennis met elkaar kunnen delen.

‘Samenwerking tot stand brengen kost tijd, het gaat niet vanzelf. Je moet ergens beginnen en vertrouwen opbouwen’, stelt **Greet Meihuizen**, voorzitter van LINK. In de eerste jaren in het bestaan van LINK is daarom veel tijd en aandacht besteed aan het op-

bouwen van het netwerk, het bouwen van een website, het maken van nieuwsbrieven en de organisatie van samenbundelende activiteiten. Van groot belang is dat er een beleidsmedewerker is die zich hier volledig aan kan wijden.

Eerste successen

De inspanningen zijn niet voor niets. In zijn bijna vierjarige bestaan heeft LINK al het nodige bereikt. Eén van de successen van de afgelopen jaren is de invitational conference over passend onderwijs. De conferentie trok zelfs zo veel belangstelling, dat deze nog eens is herhaald. 'Tegenwoordig is het zo dat gehandicapte kinderen zo veel mogelijk regulier onderwijs volgen met ambulante begeleiding. Hoe kunnen kinderrevalidatie en

'Passend onderwijs voor kinderen met een beperking kan niet zonder revalidatie'

mytylscholen daar gemeenschappelijk hun expertise op inzetten? Passend onderwijs voor kinderen met een beperking kan niet zonder revalidatie', aldus de voorzitter.

Ook is er veel aandacht besteed aan de internationale rapportage systematiek die de World Health Organization heeft vastgesteld voor kinderrevalidatie, de ICF-CY. Over de mogelijkheden en implementatie daarvan is frequent overleg geweest tussen kinderrevalidatie, mytylonderwijs en MEE Nederland. Een andere vorm van samenwerking die vanuit het Servicepunt in de afgelopen jaren tot stand is gebracht, is die tussen de managers van de kinderrevalidatiecentra. Zij pakken veel zaken nu gezamenlijk aan en delen hun kennis. In 2010 wordt er op initiatief van de Stuurgroep LINK aandacht besteed aan de psychosociale zorg in het reguliere onderwijs, om de zogenoemde 'rugzakleerlingen' beter te ondersteunen.

Signaal naar de politiek

Daarnaast heeft LINK een belangrijke signaalfunctie naar de overheid en de politiek. De deelnemende organisaties bereiden ook gezamenlijk acties voor. Een voorbeeld daarvan is de verandering in de indicatiestelling, voor veel ouders met een gehandicapt kind een directe verzwarende van hun taak. LINK is bezig om de omvang van het probleem in kaart te brengen (vanuit de ouders/BOSK, revalidatie, onderwijs en MEE), dit om de krachten te bundelen en hier politieke aandacht voor te vragen bij de staatssecretaris van Onderwijs en die van VWS.

Samenwerken voor kwaliteit

Kwaliteit van de zorg vergt steeds meer samenwerking en coördinatie. Dat betekent samenwerking in de lengte, de breedte en de diepte, zegt Meihuizen.

‘Samenwerking in de lengte wil zeggen: samenwerking tussen instellingen aan de hand van de leeftijd van het kind en de ontwikkelingsfasen die het doorloopt.

Daarnaast is samenwerking nodig tussen alle betrokken instellingen en beroepsgroepen (de breedte) en is de deskundigheid en kwaliteit van de professionals essentieel (de diepte).’ LINK zoekt dan ook zelf de afstemming met andere organisaties op aanpalende gebieden van de kinderrevalidatie, zoals verstandelijk gehandicapten, Centra voor jeugd en gezin, jeugdgezondheidszorg en jeugdpsychiatrie.

Ook de fondsen die het onderzoek en de innovatie in de kinderrevalidatie ondersteunen, onderstrepen het belang van samenwerking. ‘Zij verbazen zich vaak over de overlap in de aanvragen die zij krijgen’, vertelt Meihuizen. ‘In een vroegtijdig stadium ideeën en informatie uitwisselen op dit gebied is een belangrijke zaak. Onderzoek gedaan vanuit het mytylonderwijs kan onderzoek vanuit de revalidatie versterken en andersom, hetzelfde geldt voor onderzoeksinstanties onderling. Daarom willen we ook voor onderzoeksgroepen een platform opzetten zodat zij meer kennis gaan uitwisselen.’

Kennisdeling

De website is van groot belang als platform waar allerlei nieuws, best practices en projecten te vinden zijn. Ook heeft de website een besloten onderdeel, waar deelnemende professionals kunnen inloggen. In dit ‘expertisecentrum’ zijn onder meer behandelprotocollen te vinden. ‘De volgende stap is om die ook openbaar te maken, zodat er meer kennisdeling op gang komt’, aldus de voorzitter. ‘Maar daarmee betreed je een spanningsveld. De eerste vraag van organisaties is vaak: ‘Wat is het belang voor mijn organisatie om hieraan mee te doen?’. Door de marktwerking en concurrentie zijn organisaties vaak huiverig voor kennisdeling. Op zich is dat wel begrijpelijk, maar ik hoop toch dat we daar bovenuit kunnen stijgen. Als iedereen elkaar respecteert en niet de ander de baas wil zijn, zou dat toch moeten lukken. Er staat maar één belang voorop: dat van het kind en zijn ouders.’

Kijk voor meer informatie over LINK en het Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie op www.kinderrevalidatie.info.

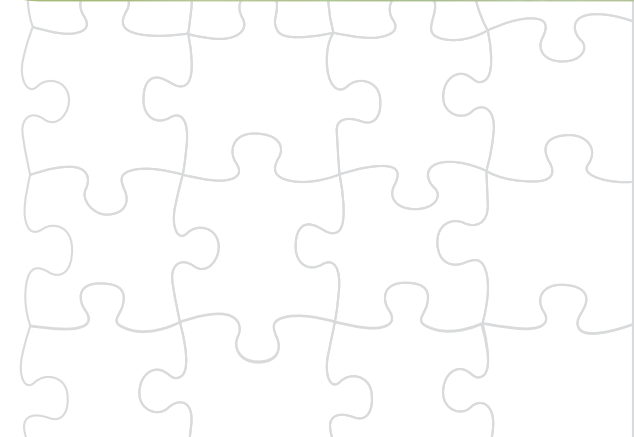
Voorlopers van LINK

Kinderrevalidatie bestond in 1999 officieel 100 jaar. De Johanna Stichting in Arnhem, nu nog actief als Groot Klimmendaal, werd in 1899 opgericht. In 2000 bracht de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg het rapport *Jongleren met beperkingen* uit, waarin aanbevelingen en knelpunten zijn aangegeven. In aansluiting daarop kwamen in hetzelfde jaar de VRIN, voorloper van Revalidatie Nederland, en de VRA met een gezamenlijke beleidsnotitie *Toekomstperspectief Kinderrevalidatie*. Samenwerking werd hierin genoemd als één van de tien verbeterpunten en was aanleiding voor de conferentie *Alle hands aan dek* in 2005 dat een convenant van zeven partijen opleverde. Het legde de basis voor het Landelijk Innovatieplatform Kinderrevalidatie (LINK), dat in 2006 werd opgericht.

‘De kinderrevalidatie heeft aanzien gekregen’

‘De samenwerking in de kinderrevalidatie is echt sterk verbeterd, en dat heeft veel effect.’ Twee kinderrevalidatieartsen die nauw bij de ontwikkelingen zijn betrokken, vertellen wat er de afgelopen jaren is bereikt: **Marja van Tol**, voorzitter van de sectie kinderrevalidatiegeneeskunde van de vereniging voor revalidatieartsen VRA, en **Jules Becher**, hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde en voorzitter van de Dutch Academy of Childhood Disability (Dutch-ACD).

De sectie kinderrevalidatiegeneeskunde is een samenwerkingsverband van kinderrevalidatieartsen; in de Dutch-ACD verenigen de verschillende disciplines uit de kinderrevalidatie zich. In LINK komen deze groepen dan weer bijeen, samen met - en dat vinden beide artsen uiterst belangrijk - organisaties van buiten de revalidatie die zijn betrokken bij kinderen met een handicap. Marja van Tol: ‘LINK bracht vertegenwoordigers van organisaties samen die elkaar anders niet zo snel zouden tegenkomen. De secretaris/beleidsmedewerker van het Landelijk Servicepunt treedt hierbij op als verbindende schakel: bereidt vergaderingen voor, neemt deel aan commissies, zorgt dat iedereen dezelfde actuele informatie heeft, zet vragen uit binnen het netwerk, gaat achter dingen aan. Een goede functie heeft ook de site www.kinderrevalidatie.info, met informatie over kinderrevalidatie. De site heeft zich moeten ontwikkelen, maar speelt nu een grote rol - en ik denk dat die rol alleen maar groter zal worden. Door LINK is kennis bijeengebracht en kreeg samenwerking vorm. Want de bereidheid tot samenwerking binnen de kinderrevalidatie is groot, maar je moet daar ook wegen voor hebben.’





Jules Becher: 'Het is heel goed dat er één plaats is waar alles samenkomt en waar alle betrokkenen op het gebied van kinderrevalidatie met elkaar afspraken kunnen maken. Daardoor krijg je ook een veel krachtiger stem naar beleidsvormende organen. Als je twintig verschillende bureautjes hebt die allemaal verschillende dingen zeggen, kom je niet verder.'

'Vijftien jaar geleden was kinderrevalidatie iets wat in beslotenheid plaatsvond'

Als voorbeeld van de kracht van LINK noemt hij de invoering van de ICF-CY. Deze internationale classificatie van de World Health Organization maakt het mogelijk om het func-

tioneren van kinderen eenduidig te beschrijven. 'Eén van de problemen van de kinderrevalidatie is dat veel verschillende disciplines in hun eigen termen over de kinderen praten. Omdat het onduidelijk is wie het precies waar over heeft, is het uitwisselen van informatie heel moeilijk. Als je de ICF-CY invoert in patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek worden gegevens uitwisselbaar tussen landen en tussen vakgebieden. Hierdoor kun je beter het effect van een behandeling beoordelen en beter bespreken wat er verder moet gebeuren, voor individuele kinderen en voor groepen kinderen. LINK heeft in 2008 de ICF-CY op een landelijk congres gepresenteerd, en van daaruit is veel op gang gekomen. Zo worden onder meer het medisch dossier en de teamrapportages op de nieuwe classificatie aangepast. Inmiddels is financiering toegekend voor een implementatietraject, zodat de classificatie in de werkpraktijk kan worden ingevoerd. Dit hadden we zonder LINK nooit in zo'n korte tijd voor elkaar gekregen.'

