

## Seksualiteitsmanagement

Hoe ontwikkel je beleid?



**Inzoomen op je toekomstbeeld**

LVG-jongeren maken foto's

**Een loespel voor slechtziende kleuters**

Prikkels voor de fijne motoriek

**Nooit meer snoep en cola?**

Begeleiding van cliënten met diabetes

# Koop nu!

De nieuwe  
**Pictogenda**  
is uit!



In deze agenda kun je met stickers per dag aangeven wat je gaat doen of wat je hebt gedaan. Met de Pictogenda vergeet je nooit meer een afspraak of een verjaardag en blijft je herinnering levendig.

**GRATIS!**  
Pictogenda  
Doe-boek  
bij een abonnement op  
de Pictogenda Kalender

Koken, knutselen  
en nog veel meer!



De Pictogenda is speciaal gemaakt voor mensen met een verstandelijke beperking, een autistische stoornis, mensen met spraak- en taalproblemen, doven en slechthorenden en kinderen in het speciaal onderwijs. De Pictogenda biedt een beter besef van tijd en stelt iemand in staat om een zelfstandiger leven te leiden.

De Pictogenda kost compleet € 31,50.

Bel voor meer informatie 030 638 37 36

of kijk op [www.pictogenda.nl](http://www.pictogenda.nl)

Kijk voor meer informatie op [www.pictogenda.nl](http://www.pictogenda.nl)

 Bohn  
Stafleu  
van Loghum  
Springer Media

## Neemt u de zorg over? De mantelzorg wil er ook weleens tussenuit.



Yvon is chronisch ziek en kan dankzij Loes thuis blijven wonen. Laatst is Loes een paar dagen weggeweest om de accu op te laden.

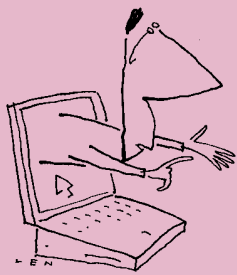
Yvon: "Door een vervanger van *Handen-in-Huis* werd ik uitstekend verzorgd. Hierdoor hoefde ik niet weg!"

Is zo'n vervanging ook iets voor u? En bent u bereid zich in te zetten voor minimaal 3 dagen, inclusief de 2 nachten? Dan zijn wij op zoek naar u! Uw inzet wordt beloond met een dagvergoeding. Bel of e-mail voor meer informatie. We vertellen u graag alles wat u wilt weten.

# handen in huis

MANTELZORGVERVANGING  NEDERLAND

Tel. 030 659 09 70 ■ [info@handeninhuis.nl](mailto:info@handeninhuis.nl) ■ [www.handeninhuis.nl](http://www.handeninhuis.nl)



## Verlegenheid

In dit *Katern* staan drie artikelen waarmee begeleiders in de gehandicaptenzorg direct aan de slag kunnen. Het eerste gaat over het gebruik van foto's om erachter te komen wat mensen met lichte verstandelijke beperkingen voor toekomstdromen hebben. Het tweede gaat over het gebruik van de loep om zowel de waarneming als de motoriek van slechtziende kinderen te verbeteren. En het derde over de begeleiding van cliënten met diabetes. Het omslagartikel van dit *Katern* richt zich op een andere doelgroep: de managers. Wat kunnen zij eraan doen om ervoor te zorgen dat cliënten van hun organisaties op een prettige manier leren omgaan met hun seksuele behoeften? En hoe kunnen ze bijdragen aan het voorkomen van seksueel misbruik?

De tijd is er rijp voor. De commissie Deetman blijkt zich inmiddels niet alleen bezig te houden met wat zich in de kerk zelf heeft afgespeeld, de commissie

Samson heeft de gehandicaptenzorg in haar onderzoek betrokken en het rapport van Rutgers WMG en Movisie over seksueel misbruik van mensen met beperkingen staat op het punt van verschijnen. De afgelopen jaren is er veel voorlichtingsmateriaal voor op de werkvloer ontwikkeld, maar als het management zich afzijdig houdt van wat daar gebeurt, wordt er te weinig mee gedaan. Terwijl seksualiteit toch een belangrijk onderdeel is van de kwaliteit van bestaan, die veel organisaties getuige hun missies willen verbeteren. Verlegenheid kan geen excuus zijn.

Johan de Koning  
johandekoning@tijdschriftmarkant.nl

### Colofon

*Kenniskatern* publiceert artikelen van de hand van professionals en onderzoekers in de gehandicaptensector. Deze auteurs schrijven over nieuwe kennis: methoden, resultaten van praktijkonderzoek, toepassing van nieuwe inzichten. De artikelen zijn geworteld in het primaire proces van de gehandicaptenzorg.

Redactie: Johan de Koning (hoofdredacteur), Rogier Wiercx (eindredacteur) en Cindy Panhuis (redactiesecretaresse).

Advertenties: Lucienne Meijer.

Adviescommissie *Katern*: Hilair Balsters, Joop Hoekman, Marion Kersten, Rianne Meeusen, Henriëtte Ruigrok, Paula Sterkenburg, Hanneke Veeren, Ruud van Wijck.

Auteurs in deze editie: Nienke Boonstra, Rita van Burgstede, Gerhard van Cappellen, Mieke Cardol, Ralf Cox, Sabine van Genugten, Marianne Heestermans, Marian Jongmans, Marion Kersten, Xavier Moonen, Maroesjka van Nieuwenhuijzen, Lyske Slump, Bart Steenberge, Mieke Swennen.

Illustraties: Karel Kindermans, Anne Luchies, Matthijs Sluiter, Sylvia Weve.

Redactieadres: Postbus 413, 3500 AK Utrecht, 030 2739737.

markant@tijdschriftmarkant.nl.

### 4 FOTO-UITLOKKING

LVG-jongeren fotograferen hun toekomstverwachtingen ten behoeve van een interview over later.

### 8 LOEPSPEL VOOR KLEUTERS

Met een loepspeel doen slechtziende kleuters grote ontdekkingen, ontdekten onderzoekers van Bartiméus.

### 12 SEKSUALITEIT MANAGEN

Welke visie en beleid heeft het management van zorgorganisaties op de seksualiteit van cliënten?

### 16 NOOIT MEER SNOEP?

Bij Diabetes Mellitus horen strakke regels rond eten en drinken. Begeleiders worstelen daar mee. Dus is voorlichtingsmateriaal nodig, meent het NIVEL op basis van onderzoek.

### 20 SHOWCASE

Afwijkende sociaal-emotionele ontwikkeling vraagt om aangepaste begeleidingsstijlen.

# Inzoomen op je toekomst

Jongeren met een licht verstandelijke beperking vormden zich met behulp van een camera een beeld van hun toekomst. Foto-elicitering interview (uitlokking door foto's) heet die onconventionele interviewmethode.

Aan tien 16- en 17-jarige jongeren met een licht verstandelijke beperking is de vraag gesteld hoe zij over hun toekomst denken. Hierbij is gebruik gemaakt van interviews met behulp van foto-elicitering. Alle jongeren bleken een beeld van hun toekomst te hebben. Zij praatten over veel onderwerpen, zoals werk en kinderen, hoewel nog onduidelijk is hoe hun toekomst er precies uit zal gaan zien. Maar allemaal hebben ze de wens om zich te ontwikkelen tot zelfstandige volwassenen. Ze willen zo zelfstandig mogelijk wonen en werken, een relatie hebben, eventueel met eigen kinderen, en sociale contacten onderhouden. De jongeren vertellen daarbij over de weg die ze nog moeten afleggen om deze gewenste toekomst te kunnen bereiken. Ze geven blijk van zelfkennis en van inzicht in hun situatie.

## Probleemstelling

Een beperking in het huidige onderzoek onder jongeren met een licht verstandelijke beperking is dat de meeste

resultaten gebaseerd zijn op verslagen van informanten als ouders, opvoeders, leraren en hulpverleners. Echter, uit onderzoek is gebleken dat informanten niet altijd weten wat jongeren zelf willen, zeker niet wanneer het gaat over de kwaliteit van hun bestaan en over hun toekomstverwachtingen. Het doel van ons onderzoek was om, ten behoeve van een betere afstemming in het behandel- en begeleidingsklimaat, meer inzicht te verkrijgen in het beeld dat jongeren met een licht verstandelijke beperking hebben van hun eigen toekomst.

Bij veel interviews worden de vragen vooraf door een onderzoeker bedacht. We weten dan niet of de daarin besproken onderwerpen op dat moment ook het belangrijkste zijn voor de desbetreffende jongeren. Het interview met foto-elicitering - een methode afkomstig uit de culturele antropologie - kan hiervoor een oplossing bieden. Bij foto-elicitering maken jongeren zelf foto's van hun toekomstwensen. Met behulp van de foto's kan een onderzoeker gesprekken uitlokken over die toekomst beelden.

Aan dit onderzoek hebben tien jongeren deelgenomen met een licht verstandelijke beperking en bijkomende problemen, die intramuraal waren opgenomen in een Orthopedagogisch Behandelcentrum.

