

Euregioprojekt boekt resultaten over grenzen heen

Gedurende vele jaren werkten Duitse en Nederlandse organisaties die zich inzetten voor mensen met een verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag met de rug naar elkaar toe. Hierdoor bleven er tal van kansen en mogelijkheden onbenut. De initiatiefnemers van het Euregioprojekt Hand in Hand wilden hier verandering in brengen door samen te gaan werken. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), regio's Overijssel, Gelderland en Flevoland en Noord-Brabant en Limburg, nam ook aan het project deel. Het driejarige project is onlangs afgerond. Wat heeft het opgeleverd?

In juli 2004 startte de grensoverschrijdende samenwerking Hand in Hand in Nordrhein-Westfalen, Limburg, Noord-Brabant en Gelderland. Men richtte zich daarbij op drie doelgroepen: cliënten, medewerkers en deskundigen. "Door onze kennis te bundelen en ervaringen uit te wisselen, kunnen wij veel gerichter



Deelnemers discussiëren op studiedag in Cuijk.

en effectiever hulp bieden aan cliënten met ernstig probleemgedrag," vertellen projectleider Willem Cranen en projectmedewerker Carry van Leest. "Dat was de belangrijkste reden om Hand in Hand op te zetten. Wij zitten zo dichtbij de grens van Duitsland. Het is zonde als we naast elkaar werken in plaats van met elkaar."

Mooie resultaten

Het kantoor van Cranen en Van Leest behelst niet meer dan enkele vierkante meters. Bijna niet te geloven dat vanuit zo'n kleine ruimte zoveel nieuwe initiatieven zijn gerealiseerd. Want in drie jaar heeft Hand in Hand veel voor elkaar gekregen. "Er zijn onderzoeken uitgevoerd op universiteiten in Nederland en Duitsland," vertelt Cranen.

In begin 2006 is in Duitsland een onafhankelijk bureau van consultants - Kompass - opgericht dat hulp biedt in vastgelopen situaties. Zoiets bestond nog niet in Duitsland. "Er waren wel consultants, maar die werkten binnen de organisatie zelf en hadden geen onafhankelijke positie," legt Cranen uit. "Doordat er in Nederland al wel zoiets bestond in de vorm van het Centrum voor Consultatie en Expertise, konden wij veel voor de Duitsers betekenen."

Ook hebben wetenschappelijk medewerkers van de universiteit van Dortmund een methode ontwikkeld om met levensverhalen te werken. "We kenden wel het levensverhaal," vertelt Cranen. "Maar daarbij legden we eigenlijk alleen de belangrijke gebeurtenissen in iemands leven vast. In de 'Dortmundse' levensverhalen wordt [vervolg op pagina 2](#)

In dit nummer

3 Probleemgedrag bij kinderen met SanFilippo-syndroom type C

5 De Kenniskaart is vernieuwd

6 Tweede MHID-congres Nederland-Vlaanderen

7 Wetenswaardigheden

8 CCE-consulent wordt Officier in de Orde van Oranje-Nassau



daarnaast gekeken naar de impact die deze gebeurtenissen op het leven van een cliënt hebben gehad. Waarom doet iemand met ernstig probleemgedrag zoals hij of zij doet? Als je weet wat de oorsprong en oorzaak van probleemgedrag is, kun je iemand doelgerichter behandelen."

Consultatietraject

Ook werden het consultatietraject en de rol van de casemanager daarin nader bekeken. Carry van Leest vertelt: "Wij hebben vooral gekeken naar waar de kennis en kunde blijft als een consultatietraject is afgerond. Hoe kan worden voorkomen dat de verbeterde handelwijze rond een cliënt wegzakt en oude gewoonten weer de kop opsteken? Vooral bij personeelwisseling op de arbeidsvloer is kennisborging van groot belang. De universiteit van Dortmund heeft gekeken hoe de documentatie van een consultatietraject beter kan worden geïmplementeerd in een zorgplan." Daarnaast is de rol van de casemanager nader bekeken. Wat is precies een casemanager en wat doet deze? Vaak is deze rol niet helemaal duidelijk. "Idealiter moet deze aan het begin van een consultatietraject met alle betrokkenen worden afgestemd," stelt Van Leest. "Er is namelijk geen eenduidig beeld van wat wel en niet tot het takenpakket van een casemanager behoort. Tijdens een symposium heeft Hand in Hand alle informatie en visies op deze functie bij elkaar gebracht om zo te komen tot een eenduidiger beeld."