Van Tol: 'De samenwerking heeft ook geleid tot emancipatie van de kinderrevalidatie. Je ziet dit duidelijk terug in de revalidatiegeneeskunde; daarin wordt kinderrevalidatie steeds meer een vak apart, een vak waarmee je voor de dag kan komen. We werken er nu naar toe dat de kinderrevalidatiegeneeskunde een subspecialisatie wordt. Dus dat je je alleen kinderrevalidatiearts mag noemen als je aan bepaalde eisen

voldoet, bijvoorbeeld op het gebied van scholing.’ Becher: ‘Vijftien jaar geleden was kinderrevalidatie iets wat in beslotenheid plaatsvond. In de bossen, achteraf, deed iedereen zijn eigen ding. Het versterken van het wetenschappelijk onderzoek heeft een grote rol gespeeld bij het professionaliseren van het vak. Maar je kunt als onderzoeker wel onderzoeksresultaten behalen, als je geen samenwerkingsverband hebt worden die resultaten nooit geïmplementeerd. Zo ben ik zelf in 1998 voor het eerst in Nederland begonnen met botuline-behandeling bij spastische kinderen. Er is toen een onderzoek gestart in vier revalidatiecentra, en vanwege de positieve resultaten is die behandeling nu landelijk ingevoerd. Daar heeft veel samenwerking aan vastgezeten, tussen revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, orthopedisch instrumentmakers. Met de Dutch ACD, die in 2007 is opgericht, hebben we voor het eerst een structurele uitwisseling tussen de verschillende beroepsgroepen die werken op het terrein van de kinderrevalidatie. We gaan nu multidisciplinaire werkgroepen vormen, die de weg van wetenschap naar innovatie en implementatie in de zorg moeten bereiden. Daarbij moeten we niet alleen met wetenschappers en zorgprofessionals, maar ook met managers om de tafel gaan zitten. Dat laatste is in het verleden nog wel eens veronachtzaamd, maar zorginhoudelijke vernieuwing moet natuurlijk wel betaald en georganiseerd worden. En ook het overleg met managers kan landelijk verder worden gebracht.’

De kinderrevalidatie heeft zichzelf op de kaart gezet, vertelt Marja van Tol: ‘Door alle ontwikkelingen die we gezamenlijk in gang hebben gezet, heeft de kinderrevalidatie aanzien gekregen. We zijn een serieuze samenwerkingspartner geworden en als het om kinderen met complexe problemen gaat, nemen we vaak een leidende rol. Het is leuk om te zien hoe nu bij elk innovatief initiatief een heleboel partners willen aanhaken. Zoals onlangs bij Gezin in Zicht (zie pagina 31-33); daarvoor meldden zich meer behandelteams dan konden meedoen. Mensen zijn zich ervan bewust dat ze in de ontwikkelingen mee moeten gaan, dat je het echt niet meer in je eentje kunt doen. Voor de kinderen is het alleen maar goed, want hun behandeling wordt hier beter door.’

‘De bereidheid tot samenwerking is groot, maar je moet daar ook wegen voor hebben’



‘Het draait allemaal om samenwerking’

Onlangs fuseerden het Revalidatiecentrum Amsterdam en het Jan van Bree-
men Instituut in Amsterdam. Eerder al werden alle activiteiten voor jonge re-
validanten samengebracht in de Divisie Revalidatie Kinderen en Jongeren.
Divisiemanager **Arjan Baan**: ‘De vragen en behoeften van onze doelgroep
staan centraal, en bepalen hoe we de zorg inrichten en hoe we samenwer-
ken.’

Arjan Baan: ‘In de medisch specialistische revalidatiezorg voor kinderen
en jongeren in de regio Amsterdam zitten nogal wat witte vlekken. Er is
minder behandelcapaciteit dan in andere grootstedelijke regio’s en dat be-
tekent dat gespecialiseerde revalidatie lang niet altijd beschikbaar is voor
kinderen en jongeren die dat nodig hebben. Daarom besloten we zo’n an-
derhalf jaar geleden de revalidatie voor deze groep beter te ontwikkelen
en positioneren. De zorgverzekeraar ondersteunt ons in dit proces; ze
staan groei toe en stellen zorgvernieuwingsgeld beschikbaar. Als revali-
datiecentrum willen we een levenslange partner zijn voor kinderen en
hun ouders. Geen partner die zich opdringt, maar een partner die er is
op het moment dat het nodig is: met het juiste product, op de juiste plek.
De juiste plek voor kinderen en jongeren is in principe hun dagelijkse
omgeving, en dat is meestal de school. Want het is niet natuurlijk om
kinderen naar een instelling te brengen om daar een half uurtje ergo-
of fysiotherapie te krijgen. Revalidatie kun je beter op school aanbie-
den. Wij hebben inmiddels ondervonden dat het integraal aanbieden
van onderwijs en revalidatie heel krachtig is. Kinderen en jongeren
moeten zich nog ontwikkelen en als ze een handicap of chronische
ziekte hebben, is ondersteuning nodig om te zorgen dat die ontwik-

keling zo normaal mogelijk kan verlopen. In dat proces hebben onderwijs en revalidatie beide een taak; wanneer je dat afstemt en samen met de ouders één plan maakt, bereik je veel meer.'

'Het integreren van onderwijs en revalidatie is heel krachtig'

16 'In de meeste regio's is er van oudsher een link tussen revalidatie en speciaal onderwijs, maar bij ons was dat niet het geval. Sinds enkele jaren verzorgen we al wel de revalidatie op de mytyl-tyltylschool. Deze school is onderdeel van de stichting Orion, die dertien scholen voor speciaal onderwijs beheert. Met de stichting hebben we afgesproken dat we op die andere scholen waar nodig ook revalidatie gaan verzorgen. Een school waar we al actief zijn, is het nieuwe Orion College. Er was in Amsterdam nog geen voortgezet speciaal onderwijs voor jongeren met een motorische of complexe handicap en langdurige zieke jongeren; vroeger vond men het gezonder als deze leerlingen de stad uitgingen, de bossen en de duinen in. Dat is natuurlijk niet meer van deze tijd. Daarom heeft stichting Orion in het schooljaar 2008-2009 de nieuwe school opgezet. Het is opvallend dat er veel leerlingen op afkomen die eerst naar het regulier onderwijs gingen. Omdat zij het reizen niet zagen zitten hebben ze daar eerder voor gekozen, maar blijkbaar waren onderwijs en zorg eigenlijk toch niet passend. Het is fijn dat we deze jongeren nu binnen het Orion College kunnen helpen. Vervolgens hebben we de ambitie om ook de leerlingen die regulier onderwijs volgen revalidatie als integraal onderdeel aan te bieden. We werken daarom toe naar een samenwerking met de ambulante begeleiding, die deze leerlingen ondersteunt.'

'Focus op de doelgroep, daadwerkelijk inspelen op de vragen en behoeften van kinderen en jongeren en hun ouders: dat moet richtinggevend zijn. Die ambitie kun je alleen waarmaken in samenwerking met de andere organisaties die in het netwerk rond ouders en kind zitten. Ook de gemeente heeft hier bijvoorbeeld een taak in. Wij hebben als revalidatiecentrum een samenwerkingsverband met de gemeente Amsterdam, waarbinnen we in opdracht van de gemeente een deel van de WMO uitvoeren. Het gaat dan om het verstrekken van voorzieningen voor verplaatsen, vervoer, huishoudelijke hulp en wonen. Recent hebben we geconcludeerd dat



er op dit gebied zoveel afkomt op ouders van gehandicapte kinderen, dat dat om een andere organisatie van het casemanagement vraagt dan nu bestaat. Samen met de gemeente gaan we bekijken hoe we dat kunnen vormgeven: kunnen we bijvoorbeeld een casemanager op de mytylschool neerzetten, waar ouders toch al regelmatig moeten zijn?’



‘We hebben een gezamenlijke missie en moeten die ook gezamenlijk oppakken’

‘Samenwerken rondom wetenschappelijk onderzoek is voor de kwaliteit van de kinderrevalidatie ook van groot belang. Ik ben voorstander van een sterke verbinding tussen onderzoek en praktijk, waarbij onderzoeksvragen zijn gebaseerd op vragen vanuit de behandelprogramma’s, medewerkers kunnen participeren op academisch niveau en onderzoeksresultaten ook echt leiden tot praktische verbeteringen. De op handen zijnde intensieve samenwerking tussen onze organisatie en het VU medisch centrum, maar ook de samenwerking met het AMC, is hiervoor essentieel. Samen kunnen we de kinderrevalidatie in de regio Amsterdam inhoudelijk op een hoger plan brengen.’

‘In het proces van revalidatie uitbouwen waar we in Amsterdam mee bezig zijn, is het Landelijk Servicepunt belangrijk geweest. In Marjet Veenstra, de secretaris van het servicepunt, heb ik een verbindende persoon gevonden. Zij zorgde dat vragen waar ik mee zat werden beantwoord en dat ik kennis kon nemen van relevante ontwikkelingen in den lande. Dat heeft ons voeding gegeven. Waar ik heel blij mee ben, is dat er een managementforum is gekomen, waarin managers in de kinderrevalidatie elkaar ontmoeten. We zien elkaar twee keer per jaar; de bijeenkomsten worden ondersteund vanuit het servicepunt. Onderwerpen die van belang zijn worden geagendeerd en we krijgen best practices voorgeschoteld; iedereen pikt daaruit mee wat hij belangrijk vindt. Het werkt stimulerend. De managers vormen dwarsverbanden, pakken dingen samen aan. Wat ik erg sterk vind, is dat LINK en het servicepunt lijntjes hebben naar alle groeperingen die mede vormgeven aan wat er in de revalidatiecentra gebeurt. Daardoor kunnen ze zorgen dat zaken die aandacht vragen ook aandacht krijgen, van de juiste partijen - die vervolgens hun steentje kunnen bijdragen. Zowel landelijk als lokaal draait het allemaal om samenwerking. We hebben een gezamenlijke missie en moeten die ook gezamenlijk oppakken.’

‘Sociale vaardigheid grootste hindernis voor jongeren’

18 Veel kinderen met een beperking komen met hun ouders terecht in de kinderrevalidatie. Als zij de kinderrevalidatie ontgroeien, moeten zij de overstap maken naar de volwassenenrevalidatie, ook wel transitie genoemd. Uit onderzoek blijkt dat de helft van de jongeren die overstap niet maakt. Zij missen hiermee een essentiële aansluiting op de revalidatiezorg voor volwassenen.

