

## Gehandicaptenzorgprijs 2010

Hans Kröber en Marja Hodes zijn de winnaars van de Gehandicaptenzorgprijs 2010. Hans Kröber, bestuurder bij Pameijer, won met zijn proefschrift *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren* de prijs in de categorie Beste onderzoekspublicatie. De prijs in de categorie Beste praktijkproduct ging naar Marja Hodes, leidinggevende en klinisch psycholoog bij ASVZ en onderzoeker aan de VU. Zij ontwikkelde samen met haar collega's de *Kinderen, waar kies ik voor-koffer*.

## 3d IASSID-Europe conferentie. Rome, 20-22 oktober 2010

Na Dublin (2002) en Maastricht (2006) vond in oktober 2010 de derde regionale IASSID Europa conferentie plaats in Rome. Ruim zevenhonderd deelnemers (van wie ongeveer honderd uit Nederland) presenteerden drie dagen lang in symposia en poster formats over lopend en afgerond onderzoek. Het overkoepelende thema was: 'Integrating Biomedical Psycho-Socio-Educational Perspectives'. Afgezien van een enkele plenaire lezing bleek dit thema verder niet herkenbaar in de bijdragen van de onderzoekers. Naar goed gebruik had deze conferentie dan ook het karakter van een brede kennismarkt. Opvallend was de intensieve en actieve deelname in de sessies. Ook de laatste sessies van de laatste dag werden druk bezocht. Opvallend was ook dat veel Nederlandse bijdragen voortkwamen uit de Consortia die in het kader van het Zon-Mw programma 'Onderzoek voor mensen met een

verstandelijke beperking' vanaf 2006 geïnitieerd werden.

Voor de inhoudelijke bijdragen verwijzen we naar de abstracts van deze conferentie in het 2010 septembernummer van het Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (vol. 23, 5). De duidelijke ordening in thematische symposia levert een bruikbaar naslagwerk op van de bijdragen. De daarin opgenomen e-mail-adressen van auteurs zijn handig voor het contacteren van sprekers en opvragen van PowerPoint-presentaties.

Door het brede bereik van onderwerpen en het ontbreken van een strakke focus op het centrale thema is een algemene verslaglegging van deze conferentie niet goed mogelijk.

In Nederland publiceert het Kennisplein Gehandicaptensector op haar website (<http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/>) in december 2010 de thematische rapportages van dertien experts die, op verzoek van het Kennisplein, een persoonlijk overzicht van belangrijke informatie 'voor thuisblijvers' opstelden. Daarnaast vond op 23 november 2010 bij VGN een bijeenkomst plaats van deze rapporteurs en een aantal genodigden om informatie uit te wisselen en samen tot een 'conclusie' te komen voor de Nederlandse situatie. Een verslag hiervan wordt gepubliceerd in Markant (februari 2011).

## Oratie Prof. Dr. Henny M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk

Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen.

Op donderdag 14 oktober 2010 hield prof. dr. Van Schrojenstein Lantman-de Valk onder grote belangstelling haar inaugurale rede als hoogleraar geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen, aan de Radboud universiteit Nijmegen. De leerstoel heeft als missie het ontwikkelen van toegankelijke en continue gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen als gewone burgers participierend in de samenleving. De leerstoel werkt nauw samen met het Consortium “Sterker op eigen benen” van UMC St. Radboud en de zorgorganisaties Dichterbij, Pluryn en Siza.

Na een middagsymposium ‘Gewoon en Toegankelijk’ vond onder gelijknamige titel de oratie plaats voor een vol bezet auditorium. Opvallend was de grote corona van hoogleraren uit binnen- en buitenland. Opvallend was ook de heldere en overtuigende taal waarin de oratie werd uitgesproken; voor ‘leken’ en ‘experts’ even begrijpelijk.

De oratie viel uiteen in twee delen. Deel één beschrijft, mede aan de hand van concrete casuïstiek, de noodzaak tot bijzondere aandacht voor gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen. Deel twee beschrijft het programma van de leerstoel. Daartoe horen de onderzoeken binnen het

Consortium (Horen en spraakverstaan; Autisme en agressie; Onbekende etiologie; ValLEN bij ouderen). Daartoe horen ook academische werkplaats waarin, naast aandacht voor onderzoek, veel aandacht voor onderwijs en opleiding van artsen en andere eerstelijns werkers wordt voorgenomen.

