

Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid



Jaarverslag over 2021

ACADEMISCHE WERKPLAATS

Bartiméus:

VU  **VRIJE
UNIVERSITEIT
AMSTERDAM**



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Wat is de werkplaats en wat doen we?	7
Wetenschappelijk programma en onderzoekslijnen	8
Kenniscirkel	9
Meer interactie dankzij de toolkit EMB & ICT	10
Partners en samenwerking	16
Gehechtheidstherapie	23
Publicaties, presentaties en scholingen	29
Onderwijs	31
Mentaliseren bevorderende therapie en begeleiding	32
Implementatie	40
Landelijk beleid	41
Promotie op de Slimme Sok	44
Financiële steun	51
Bijlage – Lopende projecten 2021	52
Bijlage – Activiteiten Academische Werkplaats	
‘Sociale relaties en Gehechtheid’	56

Colofon

Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid

www.bartimeus.nl/specialistische-kennis/over-de-academische-werkplaats-sociale-relaties-en-gehechtheid

januari 2022

Teksten stories: Maaïke Geuzendam (ByMikas)

Fotografie: Willem Jan Ritman fotografie

Vormgeving en opmaak: Pinta Grafische Productie

Voorwoord

Kennis en producten ontwikkelen waardoor relaties en gehechtheid van mensen met een visuele en verstandelijke beperking verbeteren, dat is onze missie. Ook in 2021 hebben wij weer hard gewerkt en kunnen we mooie resultaten opleveren die onze missie onderschrijven. Corona speelde voor het tweede jaar een grote rol in ieders werk. Dat vroeg om een lange adem en maakte van 2021 een rollercoaster. Het ene moment dachten we: 'We zijn er doorheen, we kunnen weer data verzamelen. We kunnen weer bijeenkomsten organiseren'. En het volgende moment bleek dat ijdele hoop. De coronaperikelen hebben om een behoorlijke dosis aanpassing en creativiteit gevraagd. Ik ben er bijzonder trots op dat ons dat is gelukt. We hebben in 2021 met het hele team prachtige resultaten geboekt. Op deze plek wil ik graag een paar highlights benoemen.

Afgeronde projecten

We hebben in 2021 meerdere projecten afgerond. In dit jaarverslag lichten vier onderzoekers hun afgeronde project toe. Kyra Frederiks vertelt over het onderzoek naar De Slimme Sok waar ze op 10 december mee promoveerde.



Henri Koelewijn gaat in op het hoofdstuk dat hij schreef voor het boek Gehechtheidstherapie. Dit boek is in april uitgekomen. Jessica Braakman zet samen met twee professionals ervaringen met de cursus Mentaliseren uiteen. En Evelien van Wingerden licht met een ouder toe wat de meerwaarde is van de toolkit EMB & ICT die ze heeft ontwikkeld.

Prijs

Verder ben ik bijzonder verheugd over de prestatie van teamlid Suzanne Derks. Zij won in september op het internationale congres European Association for Mental Health in Intellectual Disability in Berlijn de posterprijs met haar poster over de nieuwe vragenlijst bij de serious game Jij & Ik! De vragenlijst is een nieuw instrument waarmee gedragsdeskundigen het mentaliseren bij mensen met een verstandelijke beperking kan meten.

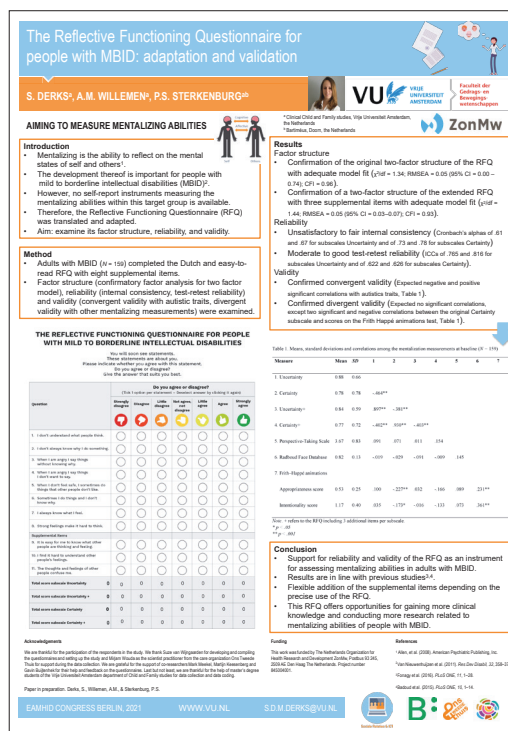
Nieuwe projecten

Dit jaar zijn er ook nieuwe projecten gestart, zoals Broedels. Met deze serious game ondersteunen we broers en zussen (6-9 jaar) van kinderen met een visuele en verstandelijke beperking. Volgend jaar gaan we de online game toetsen met 86 broertjes en zusjes. De data die we zo verzamelen gebruiken we voor de analyse, maar dan hebben we het alweer over 2023.

Corona en samenwerken met de praktijk

Ik wil hier toch ook iets dieper ingaan op de impact van corona op ons werk en dan met name op de invloed op de samenwerking met de praktijk. Dat was in 2021 een uitdaging.

De praktijk heeft een essentiële plek in ons werk. We halen er vragen en behoeftes op en brengen er de ontwikkelde kennis en producten naartoe. Afgelopen jaar liep dat vanwege corona anders dan we gewend waren. Betrekken van ervaringsdeskundigen bij projecten was lastig. En hoe konden participanten op veilige wijze meedoen aan een onderzoek?



Ik ben er trots op hoe iedereen desondanks is doorgegaan en creatief is geweest. Mensen hebben manieren gezocht om op een veilige manier data te verzamelen. Zo kon een deelnemer met de auto naar een onderzoekslocatie komen om een risicovolle treinreis te vermijden. Ook schreven we nieuwe protocollen zodat dataverzameling bij ouders thuis op verantwoorde wijze door kon gaan. Dit zijn allemaal dingen die niet zichtbaar zijn als je een product ziet, maar die kwamen er dit jaar wel bij. En wat te denken van fysieke bijeenkomsten? Die waren helaas onmogelijk. Het team is bijzonder creatief geweest, bijvoorbeeld door de inzet van digitale tools.

**“Corona speelde een grote rol in 2021,
het was een moeilijke tijd voor onderzoekers.
Ik ben trots op de manier waarop iedereen is
doorgegaan en creatief is geweest.”**

Vragen ophalen uit de praktijk

Ieder jaar houden we twee netwerkbijeenkomsten. Daar halen we vragen uit de praktijk op. Tijdens de onlinebijeenkomsten verdeelden we de deelnemers in groepen. Voorheen gingen de groepen live met elkaar in gesprek en gebruikten we tijdens zo’n brainstormsessie post-its enzo. Online was dat lastiger, maar het team had er een creatieve oplossing voor: werken met het digitale programma Padlets. In de groepen konden ze als vanouds meedenken en hun wensen rond onderzoeken met digitale post-its kenbaar maken. Op deze manier konden we toch vragen uit de praktijk ophalen. De vorm was anders dan voorheen, maar wat we ermee ophalen is hetzelfde gebleven.

Kennis naar de praktijk brengen

Als we dan kijken naar de producten en kennis die we dit jaar naar de praktijk hebben gebracht, dan springt het EMB & ICT project eruit. Evelien heeft een prachtige toolkit gemaakt. Hierin heeft ze tips en trucs rond het gebruik van ICT vastgelegd voor ouders van een kind met een ernstige verstandelijke beperking. Deze gratis toolkit wordt nu daadwerkelijk gebruikt in de praktijk. De opmerkingen die we soms krijgen van ouders raken me. Opmerkingen als: ‘Goh, ik heb die toolkit gezien en ik vond het fijn dat er korte stukjes tekst bij

de afbeeldingen stonden. Je weet dan snel wat het voor product is en wat je ermee kunt' en 'Je loopt soms vast in je eigen ideeën en door de toolkit ontdek je soms iets nieuws dat je kunt doen' tonen aan dat onze kennis ook echt in de praktijk terecht komt. Daar doen we het voor.

Verwachtingen voor 2022

Op deze plaats wil ik ook kort vooruitblikken op 2022. Ik heb goede hoop, twijfel er zelfs niet aan, dat we als Academische Werkplaats op dezelfde wijze door kunnen werken met onze producten, onze kennis, de zaken die we ontwikkelen en de kennis die we uitdragen.

In 2022 staan ons onder andere deze mijlpalen te wachten:

- Suzanne Derks rondt haar project serious game 'Jij & ik' af en naar verwachting zal ze haar proefschrift in 2022 verdedigen.
- We ronden een deel van het project 'Aansluiten en stimuleren' af.
- Dat geldt ook voor enkele kleinere projecten, zoals een deelproject bij NCL (ernstige stofwisselingsziekte bij jonge kinderen).
- We hopen op de afronding van weer een boek. Dit keer een uitgave die ik samen met Paula Dekkers en Marie-Louise Straus heb geschreven. Dit boek voor orthopedagogen is gericht op (preventie van) stereotiep gedrag bij kinderen met een visuele en verstandelijke beperking.
- We verwachten dat we onze samenwerking gaan uitbreiden. Ons Tweede Thuis wordt waarschijnlijk vanaf april onderdeel van onze Academische Werkplaats. We zijn dan met drie partijen: de Vrije Universiteit Amsterdam, Bartiméus en Ons Tweede Thuis.

Maar nu aandacht voor 2021. Ik nodig u uit om de belangrijkste bevindingen te bekijken in het overzicht met de facts en figures. Ook de verhalen over de afgeronde projecten van vier van onze medewerkers beveel ik van harte aan.

Veel leesplezier en dank voor uw aandacht,

Paula Sterkenburg

Coördinator Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid

Wat is de werkplaats en wat doen we?



Visie

Voor alle kinderen geldt dat een veilige band met de ouders de beste basis is voor een gezonde sociaal-emotionele ontwikkeling. Dit geldt uiteraard ook voor kinderen met een visuele, visuele-en-verstandelijke of verstandelijke beperking. Als een kind zich veilig voelt, kan het zich positief ontwikkelen vanuit de eigen mogelijkheden en leert het zijn eigen emoties te reguleren. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat dit een zeer belangrijke voorwaarde is voor het ontwikkelen van een veilige gehechtheidsrelatie; het vormt de basis voor een zo gezond mogelijke sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling van een kind.

Veiligheid

Positieve ontwikkeling

Eigen emoties reguleren

Veilige gehechtheidsrelatie

Zo gezond mogelijke sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling

Uitdaging: Het herkennen en verwoorden van emoties is bij kinderen met een visuele, of visuele-en-verstandelijke, beperking extra moeilijk. Signalen die zij geven zien er anders uit of zijn pas later in de ontwikkeling waarneembaar.



Missie

De Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid draagt bij aan een goede gehechtheid voor mensen die visueel en verstandelijk beperkt zijn. Dit door op wetenschappelijk niveau te werken aan methodieken voor een positieve sociaal-emotionele ontwikkeling.



Ambitie

- Welzijn verhogen van mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking.
- Kwaliteitsverhoging van de zorg- en dienstverlening in de praktijk door verbeteren van kennis en kennisoverdracht
- Technologie kan hierbij een belangrijke ondersteunende rol spelen. De nieuwe technologie van de laatste jaren, zoals sensing, robotica, en (internet gerelateerde) apps, kunnen hieraan bijdragen.

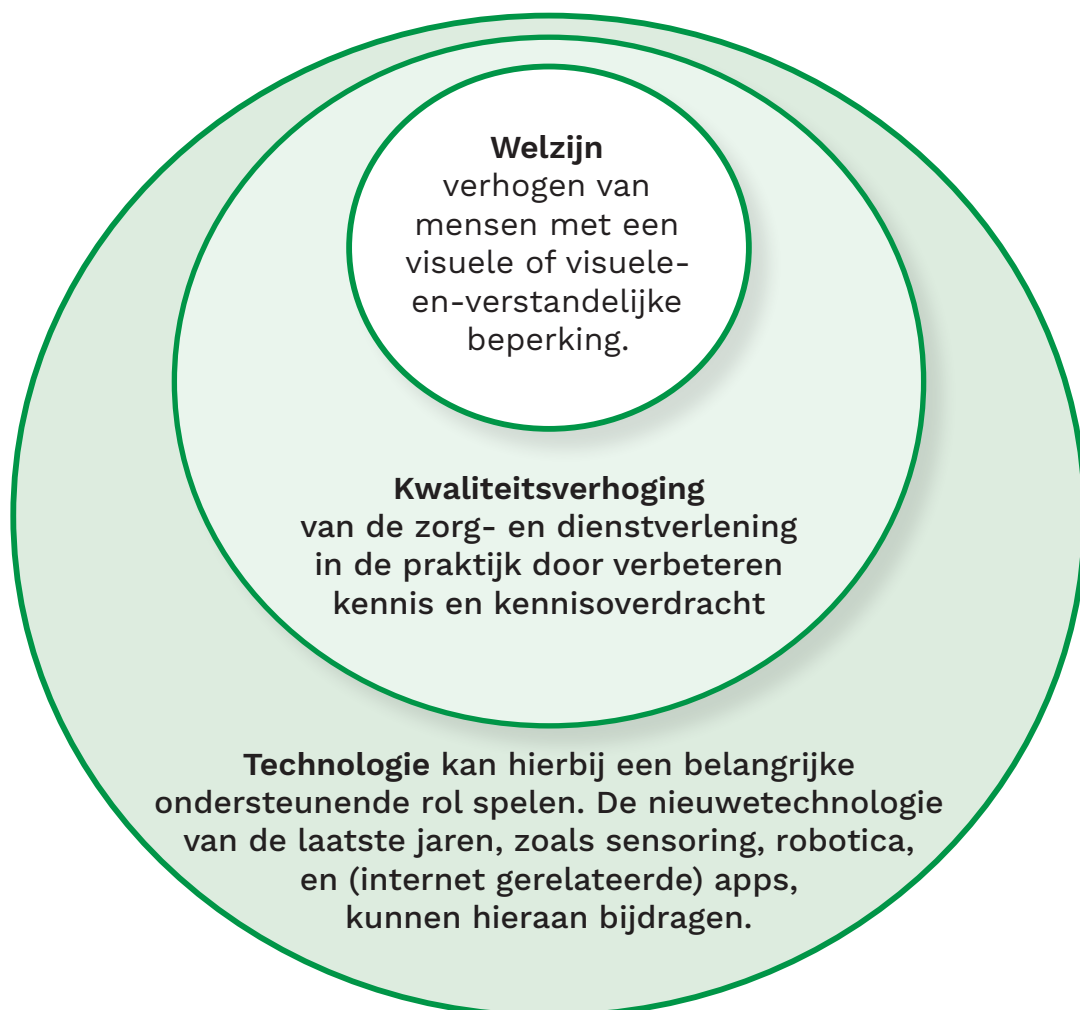


- Kwaliteitsverhoging van de zorg- en dienstverlening in de praktijk door verbeteren van kennis en kennisoverdracht
- Technologie kan hierbij een belangrijke ondersteunende rol spelen. De nieuwewetechologie van de laatste jaren, zoals sensing, robotica, en (internet gerelateerde) apps, kunnen hieraan bijdragen.