Onderzoek onder jongeren met cerebrale parese wijst uit dat 60 procent niet naar een revalidatiecentrum of -afdeling gaat, terwijl 70 procent aangeeft wel problemen te hebben. Met andere woorden: zij krijgen geen begeleiding, terwijl daar wel degelijk behoefte aan is. Uit onderzoek blijkt dat deze groep jongeren vaak wat achterloopt bij andere jongeren van hun eigen leeftijd. Ook het merendeel (90 procent) van revalidatieartsen en andere professionals in de revalidatie geeft aan dat verbetering in de participatie en autonomie van jongeren met een beperking hard nodig is. Het is daarom goed om zo vroeg mogelijk aandacht te besteden aan hun transitie naar volwassenheid.

Tussen wal en schip

Bij de volwassenenafdelingen voelen jongeren zich vaak niet thuis. Maar ook bij de kinderafdeling horen ze niet meer, ze zijn de speeltjes en de knuffelberen ontgroeid. Jongeren met een beperking vallen tussen de wal en het schip.





Transitie



Daarom zijn er speciaal voor hen diverse poliklinieken geopend. De eerste jongerenpoli startte in Rotterdam op initiatief van Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC. Ook Sophia Revalidatie, VUmc, UMCG en De Hoogstraat hebben nu een jongerenpoli. Hier kunnen de jongeren worden gevolgd op verschillende gebieden van participatie, zoals onderwijs en werk, financiën, wonen, vervoer, sport en relaties. Als er problemen worden gesignaleerd, kunnen de jongeren in samenwerking met behandelaars daarmee aan de slag.

Het juiste moment

Uit het transitieonderzoek dat wordt uitgevoerd door de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC in Rotterdam in samenwerking met de revalidatiecentra in Zuidwest Nederland, blijkt dat jongeren achterlopen in ontwikkelingen. Daardoor zijn zij wat later met het zetten van nieuwe stappen, voor een groot deel pas na het verlaten van de mytylschool en kinderrevalidatie. ‘Het is daarom van groot belang dat er op het juiste moment een behandeling komt’, zegt **dr. Marij Roebroek**, bewe-

‘Sociaal vaardig word je vooral
in contacten met anderen’

gingswetenschapper en programmaleider van het transitieonderzoek. ‘Dat betekent: beginnen met vervolgstappen zodra je ziet dat de jongere er klaar voor is en niet omdat het volgens de standaard zo zou moeten zijn. Daarnaast is gebleken dat het

functioneren van arm en hand een belangrijke factor is bij met name werk en sociale participatie. De laatste tijd is er in de kinderrevalidatie steeds meer aandacht voor arm- en handproblematiek.’

Sociaal vaardig

Ook op het gebied van intieme relaties en seksualiteit komen jongeren met cerebrale parese minder goed mee dan hun leeftijdgenoten zonder fysieke beperking. Opvallend is dat daarbij niet hun motorische beperking, maar vaak een gebrek aan sociale activiteiten de grootste hindernis blijkt te zijn.

‘Dat is niet zo vreemd als je bedenkt, dat juist kinderen met een beperking veel thuis en in gezelschap van volwassenen zijn’, aldus Roebroek. ‘Zij trekken minder met leeftijdgenoten op dan andere kinderen. Jongeren met ernstige fysieke beperkingen gaan bijvoorbeeld ook niet zo vaak naar een café.’

Sociaal vaardig word je vooral in contacten met anderen. Je hebt dan ook meer kans om dan een intieme relatie te krijgen. Dat is een heel positieve uitkomst, vindt Roebroek. ‘Want sociale vaardigheid is te trainen, terwijl je fysieke beperking meestal een gegeven is. Je kunt jongeren ondersteunen en trainen, zodat ze gemakkelijker activiteiten ondernemen met leeftijdgenoten. Ook self efficacy, oftewel geloof in eigen kunnen, is een belangrijke factor voor participatie.’

Vervolgonderzoek

Al tien jaar wordt er onderzoek gedaan naar de aansluiting van jongeren met beperkingen in de maatschappij. Dat heeft onder meer geleid tot verbetering van de zorg. Er is een Transitienetwerk opgezet dat tot doel heeft om transitiezorg onder Nederlandse centra te verspreiden, zodat transitiezorg steeds meer raakt ingebed in de gebruikelijke revalidatiegeneeskunde. Om de transitie van jongeren beter te laten verlopen, zijn er diverse behandelmodules ontwikkeld. Roebroek en haar collega’s doen ook onderzoek naar de effectiviteit van deze behandelingen. Zo wordt de behandelmodule op het gebied van actieve leefstijl en sport in een grootschalig onderzoek geëvalueerd, als onderdeel van het vierjarige programma Learn 2 Move dat in september 2008 is gestart.

Er is nu een Transitiemonitor in ontwikkeling, die standaard kan worden afgenomen bij jongeren die naar de poli komen. Onlangs heeft het Innovatieprogramma Revalidatie hiervoor subsidie verleend.

Kijk voor meer informatie over jongeren en transitie op www.transitiewijzer.nl of www.erasmusmc.nl/revalidatie/research/transition.

Rotterdams Transitieprofiel

Om in kaart te brengen waar jongeren staan in hun ontwikkeling, is het Rotterdams Transitieprofiel ontwikkeld. Aan het profiel zijn verschillende behandelmodules te koppelen: begeleiding naar werk, actieve leefstijl en sportstimulering, wegwijs in voorzieningen en regelgeving en regie over eigen leven. Over verkering en seksualiteit, wonen en huishouden zijn modules in ontwikkeling. De behandelmodules en het Rotterdams Transitieprofiel worden landelijk verspreid.



‘Kinder- en volwassenenrevalidatie moeten het samen doen’

Sander Hilberink zet zich als coördinator van TransitieNet in voor betere revalidatiezorg voor jongeren in het land. **Jetty van Meeteren** hielp als revalidatiearts in het Erasmus MC in Rotterdam de eerste Nederlandse poli voor jongeren van de grond te tillen. Samen zijn ze het over één ding roerend eens: de zorg kan alleen beter worden als de kinder- en volwassenenrevalidatie de handen ineen slaan.

Jetty van Meeteren werkt nu uitsluitend met volwassenen, maar behandelde vroeger ook kinderen. In die tijd zag ze weinig pubers in haar spreekkamer. Het is ook de ervaring van collega's: kinderen die op de mytylschool zitten blijven wel komen, maar de anderen verdwijnen uit beeld. 'En dan zien we ze later terug omdat ze tegen problemen aanlopen. Die kunnen lichamelijk zijn - vergroeiingen, vermoeidheid, pijn - maar ook op het gebied van participatie liggen. Mensen die vertellen dat ze veel moeite hebben gehad om een relatie aan te gaan of die maar geen baan kunnen vinden. Als we daar meer begeleiding in de juiste levensfase op zetten, kunnen we mogelijk problemen voorkomen en de kwaliteit van leven verbeteren.' Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum besloten in 2001 die begeleiding vorm te gaan geven. Het idee was om een jongerenpoli op te zetten waar een revalidatieteam de jongeren begeleidt, onder andere in speciale behandelmodules. 'Toen het plan dat we hadden uitgewerkt in 2004 als innovatieprogramma werd gehonoreerd door LINK versnelde dat het proces. Het onderwerp kwam landelijk voor het voetlicht, ook bij de fondsen die de ontwikkeling van onder andere de modules konden financieren.' In 2006 ging de poli van start, met vier modules die doorgaans in een groep worden doorlopen. De modules gaan over de thema's opleiding/werk, regie over eigen leven, voorzieningen en regelgeving, actieve leefstijl en sport. Modules over wonen, intieme relaties en sociale vaardigheden zijn net ontwikkeld of in ontwikkeling. 'Ik verwacht dat die groepen goed gaan draaien, want het zijn thema's die dicht bij de leefwereld van jongeren liggen. Het



is de kunst om een behandelaanbod te ontwikkelen dat aanspreekt; doe je dat niet, dan haal je ze echt niet binnen.’

‘Kinderen met een handicap of chronische ziekte worden vaak gepamperd’

Sander Hilberink: ‘TransitieNet’ is opgezet om het revalidatieaanbod voor jongeren en jongvolwassenen landelijk beter te kunnen ontwikkelen. Het is niet genoeg om modules de wereld in te sturen, je hebt ook kennis nodig over hoe je ze toepast. Wij doen daarom aan deskundigheidsbevordering en we bieden ondersteuning als een instelling een behandelaanbod wil opzetten. Het feit dat er in de revalidatie meer moet gebeuren voor jongeren wordt breed erkend, men wil het ook. Alleen is het soms lastig om willen om te zetten in doen: hoe bereik je jongeren, hoe richt je de zorg in? Wij kunnen meedenken, informeren, contacten leggen. Je ziet wel dat organisaties onafhankelijk van elkaar op hetzelfde gebied iets ontwikkelen, en dat is natuurlijk zonde. Voorkomen dat iedereen opnieuw het wiel gaat uitvinden: dat is de functie van TransitieNet.’ Inmiddels zijn er in Nederland zes jongerenpoli’s die ook behandelmodules inzetten; op meer plekken wordt speciaal aandacht aan jongeren besteed. Hoeveel poli’s moeten er uiteindelijk komen? Van Meeteren: ‘Het is goed als alle revalidatie-instellingen aandacht hebben voor jongeren, maar ik denk niet dat ze allemaal een poli met het volledige behandelaanbod moeten beginnen. Bij zo’n relatief kleine groep past een regionale functie beter. Ik denk dat de poli’s nu aardig zijn verdeeld over het land; alleen het zuiden is nog een aandachtspunt.’

Hilberink werkt ook voor Op Eigen Benen Vooruit!², een actieprogramma om de zorg voor jongeren in ziekenhuizen en revalidatie-instellingen te verbeteren. Hij constateert dat de revalidatiegeneeskunde vooruit loopt op andere medische disciplines als het gaat om het begeleiden van jongeren naar volwassenheid. ‘Jongeren met bijvoorbeeld cystic fibrosis of diabetes hebben grotendeels dezelfde problemen als het gaat om participatie. Zo hebben ze ook moeite om werk te vinden of



¹ TransitieNet is een initiatief van Erasmus MC Revalidatiegeneeskunde, Rijnland revalidatiecentrum, de Hogeschool Rotterdam en de BOSK. Het programma wordt gefinancierd door het Johanna Kinderfonds, het Kinderfonds Adriaanstichting en het Revalidatiefonds. Informatie op www.opeigenbenen.nu, knop ‘TransitieNet’.