Verder werden er tijdens Hand in Hand vaardigheidstrainingen gegeven voor individuele medewerkers en teams. "Voor individuele medewerkers werden persoonlijke leerdoelen geformuleerd," zegt Van Leest. "Ook werd je rol als teamlid nader omschreven. Zo kon worden gekeken welke eigenschappen wel en niet in het team waren vertegenwoordigd. Teamleden moeten leren als team te functioneren en eigenschappen

die in het team ontbreken, te compenseren. Door de trainingen gingen teamleden sterker in hun schoenen staan, waardoor ze beter in staat waren cliënten te helpen."

Daarnaast wilde Hand en Hand haar netwerk uitbreiden. "Gaandeweg werd dit steeds groter," vertelt Cranen. "De studiedagen werden druk bezocht. Steeds meer organisaties meldden zich aan. Het leuke was ook dat het project mensen bij elkaar bracht die elkaar normaliter niet opzoeken. Wetenschappers praten nou eenmaal niet zo snel met mensen van de werkvloer. Voor hun gevoel kregen ze nu te maken met 'Duitsers' of 'Nederlanders', en niet met beroepsgroepen." Het project bracht ook enkele opmerkelijke verschillen in werkwijze en benadering aan het licht. "Duitsers zijn vaak grondiger, maar wij zijn weer moderner en verder dan zij," vertelt Cranen. "Duitsers gaan vaak meer uit van de theorie, Nederlanders zijn vaak pragmatischer. De verschillen maken juist dat je van elkaar kunt leren."

Wisselwerking

Norbert Vandevorst, directeur CCE Noord-Brabant en Limburg, was vanaf het prille begin betrokken bij Hand in Hand. "Uit gesprekken met onze Duitse collega's bleek dat het werk van het CCE in Duitsland onbekend is," vertelt hij. "Ik had daarom het idee dat er meer informatie van Nederland naar Duitsland zou gaan dan omgekeerd. Het CCE heeft bijgedragen aan studiedagen en discussies."

Beide CCE's die deelnamen aan het project bleken veel baat te hebben bij het project en bij de samenwerking met Duitsland. "Onze werkwijze passeerde de revue en werd kritisch bekeken," aldus Vandevorst. "Zoals het consultatieproces en het casemanagement. Dat is natuurlijk alleen maar mooi."

Annemarie Homans, directeur CCE Overijssel,

Projectmedewerker Carry van Leest houdt toespraak op bijeenkomst Hand in Hand.



Gelderland en Flevoland, beaamt dit. "Binnen Hand in Hand hebben wij tien nieuwe hulpvragen van cliënten 'aangeleverd'," licht ze toe. "Het consultatietraject is nauwgezet bekeken en de structuur van deze consultaties is geanalyseerd, waardoor wij meer inzicht hebben gekregen in onze manier van werken. En ik vond de studiedagen erg nuttig, waarin wij konden zien hoe onze Duitse collega's dingen aanpakten. Dan leer je ook weer wat je aan je eigen werkwijze kunt verbeteren."

Hand in Hand 2

Naar alle waarschijnlijkheid komt er een Hand in Hand 2. Cranen, Van Leest en hun Duitse collega's zijn druk bezig om dit te realiseren. "Vooral in het borgen van de kennis en ervaringen na een consultatietraject kan nog een behoorlijke inhaalslag worden gemaakt," zegt Van Leest. "Vanuit de aanbevelingen van de universiteit van Dortmund willen wij hier verder mee aan de slag gaan en op uniforme en heldere wijze vastleggen wat wel en niet werkt." Ook wil men de houding

in Duitsland rondom Kompass veranderen. "Veel Duitse instellingen zien Kompass nog teveel en natuurlijk onterecht als concurrentie," licht Cranen toe. "Deze houding willen wij graag wegnemen door te laten zien dat Kompass, vanwege zijn onafhankelijke positie, een zinvolle bijdrage kan leveren. We willen bijvoorbeeld meer publiciteit genereren, want hier geldt ook weer: wat de boer niet kent, dat vreet hij niet." Ook bij Hand en Hand 2 worden er weer trainingen gegeven en studiedagen georganiseerd. "Wij willen zoveel mogelijk organisaties betrekken," aldus Cranen, "zodat er een nog bredere uitwisseling van kennis en expertise kan ontstaan. Ik kan niet genoeg benadrukken dat het belangrijk is om van elkaar te leren. En ook dat je nooit bent uitgeleerd."