## Methode

Met toestemming van de jongeren zelf en van belangrijke mensen in hun omgeving, zijn aan de jongeren digitale fototoestellen ter beschikking gesteld. Hen werd de vraag gesteld om foto's te maken van situaties en mensen die volgens hen met hun toekomst te maken hadden.

Met ieder van hen zijn vervolgens individueel afspraken gemaakt om te gaan oefenen met de digitale fotocamera en met de opdracht. Bij de instructie is benadrukt dat de jongeren alles op de foto mochten zetten, waarvan zij dachten dat het belangrijk voor hen zou gaan worden vanaf hun achttiende levensjaar. Ook mochten ze zoveel foto's maken als ze wilden. Wanneer ze niet ergens een foto van zouden kunnen maken, mochten ze ook een plaatje op de foto zetten (bijvoorbeeld



van internet of uit een tijdschrift). De instructies zijn bewust zo open mogelijk gelaten om sturing in de keuze van de onderwerpen te voorkomen.

Alle jongeren konden met de camera overweg. Hoewel de ene jongere meer uitleg nodig had dan de andere, konden zij na een half uur allemaal foto's maken. De jongeren hebben daarna in een periode van drie weken de mogelijkheid gekregen om de foto's voor de opdracht te maken. Gedurende deze tijd is er elke week persoonlijk contact met de onderzoeker geweest. Dit contact zorgde voor een positieve sfeer en hield het onderzoek levend bij de jongeren.

Vervolgens heeft de onderzoeker met iedere jongere een afspraak gemaakt om die foto's te selecteren waarover hij of zij wilde vertellen tijdens het inter-

view. Voor de overzichtelijkheid voor de jongere is gekozen voor een maximum van vijftig foto's.

### Interview

Iedere jongere werd vervolgens individueel geïnterviewd. Het interview had een open opzet. De jongere bepaalde zelf de volgorde waarin de foto's werden besproken en de onderzoeker werkte niet met een vastgestelde vragenlijst. Deze opzet had tot doel de jongere uit te dagen om de leiding te nemen in het gesprek. Het *foto-elicitering* interview vond plaats op een locatie van voorkeur van de jongere, bijvoorbeeld in de slaapkamer of op een andere rustige plek in de instelling.

Tijdens alle fases van het onderzoek hield de onderzoeker in een logboek

observatiegegevens, opvallende dingen en een beschrijving van het onderzoeksproces bij. Deze informatie werd gebruikt als controle van het onderzoeksproces en van de bevindingen. Al het verzamelde materiaal is tijdens alle fasen van het onderzoek vertrouwelijk behandeld en persoonlijke gegevens zijn geanonimiseerd. De foto's zelf zijn niet geanalyseerd, alleen de op de foto's gebaseerde interviews. Deze zijn verwerkt in een analysemodel (zie figuur).

### Resultaten

Jongeren vonden het prettig om met behulp van zelfgemaakte foto's over hun toekomst te praten. Alle jongeren lieten zien volop bezig te zijn met de vormgeving van hun eigen toekomst. De onderwerpen waarover zij in de interviews vertelden, kunnen onderge-

Figuur Overzicht thema's toekomstbeleving



bracht worden in dertien thema's. Thema's die in ieder gesprek uitgebreid aan de orde kwamen waren: zelfstandigheid, sociale contacten, wonen, wie ben ik, loopbaan en werk en vrijetijdsbesteding. Volgens het door hen gewenste toekomstbeeld wonen acht van de tien jongeren zelfstandig. Zes jongeren gaven aan samen te willen wonen met een relatie, waarvan vier dachten dan wel eigen kinderen te hebben.

De meeste jongeren hadden heel concrete ideeën over hoe zij een grotere mate van zelfstandigheid zouden kunnen krijgen. Veel jongeren zagen nog wel een weg van drie tot vijf jaar voor zich en de meesten dekten zich bij voorbaat in dat niet alles realiseerbaar zou kunnen zijn. De jongeren gaven

#### Fragmenten uit interview

##### **Bij foto van bruidspaar**

**Jongeman** (16 jaar): 'Ik wil wel trouwen later .. en kinderen weet ik nog niet .. misschien wel, misschien niet.'

**Onderzoeker:** 'Waarom wel?'

**Jongeman:** 'Omdat het me ook wel leuk lijkt enne ook wel lastig.'

##### **Bij foto van ouderlijk huis**

**Onderzoeker:** 'Heb je ook een idee waar je wilt wonen?'

**Jongeman** (17 jaar): 'Eigen plek waar ik ben geboren. En eventueel als ik ouder ben en ik heb een vriendin en we zijn ouder geworden zou ik in (plaatsnaam in Nederland) willen wonen.' 'Eh .. Ik heb daar L, mijn nicht die woonde daar eerst (...) hele mooie stad. Dus ik ben wel benieuwd. Dus als dat kan zou ik dat wel willen hoor!'

blijk van inzicht in eigen kunnen en mogelijkheden en noemden allemaal aspecten waar ze goed in waren en aspecten waar ze moeite mee hadden. Onderwerpen waar ze moeite mee dachten te krijgen waren het vinden van werk, het opvoeden van kinderen en financiën.

Alle meisjes zouden het liefst een verzorgend beroep kiezen, met mensen of met dieren. Van de zes jongens was er slechts één die eventueel een verzorgende kant op zou willen. Van de meisjes wilde niemand als eerste keus verder in de richting die nu door hun school werd aangeboden, voor de meeste jongens was dit wel het geval. Een aantal jongeren gaf aan zich beperkt te voelen in hun ontwikkeling, omdat ze niet genoeg mogelijkheden kregen om te leren, zowel op school als in de instelling.

Veel jongeren wilden graag naar een plek waar ze nog meer begeleiding op maat zouden krijgen, waar ze zo zelfstandig en zo normaal mogelijk hopen te kunnen leven. Vier jongeren zeiden te verwachten dat ze later, voor een bepaalde periode of voor altijd, begeleiding nodig zouden hebben. Geen enkele jongere vond dat hij of zij op dit moment voldoende begeleid werd bij het realiseren van het eigen toekomstbeeld.

#### **Discussie**

De in dit onderzoek gebruikte aangepaste versie van de foto-elicitering methode is voor het eerst, succesvol, toegepast voor en bij jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Het gebruik van dit soort interviews levert nieuwe inzichten op, structureert en

#### Fragment uit interview

##### **Foto van de groepskamer**

**Jonge vrouw** (16 jaar): 'Je mag maar heel weinig .. dus ... ja je wordt een beetje klein gehouden dus je mag niet zomaar naar de bioscoop niet alleen naar de bioscoop je mag niet uhm ... alles in overleg je kan niet zeggen van goh ik ga nu eens lekker ... naar het dorp of zo .. nee dat moet je eerst overleggen.'

'Of ook zelf koken of zo dat deed ik wel maar heel weinig, zelf boodschappen doen en zo ja .. dat .. dat deed ik niet echt .. ja er zijn natuurlijk momenten dat je dat kan doen .. nee ja .. sommige dingen ja die kan je niet echt goed leren hier.'

geeft diepte aan het kwalitatieve interview. Jongeren met een lichte verstandelijke beperking participeerden actief en enthousiast en waren in staat om met behulp van zelfgemaakte foto's te reflecteren op hun toekomst. Dit onderzoek laat zien dat het foto-elicitering interview bruikbare informatie oplevert, voor onderzoek en praktijk. Verder onderzoek naar de specifieke toepassing van de gehanteerde methode blijft echter noodzakelijk. Bij de analyse van de gegevens zouden in de toekomst niet alleen de transcripten gebruikt kunnen worden, maar zou ook gebruik gemaakt kunnen worden van meerdere bronnen zoals een logboek. Het foto-elicitering interview is tijdsintensief en vraagt flexibiliteit van de onderzoeker. Naast foto-elicitering moeten in de toekomst ook varianten van deze methodiek zoals foto-expressie

en de beeldend vertellende methode getoetst worden op hun bruikbaarheid voor de doelgroep mensen met een (licht) verstandelijke beperking. Het foto-elicitation interview lijkt een voor de praktijk veelbelovend hulpmiddel om het gesprek met jongeren met een licht verstandelijke beperking op gang te brengen en hun inbreng meer tot zijn recht te laten komen. De kracht van de methode ligt in het gebruik van zowel visuele als verbale middelen die nauw aansluiten bij de belevingswereld van de jongeren. De bevindingen van dit onderzoek bevestigen het belang van het goed luisteren naar deze jongeren en laten zien hoe belangrijk het is om hulpverleningsplannen samen met hen op te stellen.

**Drs. Lyske Slump** verrichtte het hier beschreven onderzoek in het kader van haar Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit Utrecht.

**Dr. Xavier Moonen** is als docent en onderzoeker verbonden aan de Universiteit van Amsterdam en als beleidsadviseur bij de Koraal Groep in Sittard.

**Prof. dr. Marian J. Jongmans** is hoogleraar Pedagogiek aan de Universiteit Utrecht en werkzaam als GZ-psycholoog in het UMC Utrecht.