Wetenschappelijk programma en onderzoekslijnen

Vier hoofdlijnen:

1. **Preventie**, gericht op het ontwikkelen van een veilige gehechtheid van het kind met ouders/opvoeders
2. **Signaleren** en adequaat interpreteren van gedrag en stress.
3. **Bevorderen** en verbeteren van sociale relaties.
4. **Herstellen** van verstoorde relaties.

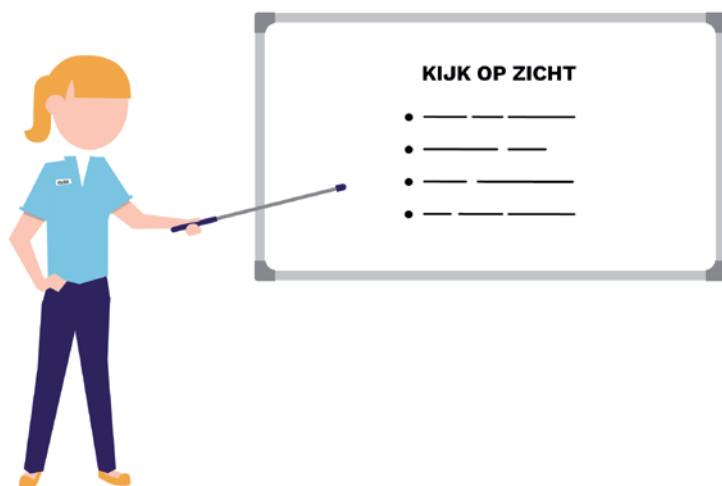




Kenniscirkel

De kenniscirkel is een model dat bestaat uit vijf verschillende onderdelen. Vijf stappen die ook binnen de Academische Werkplaats continue doorlopen worden bij het permanent ontwikkelen van kennis.

- Kennisvraag signaleren
- Ontwikkelen en onderzoeken
- Realiseren
- Delen en onderzoeken
- Verzamelen en evalueren



In deze [animatie](#) volgen we Cleo, die een goed idee heeft om cliënten te helpen bij het uitleggen van hun slechtziendheid aan anderen. De kenniscirkel biedt Cleo een heldere structuur om haar idee verder uit te werken en te delen.

Meer interactie dankzij de toolkit EMB & ICT

De afgelopen 2,5 jaar stonden voor Evelien van Wingerden in het teken van haar onderzoek naar de vraag hoe technologie kan bijdragen aan de interactie tussen ouders en hun kind met een ernstige meervoudige beperking (EMB). In 2021 rondde Evelien het onderzoek af. Uitkomst is dat technologie veel kan betekenen, maar dat slechts weinig ouders weten dat dit soort producten beschikbaar is. Daarom heeft Evelien een online boekje gemaakt met informatie en tips over de technologische producten.

Het onderzoek

Er is veel bruikbare technologie die voor kinderen met EMB interessant kan zijn. Maar ouders weten niet van het bestaan, ze weten niet wat voor hun kind interessant is of ze weten niet waar ze de producten kunnen vinden. Vanuit deze gegevens begon Evelien in 2019 met haar onderzoek. Ze onderzocht welke producten met technologie beschikbaar zijn en welke interessant kunnen zijn voor kinderen met EMB.

De online toolkit EMB & ICT

In de [online toolkit EMB&ICT](#) vinden gebruikers informatie en praktische tips over het gebruik van technologische producten voor mensen met EMB. De producten kunnen kinderen met EMB op verschillende manieren stimuleren en uitdagen.

Van een aantal producten is stap voor stap beschreven hoe ouders ze kunnen gebruiken. Die uitleg is soms voorzien van instructiefilmpjes die ouders ook tonen hoe het product werkt.

De diversiteit aan producten is groot. Sommige producten, zoals een bal met geluiden en lichtjes, zijn in speelgoedwinkels te koop en relatief goedkoop en makkelijk te verkrijgen. Andere producten, zoals de eyetracker, zijn onbekender en duurder.

Die producten verzamelde Evelien in een toolkit: 'Ik heb gezocht naar producten die heel divers zijn. Er zit een eyetracker in de toolkit, dat is best complex. Maar in de doos zit ook een bal in die geluidjes maakt als je 'm rolt. Die kun je gewoon kopen bij speelgoedwinkels. Bij de selectie van de producten heb ik rekening gehouden met een breed spectrum van zowel verstandelijke als fysieke beperkingen. Omdat veel kinderen met EMB ook een visuele beperking hebben, heb ik er bijvoorbeeld voor gezorgd dat er voor de meeste producten geen visuele vereisten zijn om het te kunnen gebruiken. Ook hebben we erop gelet dat je er met beperkte vaardigheden mee kunt omgaan, terwijl het product tegelijkertijd geschikt is om op een ander level te gebruiken. Er zit bijvoorbeeld een schakelknop in. Als je die per ongeluk aanraakt gebeurt er al wat. Je hebt er dus weinig vaardigheden voor nodig. Maar je kunt de knop ook bewust gebruiken en er dan meer mee doen'.

“Ik heb gekeken naar de interactie tussen ouder en kind”

Toen Evelien de toolkit had gevuld, is een aantal ouders van een kind met EMB met de producten aan de slag gaan. Evelien kon zo bekijken wat technologie

huishoudens met een kind met EMB brengt: ‘Ik heb daarbij specifiek gekeken naar de interactie tussen ouder en kind. Hoe communiceren ze met elkaar zonder de producten? Welke signalen geeft het kind? Pikt de ouder deze signalen op? Wat verandert er in de interactie tussen ouder en kind als ze gebruik maken van technologie?’

De ervaring van Angelique en haar zoon

Aan het onderzoek hebben vier gezinnen meegedaan. Eén van hen was het gezin van Angelique Wegert. Zij en haar man hebben drie kinderen. De jongste, Fynn (ten tijde van het onderzoek 16 jaar) heeft het syndroom van Down en een laag ontwikkelingsniveau: ‘Fynn spreekt en gebaart niet, maar zoekt contact door iemands hand had te pakken of naar iets te kijken’ vertelt Angelique. ‘Soms is hij geïnteresseerd, maar we hoopten dat we met dit project meer reactie konden uitlokken bij hem. Daarbij is mijn man veel met ICT bezig, hij vond het ook daarom leuk om mee te doen.’

“In de winter zoek je nieuwe dingen om hem te activeren”

Angelique deed mee in de eerste onderzoeksrunde. Die vond plaats in de herfst van 2019. Dat kwam Angelique goed uit: ‘In de zomer kun je veel dingen buiten doen, maar in de winter loop je tegen grenzen aan. Dan zoek je iets om hem te activeren zodat niet alle dagen op elkaar lijken. Daarom probeer je nieuwe activiteiten toe te voegen, maar die zijn soms lastig te vinden. Het onderzoek bracht daarin uitkomst.’

In de eerste vier weken kwam Eveliens mede-onderzoeker Gustaaf Bos iedere week 1,5 uur naar het gezin van Angelique om te zien hoe Fynn en zijn moeder hun



tijd doorbrachten en hoe ze met elkaar communiceerden als ze samen iets deden. In die fase hadden ze nog geen beschikking over de technologische producten. Daarna kreeg het gezin de toolkit vier weken in huis. Gustaaf kwam ook toen voor de wekelijkse observatie.

Angelique was blij met de toolkit: 'Ik zag dat Fynn er interesse in had. Het was voor hem wel van belang dat de producten een duidelijk effect hadden. De schakelknop sloeg daarom aan: 'Fynn zag dat er iets gebeurde als hij erop drukte. We hebben de schakelknop op verschillende manieren gebruikt, bijvoorbeeld op de föhn, de blender en het autootje. Als je de schakelknop op het speelgoedautootje aansloot en Fynn drukte op de knop, dan maakte het autootje veel lawaai. Dat vond Fynn leuk. Net als die keer dat ik herfstbladeren in een wasmand had gedaan. Ik had de knop toen aangesloten op de föhn. Als Fynn op de knop drukte ging de föhn aan. Die richtte ik dan op de mand met blaadjes. Dat had een groot effect.

Het plezier dat Fynn eraan beleefde, maakte mij ook blij. Dankzij de schakelknop konden we samen spelen en plezier met elkaar delen. De producten in de toolkit brachten nieuwe mogelijkheden en afwisseling'.

Het vervolg van het onderzoek

De tweede onderzoeksrunde startte in januari en februari 2020: 'De observaties zonder toolkit waren gestart, maar toen corona kwam viel alles stil' vertelt Evelien. Net voor de zomer kon het onderzoeksteam de observaties weer oppakken: 'De gezinnen kregen toen de doos met producten. Ze mochten de toolkit acht weken houden. In die periode werden de gezinnen weer geobserveerd'.

“Hij ging helemaal op in de speaker”

Bij ieder gezin waren het andere producten die favoriet waren. Voor één van de kinderen in het onderzoek bestond spelen uit het op de grond gooien van dingen, die iemand anders dan weer moest oprapen. 'Zo'n kind zet je normaal gesproken geen duur apparaat als een speaker voor' vertelt Evelien. 'Maar door de toolkit was die mogelijkheid er wel. En dat gaf een verrassend effect. Deze speaker had een zuignap zodat je hem vast kon zetten en het trilt mee met muziek. Het jongetje was gek van muziek en het meetrillen fascineerde hem.

Hij zat wel een half uur lang heel voorzichtig te voelen aan de speaker en ging er helemaal in op. Dit soort ontdekkingen deden zich voor in ieder gezin'.

In de zomer van 2020 waren alle observaties gedaan. Gustaaf schreef zijn bevindingen in onderzoeksverslagen die Evelien en master-these studenten van de Vrije Universiteit Amsterdam vervolgens gingen lezen en verwerken: 'In 2021 had ik voldoende zicht op de resultaten. Toen kon ik mijn bevindingen delen. Bijvoorbeeld in presentaties op congressen. In de loop van het jaar hebben we de informatie ook online gezet'.

Bevindingen

Eén van de uitkomsten uit Eveliens analyse is dat de toolkit de gezinnen variatie in activiteiten bood en dat het ze op een andere manier met elkaar in contact bracht: 'Als ouder en kind allebei iets nieuws probeerden, dan zag je dat de communicatie op een ander niveau plaatsvond, omdat ze allebei aan het ontdekken waren. In de observatiefase zonder toolkit zag je dat ouders vooral met spraak reageerden op het kind, het kind was dan in actie en ouders reageerden dan op hun kind middels taal. Toen ze in de volgende fase samen iets uit de toolkit probeerden, waren ze allebei in actie en daardoor op een andere manier met elkaar in contact.

Evelien zag dat de technologie zeker ook een trigger was voor de kinderen: 'Ouders gaven aan dat hun kind er opvallend lang mee bezig was. Blijkbaar trok het meer dan speelgoed of spullen zonder techniek'.

Naast de nieuwe vorm van communiceren en het samen met iets bezig zijn, bleek uit Eveliens bevindingen dat de producten ook zorgden voor meer rust en zelfstandigheid: 'Eén van de ouders gaf aan dat het haar kind mogelijkheden gaf om voor zichzelf bezig te zijn. Dat gaf haar rust. Het doel was ouder en kind bij elkaar brengen, maar voor hen kwam daarbij dat het kind zelf even bezig was. Dit kind wilde dat z'n moeder constant liedjes voor hem zong en dat vroeg best veel van haar. Dankzij het speakertje kon haar kind zelfstandig naar muziek luisteren. Dat gaf zijn moeder ruimte voor zichzelf. De producten kunnen de kinderen dus ook meer zelfstandigheid en zeggenschap geven. Technologie is dus van betekenis voor zowel zelfstandigheid als contact tussen mensen'.