Meer informatie over Hand in Hand en de resultaten van het project kunt u vinden op: <http://euregioprojekt-handinhand.nl>.



Annemarie Homans, directeur CCE Overijssel, Gelderland en Flevoland, en Norbert Vandevorst, directeur CCE Noord-Brabant en Limburg (rechts), wonen bijeenkomst Hand in Hand bij.

Probleemgedrag bij kinderen met het SanFilippo-syndroom type C

CCE Zuid-Holland en Zeeland was in de afgelopen jaren betrokken bij enkele kinderen met het SanFilippo-syndroom, type C. Dit is een progressief verloopend syndroom, waarbij de kinderen in een bepaalde fase vaak ernstig probleemgedrag vertonen. Over deze fase is weinig bekend. Het CCE verzamelt momenteel informatie over de problemen die begeleiders en ouders in de ondersteuning van deze kinderen ervaren en mogelijke oplossingen daarvoor. Deze informatie wordt gebundeld in een boekje dat begin 2008 verschijnt. In deze eCCentie alvast een voorpublicatie van wat het SanFilippo-syndroom inhoudt en de problemen die ouders en begeleiders ervaren bij de ondersteuning van deze kinderen.

Kinderen met het SanFilippo-syndroom vertonen na een aanvankelijk normale ontwikkeling een vrij vroeg inzettende, snelle achteruitgang op alle ontwikkelingsgebieden. De achteruitgang verloopt bij het type C sneller dan bij de types A, B en D en gaat vaak gepaard met een periode waarin zich ernstig probleemgedrag voordoet. Met name de fase waarin het interne sturingsmechanisme van de kinderen steeds meer wegvault, terwijl er nog wel allerlei motorische en andere aangeleerde gedragspatronen aanwezig zijn, plaatst ouders en begeleiders voor grote problemen.

Bij de bij het CCE bekende kinderen met het

SanFilippo-syndroom type C (onder wie een ééneiige tweeling) zijn er in het eerste levensjaar – behalve zeer frequente luchtweginfecties – geen grote problemen. De motorische mijlpalen, zoals loszitten, staan en lopen, bereiken alle kinderen binnen de daarvoor als normaal geldende tijd. In de jaren daarna verloopt hun ontwikkeling echter steeds duidelijker afwijkend. De taalontwikkeling komt trager op gang of stagneert na een aanvankelijk goede start. De kinderen zijn niet makkelijk beïnvloedbaar en ook hun afwijkende uiterlijk (grove bouw, vrij grote schedel met opvallend dik, stug haar) valt steeds meer op. Vooral naar aanleiding van dat laatste

wordt bij de kinderen verder onderzoek gedaan en de diagnose SanFilippo-syndroom type C gesteld. De kinderen zijn dan meestal zo rond de leeftijd van vier à vijf jaar. Zij zijn dan al vastgelopen op school (en van regulier naar speciaal onderwijs gegaan) of bezoeken een Medisch Kleuterdagverblijf. Met zes jaar zijn alle kinderen overgeplaatst naar een Kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking en is er sprake van behoorlijk problematisch gedrag.

In toenemende mate hulpbehoevend

Het gedrag is op die leeftijd vooral problematisch, omdat de kinderen veel energie hebben, maar tegelijk erg onrustig, impulsief, prikkelbaar en zeer snel afgeleid zijn. Ze kunnen zich niet aan eenvoudige regels houden (zoals tijdens het eten aan tafel blijven) en uiten boosheid door lichamelijk agressief gedrag te vertonen als slaan, schoppen, bijten of gooien met voorwerpen. Er lijkt regelmatig sprake van frustratie, omdat iets fysiek niet meer lukt en ook dat heeft vaak probleemgedrag tot gevolg. Er is in toenemende mate hulp nodig bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen en de kinderen zijn niet meer zindelijk. Meestal zijn er ook problemen met slapen.

In de loop van de jaren daarna (tussen het zesde en negende levensjaar) leren de kinderen niet meer van verbale correctie, zien zij steeds minder het verband tussen oorzaak en gevolg en zijn mede daardoor steeds moeilijker beïnvloedbaar met de gangbare middelen (zoals belonen en prijzen).