## Literatuur

Slump, L.E.G., Moonen, X.M.H., Hoekman, J., & Jongmans, M.J. (2010). 'Zelfstandig zijn als dat kan: toekomstbeelden van jongeren met een lichte verstandelijke beperking verblijvend in een orthopedagogisch behandelcentrum.' *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 36 (4), 248-262).

Clark-Ibáñez, M. (2004). 'Framing the social world with foto-elicitation interviews.' *American Behavioral Scientist*, 47, 1507-1527.

Epstein, I., Stevens, B., McKeever, P., & Baruchel, S. (2006). 'Photo elicitation interview (PEI): Using photos to elicit children's perspectives.' *International Journal of Qualitative Methods*, 5, 1-9.

De laatste jaren is er meer aandacht voor de eigen inbreng van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) in onderzoek. Subsidiegevers stellen vaak de eis dat er niet alleen gepraat wordt over mensen met een verstandelijke beperking, maar ook met hen en dat zij een actieve bijdrage hebben in het onderzoek. De hier gerapporteerde studie is daar een goed voorbeeld van. Jongeren participeren actief in de dataverzameling door foto's te maken van voor hen belangrijke thema's rondom hun toekomstbeeld en worden vervolgens geïnterviewd aan de hand van deze foto's.

De auteurs behandelen in dit artikel twee belangrijke thema's: het toekomstbeeld van jongeren met LVB, en de onderzoeksmethode waarmee jongeren met LVB worden bevestigd en betrokken bij het onderzoek. Het artikel hinkt echter op deze twee thema's. De auteurs geven aan dat het doel van het onderzoek is 'meer inzicht verkrijgen in het beeld dat jongeren hebben van hun eigen toekomst'. In het kader van het burgerschapsparadigma en de zelfstandigheidsbevordering is het van groot belang dat in een vroeg stadium gesproken wordt met jongeren met LVB over hun toekomstbeeld, zodat zij daarin begeleid kunnen worden. Met behulp van de foto-elicitation methode worden jongeren geïnterviewd over dit thema. De uiteindelijke resultaten worden echter niet verder besproken in het licht van de bestaande literatuur en kennis over toekomstbeeld van jongeren met LVB.

Het doel van de studie lijkt eerder te zijn 'is de de foto-elicitation methode toepasbaar bij jongeren met LVB'. De auteurs betogen in de probleemstelling dat 'de meeste onderzoekers (in onderzoek onder jongeren met een LVB) hun resultaten baseren op verslagen van informanten'. Dit is slechts ten dele waar, en afhankelijk van het onderzoeksgebied. Er zijn ook veel onderzoekers die zowel naast ouders en begeleiders of leerkrachten ook de jon-

geren zelf interviewen. Desalniettemin is het van groot belang dat informatie over jongeren met LVB ook bij henzelf wordt verkregen, zeker als het gaat om hun eigen toekomstbeeld. De foto-elicitation methode lijkt hiervoor een goed middel te zijn.

Het aardige van de foto-elicitation methode is dat de jongeren zelf aan de slag gaan binnen de dataverzameling. Zij bepalen welke thema's ze aan bod willen laten komen, door zelf onderwerpen te fotograferen die van belang zijn voor hun toekomst. De keerzijde van deze methode is dat er niet vanuit de theorie wordt gewerkt en er mogelijk belangrijke thema's worden gemist. Het is onduidelijk of de onderzoeker nog enige sturing heeft gegeven aan deze selectie. Omdat jongeren met LVB moeite hebben met structuur aanbrengen, bestaat het risico dat een eenzijdig beeld wordt geschetst met de foto's. Daarnaast zijn de resultaten niet afgezet tegen informatie van andere informanten. Alleen op die manier zou de conclusie getrokken kunnen worden dat de foto-elicitation methode meer inzicht geeft in het toekomstbeeld dan andere methoden. Bovendien geeft informatie van meerdere informanten, inclusief de cliënt zelf, altijd een breder inzicht in het toekomstbeeld.

De methode is nieuw in onderzoek bij jongeren met LVB en klinkt veelbelovend. In vervolgonderzoek zou een vergelijking moeten worden gemaakt met andere methoden om aan te tonen dat deze nieuwe methode informatie toevoegt aan de bestaande methoden. Dan is het een methode die waardevol is voor de praktijk door het gebruik van de visuele middelen en de eigen inbreng van de jongeren.

**Maroesjka van Nieuwenhuijzen** is senior onderzoeker aan de VU Universiteit Amsterdam en lector Gehandicaptenzorg en Jeugdzorg, Hogeschool Leiden en William Schrikker Groep.

Stimulans voor de fijne motoriek

# Loepspel voor slechtziende kleuters

Wat je niet ziet, bestaat niet. Dat geldt zeker voor kleuters met een visuele beperking. Een spel met een loep leert hen om beter te kijken en zo ontdekkingen te doen. Spelende weg ontwikkelen ze hun fijne motoriek.

Wat doet een kind van drie als het in de tuin een piepklein spinnetje ziet? Goedziende peuters en kleuters gaan er spontaan boven hangen om het beestje van dichtbij te bekijken. Slechtziende kleuters zullen, zoals blijkt uit de ervaringen van veel ouders en begeleiders, minder snel en spontaan dit gedrag vertonen. Een belangrijke reden hiervoor is dat slechtziende kinderen over het algemeen veel minder besef hebben van het bestaan van kleine dingen. Als direct gevolg daarvan hebben ze bijvoorbeeld ook veel minder aandacht voor detailinformatie die aanwezig is in plaatjes. Het valt gemakkelijk in te zien dat deze verminderde aandacht voor kleine dingen en detail een negatief effect kan hebben op hun ontwikkeling. Dat kan bijvoorbeeld tot problemen leiden bij het leren lezen.

Voor lezen en het leren lezen zijn er ruwweg twee manieren om dit probleem op te lossen, die beide in de praktijk gebruikt worden. De eerste manier is om alle teksten in boeken en tijdschriften voor de kinderen uit te vergroten zodat ze het beter kunnen lezen. Deze methode werkt effectief en wordt in de praktijk ook veel toegepast, bijvoorbeeld op scholen. Een probleem is natuurlijk dat niet alle teksten die een kind in het dagelijks leven tegenkomt uitvergroet zijn.





Behalve op school, op een instelling of in de bibliotheek waar het materiaal standaard in grootschrift voorhanden is of waar een kopieerapparaat staat met vergrotingsstand, is het meeste leesmateriaal in (te) kleine letters vervaardigd. Daarbij komt het uitvergroten de opmaak van een stuk en de kwaliteit van figuren en foto's vaak niet ten goede. Tenslotte zijn veel dingen niet uit te vergroten die juist voor kleine kinderen uiterst interessant en relevant zijn, zoals het spinnetje in de tuin.

### **Uitvergroten**

De andere manier om jonge kinderen meer toegang te geven tot de wereld van kleine dingen en detail, is door ze uit te rusten met een loep waarmee ze hun omgeving direct en heel specifiek kunnen uitvergroten. Het voordeel van een loep is dat het werkt voor kleine dingen die in een boek of tijdschrift staan, maar ook voor dingen die je in de tuin tegenkomt of waar dan ook. Met een loep maak je de kinderen dus onafhankelijker van hun directe sociale omgeving, die alles voor hen moet uitvergroten. Ofschoon de loep een populair hulpmiddel is dat door veel slechtiende volwassenen succesvol gebruikt wordt, is het in de praktijk een minder vaak gekozen optie bij kinderen. Belangrijke vragen die hierbij spelen zijn: vanaf welke leeftijd kunnen kinderen een loep gebruiken en zou je ze kunnen trainen in het gebruik ervan? Om deze vragen te beantwoorden en een beter inzicht te krijgen in de factoren die succesvol loepgebruik bij jonge kinderen bepalen, hebben onderzoekers van Bartiméus en de Radboud Universiteit Nijmegen het loepspeel ontwikkeld. Het loepspeel en de bijbehorende training stimuleren slechtiende kleuters om met behulp van een loep goed te leren kijken naar kleine dingen. Het loepspeel lijkt op het aloude Electro spel. Slechtiende kleuters die het spel spelen, leren met het loepspeel hoe ze de loep goed kunnen gebruiken.

## Optotypes

Bij het spel horen verschillende sets van steeds twee plaatjes die bij elkaar horen. Bij Electro zoekt een kind de twee plaatjes bij elkaar via een elektrisch draadje. Bij het loepspeel kan een peuter de juiste plaatjes bij elkaar zoeken vanuit het ene (begin)plaatje door een spoor van piepkleine symbooltjes te volgen naar het andere (eind)plaatje. De symbooltjes zijn de in de kinderoogheelkunde bekende optotypes van Lea Hyvarinen: hartje, vierkantje, huisje, en rondje.