² Op Eigen Benen Vooruit! is een actieprogramma van de Hogeschool Rotterdam, het kwaliteitsinstituut CBO en verbeter teams uit revalidatiecentra en ziekenhuizen. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars financiert het programma. Zie www.opeigenbenen.nu.

relaties aan te gaan, maar hun artsen en verpleegkundigen rekenen het niet tot hun terrein. Die zeggen meestal toch nog: “Ik ben er om de bloedspiegels in de gaten te houden, over seksualiteit ga ik het echt niet hebben.” Het zou mooi zijn als we kunnen zorgen dat de behandelmodules die in de revalidatie worden ontwikkeld ook worden gebruikt voor deze groepen jongeren.’ Een andere module die in de maak is, zou daarbij zeker ook ingezet kunnen worden: een module voor ouders. Van Meeteren: ‘Kinderen met een handicap of chronische ziekte worden vaak

‘Vooral de kinderrevalidatie heeft de neiging zich in zichzelf op te sluiten’

gepamperd, er wordt veel voor ze gedaan. Dit houdt ze passief en afhankelijk. Ook de ouders zijn gewend om alles te regelen voor hun kind, en het kind is gewend dat de ouders alles regelen. Het is goed dat er een module komt waarin

ouders leren hoe ze hun kind kunnen helpen naar zelfstandigheid.’ Juist om te benadrukken dat jongeren een nieuwe, zelfstandige fase ingaan, vinden Van Meeteren en Hilberink het van belang dat jongeren niet - zoals nu meestal gebeurt - worden ontvangen op de kinderafdeling. Liever geven ze hen een - bij voorkeur eigen - plek op de volwassenenafdeling.

De revalidatiearts en de coördinator zijn blij dat LINK het thema transitie heeft geadopteerd. Want, zeggen zij, de verdergaande specialisatie binnen de kinderrevalidatie is toe te juichen, maar mag er niet toe leiden dat kinder- en volwassenenrevalidatie verder uit elkaar drijven. Hilberink: ‘Het zijn twee werelden, die weinig communiceren. Vooral de kinderrevalidatie heeft daarbij de neiging zich in zichzelf op te sluiten. Maar om betere interventies te kunnen toepassen heeft de kinderrevalidatie de volwassenenrevalidatie hard nodig. En om ook volwassenen met ‘kinderaandoeningen’ als cerebrale parese en spina bifida goed te kunnen behandelen, heeft de volwassenenrevalidatie de kinderrevalidatie hard nodig. De twee moeten meer van elkaars expertise gebruikmaken. Want alleen samen kun je de beste zorg realiseren voor die persoon die ooit 0 en 4 was, nu 18 en straks 28 is.’







‘Je moet anderen vaak over een drempel helpen’

Binnenkort begint hij met een nieuwe opleiding en zodra hij woonruimte heeft gaat hij het huis uit. **Pjotr Bats**, net 23 jaar geworden, is net als anderen van zijn leeftijd druk bezig met het opbouwen van een eigen leven. Omdat hij zwaar spastisch is, is dat voor hem wel wat lastiger. Bij Sophia Revalidatie in Den Haag volgt Pjotr nu een behandelmodule die hem moet helpen naar meer zelfstandigheid.

Pjotr Bats kan door de spasticiteit niet lopen en zijn armen en handen maar heel beperkt gebruiken. Dat betekent dat hij veel dingen niet kan en vaak hulp nodig heeft. Maar hij doet niet ingewikkeld over zijn handicap: ‘Ik ben zo geboren, dus ik weet niet anders. Toen ik wat ouder werd ging ik me natuurlijk wel realiseren dat ik beperkingen heb die een ander niet heeft. Ik vond het als kind heel jammer dat ik niet kon meevoetballen met de rest. Maar dan was ik meestal scheidsrechter, en zo was ik er toch bij betrokken. Het is zoals het is, je kunt dat toch niet veranderen.’

Als kind ging Pjotr naar de mytylschool, waar hij later ook het diploma vmbo-t haalde. Vervolgens deed hij de mbo-opleiding juridisch medewerker. ‘Op de mytylschool word je een beetje betutteld en dat is eigenlijk wel pret-

‘Op de mytylschool wordt alles voor je gedaan, wat moet gebeuren gebeurt vanzelf’

tig. Alles wordt voor je gedaan, wat moet gebeuren gebeurt vanzelf. Als je dan vervolgonderwijs gaat doen op een gewone school, is de overgang wel erg groot. Dan moet je zelf hulp vragen aan mensen, en het is best lastig om dat op een

goede manier te doen. Het was voor mij heel spannend, maar tot mijn eigen verbazing ging het me vrij goed af. Ik had een leuke klas en na een paar weken liep het eigenlijk al heel

gewoon, met een paar mensen die me hielpen.’

Pjotr heeft net zijn mbo-diploma gekregen: ‘Ik ga gelijk door aan de Haagse Hogeschool, met de richting maatschappelijk werk. Ik heb altijd al de zorg in gewild. Liefst was ik arts geworden, maar dat is onmogelijk. Als maatschappelijk werker kan ik hopelijk mijn ervaring gebruiken, misschien kan ik in een revalidatiecentrum of ziekenhuis werken met mensen die een niet-aangeboren handicap hebben. Zij moeten ineens omschakelen en daar zou ik graag bij helpen.’

Ondertussen staat Pjotr op de wachtlijst voor een woongroep. ‘Ik woon bij mijn ouders, zij verzorgen me. Dat betekent dat het contact intensiever is dan bij andere ouders en hun kinderen, want ik heb ze vaak nodig voor van alles: van drinken klaarmaken tot omkleden. Daar kun je professionals voor inhuren, maar mijn ouders doen dat liever zelf. Maar ze kunnen me natuurlijk niet altijd blijven verzorgen, ze worden ook een dagje ouder. Op den duur wil ik graag naar een Fokus-woning, maar omdat je daar echt alles zelf moet regelen, wil ik als tussenstap eerst naar een woongroep. Het zal best wennen zijn als ik het huis uitga, ook voor mijn ouders. Maar voor hen is het fijn dat ze dan meer vrije tijd hebben.’

Om zich voor te bereiden op het zelfstandiger wonen, volgt Pjotr de behandelmodule Onder de pannen. ‘Ik kom af en toe bij de revalidatiearts en van haar hoorde ik over de modules. Bij de module die ik nu volg,

samen met drie anderen, gaat het over alles wat erbij komt kijken als je het huis uit gaat. Hoe hou je je huis schoon, hoe eet je gezond? In het groepje zijn wel mensen die kunnen leren om dingen zelf te doen, koken enzo, maar bij mij gaat het vooral om de uitbesteding: hoe kan ik dat het beste regelen? Want ik mag natuurlijk in mijn eigen huis straks wel bepalen wat er bijvoorbeeld schoon moet, dus moet ik leren mensen aan te sturen. En misschien kunnen ze me in de module ook nog wat bijleren wat ik zelf kan doen in huis, wie weet, ik hoop het.'

Pjotr vindt het handig dat je modules kunt kiezen die voor jou van belang zijn: 'Er is bijvoorbeeld ook een module over werk en scholing, maar die doe ik niet. Ik heb wel eerder al een module gedaan die ging over vriendschap en contacten leggen. Dat was nuttig. Mensen komen niet zo vaak een gehandicapte tegen en weten dan niet hoe ze je moeten benaderen. Ik ben het wel gewend dat mensen me soms aanstaren of me niet aanspreken zoals ze een ander zouden aanspreken. Ik snap dat wel, het is niet vervelend bedoeld. Het draait ook vanzelf bij als je wat langer met ze omgaat, en je staat ervan te kijken hoe behulpzaam mensen zijn. Maar je moet anderen vaak wel over een drempel helpen, ze stappen niet zomaar op je af als je gehandicapt bent. Daarom is het makkelijk als je zelf een beetje durft en initiatieven neemt, maar de één kan dat makkelijker dan de ander.

Ik ben van nature nogal verlegen, dus dat helpt niet mee. Maar het gaat me steeds beter af. Ik heb veel zin om met mijn nieuwe opleiding te beginnen. Het is wel spannend en het is ook even afwachten hoe het gaat, want je hoort altijd dat er tussen mbo en hbo een groot verschil is in niveau en tempo. Maar ik denk maar zo: tot nu toe is het altijd goed gekomen. Als ik mijn best doe en zij geven me een kans, dan kan het lukken. En als het niet lukt: ik heb dat mbo-diploma op zak, dus heb ik sowieso zicht op werk. Wat dat betreft is het nu allemaal bonus.'

'Ik denk maar zo:
tot nu toe is het altijd goed gekomen'

Het gezin





‘Gezinsgericht werken vraagt andere attitude’

Wie met jonge kinderen werkt, heeft direct te maken met het gezin waar het kind opgroeit. Gezinsgericht werken past ook in de ontwikkeling van de vraaggerichte zorg. Eerst waren ouders toeschouwer, toen participant; bij gezinsgericht werken hebben ze de regie. En is de zorgverlener te gast in het gezin. Maar hoe doe je dat in de praktijk?

Om een antwoord te krijgen op die vraag ging in 2008 de tweede fase van het project ‘Gezin in zicht’ van start. In mei 2009 werd het afgerond. Projectleider **Mia Willems** van het Kenniscentrum Revalidatie-geneeskunde Utrecht van De Hoogstraat vertelt over de uitkomsten en het vervolg. ‘Het gaat bij gezinsgericht werken om een andere attitude, een andere mindset. Niet alleen omdat de ouders de regie hebben. Ieder gezin is weer anders dan andere. Het gaat dus ook echt om maatwerk.’

Verandering die werkt

Uit onderzoek blijkt dat gezinsgericht werken niet alleen positieve effecten heeft op de motorische en psychosociale ontwikkeling van het kind, maar dat het ook goed is voor het welbevinden van de gezinsleden en hun gevoel van controle en eigen competentie met betrekking tot de opvoeding van hun kinderen. Ook zijn ouders meer tevreden over de zorg dan voorheen. In het project, opgezet door het Kenniscentrum van De Hoogstraat, de BOSK en NetChild, is gezocht naar nieuwe vormen van dienstverlening en praktische hulpmiddelen.