Waarom raden Evelien en Angelique de toolkit aan?

Angelique: 'Ik vind het hartstikke leuk om nieuwe manieren van contact met onze zoon te hebben. Juist omdat Fynn in zijn ontwikkeling zo gelijk blijft, is het heel fijn om nieuwe ideeën aangedragen te krijgen en die te proberen.'

Evelien: 'Bij ieder gezin waar ik de doos bracht kwamen verrassende dingen naar boven: *'Hé, dan kan hij misschien ook eens dit, of dat'*. Of: *'Hij vindt dit toch echt wel interessant'*. De producten deden, mede dankzij de technologie, bij ieder kind meer dan het speelgoed dat ze al hadden.

Wensen voor de toekomst

De kennis die Evelien heeft opgedaan is nu online beschikbaar. Eveliens instructiefilmpjes zijn daarnaast gedeeld op een [inspiratiepagina](#) voor kinderen met EMB en hun ouders.

De fysieke toolkit is niet verkrijgbaar voor de praktijk. Terwijl Evelien merkt dat daar wel behoefte aan is: 'Ik krijg maandelijks vragen van mensen of ze de toolkit een keer kunnen lenen. Maar het is lastig, er zijn veel praktisch bezwaren. Je moet de kit in circulatie houden, dingen repareren, et cetera. Die mogelijkheid is er niet omdat het project is afgelopen. Het eindproduct is dus die kennis. Dat is het boekje dat de ouders in het onderzoek bij de toolkit kregen. Die informatie staat nu online'.

Evelien werkt momenteel aan een wetenschappelijke publicatie over haar onderzoek: 'Hierin benoem ik uitgebreider wat we allemaal onderzocht hebben. Daarnaast zoeken we naar een manier waarop we het verder kunnen voortzetten. Bijvoorbeeld door over meer producten informatie te geven, zodat er een uitgebreide catalogus ontstaat. Daarbij zou het zou mooi zijn als er een soort beslisboom komt, waarin ouders kunnen aangeven *'Mijn kind kan niet dit, het kan wel dat'* en dat ze dan uiteindelijk producten gepresenteerd krijgen die voor hen interessant kunnen zijn. Uitdaging is dan wel nog het aanschaffen van die producten, want de kosten kunnen een drempel zijn'.

Partners en samenwerking

Netwerk

Rond de Werkplaats is een netwerk opgebouwd en ingericht om een optimale verbinding te maken tussen de vragen en behoeften van doelgroepen en professionals en de kennis en ondersteuning vanuit wetenschappers en kennisinstellingen.



Het netwerk van kennisvragers wordt geconsulteerd. Van de onderzoeksvragen waar binnen de Werkplaats aan gewerkt wordt, is 80% uit het netwerk afkomstig. De kennis en kennisproducten die binnen de Werkplaats ontwikkeld zijn, vinden als eerste hun weg in dit netwerk. De betrokkenheid bij de Werkplaats, vereenvoudigt communicatie en implementatie van nieuwe kennis.

Kennis wordt ontwikkeld met:

- Wetenschappers van universiteiten en andere kennisinstellingen.
 - Studenten worden betrokken in onderzoeksprojecten.
 - Beschikbare kennis wordt opgenomen in opleidingscurricula.
- Ervaringsdeskundigen en co-onderzoekers.
- Scientist-practitioners.

Ambities rondom samenwerking:

- Regionale spreiding van zorgorganisaties en opleidingen die het netwerk verbonden zijn, vergroten.
- Meer relevante doelgroepen in het netwerk opnemen. Focus: kinderen en volwassenen met zeldzame aandoeningen en op ouders.
- Meer beroepsopleidingen betrekken bij de werkplaats.
- Ontwikkelen van een landelijk platform voor ervaringsdeskundigen op het gebied van verstandelijk beperking (samen met andere academische werkplaatsen).

Kennisinfrastructuur

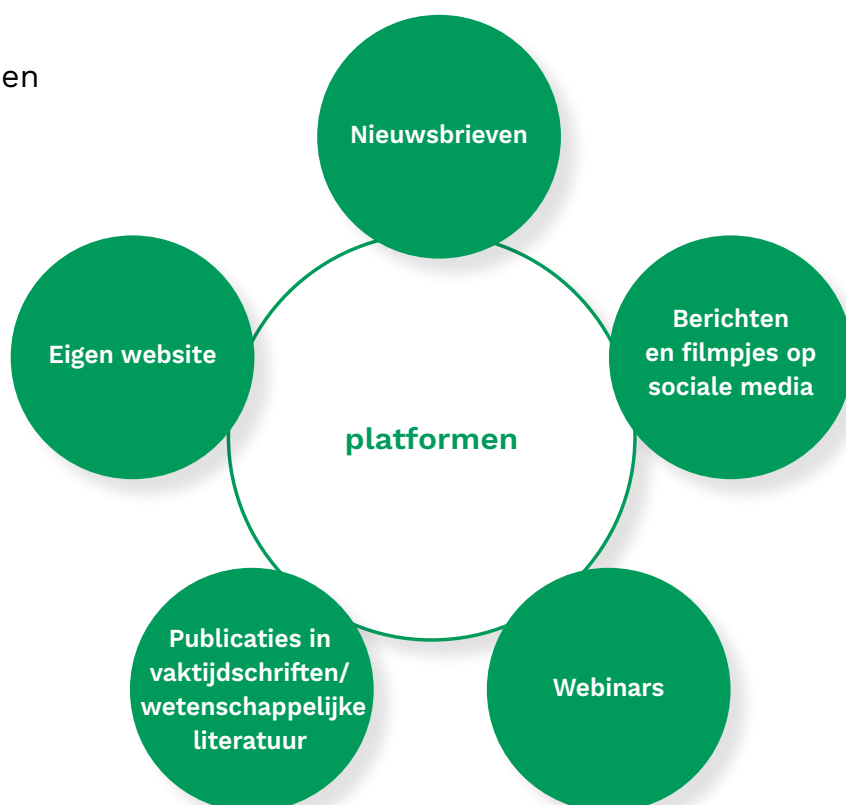
Platformen waar nieuw ontwikkelde kennis en kennisproducten gepubliceerd worden.

Op deze platformen bijvoorbeeld:

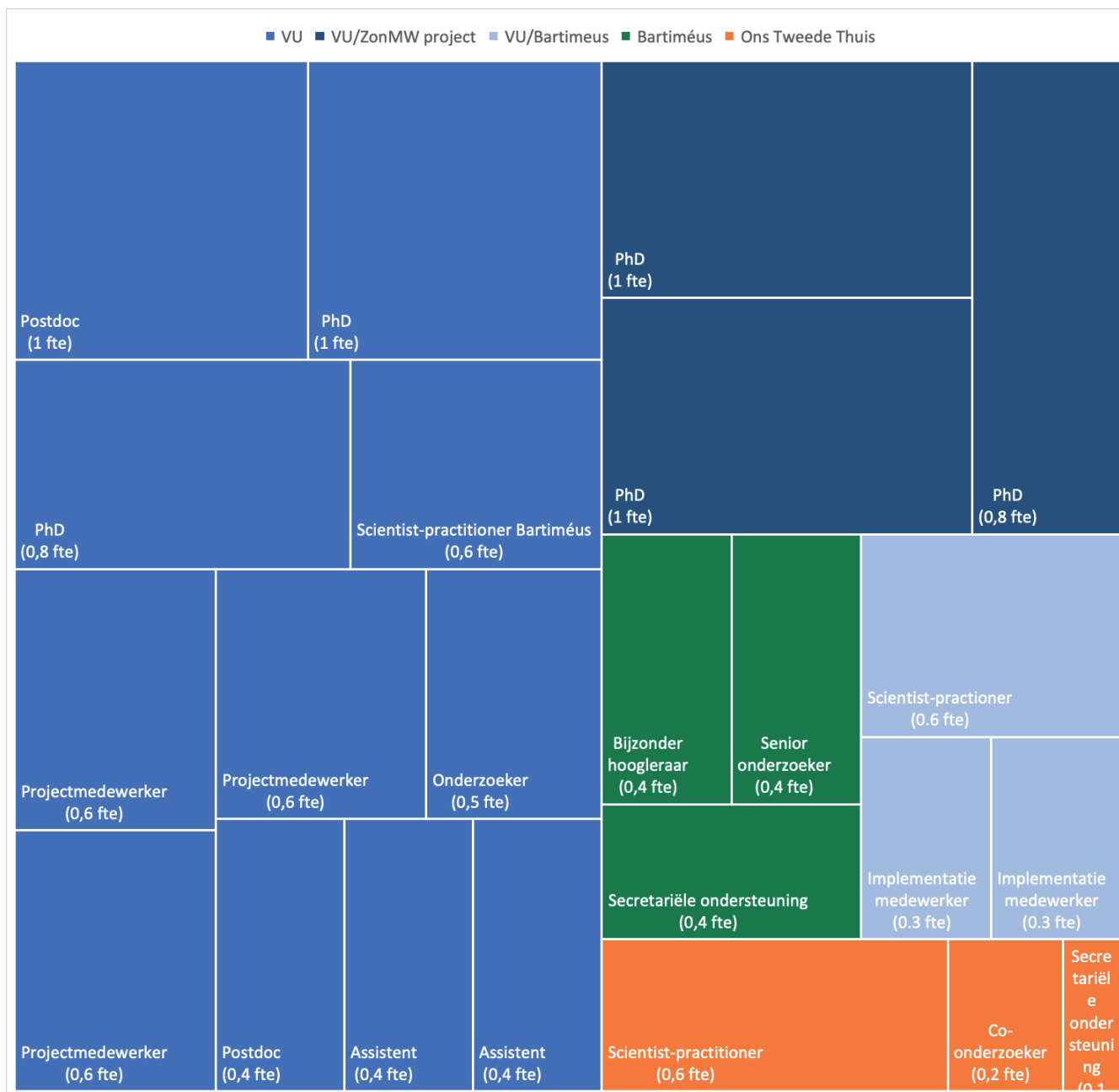
- Nieuwsbrieven
- Berichten en filmpjes op sociale media
- Webinars
- Publicaties in vaktijdschriften en wetenschappelijke literatuur
- Eigen website

Doel, gebruikers in staat stellen om:

- kennisproducten te vinden *en*
- in contact te komen met mensen die hun kennisvraag kunnen beantwoorden.

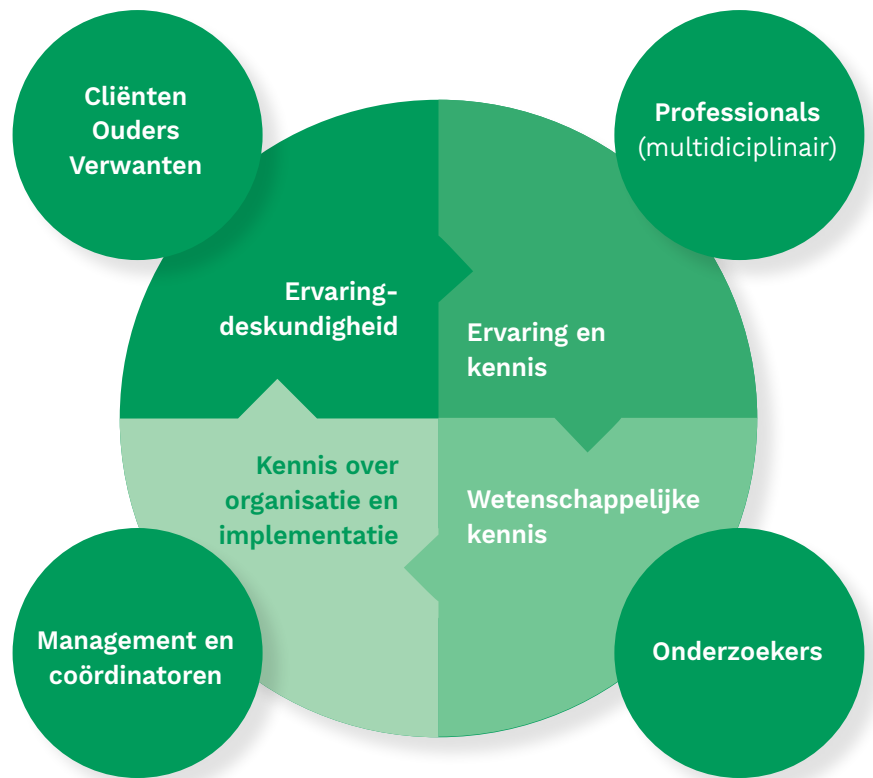


Medewerkers



Landelijke samenwerking

Als je samenwerkt met iedereen die er verstand van heeft, bereik je het meest. Dat is het idee van een academische werkplaats. We brengen mensen uit de doelgroep, zorgverleners die werken met de doelgroep en wetenschappers bij elkaar, zodat ze elkaar kunnen aanvullen. Zo ontdekken we wat de belangrijkste vragen zijn en kunnen we goed onderzoek doen om ze te beantwoorden.