De verschillende bij elkaar horende plaatjes hebben elk hun eigen spoor van begin tot eind. De sporen maken bochten en kunnen elkaar kruisen, waarbij ook veranderingen van richting kunnen optreden. Vooral bij een kruispunt moet een kind extra goed opletten en de loep inzetten om het spoor correct te blijven volgen. Een belangrijk aspect van het loepspeel is dat de grootte van de symbooltjes in de sporen voor elk kind apart wordt aangepast. Op basis van de grootte van het kleinste symbooltje dat een bepaald kind nog net met het blote oog kan zien, kan het spel worden aangeboden. Wanneer we drie stappen onder die bepaalde grootte gaan aanbieden is er een loep nodig is om de symbooltjes ook echt van elkaar te kunnen onderscheiden. En daarmee ontstaat er een noodzaak voor het kind om de loep te gebruiken.

## De training

Het onderzoek is uitgevoerd bij ruim veertig slechtziende kinderen uit heel Nederland tussen de drie en zes jaar. Het bestond uit een voormeting, een training en een nameting. De kinderen hadden een gezichtsscherpte tussen 0,1 en 0,4 (ter vergelijking: een goedziende volwassene heeft een gezichtsscherpte van 1,0), zij hadden geen bijkomende beperkingen en zij waren geboren na een zwangerschapsduur van meer dan 36 weken met normaal geboortegewicht. Tijdens de metingen (dat wil zeggen voor en na de training met het loepspeel) waren er acht patronen op A3-formaat geprint, die achtereenvolgens aan de kinderen werden aangeboden. Elk van de patronen bestond in principe uit vier sporen tussen een begin- en een eindplaatje. De kinderen hoefden deze echter niet allemaal uit te voeren, er was een selectie gemaakt. De hoeveelheid sporen die een kind feitelijk uitvoerde was een uitkomstmaat van de test, met een maximum van zestien. Daarnaast werd bijgehouden of het kind bij een bepaald spoor ook daadwerkelijk bij het correcte eindplaatje uitkwam. Beide maten (aantal en aantal correct) werden voor elk kind voor en na de training bepaald en vergeleken. Tijdens de training waren er twee groepen die met het loepspeel aan de slag gingen. De helft van de kinderen trainde zonder loep terwijl de andere helft met loep trainde. De kinderen trainden thuis, twee keer per week gedurende twintig minuten. Na de training werd het spel meegenomen door de trainer, zodat er geen extra training thuis kon plaatsvinden. Bij de groep die met loep trainde, waren de symbooltjes weer zo klein dat ze de loep echt nodig hadden. Bij de groep die zonder loep trainde, waren de symbooltjes wat groter,

zodat ze deze net met het blote oog konden herkennen en het spoor bijvoorbeeld met de vinger konden volgen. Het grote verschil zat dus in het wel of niet gebruiken van de loep. Beide groepen gebruikten de loep in de voormeting en de nameting. Met deze opzet konden we de vooruitgang bepalen met betrekking tot de twee genoemde maten, en vaststellen of kinderen beter zouden worden in de taak en in loepgebruik wanneer ze met de loep getraind hadden.

## Resultaten

De resultaten van het onderzoek lieten zien dat kleuters die met het loepspeel hadden getraind, langer en aandachtig naar de symbooltjes keken dan voor de training. Het spel bleek pas mogelijk wanneer een kind ouder was dan 3,5 jaar. De kleuters die met de loep hadden getraind, maakten minder fouten dan de kleuters die zonder de loep hadden getraind. Concreet gingen beide trainingsgroepen flink vooruit in het aantal sporen dat ze volgden in de nameting in vergelijking met de voormeting. Hierin was er geen verschil tussen de groepen. Wat betreft het aantal correct gevonden eindplaatjes was er wel een verschil tussen beide groepen. De groep die zonder loep had getraind werd 2,5 keer zo goed, terwijl de groep die met de loep had getraind 4,3 keer zo goed werd.

## Conclusies

Er kunnen dus twee dingen geconcludeerd worden. Ten eerste, het werken met het loepspeel heeft een positieve uitwerking op het aandachtig bezig kunnen zijn met detailinformatie, dat wil zeggen het bekijken en volgen van kleine symbooltjes. Kinderen waren immers langer met de taak bezig in de nameting dan in de voormeting. Ten tweede, het specifiek trainen met de loep had een positief effect op de kwaliteit van het gebruik ervan in de test. Met de loep trainen zorgde ervoor dat kinderen adequater de sporen volgden en de juiste keuzes maakten bij kruispunten. Vanwege de opzet van de taak was dit alleen mogelijk dankzij een goede inzet van de loep. Doordat in het loepspeel de sporen in allerlei richtingen lopen, leren kinderen dus goed hoe ze hun fijne motoriek kunnen inzetten bij het hanteren van de loep. Mogelijk hebben we daarom, als een positief neveneffect, gevonden dat het loepspeel ook hun fijne motoriek verbeterde. We weten nu dat slechtziende kinderen tussen drieënhalve en zes jaar met dit spel een achterstand in de fijne motoriek van een jaar in een tijdsbestek van zes weken kunnen inhalen. Zij voerden de opdrachten sneller uit en ook schrijftaken werden netter. Ook werd door kinderen die met het loepspeel getraind hebben de kijkafstand vaker verkort (ook bij andere taken), waardoor ze hun eigen accommodatie (aanpassing van het oog aan de afstand tot een object) beter benutten. Dit zijn allemaal belangrijke en handige vaardigheden waar ze op de basisschool zeker voordeel en plezier van zullen hebben. Tenslotte, uit reacties van ouders en trainers die hebben meegewerkt aan het onderzoek blijkt dat door de inzet van het loepspeel er een wereld is opengegaan voor veel van de deelnemende kinderen: de wereld van kleine dingen en detail. In een enkel geval rapporteerde een ouder dat door de training met het loepspeel het kind zich voor het eerst realiseerde dat het slechtziend was, waardoor dit voor de ouders bespreekbaar werd. Met de centra voor visueel beperkten zijn afspraken

gemaakt over implementatie van het spel. Het loepspeel wordt inmiddels in heel Nederland gebruikt. Om de implementatie te ondersteunen hebben we een instructiefilm gemaakt en een manual met daarin uitleg over het toepassen van de training. Het is de bedoeling dat het spel in de toekomst ook internationaal bij slechtziende kinderen toegepast gaat worden.

Ralf Cox is ontwikkelingspsycholoog en Nienke Boonstra oogarts bij Bartiméus. Het onderzoek werd bedacht en uitgevoerd door een oogarts, een ontwikkelingspsycholoog, een kinderfysiotherapeute en een optometrist. Zowel het onderzoek als het implementatie van het project werden uitgevoerd met

subsidie van ZonMw. Zie ook <http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/inzicht/publicaties/oogopslag/>

## Literatuur

Cox, R.F.A., Reimer, A.M., Verezen, C.A., Smitsman, A.W., Vervloed, M.P.J., & Boonstra N.F. (2009). 'Young childrens's use of a visual aid: An experimental study of the effectiveness of training.' *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 460-467.

## REACTIE BERT STEENBERGE

De auteurs leiden hun onderzoek in met een treffend voorbeeld: een jong kind van drie gaat spontaan een klein spinnetje van dichtbij bekijken, terwijl een slechtziend kind van dezelfde leeftijd dit niet zal doen. Spinnen hebben een slechte visus, ook al hebben ze zes of acht ogen. Deze ogen zijn maar weinig functioneel en spinnen jagen niet op basis van visuele informatie, maar met behulp van spindraden. Voor een spin is de wereld in dat opzicht dus klein, en soms zelfs beperkt tot het spinnenweb.

Cox en Boonstra bespreken een studie waarin ze jonge slechtziende kinderen een loep leren gebruiken om daarmee het besef van de ruimte te vergroten. De auteurs hebben de loeptraining in spelvorm aangeboden. Uit de resultaten bleek dat niet alleen het aandachtig kijken was verbeterd, maar dat ook de kwaliteit was verbeterd. De kinderen konden beter de sporen volgen en maakten minder fouten.

Dit onderzoek, de opzet en de resultaten zijn om tenminste twee redenen zeer relevant. De eerste is gerelateerd aan de ontwikkeling van jonge kinderen, waarbij het samenspel tussen waarneming en motoriek een centrale rol heeft. De tweede heeft betrekking op de manier waarop de training is vormgegeven.

Verscheidene studies in de ontwikkelingspsychologie hebben laten zien dat de motoriek en de waarneming zich in zeer nauwe samenhang ontwikkelen. Zo is bijvoorbeeld bekend dat het vergroten van de motorische mogelijkheden, zoals het rechtop lopen na ongeveer veertien maanden, gevolgen heeft voor de waarnemingsprocessen. Omgekeerd heeft de ontwikkeling van de waarneming invloed op de motoriek. De ontwikkeling van de waarneming van diepte heeft invloed op de manier waarop een kind een steile helling afdalt, kruipend of lopend. Wanneer op één van deze ontwikkelingsdomeinen, de waarneming of motoriek, een beperking aanwezig is zal dit dus (een veelal negatieve) invloed hebben op de ontwikkeling op het andere domein. Het is daarom van eminent belang dat gevolgen bij slechtziende kinderen zoveel mogelijk worden beperkt. Het onder-

zoek van Cox en Boonstra laat zien dat de training met de loep ook een verbetering van de fijne motoriek tot gevolg heeft. De auteurs duiden dit aan als een neveneffect, maar feitelijk is het een wezenlijk hoofdeffect van de loeptraining.