Zes revalidatieteams hebben meegewerkt aan het project. Elk team startte met een trainingsdag waarin ze nadachten over hoe je de zorg kunt innoveren zodat deze meer gezinsgericht wordt. Resultaat van de trainingsdag was onder meer een lijst ideeën. De top drie daarvan is voorgelegd aan de ouders. Overigens zat er een ouder in bijna iedere projectgroep. ‘We hebben erop aangestuurd dat behandelteams iets gingen dóen’, vertelt Mia Willems. ‘Met een klein groepje ouders gingen ze aan de gang. Dan zie je ook echt of de verandering werkt en je kunt de positieve energie die dit geeft gebruiken om verdere verandering in gang te zetten.’

Zes projecten

Bruikbare ideeën zijn vervolgens uitgevoerd en uitgewerkt in zes projecten (zie kader). Zo hebben teamleden van Het Roessingh zes ouders thuis bezocht. Bij deze ouders is van tevoren aan de hand van een meetinstrument onderzocht, welke problemen zij en hun revaliderende kind dagelijks ervaren. Het huisbezoek is bedoeld om ouders te

helpen bij een doelgerichte aanpak van deze problemen en het kind thuis te observeren. Zowel ouders als teamleden vinden dat het huisbezoek meerwaarde heeft. Teamleden krijgen zo een breder beeld van het kind, zijn

‘Eerst waren ouders toeschouwer, toen participant;
bij gezinsgericht werken hebben ze de regie’

leefsituatie en de interactie met zijn ouders. Daardoor kunnen zij heel gerichte adviezen geven. De ouders stellen zich ook in de toekomst graag weer beschikbaar voor het huisbezoek.

Ook De Hoogstraat bracht bij wijze van proef een aantal huisbezoeken om jonge kinderen thuis te observeren, wat gewoonlijk in het revalidatiecentrum gebeurt. De vier ouders die meededen aan de proef, zijn positief over deze benadering. Zij zijn blij omdat het hun veel reistijd scheelt en zij het idee hebben dat kinderen meer op hun gemak zijn. Uiteindelijk krijg je zo het functioneren beter in kaart, vinden zowel behandelaars als ouders.

Vaardigheden en gedrag

Daarnaast hebben alle teamleden die aan het project hebben deelgenomen persoonlijke doelen gesteld, waaraan zij na vijf maanden zijn herinnerd. Dat kunnen heel concrete dingen zijn. Veel heeft betrekking op vaardigheden, gedrag en competenties, zoals beter luisteren. Sommige hulpverleners merkten dat zij vaak voor de ouders denken, terwijl ouders zelf goed kunnen aangeven wat

zij willen. Misschien komen zij niet met de oplossing die je zelf in gedachten had, maar sluit hun oplossing wel beter aan bij de gezinssituatie, daar moet je je dan als professional bij leren neerleggen. Vaardigheden en gedrag vormen een interessant onderdeel, vindt Willems: 'Als we nog eens zo'n project zouden doen, dan zouden we daar nog meer aandacht aan besteden.'

Vervolg

Over gezinsgericht werken en de andere attitude die het vereist, heeft Mia Willems met collega's een training voor revalidatieteams ontwikkeld. Bovendien werken zij aan een wetenschappelijk artikel over het onderwerp. Verder vervolg is afhankelijk van de subsidie die verstrekt wordt. 'Twee onderwerpen vragen echt om een landelijke uitwerking', vindt Willems. 'Van de informatiemap zou je een soort wikipedia kunnen maken. Ook het thuis behandelen leeft in veel teams. Maar daarmee stuit je op een kostenprobleem. Thuis behandelen lijkt veel duurder, maar kan op de lange termijn mogelijk effectiever en efficiënter zijn. Je kunt je voorstellen dat het uiteindelijk minder maatschappelijke kosten oplevert en dat de zorg effectiever is omdat je een beter beeld krijgt van het functioneren van kinderen. Maar om dat zeker te weten moet je eerst een doelmatigheidsonderzoek doen. We hopen dat hier snel financiering voor komt.' Verder is het vooral aan de teams en de centra zelf om op de ingeslagen weg verder te gaan. Wie geïnteresseerd is in de training Gezinsgericht werken, kan hierover contact opnemen met gezininzicht@dehoogstraat.nl.

Kijk voor meer informatie op www.dehoogstraat.nl/onderzoeken/innovatie.

Verbeterprojecten

Zes verbeterprojecten zijn uitgevoerd:

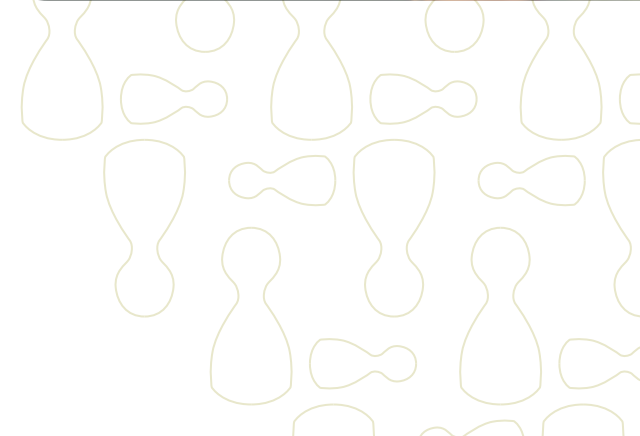
- Een echte en een virtuele kamer waar ouders elkaar kunnen ontmoeten: zie www.ouderkamervogellanden.nl (De Vogellanden)
- Een informatiemap die wordt samengesteld naar de behoefte van het gezin (www.viakids.nl). (ViaReva)
- Huisbezoek als onderdeel van de behandeling. Hierdoor ontstaat een completer beeld van het kind en kunnen de behandelaars beter aansluiten bij het gezin. (Het Roesingh)
- Ouders voor ouders: een database om ouders in contact te brengen met andere ouders die al verder zijn in het ontwikkelingsproces van hun kind. (Blixembosch)
- Een familiedag, waar gezinnen informatie krijgen en ervaringen kunnen uitwisselen. (UMCG)
- De revalidatie begint thuis als ouders dat prettig vinden; behandelaars krijgen op deze manier meer inzicht in de gezinssituatie en het functioneren van het kind. (De Hoogstraat)

‘Er wordt nu meer gekeken naar het geheel’

Toen revalidatiecentrum ViaReva Apeldoorn haar vroeg of ze wilde meedoen aan het project Gezin in Zicht, zei **Katelijne ten Thije** graag ja. Als moeder van Noor, die een partiële dwarslaesie heeft, weet ze namelijk uit ervaring hoe belangrijk het is dat het hele gezin in beeld is bij het revalidatiecentrum: ‘Het kind en het gezin kun je niet los zien van elkaar.’

Vijf jaar geleden viel Noor, toen anderhalf jaar oud, van de bank. Het leek niet eens zoveel bijzonders, ze viel keurig op het kleed. Maar na de val raakte ze geleidelijk steeds meer verlamd, totdat ze na twee dagen niets meer kon bewegen. Noor had door de val een dwarslaesie opgelopen. Katelijne ten Thije: ‘Het was een bizarre periode, je kunt eigenlijk niet bevatten wat er gebeurt. Omdat Noor zeer ernstig verlamd was, is ze na het ziekenhuis naar revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht gegaan. Daar zijn ze gespecialiseerd in dwarslaesies, en Noor had die specialistische zorg nodig. Noor is uitstekend behandeld in De Hoogstraat. Geleidelijk ging ze meer bewegen: omdat de zenuwbanen niet volledig waren uitgeschakeld, was er nog herstel mogelijk.’

‘De periode dat Noor bij De Hoogstraat was, was zwaar. Iedere dag reisde één van ons vanuit onze woonplaats Apeldoorn naar Utrecht, was overdag bij Noor en ging dan ‘s avonds weer naar huis. Voor Noor was het afscheid iedere keer een ramp. Voor haar oudere broer Maurits was de situatie erg onrustig en voor ons was het slopend en emotioneel. Na drie maanden trokken we het





niet meer en waren we eraan toe om Noor naar huis te halen. We hadden inmiddels geleerd om haar zelf te verzorgen en wilden dat ze verder poliklinisch zou revalideren bij ViaReva, het revalidatiecentrum bij ons in de buurt. Maar bij De Hoogstraat dachten ze dat het beter was voor het herstel van Noor dat ze daar zou blijven, omdat ze specialistische hulp nodig had. Na veel praten hebben we ons ouderlijke gevoel laten spreken en gezegd dat we toch echt wilden dat Noor weer thuis kwam. Dat is toen gebeurd en het pakte bijzonder goed uit. Ze had een geweldige klik met haar therapeuten bij ViaReva en thuis leerde ze al spelend veel van haar broer. We zagen haar helemaal opbloeien.’

‘Na vier jaar vindt ze de therapie nog steeds leuk’

‘Door de jaren heen is Noor grotendeels hersteld, haar arm- en handfunctie is volledig teruggekomen. We moeten nog wel iedere dag katheteriseren en darmspoelen, ze heeft beenspalken en voor de lange afstand een rolstoel. Ze zit met begeleiding in het regulier onderwijs en gaat drie keer in de week naar het revalidatiecentrum. Na vier jaar vindt ze de therapie daar nog steeds leuk, en dat terwijl ze er echt hard moet werken. Maar de therapeuten zijn bijzonder creatief, ook bij de oefeningen die Noor thuis moet doen. Ze verzinnen altijd wel iets waardoor het oefenen onderdeel wordt van het dagelijks leven. Laatst gaven ze bijvoorbeeld de tip om een step voor haar te kopen, en nu stept ze heerlijk in het rond. Je kunt zo’n kind ook saaie strekoefeningen laten doen, dat heeft hetzelfde effect op de spieren, maar dit is zoveel fijner - ook voor mij als moeder. Er zijn therapeuten die heel makkelijk zeggen: je hoeft maar een kwartiertje per dag te oefenen. Maar een kwartier is best veel als je daarnaast ook al anderhalf uur bezig bent met de verzorging van je kind. Noor’s therapeuten snappen dat.’