De antwoorden en oplossingen komen terecht waar ze nodig zijn door ons netwerk in de zorg en doordat we lessen en cursussen aanbieden aan zorgmedewerkers en studenten. Door de samenwerking zien we meteen of de theorie over veilige en stimulerende relaties ook echt werkt in de zorgpraktijk.



Hoe gaat die samenwerking precies?

Bijvoorbeeld: een medewerker van Bartiméus met een idee of een vraag over sociale relaties of gehechtheid, kan bij de academische werkplaats terecht. We verkennen samen of er al een antwoord op de vraag te vinden is. Zo niet, dan maken we met de medewerker een plan om het te onderzoeken. Als onderzoek is afgerond, helpt de uitkomst professionals in de praktijk de zorg te verbeteren. Ook stimuleert het zorgprofessionals wetenschappelijk te denken.

Kennisvragen signaleren

Om kennisvragen te signaleren worden vragen en behoeften verzameld tijdens:

- Netwerkbijeenkomsten
- Ouder- en familiebijeenkomsten
- Gesprekken met ervaringsdeskundigen en professionals
- Enquêtes
- Structurele inventarisaties

De vraagstellers worden actief betrokken tijdens de ontwikkeling van kennisproducten, zodat deze aansluiten bij hun behoeften.

Samenwerken aan oplossingen

Er is samenwerking met diverse (zorg)organisaties, waarbij elke organisatie participeert in (onderdelen van) de kenniscirkel. Organisaties dragen onder meer bij aan het ophalen van kennisvragen op basis waarvan onderzoeksvragen worden geformuleerd, die passen binnen de hoofdlijnen van de werkplaats.



Een deel van de organisaties neemt deel aan de onderzoeksuitvoering, bijvoorbeeld ten behoeve van dataverzameling en het vertalen van theoretische kennis naar de praktijk. Hetzelfde geldt voor de implementatie: daar waar het relevant is, wordt kennis in de praktijk geïmplementeerd.

Deze **(zorg)organisaties** zijn: Ambiq, ASVZ, Ben Sajatcentrum, Cordaan, Amsta, Ipse de Bruggen, Koninklijke Visio, Robbert Coppes Stichting, Twentse Zorgcentra, Ons Tweede Thuis, Prader Willi Fonds.

Samenwerking met **Disability Studies** resulteerde in de pre-conference bij het IASSIDD-congres in Glasgow (Schotland) en samenwerking met betrekking tot organisatie van het IASSIDD-congres in Amsterdam in 2021 en het verzorgen van een pre-conference (net als in 2019) gericht op onderzoek samen met ervaringsdeskundigen/co-onderzoekers.

Ook **diverse bedrijven** zijn betrokken, onder andere Metropolisfilm en by-wire.net met betrekking tot ontwikkelen van producten zoals 'Jij & Ik serious game' en 'Barti-mat'.



De samenwerking tussen het **Bartiméus Fablab** en de **Technische Universiteit Eindhoven** is verdiept en uitgebreid. Zo is bijvoorbeeld de 'slimme sok' afgelopen jaar doorontwikkeld door het verbeteren van de app en uitwerken van nieuwe praktijkgerichte onderzoeksvragen.

Binnen een **Europees samenwerkingsverband (NEED)**, een special interest groep binnen EAMHID werken onderzoekers en professionals samen in het ontwikkelen van een diagnostisch instrument 'Schaal voor Sociale Ontwikkeling – Kort'. Hiermee kan het emotioneel functioneren van een persoon met een verstandelijke beperking (ernstig tot



licht) worden bepaald en begeleiding worden aangepast bij wat deze persoon op dat moment echt nodig heeft. Er zijn jaarlijks twee bijeenkomsten en over de afgelopen vijf jaar zijn belangrijke stappen gezet in de ontwikkeling van de SEO-K.

Sinds 2005 is er een actieve uitwisseling tussen **Bartiméus, Vrije Universiteit Amsterdam** en **Noord-Wes Universiteit in Potchefstroom (Zuid-Afrika)**. Gedurende de afgelopen 15 jaar zijn 40 Zuid-Afrikaanse studenten naar Nederland gekomen voor stage en ongeveer 30 studenten zijn naar Zuid-Afrika gegaan. Een PhD-studie is afgerond en een tweede PhD-student is bezig met de afronding (verwachting voorjaar 2021) van zijn onderzoek, dat gericht is op een interventie ter bevordering van de gehechtheidsrelatie tussen ouder en kind met een verstandelijke beperking. Verder zijn er gezamenlijk meerdere scriptiestudenten begeleid, hetgeen ook heeft geresulteerd in vele publicaties in peer-reviewed journals.

Prof. dr. P. Sterkenburg is sinds 2014 een Associated Member of the **Scottish Sensory Centre**, Edinburgh Scotland.

Gehechtheidstherapie

In juni 2021 werd de **Bartiméus Reeks** uitgebreid met het boek **Gehechtheidstherapie**. In dit boek beschrijven zeven behandelaars onder redactie van Paula Sterkenburg en Veerle Andries praktijkvoorbeelden van Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG) bij mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Eén van de casussen komt van de hand van Henri Koelewijn. In zijn hoofdstuk schrijft hij over de ITGG-behandeling die hij een elfjarig meisje gaf.

De opbouw van het boek

Het **boek Gehechtheidstherapie** start met een theoretisch deel. Paula Sterkenburg en Veerle Andries beschrijven wat ITGG is, voor wie de therapie bedoeld is en wat het cliënten en hun omgeving kan opleveren. Daarna is het woord aan de ITGG-therapeuten. Eén van hen schrijft vanuit verschillende casussen over de behandeling en over de inbedding in de praktijk. De zes andere ITGG-therapeuten beschrijven ieder één casus. Lezers krijgen zo een kijkje in de praktijk en zien wat de behandelingen concreet hebben opgeleverd. De zes therapietrajecten die in het boek staan zijn allemaal met succes afgesloten.



Vier verhalen gaan over cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. Twee casussen betreffen praktijkvoorbeelden van cliënten met een matige verstandelijke beperking. Het verhaal van Henri is er daar één van.

Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG)

ITGG is een behandelmethode voor mensen met een matig tot ernstig verstandelijke beperking met ernstig probleemgedrag, waarbij eerdere interventies gericht op de dagelijkse begeleiding en leefsituaties niet effectief waren.

Het hoofddoel van [ITGG](#) is dat de behandelaar een gehechtheidsfiguur wordt voor de cliënt. In de loop van de therapie gaat de cliënt zich veilig voelen bij de behandelaar. Die veilige relatie biedt een buffer tijdens stress en draagt bij tot emotie-regulatie. Na verloop van tijd verminderen bovendien de gedragsproblemen of zijn deze zelfs niet meer aanwezig. Door de gehechtheidsrelatie met de begeleider kan de cliënt andere gehechtheidsrelaties aangaan.

De casus van Henri

Henri Koelewijn werkt sinds 2002 als orthopedagoog-generalist bij Amerpoort, een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Op één van de locaties van Amerpoort, woonde een meisje met een matig verstandelijke beperking. Ze had vaak escalaties of uitbarstingen waarbij ze zichzelf of haar opvoeders verwonde. Haar begeleiders zaten met hun handen in het haar, ze wisten niet hoe ze vat op het kind moesten krijgen. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) dat werd ingeschakeld, stelde de diagnose Gehechtheidsstoornis en adviseerden ITGG.

De begeleiders van het meisje vroegen Paula Sterkenburg om een ITGG-therapeut. Zij raadde Henri aan: 'Volgens mij werkt Henri bij jullie, hij zou dat prima kunnen. Henri heeft bij mij de opleiding gedaan'. Henri werd benaderd, maar moest wel schakelen: 'Ik werkte toen niet als ITGG-therapeut, ik had de cursus wel gedaan, maar de therapie nog nooit gegeven. Ik wilde het meisje graag behandelen, maar had daarbij behoefte aan coaching'.

“Ik had de ITGG-cursus gedaan, maar de therapie nog nooit gegeven. Het leek me mooi om ook zelf aan de slag te gaan.”

Henri vroeg Paula als supervisor: ‘Tijdens de therapie-periode ging ik eens in de zes weken naar haar toe. Dan bekeken we de therapiesessies, die had ik als onderdeel van het behandelprotocol gefilmd. We letten op zaken als ‘Wat gebeurt er nu eigenlijk tussen mij en het kind? Zien we vorderingen? Wat zou een volgende stap kunnen zijn?’. Er samen met Paula vanaf een afstandje naar kunnen kijken, dat vond ik heel prettig.’

ITGG en een matige verstandelijke beperking

ITGG bestaat ongeveer tien jaar. De therapie is, vergeleken met oude therapievormen, dus relatief nieuw en nog niet uitontwikkeld. Zo is het protocol voor mensen met een matig verstandelijke beperking nog niet geschreven. Dat was voor Henri soms een uitdaging: ‘Ik kon de principes van het behandelprotocol toepassen, maar moest er ook creatief mee omgaan. In de symbiosefase bevat het protocol bijvoorbeeld veel fysiek contact, zoals het op schoot nemen van een kind zodat het zich geborgen voelt. Dat was in mijn geval niet echt gepast, een meisje van elf op schoot nemen. Ik moest dus zoeken naar een andere invulling van de symbiosefase’.

“We konden bijna zonder woorden door de activiteit heen bewegen.”

Dat lukte Henri door veel met het meisje mee te bewegen: ‘Toen ik in het begin van de therapie met een spelletje of idee kwam, keek ze van een afstandje toe. Maar door het steeds te herhalen in een patroon, werd het veilig voor haar, ze wist wat er ging gebeuren. Op een gegeven moment had ze niet zoveel woorden meer nodig, we konden toen bijna zonder woorden samen door het activiteitje heen bewegen. Dat bedoel ik met meebewegen, het werd toch een soort samen, een soort symbiose’.

Deze alternatieve invulling van de symbiosefase had resultaat: ‘Toen ik later bewust minder of niet meebewoog, merkte ze dat het zonder mij ook goed bleef gaan. De spanning liep wel op, maar mijn cliënt raakte niet in de stress kon de spanning reguleren. Dat was mooi om te zien.’

Escalaties namen af

Regelmatig had Henri ook overleg met de ouders van zijn cliënt: ‘Dan liet ik videobeelden van de therapiesessies zien. Dat gaf ze nieuwe inzichten: *‘Oh, zo kun je er ook naar kijken’* of: *‘Oké, ik hoef niet op alle vragen antwoord te geven.’* Henri zag hoe de ouders hun eigen handelwijze gingen aanpassen: ‘Bijvoorbeeld als ze haar van een weekendje terugbrachten. Vaak liep de spanning op bij het afscheid nemen, dan escaleerde het meisje. Tijdens één van de overleggen vertelden de ouders: *‘We zien naar aanleiding van wat jij met haar doet in de therapie, dat wij ook met haar moeten meebewegen’*. Ze besloten om het afscheidsritueel te veranderen. Tot dat moment gingen de ouders na het afscheid met de begeleiding praten om daarna nóg een keer afscheid van hun dochter te nemen. Maar opnieuw uitzwaaien en kusjes geven, dat was te veel gevraagd. De nieuwe inzichten leidden ertoe dat de ouders duidelijk afscheid namen en het daarna afronden met hun dochter. Dat werkte, en op een gegeven moment werd het zelfs mogelijk om na het afscheid wel weer met de begeleiding te praten. De nieuwe aanpak zorgde ervoor dat de escalaties bij het afscheid nemen sterk afnamen. Een mooi resultaat waarover ik in het boek ook schrijf.’

Schrijven over de therapie

Henri vermoedt dat hij is gevraagd om zijn casus te beschrijven voor het boek, omdat Paula er als supervisor bij betrokken was: ‘Paula vroeg me in 2019 of ik over de casus wilde schrijven. Dat was vlak nadat de therapie was afgesloten. Het was voor mij een mooie manier om het af te sluiten, om het verhaal rond te maken. Ik had het eindverslag net af, dus alles zat vers in mijn hoofd. Daarnaast is deze casus bijzonder omdat het gaat om een meisje met een matig verstandelijke beperking. Veel verhalen gaan om mensen met een ernstig verstandelijke beperking.’

“Ik zocht naar een interessante manier om het verhaal te schrijven.”

Henri kreeg van Paula en mederedacteur Veerle een kader, een paragraaf-indeling die parallel liep aan de opbouw van het behandelprotocol: ‘Daarbinnen was ruimte voor mijn verhaal. Ik heb gezocht naar een interessante schrijfstijl. Een chronologische opbouw - toen gebeurde dit en toen gebeurde dat - leek me saai om te lezen. Op advies van een collega besloot ik om iedere paragraaf te starten of eindigen met een situatieschets. Bijvoorbeeld: *‘Het was*



donderdagmiddag, zo laat, ik ga er voor het eerst naartoe. Ik ken het meisje nog niet'. Zo wilde ik de lezer erbij betrekken en ervoor zorgen dat hij verder leest.' Henri's casus beslaat vijftien pagina's van het boek. Hij beschrijft de twee jaren waarin hij het meisje therapie gaf: 'Het was een lang en intensief traject, elke week gaf ik twee keer een therapiesessie van circa drie kwartier. De behandeling had voldoende positief resultaat. Niet alles is toe te schrijven aan de therapie, want het kind is ook gewoon verdergegaan in haar ontwikkeling. Maar je zag dat ze beter zicht kreeg op haar emoties. Ook stress hanteren lukte haar steeds beter. Dat gold zeker binnen de therapiekamer, een speelkamer in haar woning. Maar ik merkte het ook in de woning en dus ook in het contact met haar ouders'.