De auteurs hebben op een zeer effectieve manier het daadwerkelijk gebruik van de loep vergroot bij slechtziende kinderen, door het in spelvorm aan te bieden. Zo is het is vanuit de motorische revalidatie bij jonge kinderen bekend dat het aanbieden van de therapie in spelvorm leidt tot meer plezier en deelname, en daardoor ook tot de mogelijkheid om intensiever te trainen. De hoeveelheid training, dus feitelijk het aantal uren, is één van de belangrijke succesfactoren binnen verschillende revalidatieprogramma's. Bij jonge kinderen is het daarom van groot belang om therapie en training op een dusdanige manier vorm te geven dat het aansluit bij hun persoonlijke leefwereld, om ze daarmee zoveel mogelijk bij de les te houden. Cox en Boonstra hebben hiervoor het loepspeel ontwikkeld dat hieraan lijkt te voldoen.

Concluderend hebben Cox en Boonstra een belangrijke start gemaakt met het aanleren van het gebruik van de loep bij jonge kinderen met een visuele beperking. Ook laat hun onderzoek nog vele vragen onbeantwoord, zoals bijvoorbeeld de relatie tussen duur en effectiviteit van de training en invloed van persoonlijke factoren zoals cognitie. Het onderzoek van Cox en Boonstra biedt echter een fraai startpunt om deze en andere vragen te beantwoorden in vervolgonderzoek, zodat de loeptraining voor slechtziende kinderen kan worden geoptimaliseerd en effectief worden geïmplementeerd.

Bert Steenberge is hoogleraar Pedagogische Wetenschappen en Onderwijskunde bij het onderzoeksinstituut *Behavioural Science Institute* van de Radboud Universiteit Nijmegen met als leeropdracht *Perception and action problems*.

# Seksualiteitsmanagement

Onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een beperking van Rutgers WPF en MOVISIE vormde voor de VGN aanleiding om het Kennisplein Gehandicaptensector een werkplaats te laten uitvoeren op het gebied van seksualiteit en seksueel misbruik. Dat leidde tot een handreiking voor managers. Dit artikel besteedt we aandacht aan het deel van de handreiking dat gaat over visie en beleid op seksualiteit.

Een man van 27 jaar met een verstandelijke beperking en autisme, zoekt voortdurend naar mogelijkheden om te kunnen masturberen. Tijdens zijn werk bij Albert Heijn heeft dit al een keer tot een incident geleid. De ouders van deze jongeman willen dat alles wat seksueel prikkelend is wordt vermeden. Ze willen het liefst dat masturberen helemaal niet meer wordt toegestaan en dat hem als alternatief een activiteit wordt geboden. De begeleiders willen hem wel in de gelegenheid stellen te masturberen, maar dan alleen op zijn eigen kamer, tegelijkertijd vindt men dat hij daar nu langer verblijft dan wenselijk is. Een meisje van zestien jaar met ernstig meervoudige beperkingen, vindt het heerlijk om op het waterbed te liggen en liefst naast haar vriendinnetje. Als ze de kans krijgen wiebelen ze net zo lang tot ze helemaal tegen elkaar aan-

liggen. Dit meisje is gaan menstrueren en er ontstaat borstgroei. Bij het wassen en verschonen let men erop dat de deur dicht is en dat er niet zomaar collega's of groepsgenoten naar binnen lopen. Onder het kopje seksualiteit in haar ondersteuningsplan staat: 'niet van toepassing'.

Bij beide casussen liggen er taken voor de gedragsdeskundigen, maar daarnaast ook voor de managers die direct betrokken zijn en voor de directeur of bestuurder. We willen hier aandacht vragen voor de rol die het management zou kunnen spelen.

## Methode

Om op zoek te gaan naar de wijze waarop managers hun taken kunnen invullen in bovenstaande casussen, maken



we gebruik van de handreiking *Seksualiteit en seksueel misbruik. Visie en beleid als basis voor goede zorg en kwaliteit van bestaan; praktische handvatten voor managers in de verstandelijk gehandicaptenzorg.* In deze handreiking hebben we bestaande kennis, instrumenten en *good practices* uit binnen- en buitenland gebundeld en verrijkt, waaronder uit het *Zorg – voor – Betertraject Preventie Seksueel Misbruik*.

### **Taak van de manager**

De handreiking benadrukt de verantwoordelijkheid van het hoger management voor het ontwikkelen van een goede en actuele visie op seksualiteit. Uit het *Zorg – voor – Betertraject* blijkt dat commitment van en sturing door het management kritische succesfactoren zijn. Dit is een voor-

waarde voor goed en geïmplementeerd beleid op het gebied van seksualiteit.

In de visie komt naar voren waar een organisatie voor staat en waar zij heen wil met de ondersteuning van de cliënten in hun seksuele ontwikkeling. Dit vormt het organisatiekader.

Het geven van een opdracht tot het ontwikkelen van een visie op seksualiteit is de taak van het hoger management: de raad van bestuur of de directeur. Gedragsdeskundigen hebben een adviserende rol.

Hoe komt een manager tot een visie? De manager kan bijvoorbeeld een projectgroep in het leven roepen die een symposium organiseert, workshops geeft of interviews houdt met cliënten, medewerkers en ouders en verwanten.

Voorbeelden van vragen die voortkomen uit de domeinen van kwaliteit van bestaan van Schalock en een bijdrage kunnen leveren aan het formuleren van een visie op seksualiteit:

#### 1 Emotioneel welbevinden:

Hoe wordt er aandacht besteed aan mogelijkheden tot intimiteit, integriteit en geluk?

#### 2 Fysiek welbevinden:

Krijgen cliënten gelegenheid seksualiteit op een gezonde manier te ontdekken en te beleven?

#### 3 Materieel welbevinden:

Hoe kunt u in de fysieke omgeving van cliënten aandacht hebben voor veiligheid en voldoende mogelijkheden voor privacy?

#### 4 Persoonlijke ontwikkeling:

Hoe wordt in uw organisatie seksuele educatie vorm gegeven en krijgen alle cliënten educatie en ondersteuning?

#### 5 Zelfbepaling:

Hoe realiseert u in uw organisatie kansen en ruimte voor cliënten om hun seksuele identiteit te ontdekken en hoe leert u uw cliënten grenzen aan te geven en nee te zeggen?

#### 6 Persoonlijke relaties:

Welke kansen zijn er om relaties te hebben, hoe weet u of cliënten misschien toch eenzaam zijn?

#### 7 Sociale inclusie:

Welke kansen worden in uw organisatie gecreëerd om cliënten te laten deelnemen aan de samenleving en daar contacten en relaties te leggen?

#### 8. Rechten:

Is er bij medewerkers voldoende kennis over de WHO-rechten van mensen met een verstandelijke beperking?

---

De volgende stap is het vertalen van de visie in beleid voor cliënten, ouders en medewerkers. Het vaststellen van dit beleid is de taak van de directeur of de manager die zich bezighoudt met beleidszaken.

Managers die op operationeel niveau werkzaam zijn, hebben als taak om sturing te geven en toezicht te houden op de toepassing van dit beleid in de werkprocessen die te maken hebben met een gezonde seksualiteitsontwikkeling.

### Beleid voor cliënten

Cliënten kunnen op allerlei gebieden ondersteuning nodig hebben, dus ook bij seksualiteitsontwikkeling. Dat vraagt om beleid waarin onderzoek gedaan wordt naar wensen en verlangens van cliënten en waarin er ruimte geboden wordt voor seksualiteitsontwikkeling. Het is de taak van de manager om voorwaarden te creëren op basis waarvan cliënten hun eigen behoeften en mogelijkheden leren kennen, en een bij hen passende seksuele ontwikkeling door kunnen maken.

De manager kan ervoor zorgen dat:

- bij de intake al gesproken wordt over seksualiteit;
- seksualiteit in teamvergaderingen op de agenda staat;
- in het zorgplan/ondersteuningsplan opgenomen wordt wat de leerdoelen zullen zijn;
- seksuele educatie wordt gegeven aan cliënten;

- observaties plaatsvinden en vragen gesteld worden als: wat weet, vindt, wil en doet de cliënt op het gebied van seksualiteit? Welke ondersteuning vraagt de cliënt daarbij en hoe kan die gerealiseerd worden? Bijvoorbeeld met de zoekgesprekken van de Carante Groep.

### Beleid voor ouders

Ouders hebben hun eigen opvattingen en verwachtingen op het gebied van de seksualiteit van hun kind. Net als voor begeleiders en managers kan dit voor hen een lastig gespreksonderwerp zijn. De manager kan met een open blik een veilig klimaat scheppen om met ouders van gedachten te wisselen.

Duidelijkheid over de wijze waarop er in de organisatie aandacht wordt besteed aan seksualiteit en wat de achterliggende gedachte daarbij is, is niet alleen voor de organisatie maar ook voor ouders en verwanten verhelderend. Individuele gesprekken, thema-avonden, evenals helder beleid geven hen invloed en keuzemogelijkheden.