‘Vorig jaar deed ViaReva mee aan Gezin in Zicht, een project om de dienstverlening beter te laten aansluiten bij kind en gezin. Omdat ik zelf heb ondervonden hoe belangrijk het is om dat goed te doen, wilde

ik graag meehelpen. Ik deed mee aan een spiegelgesprek - waarbij ouders vertellen en behandelaars luisteren – om te ontdekken welke verbeteringen ouders zouden willen. Het bleek onder meer dat een aantal ouders graag beter geïnformeerd zou worden over alle mogelijke regelingen. Ik kon me dat goed voorstellen, want er komt heel veel op je af als je bijvoorbeeld een hulpmiddel of persoonsgebonden budget moet aanvragen. Zelf had ik het meeste inmiddels wel uitgezocht, maar het is natuurlijk veel beter als niet iedereen het wiel opnieuw hoeft uit te vinden. Ouders zijn ook niet allemaal even mondig en bijdehand, en als je dat niet bent sta je zo achteraan in de rij. Het idee was daarom om informatie op een overzichtelijke manier bij elkaar te brengen. Stel dat je een aanvraag wilt indienen: waar vind je dan goede informatie en hoe ziet zo'n aanvraag eruit? Ouders krijgen nu informatie in een map en daarnaast is er een website, www.viakids.nl, die steeds meer gebruikt wordt. Ik hoor van ouders dat ze regelmatig naar de site gaan en behandelaars en ouders geven zelf ook informatie en tips door als ze denken dat dat nuttig is voor een ander. Wat kun je doen als je een dagje uit wilt met je gehandicapte kind; wist je dat luiers na een bepaalde leeftijd vergoed worden: het kunnen kleine dingen zijn, die wel heel handig zijn om te weten.'

'Ik zie daar een ontwikkeling in, behandelaars denken meer met ons mee'

'Het is goed dat ouders nu beter geïnformeerd worden, maar het belangrijkste effect van Gezin in Zicht vind ik dat behandelaars zich er veel bewuster van zijn dat er aan dat kind ook nog een gezin vastzit. Dat zeiden ze ook tijdens het project: "We waren toch vooral bezig met de spieren en de therapie, maar onze ogen zijn geopend." Ik zie daar ook echt een ontwikkeling in, behandelaars kijken naar het geheel en denken meer met ons mee. Een voorbeeld: op een gegeven moment moest ik vlak na elkaar Maurits naar tennis en Noor naar fysiotherapie brengen. Ik haalde het steeds net. Toen zei de fysiotherapeut: "Ik zie dat je altijd zo gehaast binnenkomt, zal ik kijken of ik naar een ander tijdstip kan ruilen?" Zoiets is heel fijn, het helpt je om de boel goed draaiend te houden. En als het gezin lekker draait, zit zo'n kind lekkerder in zijn vel en dan gaat de therapie ook beter.'



38



‘Ik heb het gevoel dat ze er werkelijk voor me zijn’

Vorig jaar richtte revalidatiecentrum De Vogellanden in Zwolle een kamer in voor ouders die wachten op hun kind. **Sandra van den Hout** was een van de eerste gebruikers. Terwijl haar dochter Julia op de peutergroep aan het spelen en leren was, kon zij zich ontspannen of bijpraten met andere ouders: ‘In de ouderkamer kun je je echt lekker voelen.’

Toen Julia werd geboren, leek ze volkomen gezond. Maar ze ontwikkelde zich niet als andere baby's: ze bleef liggen en ging zich bijvoorbeeld niet omrollen. Toen ze negen maanden was, werd een MRI-scan gemaakt. Die wees uit dat ze een hersenbloeding heeft gehad, waarschijnlijk tijdens de bevalling. Dat uit zich bij Julia in een spastische verlamming van haar linker lichaamshelft. Julia's moeder Sandra: ‘Wekelijkse fysiotherapie bracht de motorische ontwikkeling op gang. Het ging allemaal wel een stuk langzamer, maar Julia ging zich omrollen, zitten en toen ze bijna twee was ook staan en lopen. Maar haar handfunctie bleef zo slecht, ze deed niets met haar linkerhand. Daarom vroegen we ons af of er niet meer therapie nodig was. De fysiotherapeut raadde ons toen aan om eens te gaan praten met een revalidatiearts bij De Vogellanden. Ik ben zelf kinderverpleegkundige en had in mijn werk wel te maken gehad met kinderen die naar een revalidatiecentrum gingen, en ik dacht eigenlijk dat Julia niet gehandicapt genoeg was om voor revalidatie in aanmerking te komen. Dat idee bleek niet te kloppen. De revalidatiearts vertelde dat hoe meer therapie je aanbiedt op jonge leeftijd, hoe meer resultaat je hebt.’



‘Toen Julia twee jaar en vier maanden was, zijn we begonnen met wekelijks een keer ergotherapie en fysiotherapie. Ze stond ook op de wachtlijst voor een peutergroep, en na een maand of acht was er plaats. Wij dachten dat het zwaar zou zijn voor haar, want ze ging nu twee ochtenden en een hele dag naar het revalidatiecentrum, dat ook nog 40 kilometer bij ons huis vandaan is. Maar vanaf dag 1 ging ze met ontzettend veel plezier naar dat groepje, ze ging echt huppelend naar binnen. En ze leerde ontzettend veel: kleutervaardigheden, zoals knutselen, plakken en knippen, maar bijvoorbeeld ook antwoorden op vragen van de juf of op je beurt wachten. Ze deden groepstherapieën, dan gingen ze klimmen, klauteren en beweegspelletjes doen, en er was een wekelijks zwemuurtje, waar de kinderen leerden zichzelf aan- en uitkleden en lekker konden bewegen in het water. Julia leerde om haar linkerhand te betrekken bij alles wat ze doet. Dat is belangrijk, want met twee handen gaan heel veel dingen een stuk makkelijker: of het nou veters strikken is, een dop van een stift afhalen of klimmen op het klimrek. Voor mijn man en mij was het op en neer rijden best belastend, maar we zagen Julia met sprongen vooruitgaan en dan heb je het er graag voor over. De peutergroep heeft haar niets dan goed gedaan.’

‘De peutergroep heeft haar niets dan goed gedaan’



‘Vorige maand heeft Julia afscheid genomen van de peutergroep en nu is ze aan het wennen op school. Ze gaat naar een reguliere basisschool, wel met speciale begeleiding en bijvoorbeeld ook met een aangepaste stoel en tafel omdat ze de neiging heeft om scheef te zakken. De revalidatie loopt gewoon door, we gaan nu een keer in de week naar De Vogellanden voor ergotherapie en fysiotherapie. Binnenkort krijgt Julia een tweede botox-behandeling. Ze spuiten dan botox in spastische spieren, die daardoor verslappen. Dat geeft je gelegenheid om de tegenovergestelde spieren te oefenen: als ze bijvoorbeeld de biceps inspuiten, ga je de triceps trainen. Als na drie maanden de botox is uitgewerkt en het spasme terugkomt, hoop je dat die spieren blijvend sterker zijn.’



Je moet dus goed trainen in zo'n periode, ook thuis. Dat is niet altijd eenvoudig, want Julia is nog jong en ze heeft een eigen willetje. Maar vanuit het revalidatiecentrum denken ze mee en ze verzinnen altijd wel weer manieren om het oefenen leuk te maken. Ze doen echt hun best om ons als ouders te ondersteunen. Er zijn bijvoorbeeld ook regelmatig workshops voor ouders, over allerlei onderwerpen. Ik heb zelf meegedaan aan een workshop over 'goed zorgen voor jezelf'. We zaten daar met vijf moeders en die verhalen leken enorm op elkaar. Want als moeder ben je meestal de spil van het gezin en heb je tijd voor alles en iedereen, maar niet voor jezelf. Het was heel goed om daar samen eens kritisch naar te kijken en om na te denken over manieren om het allemaal ook vol te kunnen houden.'

'In de periode dat Julia begon met de peutergroep, werd net de ouderkamer in gebruik genomen. Voor die tijd moesten we altijd wachten in de ontvangsthal. Dat was niet erg, maar je zit daar wel in een openbare ruimte. In de ouderkamer zit je rustig. Je kunt op je gemak onderuit zakken op de bank, met een kop koffie en een boek. Ik heb zelfs wel eens even mijn ogen dichtgedaan. In een aparte kamer leer je andere ouders ook beter kennen en kun je elkaars verhalen aanhoren, en ervaringen en tips uitwisselen. In zo'n ontvangsthal blijft het gesprek eerder oppervlakkig, daar praat je niet zo snel over persoonlijke dingen. Eigenlijk is het lotgenotencontact, maar op een ongedwongen manier, want als je geen zin hebt om te praten ga je gewoon iets anders doen. Er staat in de ouderkamer een boekenkast met veel informatie en een computer

'In een aparte kamer leer je andere ouders beter kennen en kun je elkaars verhalen aanhoren'

met als startpagina ouderkamervogellanden.nl. Dat is de oudersite waar je informatie kunt vinden en vragen kunt stellen. Je bent als ouders van een gehandicapt kind extra belast en dan is dit

soort steun van het revalidatiecentrum heel belangrijk. Als ik binnenkom bij De Vogellanden ben ik geen nummer, maar de moeder van Julia. Ik heb het gevoel dat ze er werkelijk voor me zijn.'

ABC
GHI
MNO
RST
XYZ
4567

Onderwijs





‘Integraal onderwijs heeft de toekomst’

Binnen het onderwijs in Nederland is een sterke tendens naar zoveel mogelijk integratie en inclusie in het reguliere onderwijs. Speciaal onderwijs krijgt een andere rol onder het motto: regulier als het kan, speciaal als het moet. Veel kinderen met een beperking kunnen met ambulante revalidatie een plek vinden in het reguliere onderwijs. Maar hoe richt je die begeleiding in? Het Platform LINK wil hiervoor handvatten bieden.

Passend onderwijs voor kinderen met een beperking kan niet zonder revalidatie. Maar revalidatie kan ook niet zonder het onderwijs. **Gerard Kusters**, directeur van Mytyschool Roosendaal en vanuit de onderwijsbranchevereniging LVC3 voor mytyl- en tytylscholen verbonden aan LINK, beaamt de wederzijdse afhankelijkheid van de twee disciplines. ‘Doel van kinderrevalidatie is participatie en dat is ook het doel van het onderwijs. Die twee vullen elkaar aan en kunnen ook niet zonder elkaar. Maar dat is niet vanzelfsprekend: beide disciplines hebben te maken met eigen wet- en regelgeving en een eigen visie op behandeldoelen.’

Het is van het grootste belang om beide doelen op elkaar af te stemmen. ‘Stel dat een ergotherapeut bezig is met handtherapie en de leerkracht met schrijven, dan is het noodzakelijk dat die twee over de behandeling met elkaar communiceren.’ De

afgelopen jaren is er veel verbeterd in die onderlinge communicatie. ‘Maar we zijn er nog niet’, vindt Kusters. ‘De samenwerking wordt complexer en de samenleving verandert.’