De impact van het boek

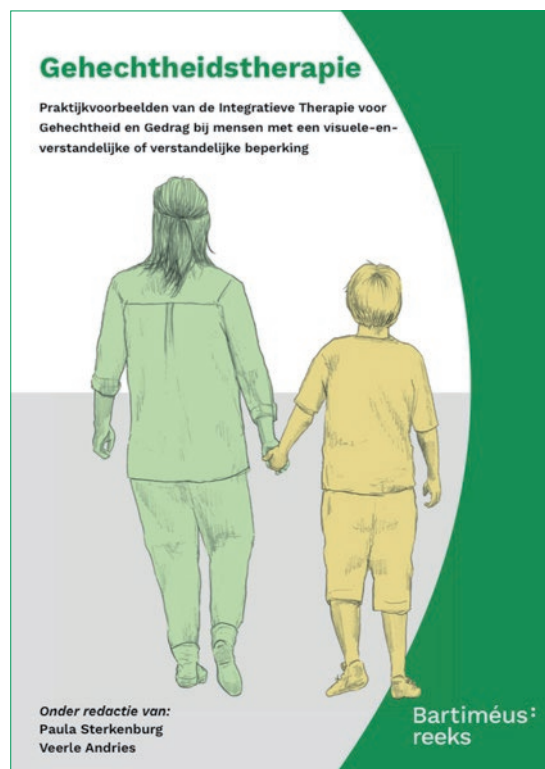
Henri herkent veel dingen in de andere casussen die in het boek staan: 'Ik zie dat we als ITGG-therapeuten allemaal een vergelijkbaar proces doorlopen, terwijl iedere casus uniek is. Het boek toont aan dat we dankzij het doorlopen

Henri over een waardevol therapiemoment

Tijdens de therapie stopte ik voortdurend veel energie in haar, er was steeds alleen aandacht voor haar belevingswereld. Maar aan het eind van de therapie, in de laatste maanden, merkte ik dat ze meer oog kreeg voor mijn belevingswereld. Ze vroeg bijvoorbeeld hoe mijn vakantie was geweest. Ze wilde dat ik ging tekenen wat ik had gedaan en dat deed ik. Ik tekende onder andere een tentje en een kano. Dit soort praktische dingen gaven haar een beeld van mijn vakantie. Dat vond ik een heel mooi moment.

Eerder in die therapie was er alleen aandacht voor wat haar bezig hield. Als ze iets van mij wilde weten, dan was het meer om even te checken, ze vroeg dan bijvoorbeeld *'Heb jij kinderen? Hoe heten ze? Kun je dat op een briefje schrijven, want dan weet ik dat'*. Deze vragen gaven haar houvast en controle over wie ik was. Aan het einde toonde ze een andere interesse. Ik zag iemand die meer aan m'n lippen hing: *'Oh, had je in een tent geslapen? Oh, dat ken ik, ik heb ook in een tent geslapen'*. Er was meer wederkerigheid. Dat vond ik mooi en ontroerend. Het toonde aan dat ze een ontwikkeling had doorgemaakt.

van de geprotocolleerde stappen allemaal op onze eigen manier een bijdrage leveren, waardoor onze cliënten stress beter kunnen verwerken en reguleren.' Volgens Henri is het boek vooral interessant voor begeleiders en ouders van mensen met gehechtheidsproblemen: 'Het boek laat ze zien dat ITGG bestaat en van waarde kan zijn.' Het boek geeft collega-behandelaren een beeld van de behandeling: 'Dat is belangrijk' vertelt Henri, 'want ik denk niet dat iedereen een goed beeld heeft van Gehechtheidstherapie.' Het boek leest volgens Henri erg prettig: 'De schrijfstijl is niet academisch, het zijn ervaringsverhalen, dat is goed om te lezen denk ik.'



Toekomst van ITGG

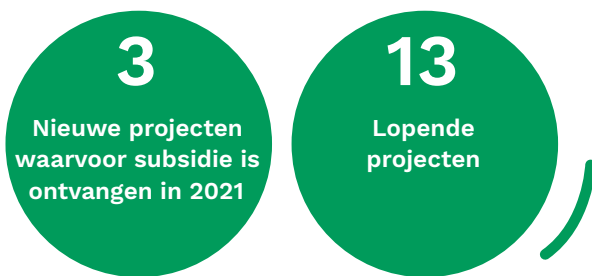
Henri hoopt dat het boek bijdraagt aan de bekendheid van ITGG bij collega's en dat het ze inspireert er zelf ook mee aan de slag te gaan: 'Het is niet alleen goed om het aanbod te hebben, het is ook een rijke ervaring om met een cliënt door deze fasen heen te gaan. Dat vind ik zelf heel mooi'.

“Als je wordt gefaciliteerd door de organisatie waar je werkt, dan heb je met ITGG een rijke therapie te bieden!”

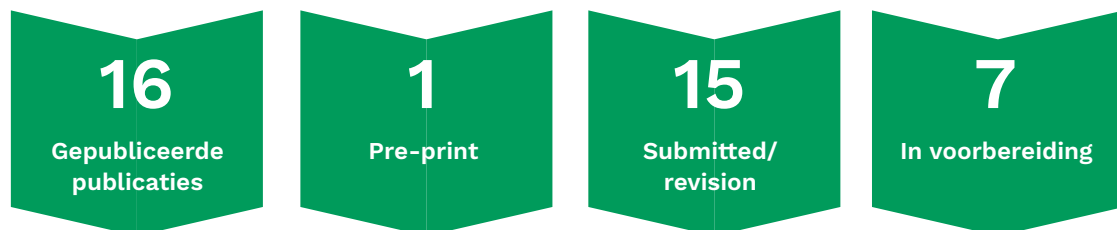
Dat er nog maar weinig mensen zijn die ITGG geven heeft volgens Henri te maken met de intensiteit van de therapie: 'De cursus valt wel mee, het is vooral de behandeling die veel van je tijd vraagt. Als je dat weet te organiseren en de organisatie waar je werkt faciliteert het, dan heb je een rijke therapie te bieden!'

Publicaties, presentaties en scholingen

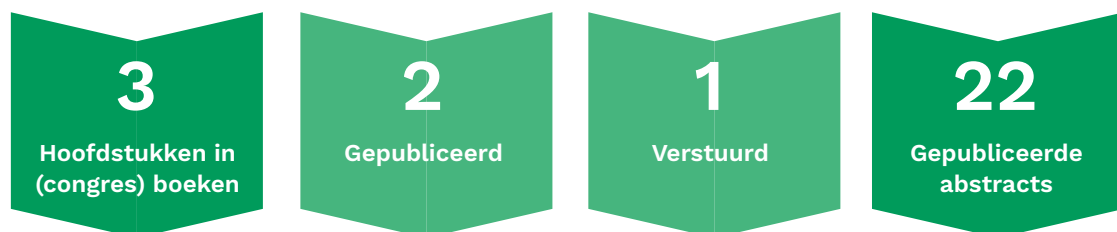
Projecten



Publicaties



Publicaties vakbladen



Presentaties en scholing

(Meer)daagse cursussen aangeboden	3
Congressen / symposia met eigen bijdragen, een poster en/of presentatie / Op uitnodiging	5
Congressen / symposia met eigen bijdragen, een poster en/of presentatie / Presentaties en posters	27
Presentaties voor medewerkers van Bartiméus en Robert Coppes Stichting	14
Presentaties (abstracts) geaccepteerd	3
Studiedagen / congressen (organisatie)	3

Kennisdelen en verspreiden

M-these scripties	11
B-these	3
Opponent / promotiecommissie / Beoordelingscommissie PhD	3
Promotie PhD	3

Overige activiteiten

Interview/teksten in magazines/tijdschriften	5
Webinar	3
Video	1
Vlog	2

Suzanne Derks heeft de posterprijs tijdens de EAMHID congres ontvangen voor haar poster ‘Measuring mentalizing with the Reflective Functioning Questionnaire for people with mild to borderline intellectual disabilities: adaptation and validation’

Publicatie Handleiding VIPP-V

Van Eijden, A., Van den Broek, E., & Sterkenburg, P.S. (2021). Handleiding VIPP-V: Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPP-SD), aangepast voor ouders van kinderen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking. PINTA, Doorn.

Reactie van ambulant begeleiders: ‘Wat een prachtige Vipp-V handleiding hebben jullie gemaakt! Handzaam, kleurrijk en duidelijk, zo fijn. Ik heb meteen zin om ermee aan de slag te gaan.’ “Dank voor de nieuwe handleiding van de VIPP-V. Het ziet er echt prachtig uit, heel handzaam en overzichtelijk, en heel praktisch in het gebruik lijkt me. Een heel mooi resultaat na alle inspanningen die jullie hiervoor hebben verricht. Ik hoop er snel mee aan de slag te kunnen!”

Onze populairste boeken

Titel	Link	Papieren exemplaren verkocht	Digitale exemplaren gedownload
Mentaliseren kan je leren	Boek: Mentaliseren kan je leren Bartiméus, voor mensen die slechtziend of blind zijn. (bartimeus.nl)	24	193
Gehechtheid in de praktijk	Boek: Gehechtheid in de praktijk Bartiméus, voor mensen die slechtziend of blind zijn. (bartimeus.nl)	22	962
Gehechtheids-therapie	Boek: Gehechtheidstherapie Bartiméus, voor mensen die slechtziend of blind zijn. (bartimeus.nl)	265	203

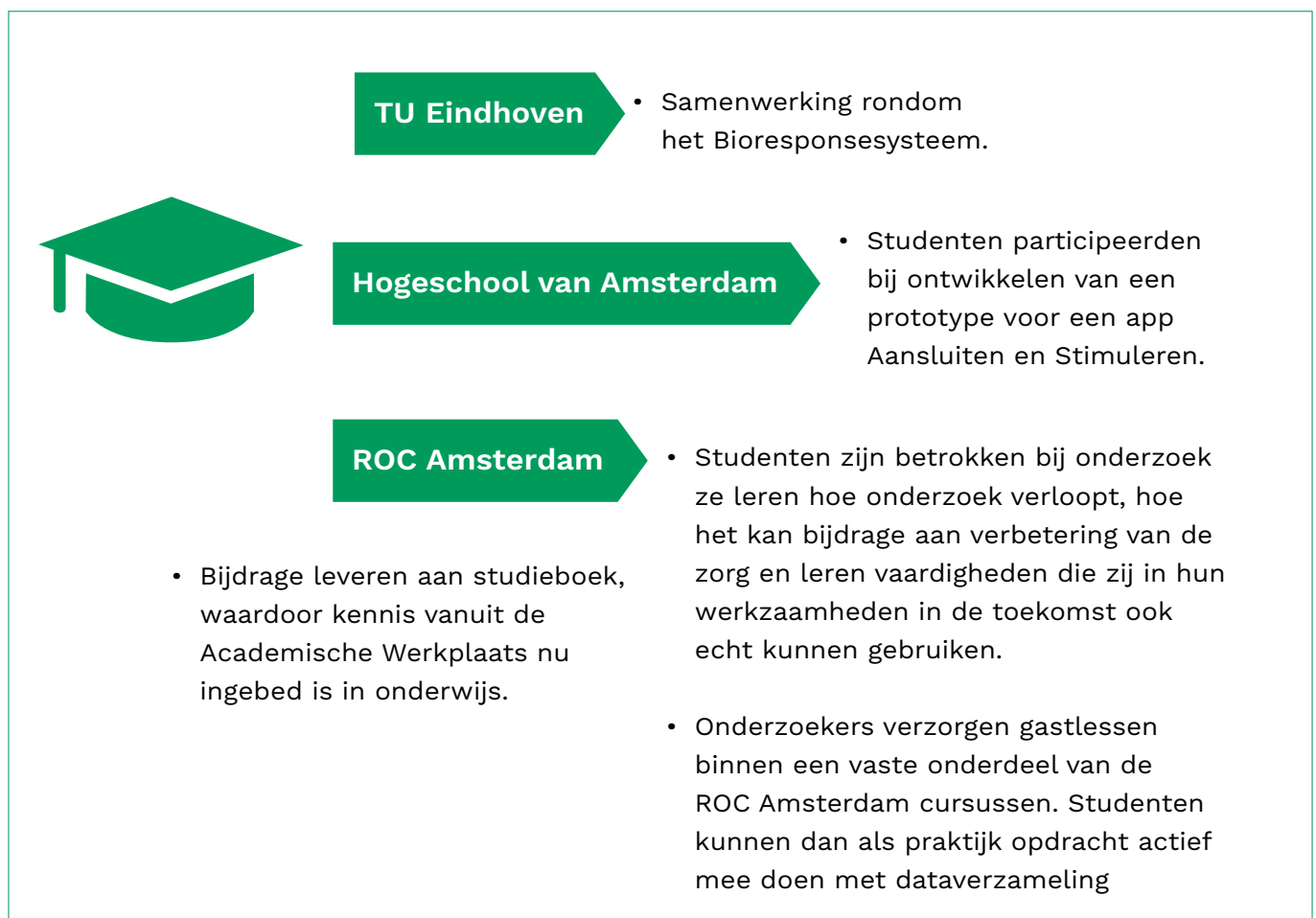
Onderwijs

Samenwerkingspartijen

Sinds 2001 werken Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit Gedrags- en Bewegingswetenschappen, sectie Ontwikkelingspedagogiek, intensief en structureel samen op het terrein van onderwijs en onderzoek ten behoeve van mensen met visuele beperkingen en visuele-en-verstandelijke beperkingen. Dit gebeurt sinds 2009 binnen het kader van een convenant.