### Beleid voor medewerkers

Medewerkers krijgen in hun opleiding kennis en vaardigheden aangereikt om cliënten te begeleiden in de seksuele ontwikkeling, maar dit is niet altijd toereikend. Waar medewerkers zelf primair verantwoordelijk zijn voor het bijhouden van hun kennis, is het de taak van de manager om hen waar nodig daarbij te stimuleren en te faciliteren in het volgen van scholing. In de begroting zal ook rekening gehouden moeten worden met de aanschaf van materialen en de mogelijkheid om zo nu en dan extra expertise in te zetten.

Vervolgens zien managers erop toe dat medewerkers die kennis ook daadwerkelijk in praktijk brengen. Enerzijds vraagt dat om duidelijke kaders, anderzijds om een veilig klimaat waarin men kan oefenen met nieuwe vaardigheden. Ook is het aan de managers om medewerkers erop aan te spreken, wanneer men niet doet wat afgesproken is.

### Man

De man van 27 jaar: de manager vindt het geen wenselijke situatie dat deze man veel tijd op zijn kamer doorbrengt en vraagt om duiding van dit gedrag door een overleg te organiseren tussen ouders, begeleiders en de gedragsdeskundige. Men komt tot de ontdekking dat langdurige masturbatie bij deze man nog niet geleid heeft tot een orgasme en dat hij ook niet weet wat dat is. Men geeft hem informatie, maar men is het erover eens dat dat niet voldoende is. Er moet hem aangeleerd worden hoe hij tot een orgasme kan komen, maar dit is niet een taak van de begeleider. Er wordt door de manager, na medisch onderzoek, een professionele kracht ingehuurd, die hem daarbij helpt. Nu het voor hem duidelijk is hoe hij kan masturberen om tot een orgasme te komen, ontstaat er veel meer rust in zijn gedrag. De verwachting is dat hij bij zijn huidige werkgever kan blijven werken, nu de kans op incidenten is afgenomen.

### Meisje

Het meisje van zestien jaar: de manager gaat niet akkoord met 'niet van toepassing' onder het kopje seksualiteit in het zorgplan. Volgens de visie op seksualiteit van de organi-

satie krijgt iedere cliënt ontwikkelingskansen. De manager geeft begeleiders de opdracht om met de gedragsdeskundige op dit onderdeel doelen te formuleren. De manager biedt gelegenheid tot het volgen van een opleiding als blijkt dat er handelingsverlegenheid is bij de medewerkers. Op korte termijn zal geobserveerd worden of dit meisje zich bewust is of kan worden van de uiterlijke veranderingen die ze doormaakt en of door de hormonen ook haar interesses veranderen. De begeleiders creëren op integrale wijze mogelijkheden om haar naar zichzelf te laten kijken en zichzelf te kunnen betasten. Regelmatig mag ze naast haar vriendinnetje op het waterbed liggen en dit programmaonderdeel wordt benoemd als 'chillen'.

### Tot besluit

Het resultaat van de acties van de managers is dat iedereen op de hoogte is van het belang van seksuele ontwikkeling voor de gezondheid en de kwaliteit van bestaan van cliënten. Voor meer inspiratie: de handleiding is te downloaden via [www.vgn.nl](http://www.vgn.nl).

### Literatuur

Burgsteden, Rita van, Marianne Heestermans en Mieke Swennen (2011). 'Seksualiteit en seksueel misbruik. Visie en beleid als basis voor goede zorg en kwaliteit van bestaan; praktische handvatten voor managers in de verstandelijk gehandicaptenzorg.' Utrecht: VGN.

Carante Groep (2010). 'Praten over seks, een handreiking om met cliënten gesprekken over seksualiteit te voeren.' Te bestellen via [www.carantegroep.nl](http://www.carantegroep.nl).

Zorg voor Beter (2010) 'Zorg zelf voor betere Preventie Seksueel Misbruik. Effectief werken aan preventie van seksueel misbruik met inzichten en instrumenten uit het Verbetertraject Preventie Seksueel Misbruik van Zorg voor Beter.' Utrecht: Vilans. Te downloaden via: [www.kennisbankzorgvoorbeter.nl](http://www.kennisbankzorgvoorbeter.nl)

Rita van Burgstede is vrijgevestigd GZ-psycholoog  
Marianne Heestermans werkt bij Dichterbij-Specialistische zorg  
Marion Kersten werkt bij de VGN op het gebied van kennisbeleid  
Mieke Swennen werkt bij 's Heeren Loo.

## REACTIE GERHARD VAN CAPPELLEN

Volgens mij zijn intimiteit, seksualiteit en seksueel misbruik altijd al een thema geweest in de zorg voor mensen met een beperking, al was het maar omdat er niet over gesproken mocht worden. In mijn werk ben ik er in elk geval vanaf het begin mee geconfronteerd: een jonge man die masturbeerde op een plek waar anderen hem konden zien, een unithoofd dat betrappt werd toen hij zich oraal liet bevredigen door een bewoner die bij hem thuis kwam afstoffen, een man en een vrouw die al jaren samenwoonden zonder dat iemand sprak over seksualiteit, althans niet met hen zelf.

In de loop van de jaren is er veel ontwikkeld. Er is er zeer uiteenlopend voorlichtingsmateriaal gemaakt, er bestaan trainingen om het onderwerp in een team te bespreken, er is vastgelegd hoe je om kunt gaan met het vermoeden van seksueel misbruik, hoe je mensen kunt begeleiden wanneer ze een relatie krijgen of een kindwens hebben. Ook bestaan er therapieën voor slachtoffers van misbruik en ook voor plegers, en er zijn visies over hoe je aan kunt kijken tegen seksualiteit en intimiteit van mensen met een ernstige beperking. Er zijn eveneens theorieën over hoe je met ouders in gesprek kunt gaan over hun ideeën over kinderen met een beperking en seksualiteit. Als je de kast met materialen langsloopt dan zie je de trends van de afgelopen jaren op allerlei manieren terug, maar met als grote lijn: de intentie om mensen met een beperking te ondersteunen bij het ontwikkelen en beleven van hun seksualiteit.

Al die inhoudelijke kennis en ervaring zijn kennelijk niet genoeg geweest om het onderwerp definitief op de kaart

te zetten en te zorgen voor een daadwerkelijke verandering. Seksualiteit is nog te vaak geen onderwerp binnen een team, staat niet genoemd in het individuele zorgplan en ook niet in het jaarverslag van de organisatie.

Het onderwerp seksueel geweld is daarop gelukkig steeds vaker een positieve uitzondering. Het besef dat er op dit terrein beleid moet zijn, is steeds algemener. Hierbij heeft de publicatie *Van incident tot fundament* een belangrijke rol gespeeld. Net als bovenstaand artikel is die gericht op het management.

In het artikel wordt de bal neergelegd bij de beleidsmakers en de beleidsbepalers en wordt hen een handreiking geboden. Het hogere management moet visie en beleid ontwikkelen op seksualiteit. Managers op operationeel niveau hebben de taak om sturing te geven en toezicht te houden op de uitvoering van het beleid. Met een goede omschrijving van de taken van begeleiders weet iedereen wat er van haar of hem verwacht wordt.

Al staan de ontwikkelingen niet stil, inhoudelijk zijn we er klaar voor. De visie op management en de organisatiestructuur veranderen vast nog wel een keer, maar daar hoeven we niet op te wachten. De cliënten met hun wensen en verlangens zijn er al heel lang en zij wachten tot anderen hen daarbij kunnen ondersteunen. Aan de slag dus.

Gerhard van Cappellen is als orthopedagoog en aandachtsfunctionaris Seksualiteit werkzaam bij Amerpoort in Baarn.

# Nooit meer snoep en cola?

Onderzoek wijst uit dat begeleiders niet weten hoe ze cliënten moeten begeleiden bij diabetes. Dus zijn voorlichtingsmateriaal voor cliënten en scholing van begeleiders noodzakelijk.

Ongeveer elf procent van de mensen met een verstandelijke beperking heeft diabetes, bij de rest van de Nederlandse bevolking is dit zes procent. Toch is niet bekend hoe mensen met een verstandelijke beperking met hun diabetes omgaan en hoe begeleiders in de woonvormen hierbij ondersteunen. Wij vonden slechts één kleinschalig Australisch onderzoek over dit onderwerp, maar hierin werd niet het perspectief van de begeleiders belicht. Wel bleek uit dit onderzoek dat diabetes voor mensen met een verstandelijke beperking vooral lastig is, omdat zij niet meer zelf kunnen bepalen wat ze willen eten en drinken. Om gezond te blijven moeten mensen met diabetes dagelijks medicatie nemen, veranderingen in hun eetpatroon doorvoeren en leren omgaan met sociale en emotionele gevolgen van de ziekte. Dit wordt ook wel diabetesmanagement genoemd. Om er achter te komen hoe mensen met een verstandelijke beperking met hun diabetes omgaan en hoe begeleiders in woonvormen hen hierbij ondersteunen hebben we een exploratief onderzoek gedaan.