De NTZ-redactie feliciteert Henny Lantman – lid van de NTZ redactieadviesraad – van harte en wenst haar veel succes met haar missie.

De tekst van de oratie van prof. Lantman is uitgegeven bij de Radboud Universiteit Nijmegen. Deze is ook beschikbaar op internet als PDF: <http://stats.uci.ru.nl/~wvgerwen/nieuwsbrief/oratieHennyLantman.pdf>

### *“No research about us without us!”*

#### **In gesprek met mensen met een verstandelijke beperking**

Mensen met een verstandelijke beperking zijn in staat om hun mening te geven. Ook over moeilijke onderwerpen als palliatieve zorg. In Engeland hebben medewerkers van de St. George’s University (Londen) hiervoor verschillende methoden ontwikkeld. Irene Tuffrey-Wijne en Amanda Cresswell gebruiken deze methodieken om de wensen en zienswijzen van mensen met een verstandelijke beperking over palliatieve zorg te achterhalen. Een kenmerk van hun werkwijze is de combinatie van onderzoekers met en zonder verstandelijke

beperking. Op 5 november 2010 gaven zij een voordracht over hun manier van werken op een door het Gouverneur Kremers Centrum en Zorgbelang Gelderland georganiseerde studiebijeenkomst in Arnhem.

Al zo'n tien jaar betreft Irene en haar team bij St. George's University mensen met een verstandelijke beperking bij wetenschappelijk onderzoek. In 2005 werd een start gemaakt met etnografisch onderzoek naar de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking die kanker hebben en stervende zijn. Ook werd gebruik gemaakt van de nominale groepstechniek om te achterhalen wat mensen belangrijk vinden in de zorg rondom het levenseinde. Focusgroepen worden o.a. gebruikt om te achterhalen hoe slecht nieuws zou moeten worden gebracht en welke ondersteuning mensen nodig hebben als hun naaste kanker heeft. Geen makkelijke onderwerpen, ook niet voor mensen met een verstandelijke beperking. Irene: *"Veel mensen met een verstandelijke beperking worden nog steeds afgeschermd van informatie over ziekte en dood. Maar in hun dagelijks leven hebben ze er wel mee te maken. Het is belangrijk dat we meer te weten komen over hun zienswijze zodat we de zorg beter kunnen laten aansluiten."* Amanda was al jaren actief als actrice bij The Strathcona Theatre Company voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. In 2002 maakte het theatergezelschap een tournee met als doel mensen met een verstandelijke beperking door middel van toneel en workshops voor te lichten over kanker. Met Irene maakte Amanda kennis toen ze zelf werd getroffen door kanker. Amanda was

een van de mensen die deelnam aan Irene's onderzoek naar kanker ervaringen, en een van slechts twee mensen in het onderzoek die de ziekte overleefden. Samen schreven ze het artikel *'The come back kid. I had cancer, but I got through it.'* Sindsdien werken ze samen in Londen bij St. George's University. Irene is daarnaast ook werkzaam bij het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht.

Irene en Armanda illustreren tijdens de voordracht verschillende onderzoeksmethoden die kunnen worden toegepast om de zienswijze van mensen met een verstandelijke beperking te achterhalen: een vragenlijst, deelnemend observeren, interview, focusgroepen, nominale groepstechniek, acteren en verhalen vertellen. Irene legt uit dat de methode altijd nauw samenhangt met de doelgroep en de onderzoeksvraag. In Londen worden onderzoekers bijgestaan door een adviesgroep bestaande uit onder andere mensen met een verstandelijke beperking. *"Hierdoor kunnen we de goede vragen stellen en krijgen we ons doel scherp"*, vertelt Irene. Amanda werkte mee tijdens de focusgroepen en legt uit hoe ze met drama werken: *"People find it hard to tell what they think. So, we ask people to play a role. It works."* De ervaring leert dat het werken met focusgroepen met mensen met een verstandelijke beperking om een specifieke werkwijze vraagt. Irene: *"We maken volop gebruik van de co-onderzoeker met een verstandelijke beperking. Deze poneert soms stevig zijn mening. Niet helemaal volgens de regels van het spel van focusgroepen. Maar het is nodig om mensen te laten zien dat ze*