Actieve rol ouders

Het onderwijs moet mee ontwikkelen in de maatschappelijke veranderingen en nieuwe producten aanbieden. Ook de financiering verandert ingrijpend: er komt een eind aan openeindfinanciering, de verdeling van de zorgelden verschuift naar de regio. Uiteindelijk komt de verantwoordelijkheid bij de regio én bij de ouders te liggen.

Alle aanbieders gaan meer vraaggericht werken en dat betekent ouders actief betrekken bij alle behandelingen. Was het voorheen voldoende om de ouders uit te nodigen en hun een behandelplan voor te leggen waar zij alleen hun handtekening onder hoefden te zetten, nu moeten ouders echt gaan meedenken. ‘De rol van ouders wordt steeds actiever en doorslaggevender, maar zij weten vaak ook niet waar ze moeten beginnen’, merkt Kusters. ‘Daarom moet het onderwijs hen daarin gaan ondersteunen.’

Scholen zoals die van Kusters nemen diverse initiatieven, zoals meeloopochtenden voor ouders. Ook wordt er hard gewerkt aan ontwikkeling van methodieken, behandelwijzen, onderwijsarrangementen en aanpassing van het curriculum. Kusters: ‘De overheid geeft meer vrijheid en zegt: maak je eigen beleid maar. Dat kost natuurlijk wel tijd en nieuwe middelen. Andere partijen zoals MEE Nederland en de BOSK denken met ons mee. Ondertussen zijn de maatschappelijke verwachtingen hooggespannen.’

Eén contactpersoon

In het bestuurlijk overleg van de verschillende partijen gaat het om de verdeling van verantwoordelijkheden, zeggenschap en de verdeling van gelden. Alle partijen moeten meer gaan samenwerken, ook al betekent het dat iedere partij iets van zijn ‘eigenheid’ moet laten varen.

Want wat voorkomen moet worden, is dat ouders en kinderen straks

‘De overheid geeft meer vrijheid en zegt:
maak je eigen beleid maar’

met tien verschillende contactpersonen te maken krijgen, vindt Kusters. 'Integraal onderwijs vraagt om meer afstemming die je het beste kunt onderbrengen bij één contactpersoon voor ouders en kinderen. We kunnen gebruikmaken van elkaars ervaringen, zoals bestaande ervaringen met ambulante begeleiding in het onderwijs. Van belang is dat we onze kennis delen en de wetenschap erbij betrekken.' Kusters kijkt dan ook met grote belangstelling naar kenniscentra, zoals grote revalidatiecentra die zijn verbonden aan een onderzoeksafdeling van een universiteit, maar ook de nieuwe leerstoel in Nijmegen. 'Daar gaan de ontwikkelingen in hoog tempo', zegt hij. 'Het is belangrijk dat de deuren worden opengegooid. Pak het samen op. Dat is mijn devies.'

Speciaal onderwijs in Cluster 3

Het speciaal onderwijs is gestructureerd in categorieën of clusters. Mytyl- en tytylscholen behoren met andere onderwijstypen, zoals scholen voor kinderen met epilepsie, langdurig zieke kinderen (LZK), zeer moeilijk lerende kinderen (ZML) en de Regionale Expertise Centra (REC's), tot Cluster 3.

De Vereniging mytyl- en tytylscholen maakt deel uit van een nieuwe branchevereniging voor Cluster 3 (LVC3). De vereniging ondersteunt haar leden bij het werken aan een passende maatschappelijke positie voor leerlingen met een specifieke onderwijszorgbehoefte en behartigt de belangen van de leerlingen en medewerkers. Kijk voor meer informatie over LVC3 op www.lvc3.nl

Leerstoel legt brug tussen wetenschap en praktijk

Aan de Radboud Universiteit van Nijmegen bestaat sinds januari 2009 een leerstoel voor *Perception and Action problems*. Deze leerstoel legt een directe verbinding tussen wetenschap en praktijk van visuele en lichamelijke beperkingen en de relatie met leren en gedrag. Hoogleraar Bert Steenbergen gaat bijdragen leveren aan de ontwikkeling en verbetering van begeleiding- en revalidatieprogramma's voor blinde en slechtziende mensen en motorisch gehandicapten.

De leerstoel is een gezamenlijk initiatief van Sensis, de Katholieke Stichting voor Blinden en Slechtzienden (KSBS), de Radboud Universiteit, de Vereniging van Mytyl/Tylytscholen (VMT) en de oudervereniging voor kinderen met motorische beperkingen (BOSK). Het is het eerste Nederlandse hoogleraarschap op dit gebied.



A
W
9
K
L
M
N
O
P
Q
R
S
V
W
X
Y
Z
1
2
3
4



‘Leerlingen hebben allemaal hun eigen verhaal’

Linda Erren is leraar op Werkenrode School in Groesbeek, een school voor voortgezet speciaal onderwijs. Leerlingen die revalidatie nodig hebben, worden behandeld door therapeuten van de St. Maartenskliniek. Onderwijs en therapie worden daarbij op één lijn gebracht: ‘Samen ga je kijken: wat zijn de doelen en hoe kunnen we daaraan werken in de les?’

Ze kwam bij Werkenrode School terecht toen ze stage liep voor de pabo. Eigenlijk dacht ze dat het speciaal onderwijs niets voor haar zou zijn, maar daarin had ze zich vergist. Ze volgde aanvullende scholing en is nu, vijf jaar na die stage, al een paar jaar in vaste dienst. Haar vakken zijn Nederlands, rekenen, informatiekunde en wereldoriëntatie, en ze heeft een mentorklas. Linda Erren: ‘Wat mij vooral zo aansprak, is het individuele contact met de leerlingen. Ik was het basisonderwijs gewend, waar je dertig kinderen in de klas hebt en het programma afdraait. Hier werk je in groepen van gemiddeld acht leerlingen en ga je heel gericht kijken naar iedere leerling. Want het gaat om jongeren met lichamelijke beperkingen, leerbeperkingen, soms gedragsproblemen. Sommigen hebben heftige dingen meegemaakt, op medisch gebied of thuis. Leerlingen hebben allemaal hun eigen verhaal, en af en toe is dat een complex verhaal.’

‘Juist bij deze leerlingen moet je als leraar zorgen dat ze zich thuis voelen op school. Ik zie dat ook bij mijn mentorklas: school is echt hun plek. Als leraar moet je heel flexibel zijn. Je kunt nog zo’n mooie les hebben voorbereid, als er

geen rust is in de klas komt er niets van terecht. Soms komen de leerlingen binnen en ben je eerst een kwartier bezig om te praten over iets dat is gebeurd, zoals een ruzie met een medeleerling of een voorval tijdens de taxirit naar school. Als dat niet is opgelost, kunnen ze zich niet tot leren zetten. Ik vind het een mooie uitdaging om daarop in te spelen en die rust te bereiken. Je moet als leraar kunnen schakelen: dan gaat bijvoorbeeld een leerling naar therapie en moet je wel in de gaten houden dat je nog iets moet uitleggen als hij terugkomt. Je kijkt vaak ook een beetje met de ogen van een behandelaar. Laatst was er bijvoorbeeld een leerling die vanuit haar rolstoel erg voorover hing op tafel. Dan vraag ik me af: hoe kan dat nou, is misschien die rolstoel veel te klein? Haar mentor heeft toen contact gelegd met de ergotherapeut, die in de klas is komen kijken. Voor deze leerling blijkt het belangrijkste te zijn dat ze er steeds aan wordt herinnerd dat ze rechtop moet zitten, omdat ze anders last van haar rug krijgt. Die herinnering is voor haar voldoende.'

'Ik zie dat ook bij mijn mentorklas:
school is echt hun plek'

'Leerlingen kunnen op school fysiotherapie, logopedie en ergotherapie krijgen; als andere behandeling nodig is gaan ze naar de St. Maartenskliniek. Voor iedere leerling maken we jaarlijks een handelingsplan, waarin alle onderwijs- en revalidatiedoelen worden vastgelegd. De inhoud van dat plan wordt voorbereid in een leerlingbespreking, waarbij alle schoolmedewerkers aanwezig zijn die met de leerling te maken hebben: zorgassistenten, leraren, therapeuten, de orthopedagoog en teamleider. Het zijn soms wel vijftien mensen. Na de leerlingbespreking worden de ouders uitgenodigd voor een gesprek, en daarna wordt het handelingsplan vastgelegd. Doordat je als therapeuten en leraren samen met één plan werkt, kun je meer bereiken. Neem dat meisje dat rechtop moet zitten: als je met zijn allen afsprekt om haar daaraan te herinneren, wordt het veel eerder een gewoonte voor haar om erop te

letten. In mijn klas zit ook een meisje met een schisis of hazenlip, die eerst op een reguliere basisschool zat. Zij had al jaren logopedie gehad om duidelijker te leren praten, maar ze kwam daar niet verder mee. Het grote voordeel bij ons op school is dat de dingen die ze oefent in therapie meteen toegepast kunnen worden in de les. Dat kan haar helpen om zo goed mogelijk te gaan praten.'

'Bij het stellen van doelen voor een leerling is het altijd de vraag wat haalbaar is en wat niet. Kinderen met een handicap worden vaak overvraagd, en dat is niet goed. Maar het is ook niet goed als je te weinig van ze verwacht. Als je alleen maar doelen stelt waarvan je vooraf zeker weet dat ze haalbaar zijn, schiet je niet veel op. Je moet kijken wat er nog

meer te halen valt. Dus niet alleen zeggen: aan het eind van het jaar kan Jantje optellen en aftrekken tot en met 20, maar ook: laten we kijken of het tot 50

lukt. Ik vind het belangrijk om jongeren op hun eigen niveau aan te spreken, in alle opzichten. Een leerling bij mij in de klas kan wat leren betreft op het niveau van groep 4 van het basisonderwijs zitten, maar het is ook gewoon een puber, die met gewone puberdingen bezig is. Ze zijn een keer verliefd, krijgen pukkels, dat soort dingen. Als vijftienjarige wil je echt geen leerboek waar clowntjes in staan. Dus als ik Nederlands geef, gaan we bijvoorbeeld op internet zoeken naar nieuwsberichten die ze kunnen lezen: dat past bij hun beleving en bij hun leesniveau. Onze leerlingen zitten in een rolstoel, ze lopen niet zo goed of hebben moeite met leren, maar dat wil niet zeggen dat je ze niet moet behandelen als gewone jongeren. Want dat is wat ze graag willen: ze willen zo normaal mogelijk zijn.'