Binnen de Academische Werkplaats 'Sociale Relaties en Gehechtheid' hebben onderzoeksprojecten geresulteerd in:

- Activiteiten op het gebied van inhoudelijke kennisontwikkeling: scholing en opleiding
- Activiteiten gericht op implementatie en borging van kennis: boeken, presentaties, begeleiding en advies
- Activiteiten gericht op innovatie (bijv. slimme sok)
- Projecten (publicaties, folders, websites, apps)
- Wetenschappelijke publicaties (artikelen en proefschriften)



Mentaliseren bevorderende therapie en begeleiding

In 2021 heeft onderzoeker Jessica Braakman het protocol 'Mentaliseren Bevorderende Therapie-VI' (MBT-VI) uitgebracht. Dit protocol is bedoeld voor behandelaren van visueel beperkte mensen met psychische problemen. Naast de therapie heeft Jessica ook de cursus Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB) gelanceerd. In deze cursus leren begeleiders van mensen met een visuele beperking en psychische problemen hoe ze het best kunnen reageren op hun cliënten en hoe ze door hun interventies mentaliseren bij hun cliënten kunnen bevorderen.

Mentaliseren Bevorderende Therapie

Het MBT-protocol is zo'n tien jaar geleden ontwikkeld voor mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis. Sindsdien is de therapie herschreven voor andere doelgroepen, zoals mensen met een depressie, een eetstoornis of een verslaving. Voor mensen met een visuele beperking was er tot 2021 geen MBT-protocol.



Mentaliseren

Mentaliseren is het vermogen om na te denken over gedachtes, gevoelens of bedoelingen van jezelf en van anderen. En over de invloed hiervan op de relatie en interactie tussen jezelf en de ander. Mensen die kunnen mentaliseren ervaren een betere kwaliteit van leven en zijn beter in staat om sociale relaties aan te gaan.

Jessica Braakman heeft het protocol MBT voor mensen met een visuele beperking (MBT-VI) in 2,5 jaar tijd ontwikkeld: ‘Bij mensen met een visuele beperking komen er andere dingen kijken dan bij mensen met een borderline stoornis. Ze missen bijvoorbeeld non-verbale informatie. Veel van wat wij visueel waarnemen, dat missen zij. Dat moeten zij op een andere manier waarnemen. Ik heb het behandelprotocol zodanig aangepast dat MBT nu ook aan deze groep mensen gegeven kan worden.’

Jessica heeft het protocol aangepast op basis van interviews en literatuuronderzoek: ‘Ik heb heel veel mensen geïnterviewd. Zowel mensen met een visuele beperking als professionals. Daarnaast heb ik verschillende MBT-programma’s beoordeeld op effectiviteit. Ik onderzocht wat die MBT-programma’s effectief maakt, of juist niet. Al deze bevindingen heb ik meegenomen in het nieuwe protocol’.

De voor- en nadelen van het nieuwe MBT-protocol

In 2021 was Jessica’s MBT-protocol klaar voor onderzoek naar de werkbaarheid ervan. Daarbij was GZ-psycholoog Debby van Vught betrokken. Debby werkt bij de Robert Coppes Stichting met visueel beperkte mensen die kampen met psychische problematiek: ‘Een collega en ik zijn gevraagd om het nieuwe protocol te geven aan een cliënt. Eerst hebben we de MBT-opleiding gevolgd, dat was best pittig. Daarna konden we het protocol uitvoeren met de cliënt’.

MBT

Mentaliseren Bevorderende Therapie (MBT) is gericht op het versterken van het mentaliserend vermogen. In de therapie leert de cliënt gevoelens, gedachten en bedoelingen van zichzelf en anderen te begrijpen. De therapie helpt een cliënt om beter met zichzelf en anderen om te gaan, waardoor klachten als stress, psychische problemen, problematisch gedrag en eenzaamheid verminderen.

Debby's bevindingen zijn tweeledig. Ze heeft de indruk dat de therapie meerwaarde heeft voor haar cliënt, maar tegelijkertijd loopt ze er tegenaan dat het voor de doelgroep van de Robert Coppes Stichting erg lastig is als een behandelaar een protocol heel precies volgt: 'Om het contact niet te verliezen, moest ik het protocol soms een beetje loslaten, anders kon ik niet aansluiten bij de behoefte van mijn cliënt. Voor het onderzoek vond ik dat wel lastig, ik dacht dan: 'Ik moet het nu wel strakker doen dan ik normaal zou doen'. Maar als ik te veel op het behandelplan zat, zei mijn cliënt: 'Ja, nou heb ik even genoeg hoor, van dat onderzoek. Nou wil ik gewoon even met jou'. Dat was dan voor mij een breekpunt, op dat soort momenten besloot ik dat ik het moest doen net zoals ik dat met alle andere protocollen doe.'

“Soms zag ik doorbraakjes bij mijn cliënt. Dat raakte me dan”

Tegelijkertijd merkte Debby ook de meerwaarde van de MBT-behandeling: 'Het geeft inzicht. Je kunt er dingen aan onthalen die je wel in kunt zetten. Soms zag ik kleine doorbraken bij mijn cliënt, dat raakte me dan. Dan dacht ik 'Komt dat omdat ik door het MBT-protocol de therapie anders geef?'. Ik vind ook dat mijn cliënt iets makkelijker is in het contact met anderen. En ze kan ook iets makkelijker haar eigen aandeel zien. Dat vind ik mooi om te zien.'

Nu Debby bekend is met MBT laat het haar niet meer los: 'Als je het eenmaal hebt geleerd, kun je het ook niet meer niet doen. Na zo'n cursus kun je niet meer op je oude manier verdergaan. Sommige dingen kun je niet meer op een andere manier doen. Het zit in m'n systeem'.

“Groepstherapie is lastig voor cliënten van de Robert Coppes Stichting”

Om goede data te verzamelen uit het werk van Debby heeft Jessica een nul- en een nameting gedaan: 'Die gegevens waren vooral van belang voor de vraag wat ik nog moest veranderen om de therapie uitvoerbaar te maken. Dat is bijvoorbeeld gebleken bij groepstherapie. Groepstherapie is onderdeel van het protocol, maar cliënten van de Robert Coppes Stichting vinden het lastig om deel te nemen aan een groep'.



MBB (Voor begeleiders)

De cursus Mentaliseren Bevorderende Begeleiding is een indirecte behandeling. De training helpt begeleiders met hun eigen mentaliserende basishouding. Daardoor kunnen ze beter met stress omgaan en makkelijker een relatie met hun cliënten opbouwen. De gedragsproblemen van cliënten nemen daardoor af.

Debby beaamt dat: ‘Zelfs een groepje van twee is niet gelukt. Dat is wel representatief voor onze doelgroep. Ze wonen ver uit elkaar en moeten dus reizen om deel te nemen aan een groep. Dat is al intensief. Daarnaast hebben ze moeite met vertrouwen, dus twee cliënten in een groep levert zoveel stress op, dat het meer kapot maakt dan dat je iets toevoegt. Mochten er al twee bij elkaar komen, dan vermoed ik dat de energie voor die dag al op is. Therapie heeft dan geen zin’.

Dit soort bevindingen is waardevol voor Jessica: ‘Kun je wel groepstherapie geven aan deze specifieke doelgroep? En wat is dan de ideale of maximale groepsgrootte? Moet groepstherapie wel onderdeel zijn van het protocol? Of is het oké als behandelaren zelf besluiten dit onderdeel over te slaan?’ Antwoorden op dit soort vragen hebben bijgedragen aan het optimaliseren van het MBT-protocol.

Mentaliseren Bevorderende Begeleiding

Jessica wilde in haar onderzoek zowel de behandelaars als de begeleiders handvatten geven om mentaliseren bij de cliënten te bevorderen. Daarom heeft ze ook Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB) ontwikkeld. Daarbij heeft ze samenwerking gezocht met GZ-psycholoog Marieke Weijburg-Melis.

Marieke werkt op de afdeling Psychotherapie bij Bartiméus en heeft het verzoek van Jessica met veel toewijding opgepakt: ‘In de pilot voor het onderzoek heb ik het team drie dagen scholing gegeven. Daarbuiten deed ik dat stiekem ook een beetje. Bij één van de teams waarbij ik betrokken was, kwam bijvoorbeeld een cliënt met een borderline persoonlijkheidsstoornis wonen. Die cliënt kon niet goed mentaliseren en het team was zoekende: *‘Hoe gaan we met deze cliënt om?’* Ik heb dat team toen ook de MBB-scholing gegeven. En daarna hielp ik ze verder met video interactie begeleiding. Daarbij gaat het om de interactie

tussen de begeleiders en de cliënt met de persoonlijkheidsstoornis. We kijken dan samen naar de beelden om te ontdekken wat er bij de cliënt gebeurt. Daarbij stellen we dan vragen, zoals: 'Wat heeft de cliënt nodig?', 'Wat is de betekenis van dit gedrag?' en: 'Hoe kunnen we daar op een meer Mentaliseren Bevorderende Begeleidingsstijl op reageren?'.

De waardering van de MBB-training

De scholing die Jessica heeft ontwikkeld bestaat uit een uitgebreid pakket. Daar is Marieke erg over te spreken: 'Naast de scholing heeft Jessica gezorgd voor literatuur voor begeleiders. Ze heeft ook een draaiboek gemaakt, met een groeidoelstelling en een beschrijving van de scholing. Verder was er mooi beeldmateriaal en een toets, inclusief certificaat. Jessica heeft echt voor heel veel gezorgd'.

Ook de cursisten zijn positief, Marieke zag regelmatig enthousiasme: 'Bijvoorbeeld als begeleiders met elkaar spraken over een voorval met een cliënt: 'Hij kwam binnen en uitte van alles. Het was best een heftige situatie. Ik wist het gewoon niet. Ik was dan altijd zoekende, maar nu weet ik hoe ik dan moet reageren, dat is echt heel fijn'.



Wat heeft Jessica het meest geraakt?

Ik ben onderwijskundige en pedagogisch wetenschapper en heb onderzoek gedaan in de revalidatie. Voor ik met het MBT-/MBB-onderzoek begon, was ik niet bekend met mensen met een visuele beperking. Mijn interviews met hen waren een eerste kennismaking. Ik ontdekte zo hun veerkracht. Daarvan was ik onder de indruk.

Aan het eind van de onderzoeksperiode is vooral het enthousiasme van Debby, Marieke en de cliënten me bijgebleven. Bij Debby's cliënt vond ik het bijvoorbeeld bijzonder dat merkte dat Debby anders werkte dan voorheen. Dat vond Debby's cliënt niet altijd leuk, maar ze is niet afgehaakt. Dat zijn kleine verdiensten die me bijblijven. Ik ben dan ook benieuwd naar het vervolg van de onderzoeken die we in de Academische Werkplaats mogen doen, in 2022.

Het doet Marieke goed dat ze daar met de MBB-training aan kan bijdragen en dat ze handvatten kan geven.

De scholing bestaat uit drie momenten, met daartussen een periode van ongeveer een maand. 'In die maand moesten ze opdrachten doen' vertelt Marieke. 'De keer erna hoor je hoe dat is gegaan. Je herhaalt dan zaken uit de voorgaande scholingsdag en het kwartje lijkt dan wat meer te vallen. De cursisten hebben meer in de gaten. De MBB-training heeft dus een goede opbouw, anders zou het niet beklijven'. In de groep cursisten die Marieke begeleidde zaten enthousiaste begeleiders: 'Ze vroegen zelfs al naar de verdiepingscursus!'

“De training heeft gescoord met gemiddeld een 9!”

Het doet Jessica goed die positieve geluiden te horen: 'Mensen geven aan dat ze echt iets aan de scholing hebben. De MBB-training is gewaardeerd met gemiddeld een 9. Daarbij geven de cursisten aan dat ze het echt in de praktijk kunnen toepassen. Of het ook echt iets oplevert, dat is nog niet getoetst. Het is dus nog onduidelijk hoe het echt uit gaat pakken'.

MBT en MBB in de toekomst

Effectstudies

Nu Jessica het MBT-protocol heeft opgeleverd, kan de therapie worden uitgezet. Dat gebeurt in 2022. Jessica start dan met een onderzoek naar het effect van de therapie: 'Tijdens de effectstudie is het wel belangrijk dat de behandelaar zich houdt aan het protocol. Tijdens de pilot die Debby met haar cliënt heeft gedaan was dat minder belangrijk, toen ging het erom te bekijken of het protocol werkbaar was. In de pilot was de tijd ook erg kort. Normaal duurt de therapie 18 maanden en voor de pilot had ik 3 à 4 maanden uitgetrokken. Dan kun je ook niet alle onderdelen van MBT doen. We hebben toen maar een stukje gedaan'.