*het oneens mogen zijn. Juist mensen met een verstandelijke beperking zijn gewend om sociaal wenselijk te antwoorden. Zij hebben zo'n voorbeeld nodig."*

Op een interactieve manier worden de aanwezigen in Arnhem betrokken bij het onderwerp; de werkwijze van de nominale groeps-techniek mag men aan den lijve ondervinden en men wordt in groepjes aan het werk gezet om een onderzoeksídeé uit te werken. Met de uitspraak "No research about us without us" deed Ger Minogue van 'Clare Inclusive Research Group' uit Dublin (Ierland) een oproep om mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek (tijdens het IASSID-congres in Rome in oktober 2010). Irene en Amanda lieten zien hoe dit kan en maakten de aanwezigen enthousiast en leergierig voor het verwezenlijken van deze visie.

*Joke Stoffelen*

## Conferentie over het VN-Verdrag over de rechten van mensen met een handicap

Op 8 en 9 november 2010 vond in Maastricht een conferentie plaats met als titel *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities – a European Perspective*. Deze conferentie was georganiseerd door het *Centre for Human Rights* van de rechtenfaculteit van de Universiteit Maastricht (waarin de leerstoel 'European Disability Law' is gevestigd) en het *European Disability Forum*, een onafhankelijke Europese non-gouvernementele organisatie (NGO) die de belangen van 50 miljoen mensen met een beperking in de

Europese Unie vertegenwoordigt.

Doel van de conferentie was na te gaan wat de juridische consequenties en verplichtingen zijn van het VN-Verdrag voor de rechten van mensen met een handicap, mede bezien vanuit het Europese perspectief. Zo werd ingegaan op de verdeling van competenties tussen de EU, die als afzonderlijke 'partij' ook zelf het Verdrag heeft ondertekend en geratificeerd, en de lidstaten. Ook werden de mogelijkheden van het Verdrag op diverse domeinen (onderwijs, arbeid, internationale samenwerking) en doelgroepen (kinderen, organisaties van mensen met een beperking) aangegeven en bediscussieerd. Een bijzonder onderwerp was de rol van de NGO's in de implementatie van het Verdrag en in de monitoring van het proces en de effecten van de invoering en de periodieke landelijke voortgangsrapportages naar de Verenigde Naties.

Vanuit Nederland werd aan de conferentie onder meer deelgenomen door personen die verbonden zijn aan de Coalitie voor Inclusie, een beweging van mensen en organisaties die zich inzet voor een inclusieve samenleving en over de implementatie van het VN-Verdrag in Nederland kennis verzamelt, informatie verspreidt, voorlichting geeft en adviseert aan de overheid.

Voor meer informatie over het VN-Verdrag kunnen de volgende sites worden geraadpleegd: [www.coalitievoorinclusie.nl](http://www.coalitievoorinclusie.nl), [www.vnverdragwaarmaken.nl](http://www.vnverdragwaarmaken.nl) en [www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org).

*Martin Schuurman*

## Carla Vlaskamp spreekt eerste Han Nakken Lezing uit

“Niet in evenwicht, behandelingsvormen voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen”. Dat is de titel van de eerste Han Nakken Lezing die op 6 december werd uitgesproken door prof. dr. Carla Vlaskamp, hoogleraar Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen.

De Han Nakken Lezing is een eerbetoon aan het werk van de in juli van dit jaar overleden prof. dr. Han Nakken. Hij wordt gezien als pionier op het gebied van onderzoek naar het verbeteren van zorg voor personen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. De lezing is een initiatief van het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD). Met dit initiatief wil het Centre het gedachtegoed van Nakken eren.

Prof. dr. Han Nakken was tussen 1987 en 2005 als hoogleraar werkzaam bij de afdeling Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen. Zijn leeropdracht was ‘Orthopedagogiek, in het bijzonder met betrekking tot de opvoeding van het in zijn ontwikkeling belemmerde kind’. Zowel nationaal als internationaal heeft Nakken belangrijke bijdragen geleverd aan het onderwijs en onderzoek op zijn vakgebied. Ook na zijn emeritaat in 2005 bleef hij actief betrokken bij het onderzoek. Prof. dr. Han Nakken overleed in juli 2010.