Ze lijken op alles te moeten reageren en vragen voortdurende nabijheid van een volwassene, die bijstuurt en problemen voorkomt. Ondanks de toenemende motorische beperkingen zijn ze nog steeds beweeglijk en impulsief. De snelheid waarmee de achteruitgang verloopt, is verschillend (zelfs bij de ééneiige tweeling), maar wel steeds evident. Pas als de mobiliteit afneemt en de kinderen afwezig worden, wordt hun gedrag beter hanteerbaar. Daarna volgt dan nog wel een periode van toenemende verzorging en uiteindelijk verpleging.

Begeleiding

Voor personeel van het Kinderdagcentrum is de begeleiding van de kinderen gedurende de onrustige periode zwaar. De kinderen vragen veel aandacht en begeleiders moeten voortdurend opletten of groepsgenoten geen klappen, schoppen of beten oplopen. Ook ongelukken voor de

kinderen zelf zitten in een klein hoekje: ze klimmen en springen overal in en overheen, lopen weg en zien geen gevaar. Begeleiders raken uitgeput en voelen zich leeggezogen. In deze fase is extra ondersteuning nodig. Begeleiders moeten elkaar ook kunnen afwisselen.

Daarnaast blijkt het voor begeleiders die gewend zijn in termen van ontwikkeling te denken, moeilijk om met achteruitgang om te gaan. Want: welke doelen stel je nog? Wat kun je doen om vaardigheden zo lang mogelijk te behouden? Hoe maak je het onderscheid tussen niet willen en niet (meer) kunnen?

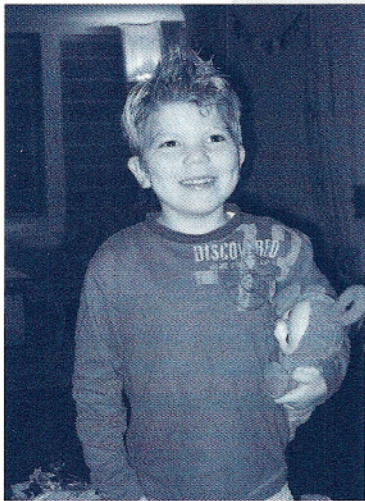
Ouders

Als begeleiders het al moeilijk hebben: ouders hebben het nog veel zwaarder. Naast het verdriet je kind zo te zien achteruitgaan en de wetenschap dat het niet oud wordt, hebben de ouders ook in de thuissituatie met veel problemen te maken. Ouders moeten enorm veel inleveren van hun persoonlijke en sociale leven, hun huis(raad) aanpassen, met heel veel hulpverleners contact onderhouden en regelmatig met hun kind specialisten bezoeken, omdat er ook steeds meer medische problemen ontstaan. Ze moeten aanzien dat de belangen van broertjes of zusjes danig in de knel komen. En als ze dan uiteindelijk noodgedwongen besluiten tot uithuisplaatsing, omdat het echt niet meer gaat, is het heel moeilijk om hun kind ergens geplaatst te krijgen. Het vertoont immers probleemgedrag en heeft heel veel begeleiding nodig!

Originele oplossingen

Om de moeilijke periode door te komen, is er veel creativiteit en samenwerking nodig. In de dagelijkse praktijk werden voor de bij het CCE bekende kinderen soms originele oplossingen gevonden, al waren die vaak tijdelijk werkzaam en moest men daarna weer op zoek naar andere. De CCE-consulent kon ondersteunen met het objectief volgen van de (on)mogelijkheden van de kinderen via videoanalyse. Daarnaast hielp hij bij het bespreekbaar maken van de emoties die het verlies van vaardigheden bij zulke jonge kinderen oproept. In de voorgenomen publicatie komen deze oplossingen nader aan bod.

Heeft u ervaringen met SanFilippo-syndroom type C, die interessant zijn om mee te nemen in de publicatie? Neem dan contact op met CCE Zuid-Holland en Zeeland, Alice Padmos, 0182-692244.



Lucas van der Wielen

Moeder Linda van der Wielen vertelt op de website <http://www.lucasvanderwielen.nl> over de ervaringen met haar zoon Lucas met het SanFilippo-syndroom type A.