Ook naar de MBB-training gaat Jessica een effectstudie doen: 'We gaan kijken of die effectief is voor de begeleiders: hebben ze na de scholing een beter mentaliserend vermogen? Kunnen ze beter met stress van de cliënten omgaan? Werkt de scholing van de begeleiders door op de cliënt en zien we verbeteringen in hun gedrag?'

Wensen voor de MBB-scholing

Marieke hoopt dat de MBB-training voor een bredere doelgroep beschikbaar komt: 'Nu gaat het om woonbegeleiders, van cliënten die binnen Bartiméus wonen. Maar ik kan me voorstellen dat je dat ook bij dagbestedingsbegeleiders of leerkrachten doet. Of misschien wel bij familie of kennissen, als mensen thuis wonen. Ik denk dat het van waarde is voor iedereen die met deze cliënt te maken heeft in het dagelijks leven. Als je kijkt naar de professionele wereld, dan zou ik heel blij zijn als je ziet dat begeleiders mentaliseren, dat het is ingebakken en wordt uitgedragen naar de cliënt'.

Debby kan dat beamen. Het team van de cliënt die zij behandelde, heeft de MBB-training ook gevolgd, Debby zat daarbij: 'Ik vind de MBB-training waardevol omdat het algemeen bruikbaar is en voor meerdere cliënten toepasbaar. De cursus zorgt voor een basishouding en voor vaardigheden die begeleiders eigenlijk gewoon horen te bezitten. Het mooie is dat je het als begeleider breed kunt toepassen in je werkveld. Ik zou willen dat het overal wordt uitgedragen en dat al onze medewerkers erin worden geschoold'.

Uitbreiding van MBT en MBB

Jessica's droom is dat MBT en MBB op een goed moment ook buiten Bartiméus en de Robert Coppes Stichting worden ingezet. Bijvoorbeeld bij andere instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Of nog liever, al in het onderwijs: 'Hoe mooi zou het zijn als studenten al een basishouding van mentaliseren meekrijgen? We hebben nu een lijntje met de Christelijke Hogeschool in Ede, opleiding speltherapie. Paula Sterkenburg gaat daar in 2022 een aantal studenten opleiden met de MBB-training. Dat is misschien het eerste zaadje dat geplant wordt. De opleiding is enthousiast, hopelijk worden meer mensen enthousiast'.

Implementatie

Implementatie vindt breed plaats.

- Binnen de betrokken instellingen worden de producten ingebed in onderwijs en scholing. Ook is er directe kennisdeling met begeleiders: zo is het boek 'Gehechtheid in de praktijk' verspreid binnen alle woningen binnen Bartiméus en is het boek gratis te downloaden.
- Een voorbeeld van direct beschikbaarstelling van kennis is ook bijvoorbeeld de EMB-toolkit. Deze is gratis te downloaden. Bekendheid wordt hieraan gegeven via de kennispleinwebsite, Vilans en op sociale media.
- Tijdens de netwerkbijeenkomsten en bijdragen tijdens congressen en studiedagen wordt kennis, resultaten en ook ervaringen gedeeld.



Meer interactie dankzij de toolkit EMB & ICT

Evelien van Wingerden



Gehechtheidstherapie

Henri Koelewijn



Mentaliseren bevorderende therapie en begeleiding

Jessica Braakman



Promotie op de Slimme Sok

Kyra Frederiks



Landelijk beleid

Zes werkplaatsen in Nederland

De Academische Werkplaats 'Sociale Relaties en Gehechtheid' is in 2018 aangesloten bij de Associatie van Academische Werkplaatsen in de Langdurige zorg.

Er wordt samengewerkt met de andere werkplaatsen binnen de projecten:

- Met de Academische Werkplaats EMB (prof. dr. A. Van der Putten) organiseren we masterclass bijeenkomsten, studiedagen en symposia bij congressen rond het thema 'pijn bij mensen met een verstandelijke beperking'.
- Met organisaties verbonden aan het Ben Sijetcentrum zijn actief betrokken bij diverse projecten o.a. 'Sociale relaties en ICT'; 'EMB en ICT'; Werken in de driehoek 'cliënt, ouder en professional'.
- Met Disability Studies rond betrokkenheid van co-onderzoekers met betrekking tot het IASSIDD-congres.

* Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking



Academische Werkplaats
Leven met een Verstandelijke Beperking
TILBURG UNIVERSITY

* Academische Werkplaats Sterker op eigen benen



* Academische Werkplaats GOUD



* Academische Werkplaats 's Heeren Loo - VU



* Academische Werkplaats EMB



* Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid



- Met vier academische werkplaatsen rond het project ‘Digitaal contact’
- Binnen de Associatie van Academische werkplaatsen bijvoorbeeld rond het beantwoorden van ‘kennisvragen gedurende de Corona tijd’

AAWVB

Samen met de andere kennispartners en Academische Werkplaatsen willen we voorkomen dat men bij een kennisvraag bij de verkeerde deur aanklopt. Door op de hoogte te zijn van elkaars expertise en deze met elkaar te verbinden, wordt de meest relevante expertise aangesproken. In 2020 is deze aanpak in een stroomversnelling gekomen in het gecoördineerd ophalen en beantwoorden van kennisvragen rondom de verspreiding van het coronavirus door de Associatie van Academische Werkplaatsen voor langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (AAWVB).

Het bestuur van de AAWVB bestaat uit een dagelijks bestuur (prof. Schuengel, prof. Leusink en prof. Embregts, tevens voorzitter); zij initieert en coördineert deze samenwerking. Hiertoe zal in 2021 de intentie tot samenwerking omgezet zijn in een formele samenwerkingsovereenkomst met daarin afspraken om mensen en middelen vanuit de werkplaatsen beschikbaar te stellen voor deze coördinatie en de gezamenlijke activiteiten.

Daarnaast organiseert de AAWVB in het voorjaar van 2021 een werkconferentie om op basis van de concept-meerjarenplannen van de werkplaatsen de mogelijkheden voor nauwere samenwerking te identificeren en om te zetten in gezamenlijke acties. Om deze coördinatie ook te doen slagen op andere vraagstukken en om te komen tot een goede taakverdeling zijn afspraken met andere partijen in de landelijke infrastructuur in voorbereiding. Mede op geleide van de wens van het ministerie van VWS zoekt de Associatie hierin het overleg met Vilans, VGN, ZonMW en VWS onder de noemer van een kenniscoalitie voor dit zorgveld. Een kenniscoalitie of vergelijkbaar gremium kan ook dienen om de aansluiting tussen de Academische Werkplaatsen en landelijke ontwikkelingen als KIA en SKILZ te verbeteren.

Naast coördinatie en samenwerking met het oog op het ophalen van de meest relevante vragen en optimale beantwoording, draagt samenwerking in de AAWVB ook bij aan de aanwas en ontwikkeling van wetenschappers, scientist-practitioners en ervaringsdeskundigen in het onderzoeksveld van mensen met verstandelijke beperkingen. Concreet gebeurt dat door de jaarlijkse researchdag, netwerken voor onderzoekers, implementatiemedewerkers en zogeheten co-onderzoekers, door gezamenlijke projecten en platforms en het beheer van een gezamenlijke website.

Kennisplein

Er is zeer regelmatig contact met het Kennisplein Gehandicaptensector. Door het aanleveren van teksten, video's, interviews, et cetera wordt informatie verspreid over de voortgang van de projecten en wordt nieuws gedeeld.

Internationale samenwerking

- Sinds 2005 is er een actieve samenwerking tussen Bartiméus, Vrije Universiteit Amsterdam en Noord-Wes Universiteit in Potchefstroom, Zuid-Afrika met prof. Dr. E. van Rensburg als coördinator in Zuid-Afrika.
- Met betrekking tot het project 'Tijd en tijdsbeleving' is er samenwerking met prof. dr. X. Moonen (UvA); dr. P. Hurks (Universiteit Maastricht) en dr. G. Janeslätt, Department of Public Health and Caring Sciences, Disability and Habilitation, Uppsala University, Sweden.
- Als Academische Werkplaats participeren wij in een 'Network of Europeans on Emotional Development' (NEED) bij mensen met een verstandelijke beperking, met leden uit Duitsland, België, Nederland, Verenigd Koninkrijk, Spanje, Finland, Zwitserland, Italië, et cetera. We zijn actief betrokken bij het verzamelen van data, ontwikkelen van een onderzoeksinstrument om sociaal emotioneel functioneren te meten.

Om kennis te delen wordt prof. dr. P. Sterkenburg regelmatig als spreker uitgenodigd bij congressen of voor trainingen onder anderen in Duitsland, Engeland en Zwitserland; daarnaast zijn er regelmatig bezoekers vanuit Duitsland en Zwitserland regelmatig te gast bij de Academische Werkplaats. Ook is prof. dr. P. Sterkenburg bestuurslid (penningmeester) van de European Association for Mental Health In Intellectual Disability (EAMHID).

Promotie op de Slimme Sok

Eind 2021 stond het project 'Slimme Sok' van de Academische Werkplaats in de spotlights. Op 10 december promoveerde Kyra Frederiks aan de Technische Universiteit Eindhoven (TU/e) met haar onderzoek naar de Slimme Sok. Kyra zet in haar proefschrift uiteen hoe spanning bij mensen met een ernstige meervoudige beperking zichtbaar wordt dankzij fysiologische metingen. Ze beschrijft daarbij hoe ouders en zorgverleners hun kind of cliënt hierdoor beter begrijpen en daardoor sensitiever kunnen reageren en stress kunnen voorkomen.

Het onderzoek

Het promotieonderzoek

Als student Industrial Design aan de TU/e maakte Kyra al in 2013 van de Slimme Sok haar afstudeeronderwerp. In de jaren erna is de sok verder ontwikkeld. En toen de TU/e de effecten van de sok wilde onderzoeken kwam Kyra opnieuw in beeld: 'Ze vroegen of ik interesse had in een onderzoekstraject. Dat had ik zeker, ik was nog altijd op zoek naar de vertaalslag waarin mooie technologische ontwikkelingen direct effect hebben in de praktijk. Zeker als dat een sociaal getint effect heeft.'



De Slimme Sok in een notendop

Door middel van huidgeleiding meet de Slimme sok hoeveel spanning iemand met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking ervaart. De metingen zijn zichtbaar via een app.

Het onderzoek naar de effecten van de Slimme Sok deed Kyra samen met collega-wetenschappers vanuit de Academische Werkplaats Sociale Relaties en Gehechtheid: 'Toen het onderzoek gedaan was en we de resultaten kenden, is daar mijn promotieonderzoek uit voortgekomen. Ik heb daarin niet alleen de effectstudie beschreven, maar het hele ontwikkelproces en alles dat we ervan hebben geleerd.'

Dit heeft geresulteerd in Kyra's [proefschrift](#) *'Bioresponse systeem – Supporting professional caregivers of clients with visual and severe/profound intellectual disabilities'*.

Zicht op bevindingen

Uit Kyra's onderzoek blijkt dat begeleiders en ouders vinden dat de Slimme Sok in de praktijk echt van waarde is. Belangrijkste bevinding is dat de metingen vaak bevestigen dat ze hun cliënt of kind eigenlijk al best goed begrijpen. Daardoor voelen de begeleiders of ouders zich zekerder en besluiten ze met grotere vertrouwen om bepaalde acties te ondernemen of juist achterwege te laten. Dit komt het welzijn van de cliënt ten goede en de gehechtheid wordt sterker.

De metingen van het huidgeleidingssysteem in de sok moeten wel altijd geïnterpreteerd worden in de context waarin ze gebruikt worden. De meting zegt pas iets als duidelijk is waardoor de cliënt spanning ervaart. Gaat het om een reactie op iemand die binnenkomt? Of op een specifiek muziekje dat aangaat? Of op een hinderlijk geluid, zoals een blender? Daarbij zeggen de metingen alleen iets over de aanwezigheid van spanning. De aard van de spanning, positief of negatief, moet worden afgeleid uit de context. Pas in die combinatie kunnen begeleiders of ouders de metingen interpreteren en er opvolging aan geven.

De Slimme Sok en mensen met een verstandelijke en visuele beperking

De Slimme Sok is bedoeld voor begeleiders en ouders van mensen met een (ernstige) meervoudige beperking. Kyra heeft ook onderzocht wat de sok kan betekenen voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Uitkomst is dat de sok zeker ook voor deze groep cliënten interessant is. Dankzij de Slimme Sok zien begeleiders beter of er sprake is van spanning. Ook helpt de sok om te bepalen waar een cliënt aandacht voor heeft. Daardoor kunnen begeleiders beter aansluiten bij de behoeftes van hun cliënten.

Kyra geeft aan dat een visuele beperking invloed heeft op de interactie tussen de cliënt en diens omgeving: 'Normaal gesproken verloopt veel interactie via oogcontact, het volgen van een blik, waar heeft iemand z'n aandacht? Als oogcontact ontbreekt, is aansluiten bij de cliënt lastig. Begeleiders kunnen immers niet zomaar zien waar de aandacht van een cliënt naar uitgaat. En als de cliënt ook niet in staat is dit op een andere manier duidelijk te maken, dan heeft de combinatie van een visuele en verstandelijke beperking veel invloed op de communicatie en interactie tussen de cliënt en de begeleider. De Slimme Sok helpt dan'.