## Conclusie

We concluderen op basis van ons onderzoek dat er voorlichtingsmateriaal nodig is over diabetes. Mensen met een verstandelijke beperking moeten dat voorlichtingsmateriaal kunnen begrijpen. Daarnaast moeten begeleiders meer nascholing krijgen. Binnen een team is een teamvisie nodig over hoe vraaggerichte benadering de begeleiding kan ver-

gemakkelijken. Discussie over dilemma's en praktijkvoorbeelden kan begeleiders helpen om werkzame oplossingen te vinden voor problemen in de dagelijkse praktijk.

## Interviews

In 2010 interviewden we leden van het Panel Samen Leven ([www.nivel.nl/panelsamenleven](http://www.nivel.nl/panelsamenleven)) met diabetes. Alle panelleden hebben een lichte of matige verstandelijke beperking, 24 personen hadden diabetes. Na zeventien gesprekken kwamen geen nieuwe thema's meer uit de interviews en hebben we het daarbij gelaten. De panelleden woonden verspreid over heel Nederland. Acht van hen moesten dagelijks insuline injecteren, zes gebruikten orale medicatie en drie hadden alleen een dieet. Ook interviewden we dertien persoonlijk begeleiders (vier personen met een verstandelijke beperking woonden niet in een woonvorm). Tien begeleiders hadden een agogische opleiding voltooid, drie waren verpleegkundige.

## Opletten

Alle mensen met een verstandelijke beperking wisten dat zij diabetes hadden, maar voelden zich niet ziek. Hun begeleiders zagen diabetes meestal als iets dat hoort bij het ouder worden of als een gevolg van overgewicht. Mensen met een verstandelijke beperking vertelden vooral over de gevolgen. Zij associeerden diabetes met controle en met niet meer mogen eten en drinken wat en wanneer je wilt. Diabetes

belemmerde ook andere activiteiten: op vakantie moet er bijvoorbeeld altijd iemand mee die insuline kan spuiten. Enkele geïnterviewden vatten diabetes samen als een ding of vreemde deling in je lijf, die je niet ziet maar die wel met je meeleeft. Diabetes is volgens hen niet eng maar 'je moet wel oppassen, anders word je ziek'.

Voor de meeste begeleiders betekende diabetes niet dat een bewoner heel anders werd begeleid. Wel vonden zij de begeleiding intensiever als iemand ook insuline moet gebruiken. De kennis van begeleiders over diabetes varieerde, maar was over het algemeen gering. De verpleegkundigen in deze studie wisten meer dan de agogisch begeleiders. Vaak werd voor begeleiders een cursus van een paar uur georganiseerd als een bewoner diabetes had. Zij leerden er insuline spuiten en bloedglucose controleren. Ondersteuning bij de andere aspecten van diabetesmanagement, zoals leren omgaan met sociale en emotionele gevolgen, was nooit onderdeel van de cursus. En dit terwijl de mensen met een verstandelijke beperking hier wel vragen over stelden: 'kan ik er oud mee worden?' en 'hoe leg ik aan anderen uit dat ik wel suiker mag eten?'

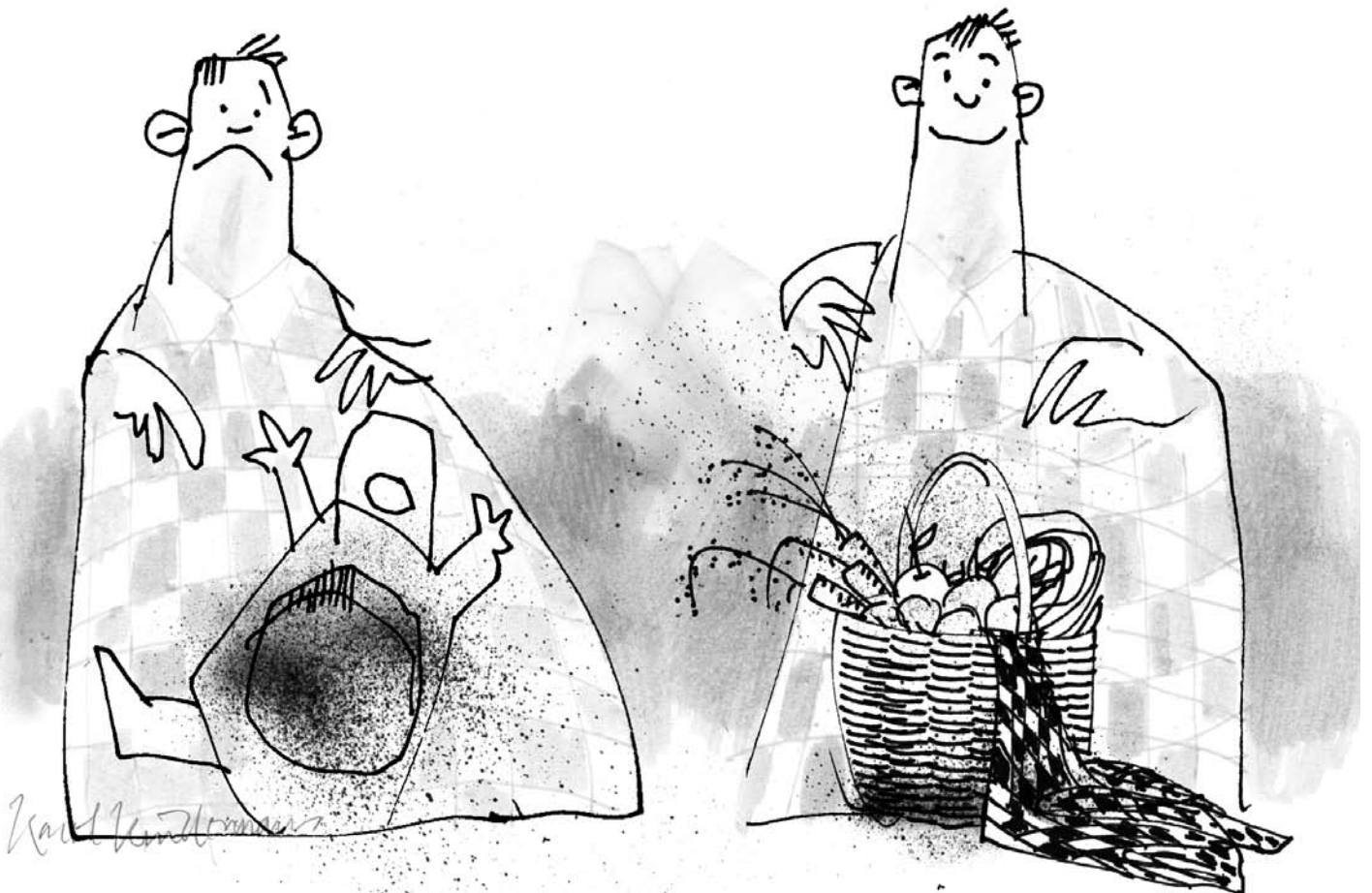
### Diabetes in de praktijk

De mensen met een verstandelijke beperking gingen op verschillende manieren met hun diabetes om. Voor wat betreft

het eten en drinken hebben de meesten praktische kennis ('teveel suiker is niet goed voor mij'), of moeten ze zich aan een vastgestelde hoeveelheid houden - bijvoorbeeld: elke dag drie boterhammen bij de lunch. Zij weten dat dit met hun diabetes te maken heeft, maar niet precies waarom. Toch waren deze regels belangrijk: het gaf hen structuur en duidelijkheid. Uit de interviews bleek dat meer kennis van diabetes en meer interesse in de eigen gezondheid samengingen met meer betrokkenheid bij het diabetesmanagement. De mensen met een verstandelijke beperking die meer zelf deden in het kader van hun diabetes waren hier trots op, al was het maar omdat ze spullen mochten klaarleggen voor de insuline-injecties. Zo werd diabetes ook iets van hen.

### Ondersteuning

De ondersteuning door begeleiders bestond vooral uit controle van voedselinname, het uitvoeren van bloedglucosetesten en het toedienen van medicatie. Een aantal begeleiders benadrukte dat een positieve attitude en vertrouwen noodzakelijk zijn om cliënten te leren omgaan met diabetes en nieuwe dingen te leren. Verbieden werkt contraproductief. Structuur biedt veiligheid, evenals duidelijke afspraken in het zorgplan. Hier waren alle begeleiders het over eens. Uit de voorbeelden van begeleiders blijkt dat zij creatief moeten zijn om de persoon met diabetes te blijven motiveren om



gezond te leven. Het grootste dilemma van de begeleiders is hoe persoonsgerichte zorg en aandacht voor iemands kwaliteit van leven gecombineerd kan worden met leefregels voor diabetes die de mensen met een verstandelijke beperking zelf liever niet willen navolgen. Dit dilemma betreft vooral het eten. Begeleiders vertelden over discussies met bewoners en conflicten over dit onderwerp. Opvallend is dat een aantal begeleiders persoonsgerichte of vraaggerichte zorg zwart-wit lijkt te interpreteren. Zij stellen persoonsgerichtheid gelijk aan het volgen van wat iemand wil, ook als dat niet goed is voor iemands gezondheid.