Colofon

eCCEntie
Vrieslantlaan 3a
3526 AA Utrecht
Tel.: 030-2679288
E-mail:
nederland@cce.nl

Hoofredactie: Patty van Belle
Eindredactie: Jeannine Brand

Opmaak/Drukkerij: De Heij Repro

eCCEntie is digitaal beschikbaar op
www.cce.nl

CCE-consulent wordt Officier in de Orde van Oranje-Nassau

Prof. dr. Ina van Berckelaer-Onnes is op vrijdag 29 juni, na het uitspreken van haar afscheidsrede in de Pieterskerk, benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau. De scheidend hoogleraar Orthopedagogiek zette zich in voor tal van stichtingen en commissies.



Zo ook voor het Centrum voor Consultatie en Expertise, waar zij vanaf het begin af aan als consulent betrokken is geweest. Ze heeft veel betekend voor de ontwikkeling van expertise op het gebied van autisme.

Brochure 'Hoor én zie je me wel?'

CCE Zuid-Holland en Zeeland bracht onlangs de brochure 'Hoor én zie je me wel?' uit. Met deze brochure wil het CCE een bijdrage leveren aan de bewustwording onder professionals van de problematiek van mensen met een verstandelijke beperking die niet goed kunnen horen én zien.



De brochure verscheen ter gelegenheid van het gelijknamige symposium dat op 12 juni 2007 werd gehouden. Dit symposium werd georganiseerd door CCE Zuid-Holland

en Zeeland in samenwerking met Bartimeüs, CCE Nederland, de Koninklijke Effatha Guyot Groep, Viataal en Visio.

Heleen Evenhuis, hoogleraar geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten bij het Erasmus Medisch Centrum, beschrijft in de brochure dat niet goed kunnen horen én zien vaker voorkomt dan bekend is. Daarnaast is er een gezamenlijke bijdrage van Saskia Damen, GZ-psycholoog bij Bartimeüs, en Chrétienne van der Burg, orthopedagoog/gezondheidszorgpsycholoog bij Viataal. Deze handelt over de bejegening van doofblinden met een verstandelijke beperking en over de mogelijkheden om zonedig de omgeving voor hen aan te passen. De brochure is gratis verkrijgbaar bij CCE Zuid-Holland en Zeeland (0182-692244) en is te downloaden van de website: www.cce.nl (bij: publicaties).

Adressen

Noord Nederland

Bezoekadres: Hereweg 72a
9725 AG Groningen
Tel: 050 - 520 60 20
E-mail: [groningen@cce.nl](mailto: groningen@cce.nl)

Openingstijden:

Het kantoor is open van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.00 uur.

Overijssel, Gelderland en Flevoland

Bezoekadres: Pantheon 8B
7521 PR Enschede
Tel: 053 - 480 58 90
E-mail: [enschede@cce.nl](mailto: enschede@cce.nl)

Openingstijden:

Het kantoor is open van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.00 uur.

Utrecht en Noord-Holland

Bezoekadres: Australiëlaan 14
3526 AB Utrecht
Tel: 030 - 296 49 41
E-mail: [utrecht@cce.nl](mailto: utrecht@cce.nl)

Openingstijden:

Het kantoor is open van maandag tot en met donderdag van 8.30 tot 17.00 uur.

Zuid-Holland en Zeeland

Bezoekadres: Tielweg 6c
2803 PK Gouda
Tel: 0182 - 69 22 44
E-mail: [gouda@cce.nl](mailto: gouda@cce.nl)

Openingstijden:

Het kantoor is open van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.00 uur.

Noord-Brabant en Limburg

Bezoekadres: De Plank 100
5504 ED Veldhoven
Tel: 040 - 253 94 78
E-mail: [veldhoven@cce.nl](mailto: veldhoven@cce.nl)

Openingstijden:

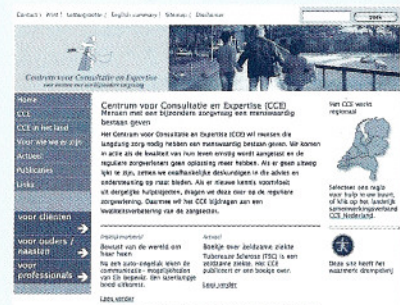
Het kantoor is open van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.00 uur.

CCE Nederland

Bezoekadres: Vrieslantlaan 3a
3526 AA Utrecht
Tel: 030-267 92 88
E-mail:
[nederland@cce.nl](mailto: nederland@cce.nl)

Openingstijden:

Het kantoor is open van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.00 uur.



Voor meer informatie over het CCE verwijzen we u graag naar de website www.cce.nl