'Doordat je als therapeuten en leraren samen met één plan werkt, kun je meer bereiken'



‘Je moet steeds blijven opletten wat je doet’

Skiën vindt **Guus van Aggelen** (14 jaar) gaaf. Dat zou niet zo opvallend zijn, als hij gewoon twee benen had. Maar sinds zijn vijfde gaat Guus met één been door het leven. Hij laat zich er niet echt door belemmeren. ‘Guus is heel positief ingesteld’, zegt zijn moeder **Dorine Derksen**.

Guus van Aggelen werd geboren met het zeldzame Syndroom van Kasabach-Merritt. Het betekende dat hij de eerste tijd van zijn leven ernstig ziek was. Zijn moeder Dorine: ‘Hij had een groot, goedaardig bloedvatgezwel - een hemangioom genoemd - aan zijn rechterbeen en -bil. Omdat zo’n gezwel als het ware de bloedplaatjes opeet ontstonden stollingsproblemen, waardoor Guus veel bloedtransfusies moest ondergaan. Hij is ook vaak geopereerd, ze hebben onder meer zijn milt weggehaald. Guus is echt heel ziek geweest. In twee fases is het gezwel eraf gehaald, maar zijn been bleek dusdanig met het bekken vergroeid dat hij nooit zou kunnen lopen en alleen heel moeilijk in een rolstoel zou kunnen zitten. Uiteindelijk is daarom besloten om het been tot in de heup te amputeren. Na de operatie zag je meteen het bloedbeeld beter worden. Nu is Guus in principe gezond. Inwendig is er wel veel littekenweefsel, waardoor hij moet darmspoelen. En door alle gebeurtenissen is hij achter in zijn ontwikkeling. Wat leren betreft zit hij ongeveer op het niveau van groep 4 à 5.’



52

Guus zelf kan zich van zijn moeilijke eerste jaren bijna niets herinneren: 'Ik weet nog wel dat Marco Borsato in het ziekenhuis kwam toen ik daar lag voor mijn amputatie. En ik weet dat ik bang was voor de Clini-Clowns.' Na de amputatie pakte hij al snel de draad van het leven op. Hij reisde dagelijks met een taxi vanuit zijn woonplaats Elst naar de St. Maartenschool voor speciaal onderwijs in Nijmegen. In de naastgelegen St. Maartenskliniek kreeg hij zijn therapieën. Vooral fysiotherapie, om te leren lopen met een prothese. Met een hoge amputatie is dat extra moeilijk, omdat er geen stomp is waar de prothese om kan. 'Je hebt een soort korf om je onderlijf en die zet je vast met klittenband. Door met mijn heup naar voren te gaan, kan ik lopen. Het is moeilijk, je moet steeds blijven opletten wat je doet. En als je iets niet goed doet, kun je vallen. Als ik geen prothese draag en met krukken loop heb ik dat ook. Daar ben ik wel eens bang voor. Ik ben ooit met mijn hoofd op de rand van de tafel gevallen; dat was niet fijn.' Op de vraag waarom hij toch die prothese wil en geen rolstoel gebruikt, heeft hij een bondig antwoord: 'Ik wil ook op twee benen lopen.'

Twee jaar geleden maakte Guus de overstap naar het voortgezet speciaal onderwijs. Bij Werkenrode volgt hij de praktijkgerichte leerweg. Dorine: 'Omdat de St. Maartensschool bij het revalidatiecentrum ligt, kon hij makkelijk naar therapie. Dat was ideaal. Bij Werkenrode kan hij wel fysiotherapie krijgen, maar voor andere dingen moeten we naar de St. Maartenskliniek. Binnenkort krijgt Guus een nieuwe prothese omdat hij uit de oude is gegroeid, en dan moeten we weer regelmatig naar de revalidatiearts en de prothesemakerij. Guus zou veel van die afspraken zelf kunnen doen, maar het vervoer is niet geregeld, dus moet ik vrij nemen van mijn werk. Hij heeft ook aangepast schoeisel en een spalk die vervangen moet worden, en het lukt nooit om die afspraken op één dag te combineren... Het zou fijn zijn als dat beter geregeld kon worden.'



'Guus zou veel afspraken zelf kunnen doen, maar het vervoer is niet geregeld'

‘Misschien ga ik ook handbiken; volgens mij is dat net zo gaaf als skiën’



Drie maanden geleden is Guus opnieuw geopereerd: ‘Ik vond mijn luttelens lelijk. Nu hebben ze er huid overheen getrokken en ziet het er veel beter uit.’ Bovendien krijgt hij dus die nieuwe prothese, waarmee hij opnieuw moet leren lopen. Al dit soort dingen komen terug in het behandelplan. Aan het begin van het schooljaar wordt voor iedere leerling zo’n plan opgesteld, en halverwege het jaar wordt het opnieuw bekeken. Dorine: ‘We hebben laatst met de mentor het behandelplan weer doorgenomen.’ Met een lach: ‘Guus wilde er zelf bij zitten, maar dat duurde een beetje lang, achteraf gezien.’ Guus: ‘Toen ik er zat, ontdekte ik pas dat het al snel saai werd.’ Dorine: ‘Zo’n gesprek is wel erg nuttig, je loopt alle onderwerpen langs: wat zijn de leerdoelen; hoe gaat het sociaal en emotioneel? In het behandelplan staat ook wat er aan revalidatie moet gebeuren. De mentor coördineert dat en dat werkt heel goed. Hij had dit keer bijvoorbeeld contact opgenomen met de revalidatiearts over de prothesetraining, en vervolgens met de fysiotherapeut.’

Guus’ moeder is blij met de school: ‘Als we iets willen vragen of bespreken kan dat altijd, de lijnen zijn kort. Ze hebben er echt hart voor de leerlingen. Guus heeft een leuke klas en een fijne mentor; hij heeft het naar zijn zin. De praktijkgerichte leerweg past ook goed bij hem, het is een doe-jongen. Guus sport veel op school, daar is hij gek op.’ Guus: ‘Mijn grootste hobby is skiën. Ik doe dat op één been en met kleine skietjes onder de stokken. Ik begon ermee toen ik acht jaar was. Eerst was het moeilijk, maar aan het eind van de week skiede ik als een tierelier van de berg af. Je kunt lekker hard, dat vind ik zó gaaf. Misschien ga ik ook handbiken; volgens mij is dat net zo gaaf als skiën.’ Het liefst wil hij later zanger worden – ‘Mensen zeggen dat ik goed kan zingen’ – of misschien iets in de horeca. Maar zo ver is het nog lang niet, eerst de middelbare school maar eens afmaken. Dorine: ‘Guus is een positief, vrolijk joch; die vindt zijn plek wel. Hij gaat hartstikke goed om met zijn beperking. Maar ik kan me wel voorstellen, Guus, dat je liever twee benen zou hebben. Dat zou het een stuk makkelijker maken.’ Guus: ‘Heb ik toch ook: mijn prothese is mijn tweede been.’

Literatuur

- Mos J, Jurg HP, Leenders C. *Jongleren met beperkingen: een scenario-analyse voor het revalideren van kinderen in de toekomst*. Zoetermeer: Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg; juni 2000.
- VRIN/VRA. *Toekomstperspectief Kinderrevalidatie in Nederland*. Utrecht; december 2000.
- *Alle 'hands' aan dek: eindrapportage Vooronderzoek Landelijke Innovatieprogramma Kinderrevalidatie*. Utrecht; 2005.
- WHO-FIC Collaborating Centre. *Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth Version (ICF CY)*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2008.
- Meihuizen-de Regt MJ, Moor JMH de, Mulders AHM. *Kinderrevalidatie*. 4e herziene druk, Assen: Koninklijke Van Gorcum; 2009.

Colofon

Samen werkt beter is samengesteld door de Stuurgroep LINK, het Landelijk INnovatieplatform Kinderrevalidatie.

In LINK werken de volgende organisaties samen:

BOSK, LVC3, MEE Nederland, het Nederlands Instituut van Psychologen NIP, de Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen NVO, Revalidatie Nederland en de Vereniging van Revalidatieartsen VRA.

LINK is gefinancierd door:

het Johanna Kinderfonds (JKF), de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), het Fonds Adriaanstichting en de Phelps-stichting.

Eindredactie: Greet Meihuizen-de Regt, voorzitter Stuurgroep LINK
Marjet Veenstra, Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie Utrecht

Teksten: Marianne ten Hoedt, Ten Hoedt Communicatie Hilversum (inleidende interviews)
Annelies van Lonkhuyzen, Van Lonkhuyzen Tekst Utrecht (overige interviews)

Coördinatie: Karin van Londen, Revalidatie Nederland Utrecht

Foto's: Inge Hondebrink, Nijmegen

Ontwerp: Jet Westbroek, Westbroek en ter Haar, Nijmegen

Druk: Tailormade, Buren

LINK bedankt alle mensen die aan dit boek hun medewerking hebben verleend en in het bijzonder de mensen die hebben meegewerkt aan de foto's en de interviews. Verder dank aan revalidatiecentrum De Hoogstraat Utrecht, Revalidatiecentrum Amsterdam/Jan van Breemen Instituut, Via Reva Apeldoorn, De Vogellanden Zwolle, Sophia Revalidatie Den Haag, de Sint Maartenskliniek Nijmegen, het VU Medisch Centrum Amsterdam, het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, Werkenrode school Groesbeek en het Dominicuscollege Nijmegen voor hun bemiddeling bij de interviews en de fotografie.

LINK

Postbus 9696, 3506 GR Utrecht
Oudlaan 4, 3515 GA Utrecht
T 030-2739358
F 030-2739406
www.kinderrevalidatie.info
www.allesoverkinderrevalidatie.nl

© Landelijk INnovatieplatform Kinderrevalidatie, maart 2010

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enigerlei wijze, hetzij elektronisch, hetzij mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

BOSK

LVC3

MEE

Nederlands Instituut van Psychologen NIP



NVO
nederlandse
vereniging van
pedagogen en
onderwijskundigen

Revalidatie R
Nederland

VRA
NEDERLANDSE VERENIGING
VAN REVALIDATIEARTSEN

Johanna KinderFonds

NSGK
voor het gehandicapte kind

KFA
Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting

Phelps Stichting
voor spastici