### Discussie

Dit is voor zover ons bekend het eerste onderzoek in Nederland naar mensen met een verstandelijke beperking die diabetes hebben en hun begeleiders. Het onderzoek was exploratief van aard, de conclusies kunnen niet gegeneraliseerd worden. Wel laat het onderzoek zien wat aandachtspunten zijn in de begeleiding van en cliënt met diabetes. De ideeën over diabetes van de mensen met een verstandelijke beperking in ons onderzoek komen overeen met de bevindingen uit het eerder genoemde Australische onderzoek: de gevolgen voor de cliënt zijn het moeilijkst rond eten en drinken. Opvallend vinden wij dat er in Nederland geen voorlichtingsmateriaal over diabetes bestaat voor mensen met een verstandelijke beperking. Begeleiders vertelden dat dit de mensen met diabetes en henzelf zou kunnen helpen, omdat zij het onderwerp dan makkelijker met elkaar kunnen bespreken. De begeleiders zelf kregen weinig scholing over diabetes. Meer nascholing, ook over niet-medische aspecten van diabetes, zou de relatie tussen begeleiders en bewoners met diabetes mogelijk ten goede komen. Ook kan

het begeleiders helpen als er in hun team een gezamenlijke visie wordt geformuleerd over wat een persoonsgerichte benadering betekent als iemand met diabetes zich niet aan leefregels wil houden. Wanneer moet je zo iemand sturen en wanneer moet je hem volgen? We denken dat discussie over praktijkvoorbeelden en dilemma's kan helpen om werkzame oplossingen te vinden voor de dagelijkse praktijk.

Mieke Cardol is senior onderzoeker bij het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en projectleider van het Panel Samen Leven, een panel van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Dit onderzoek kwam tot stand mede dankzij financiële ondersteuning van het Diabetes Fonds.

### Literatuur

T. Rey-Conde. 'Living with diabetes and an intellectual disability (2006).' *Conquest*, winter, 25.

M. Cardol, M. Rijken, H. van Schroyen Lantman-de Valk (2011). 'People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage.' Geaccepteerd voor publicatie in *Journal of Intellectual Disability Research*.

J. Engels, B. Dijcks (2010). 'Zelfmanagement: verkenning en agendasetting.' Utrecht, VILANS.

## REACTIE

### SABINE VAN GENUCHTEN

In mijn werk als diëtiste voor mensen met een verstandelijke beperking herken ik de beschreven problematiek. Dit is een onderbelicht, maar belangrijk onderwerp. Goed dat hieraan een artikel wordt gewijd.

Als ik het artikel goed heb begrepen, blijkt uit het onderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking diabetes mellitus als een belemmering ervaren, vooral op het gebied van eten en drinken maar ook op andere gebieden. Ondersteuning door begeleiders blijft vaak beperkt tot de toediening van medicatie en de controle van voeding en bloedsuikers. Begeleiders besteden beduidend minder aandacht aan de sociaal-emotionele gevolgen van diabetes mellitus, terwijl bewoners aangeven daar wel vragen over te hebben. Ik onderschrijf de noodzaak van goede voorlichtingsmaterialen voor mensen met een verstandelijke beperking met diabetes mellitus en van scholing van begeleiders.

Het artikel suggereert dat de voeding van mensen met diabetes mellitus aan strakke regels is gebonden. Mensen met een verstandelijke beperking ervaren dat als een grote belemmering. Te strakke regels kunnen leiden tot onnodige

conflicten met de bewoner of tussen begeleiders onderling. Het hanteren van te strikte of zelfs zinloze voedingsregels kan het gevolg zijn van onvoldoende kennis bij de begeleiders.

Hoe strikt een diabetesdieet gehouden moet worden is per persoon verschillend, afhankelijk van de gebruikte medicatie en de individuele respons op voeding.

Door scholing over diabetes mellitus aan begeleiders in het algemeen en voorlichting aan de begeleiders over elke individuele verstandelijke beperking en diabetes mellitus in het bijzonder ontstaat inzicht in welke dieetmaatregelen zinvol zijn - en welke speelruimte daarin mogelijk is. Meer speelruimte heeft positieve invloed op de sociaal-emotionele gevolgen van diabetes mellitus. Dit pleit voor scholing, die ook in het artikel wordt aanbevolen. Voeding moet een belangrijk onderdeel van die scholing zijn.

Sabine van Genuchten is diëtist VG bij Epilepsiecentrum Kempenhaeghe in Heeze.



Bohn  
Stafleu  
van Loghum  
Springer Media

**Nieuw!**

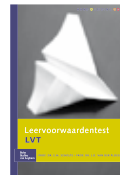
## Leervoorwaardentest **LVT**

Waarom presteren sommige kinderen onder hun niveau?

De Leervoorwaardentest (LVT) meet de directe leervoorwaarden (concentratie, motivatie, werktempo, taakgerichtheid, planmatig werken en volharding) en de indirecte leervoorwaarden (sociale positie in de klas, sociale gerichtheid en de relaties met leerkracht en klasgenoten) bij kinderen van 4 t/m 18 jaar.

De LVT kan gebruikt worden bij kinderen met leer- en ontwikkelingsstoornissen, maar ook bij kinderen zonder dergelijke problematiek om te bepalen of bepaalde essentiële algemene leervoorwaarden ontbreken.

Toepasbaar in het (speciaal)onderwijs, jeugdzorg en Jeugd GGZ.



E.M. Scholte  
J.D. van der Ploeg

testweb

Ga naar [www.testweb.bsl.nl](http://www.testweb.bsl.nl) voor meer informatie

gratis advertentie



# dAVE

## Ik ben Duchenne-patiënt

Dave (7) wil graag racen met een monstertruck. Dat heeft een magisch effect op ieder kind, maar op Dave in het bijzonder. Het geeft Dave, die vanwege zijn spierziekte te vaak vooral *patiënt* is, de kracht om *kind* te zijn. Het verwezenlijken van zijn droom kan voor Dave's toekomst een wereld van verschil betekenen. Om wensen te vervullen steunt Doe Een Wens op donateurs. Meer donaties betekent dat meer wensen in vervulling gaan. Dave rekt op u. Doe Een Wens Stichting Nederland, bankrekening 36.60.21.222.

**GEEF KINDEREN MET EEN LEVENSBEDREIGENDE ZIEKTE DE KRACHT OM *KIND* TE ZIJN. STEUN DOE EEN WENS.**

**MAAK WENSEN WAAR  
WORD DONATEUR**  
[WWW.DOEENWENS.NL](http://WWW.DOEENWENS.NL)

**DOE EEN WENS**  
Make-A-Wish Foundation®

# Aangepaste begeleidingsstijlen



Tussen nul en twaalf jaar maakt elk kind een sociaal-emotionele ontwikkeling door. Hoewel dat bij ieder kind op een eigen manier verloopt, volgt deze ontwikkeling toch een algemene route. Prof. Dr. Anton Došen heeft een gewaardeerd hulpmiddel bedacht om, gebruikmakend van de algemene sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen tussen nul en twaalf, de emotionele ontwikkeling van verstandelijk beperkte mensen in kaart te brengen.

In het boekje *Sociaal-emotionele ontwikkeling: omschrijvingen fasen en bijbehorende begeleidingsstijl* hebben de auteurs op basis van Došens inzichten een handig overzicht gemaakt van vijf leeftijdsfasen en tien bijbehorende ontwikkelingsvariabelen. Daarmee ziet de lezer in een oogopslag hoe de gebruikelijke sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind verloopt.

Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn de verschillende aspecten in de ontwikkeling vaak niet in evenwicht met elkaar. Hun ontwikkelingsprofiel is daardoor vaker disharmonisch. Dat maakt cliënten emotioneel kwetsbaar, waardoor psychische problematiek en moeilijk verstaanbaar gedrag kunnen ontstaan.

Het boekje heeft een speciaal oog voor het belang van de sociaal-emotionele ontwikkeling van een cliënt. Daarom geven de auteurs bij elke fase aanwijzingen voor een aangepaste begeleidingsstijl. Ook geven ze aan welke problematiek zich kan voordoen als de begeleidingsstijl niet adequaat is.

*Sociaal-emotionele ontwikkeling: omschrijvingen fasen en bijbehorende begeleidingsstijl* van Sandra Zaal, Margriet Boerhave (werkzaam bij Cordaan) en Marianne Koster (voorheen werkzaam bij Amsta) is als pdf te downloaden op de Kennisportal Gehandicaptenzorg.

Over de hechtingsfase hebben dezelfde auteurs een apart boekje geschreven dat ook op de Kennisportal Gehandicaptenzorg te vinden is.

## Showcases verhuizen

De Showcases die op deze pagina besproken worden, kon u tot nu toe vinden op de site van de Kennisportal van de VGN. Op dit moment wordt deze Kennisportal geïntegreerd in de site [www.kennispleingehandicaptensector.nl](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl). De Showcases verhuizen mee. In de nabije toekomst is het Kennisplein dus de enige vindplaats voor kennis en showcases.