Naast de Han Nakken Lezing is er de Han Nakken Prijs. Deze prijs bestaat uit twee on-

derdelen. Een prijs voor de beste wetenschappelijke prestatie en een prijs voor de opmerkelijkste praktijkprestatie op het gebied van de zorg voor personen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Beide prijzen van elk 2500 euro worden eens in de twee jaar uitgelooft door het Research Centre. De prijsuitreiking vond plaats na afloop van de Han Nakken Lezing.

De wetenschappelijke prijs ging naar Aly Waning van Visio voor het artikel ‘Feasibility and reliability of body composition measurements in adults with severe intellectual and sensory disabilities’ in het *Journal of intellectual disability research* uit april 2009. Irmi Masselink, werkzaam bij Promens Care, won met de cd-rom ‘Kijk naar wat we zeggen’ de praktijkprijs.

De Han Nakken Lezing en de uitreiking van de Han Nakken Prijs vonden plaats op 6 december in de aula van het Academiegebouw van de Rijksuniversiteit Groningen. Meer informatie over de Han Nakken Lezing en de uitreiking van de Han Nakken Prijs is te vinden op: [www.rug.nl/researchpmd](http://www.rug.nl/researchpmd).

## Aanmelding VGN-masterclass wetenschappelijk onderzoek

De start van de VGN masterclass wetenschappelijk onderzoek is uitgesteld tot komend voorjaar. Aanmelding is nog steeds mogelijk via het ledennet.

Doel van deze masterclass is om (aankomen-

de) onderzoekers toe te rusten voor het schrijven van een gedegen en kansrijk onderzoeksvoorstel en het uitvoeren van dit onderzoek binnen de eigen organisatie. De masterclass zelf bestaat uit 9 dagen in de periode maart – december 2011 en twee terugkomdagen in 2012. Hoofddocenten zijn dr. Joop Hoekman (Zonnehuizen en Universiteit Leiden) en dr. Sabina Kef (Vrije Universiteit Amsterdam). Nadere informatie en het inschrijfformulier vindt u op [www.vgn.nl](http://www.vgn.nl). Inschrijving is mogelijk tot **21 januari 2011** en geschiedt op volgorde van binnenkomst.

### Masterclass kennismanagement in de gehandicaptenzorg

In februari 2011 gaat de zesde editie van de masterclass ‘Kennismanagement in de gehandicaptenzorg’ van start. Deze wordt door de VGN in samenwerking met Vilans georganiseerd. De masterclass wordt gegeven door Ir. Jan Kingma en Drs. Ing. Pieter Verhoeven van DNV-Cibit.

Doelgroep zijn portefeuillehouders kennisbeleid (werkzaam bij VGN-lidinstellingen). Doel is om hen beter toe te rusten in het managen van kennis binnen de eigen organisatie en tussen organisaties. Dit draagt bij aan een verdere professionalisering van de zorg en dienstverlening.

De masterclass bestaat uit drie activiteiten:

- de masterclass kennismanagement in de gehandicaptenzorg, die verzorgd wordt door DNV/CIBIT;

- een bijdrage leveren aan de kennisklapper;
- het uitwisselen van kennis en ervaringen in vervolgssessies en in een community.

Nadere informatie en het inschrijfformulier vindt u op [www.vgn.nl](http://www.vgn.nl). Inschrijving is mogelijk tot **14 januari 2011** en geschiedt op volgorde van binnenkomst.

### Nieuw lectoraat Hogeschool Leiden

Het lectoraat Gehandicaptenzorg en Jeugdzorg van Hogeschool Leiden en William Schrikker groep gaat zich de komende jaren inzetten om de kennis over mensen met een lichte verstandelijke beperking te vergroten. Jongeren met een LVB hebben ook vaak gedragsproblemen. Ze vallen daardoor vaak tussen wal en schip. Het lectoraat doet onderzoek hoe dit te verbeteren. Ook wordt onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van een meetinstrument voor sociale informatie verwerking, en naar interventies en methodieken voor jongeren met een LVB.

Het lectoraat staat onder leiding van mevrouw Dr. M. van Nieuwenhuijzen, tevens universitair docent – onderzoeker bij de vakgroep Ontwikkelingspsychologie van de Universiteit Utrecht.