Kyra over een waardevol onderzoeksmoment

Ik vond vooral de kleine momenten waarop de sensor iets kon bijdragen heel mooi. Of als de sok zelfs indirect effect had. Ik herinner me een cliënt die heel graag in de ballenbak zat. Maar dat kon bij hem uiteindelijk ook tot overprikkeling leiden.

De begeleiders die meededen aan het onderzoek wilden de opbouw van de spanning bekijken, om er zo achter te komen wanneer de ballenbak voor hun cliënt te veel is. Ze letten tijdens de meting veel op de voet van de cliënt omdat ze bang waren dat de draadjes niet goed bleven zitten. De cliënt zat immers in de ballenbak en zijn voet had wrijving met de ballen. De begeleiders ontdekten dat de cliënt z'n voet steeds ging bewegen als de spanning opliep. Nu vragen ze zich af of het bewegen van de voet voor deze cliënt de manier is om aan te geven dat hij spanning ervaart.

Deze ontdekking kwam dus indirect aan het licht door de meting van de sok. Dat vind ik interessant. Het zijn dit soort kleine dingen die begeleiders aanzetten om op een andere manier te gaan kijken. En mogelijk tot een betere oplossing voor de cliënt te komen. Dat zijn mooie dingen, momenten die me het meest bijblijven.

Al tien jaar betrokken bij de Slimme Sok

Toen Kyra in december 2021 promoveerde, was ze al tien jaar betrokken bij de Slimme Sok: ‘Toen ik in 2011 Industrial Design studeerde heb ik een half jaar onderzoek gedaan naar huidgeleide sensoren. Er was toen een moeder van een kindje met het Prader Willi syndroom. Zij had behoefte aan techniek om haar kindje beter te begrijpen. In het eerste levensjaar had haar baby maar zeven keer gehuild. En aan de vlakke gezichtsuitdrukking die haar kindje als gevolg van het syndroom had, kon ze ook weinig aflezen. De vrouw wilde graag weten of ze haar kind wel goed begreep en had daarom contact gezocht met Paula Sterkenburg. Die was op dat moment in contact met de TU/e omdat ze zochten naar iemand die alles wist van gehechtheid.’

“Welke fysiologische signalen kun je meten? En hoe kun je meetinstrumenten gebruiken?”

De TU/e creëerde destijds een onderzoeksproject waar studenten op konden inschrijven. Kyra was één van de studenten die dat deed: ‘Mijn eerste opdracht was om te kijken welke fysiologische signalen je kunt meten. Een medestudent onderzocht de mogelijkheden van hartslag, ik hield me bezig met huidgeleiding. Vervolgvraag in het project was hoe we de meetinstrumenten zouden kunnen gebruiken. Daarvoor hadden we toen een ontwerp gemaakt. En daar eindigde mijn eerste onderzoek mee.’

Afstudeeronderzoek

Dat het onderwerp Kyra vanaf dag één heeft gepakt blijkt als ze er na haar onderzoek in 2011 ook op afstudeert in 2013: ‘Het was de combinatie van onderwerpen die me aansprak’ vertelt Kyra. ‘Hoe mooi is het als je de band tussen ouder en kind kunt verbeteren met de inzet van techniek?’

Ouders van kinderen met bijvoorbeeld het Prader Willi syndroom twijfelen vaak aan zichzelf omdat hun kind niet de signalen geeft die ze verwachten. Als je ouders dan met technologie het gevoel kunt geven van *‘Ja, zie je wel, ik weet wel wat ik doe, ik begrijp mijn kind’*, dat vind ik mooi. Het bevestigt de band met hun kind en sterkt hun zelfvertrouwen. Dat zo’n praktische toepassing die iets heel kleins doet een nut en effect heeft dat heel groot kan zijn, dat boeit mij.’

De Slimme Sok 1.0

Kyra had bij haar masteronderzoek dezelfde begeleider als bij haar onderzoek in 2011. Die had intussen bedacht dat een sok een goed middel kon zijn om de metingen mee te verrichten. Dat was het moment dat de Slimme Sok in beeld kwam, versie 1.0.

Kyra onderzocht de sok voor haar master: 'Ik ging kijken wat ik met de sok kon doen en hoe we er feedback aan konden koppelen. Daarvoor maakten we een armband met ledlampjes. Zodra de sok via de huid spanning mat, gingen de lampjes op de armband branden. Hoe meer lampjes er oplichtten, hoe groter de spanning.'

De combinatie van de sok en de armband werkte goed. Drie moeders die ze hadden getest, waren enthousiast. Zij kregen bevestigd dat ze hun kinderen goed begrepen en hun zelfvertrouwen nam toe. De moeders gaven echter ook aan dat het nog mooier zou zijn als er iets werd ontwikkeld dat handzamer was, zodat begeleiders op de dagopvang of grootouders die oppassen er ook gebruik van konden maken. Dat is de aanzet geweest voor het ontwikkelen van een app, als middel om de feedback weer te geven. Die app is intussen gemaakt en onderdeel van Kyra's promotieonderzoek.

De toekomst van de Slimme Sok

Met Kyra's promotie is de ontwikkeling van de Slimme Sok nog niet klaar. Kyra's onderzoek toont aan dat er nog mooie uitdagingen liggen:



- De sok mag nog gebruiksvriendelijker en makkelijker worden. Begeleiders vinden het aan- en uittrekken van de sok, het aansluiten van de draadjes en de sensor belastend in combinatie met hun dagelijkse werk. Op dit vlak is al een verbetering doorgevoerd tijdens Kyra's promotieonderzoek. Het aantal knoppen dat begeleiders moeten indrukken voor ze kunnen starten, is gereduceerd van zes naar twee. Maar nog gebruiksvriendelijker, dat is altijd welkom.
- Er is behoefte aan een protocol dat bij de Slimme Sok wordt geleverd. Daarop moet informatie komen over alles dat je moet doen en voorbereiden. Begeleiders hebben dan een beter idee van wat er allemaal bij komt kijken. Ze kunnen dan beter bepalen wanneer ze het gebruik van de sok het best in hun werkdag kunnen inbouwen.
- Tenslotte is de sok niet geschikt om op te lopen. De sok heeft namelijk twee sensoren: één onder de hak en één onder de bal van de voet. Als een cliënt loopt, is de druk afwisselend hoger in de ene en de andere sensor. Ook dat kan het signaal verstoren. De sok is daarom alleen bruikbaar als de cliënt langere tijd zit. Dat beperkt je in de momenten waarop je de sok kunt gebruiken, waardevolle andere momenten vallen af. Uitdaging is om te zoeken naar andere mogelijkheden, bijvoorbeeld sensoren in een shirt. Huidgeleiding meet je het best in handpalmen en op voetzolen. Maar ook op schouderbladen zijn plekken waar het meetbaar is. Vraag is dan of het signaal goed genoeg is om betrouwbare informatie te geven. Een shirt moet namelijk niet te strak zitten, dat is voor veel cliënten onprettig.

Vervolgonderzoek

Kyra hoop dat deze uitdagingen opgepakt kunnen worden zodat de Slimme Sok verder ontwikkeld wordt en daarna ook voor de markt beschikbaar komt. Ze blijft graag ook zelf betrokken bij verder onderzoek. Tijdens haar promotie op 10 december bleek dat zij daar niet alleen in staat.

“Dit werkveld heeft mensen als Kyra nodig!”

Met deze woorden spraken verschillende aanwezigen hun hoop uit dat Kyra als doctor doorgaat met haar werk rondom de Slimme Sok.

Inmiddels is bekend dat de academische werkplaats dit jaar nog start met pilottesten. De onderzoekers willen dan een goed beeld krijgen van wat begeleiders nodig hebben. Het gaat daarbij om vragen als:

- Welke informatie wil je weten bij gebruik van de sok?
- Hoe moet de app werken?
- Wanneer is de Slimme Sok bruikbaar in de dagelijkse praktijk?

Daarnaast willen de wetenschappers meer weten over de ervaring van de cliënten:

- Wat vinden cliënten prettig?
- Wanneer is de sok oncomfortabel?
- Welke aanpassingen zijn wenselijk?

Van daaruit gaat de Academische Werkplaats een plan opstellen.

Financiering, samenwerking en marktintroductie

Natuurlijk speelt geld bij verder onderzoek en doorontwikkeling een belangrijke rol: ‘Welk budget hebben we? Kunnen we daarvoor een nieuwe aanvraag doen om verder uit te ontwikkelen en verder te onderzoeken?’, aldus Kyra.

Daarnaast is de projectgroep afhankelijk van de samenwerking tussen onderzoek, zorginstellingen en bedrijven. Kyra geeft aan dat dat lastig kan worden: ‘Voor onderzoekers en zorginstellingen is het al van belang als er slechts tien mensen zijn die de Slimme Sok gaan gebruiken. Maar voor bedrijven die gaan investeren, is dat aantal veel te laag.’ Ook daar zit dus een uitdaging.

“Het is mijn droom om de Slimme Sok naar de praktijk te brengen!”

Maar Kyra heeft goede hoop. Ze gaat ervan uit dat de Slimme Sok, mede dankzij investeringen uit het bedrijfsleven, ooit een marktintroductie krijgt: ‘Bij presentaties is altijd wel iemand die zegt *‘Oh, ik wil ‘m al kopen.’* Ook nu met de pilotstudie blijkt dat veel mensen willen bijdragen aan verbetering van de Slimme Sok. Doel is dat we de Slimme Sok naar de praktijk kunnen brengen. Dat is mijn droom voor de toekomst.’

Financiële steun

Financiële steun voor de bijzondere leerstoel is ontvangen van Bartimeus Fonds

Bartiméus: fonds

Financiële steun voor de academische werkplaats is ontvangen van: ZonMW



Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bijlage

Lopende projecten 2021

Bij alle projecten worden ervaringsdeskundigen betrokken in de verschillende projectfasen.

Slimme sok

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking met stress.

De 'slimme sok', die ervaren stress meet en weergeeft aan begeleiders via een app.

[Meer informatie](#)

EMB Pijn-app

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking met stress

Een app die signalen van pijn van de 'slimme sok' kan ontvangen en weergeven.

[Meer informatie](#)

Serious game 'Jij en Ik'

Mensen met een lichte verstandelijke beperking

Een serious game gericht op het voorkomen van stress en het bevorderen van sociale relaties. Deelnemers leren spelenderwijs om beter te mentaliseren.

[Meer informatie](#)

Werken in de driehoek

Mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders/naasten en hun begeleiders

Het gebruik van digitale ondersteuning om de samenwerking in de begeleiding van de cliënt te bevorderen.

[Meer informatie](#)

EMB & ICT Toolkit

Mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking en hun ouders/naasten

Praktische handvatten om de wereld toegankelijk te maken met behulp van technologie.

[Meer informatie](#)

Tijd en tijdsbeleving

In samenwerking met Xavier Moonen en collega's van de universiteit Maastricht.

Mensen met een matige of lichte verstandelijke beperking

(Digitale) hulpmiddelen die ondersteunen bij het bepalen van tijd en tijdsbeleving.

[Meer informatie](#)

Digitaal op bezoek bij mensen met beperkingen

In samenwerking met de andere Academische Werkplaatsen

Ouders/naasten van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking

Een digitale multidisciplinair onderbouwde handreiking voor woonlocaties.

[Meer informatie](#)

'Hey Google, ik kan het zelf!'

Mensen met een visuele en verstandelijke beperking

De mogelijkheden voor het gebruik van de Google Home, om zo de zelfstandigheid te bevorderen.

[Meer informatie](#)

Robot Bart stopt stress

Mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking

Beter omgaan met stress en piekeren dankzij Robot Bart

[Meer informatie](#)

Barti-mat

Ouders en hun kinderen met een visuele en verstandelijke beperking

Een innovatief (digitaal) spelkleed gericht op het bevorderen van de affectieve en sensitieve interactie tussen ouder en kind.

[Meer informatie](#)

Lichtgordijn

Mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking

Lichtgordijn gericht op het bevorderen van beweging en geluksbeleving.

[Meer informatie](#)

Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag

Jonge kinderen zonder verstandelijke beperking met gehechtheidsproblematiek

Aanpassing van de methode die ontwikkeld is voor mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking met ernstig probleemgedrag.

[Meer informatie](#)

Mentaliseren

Volwassenen met een visuele beperking en ernstige psychische problematiek en hun ouders/naasten en begeleiders (in opleiding)

Ontwikkeling van een behandelprotocol voor mentaliseren en ontwikkeling van een Virtual Reality interventie. De VR-interventie kan worden ingezet bij onderwijs aan studenten die bezig zijn met een opleiding gericht op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

[Meer informatie](#)

Kwaliteit van behandeling bij functionele visuele klachten

Kinderen en adolescenten met een 'Functional Visual Disorder'

Verbetering van de kwaliteit van behandeling en ondersteuning.

[Meer informatie](#)

Brusjes

Broertjes en zusjes van kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking

Ondersteuning van de broertjes en zusjes (brusjes) en de ouders met de serious game Broedels

[Meer informatie](#)

Aansluiten en stimuleren

Begeleiders van mensen met een visuele en verstandelijke beperking

Begeleiders met een checklist en app ondersteunen om beter aan te sluiten bij de behoeften van de cliënt.

[Meer informatie](#)

Hi sense app

Ouders en begeleiders van mensen met een visuele en verstandelijke beperking

Vergroten van de kennis rond adequaat sensitief en responsief handelen met behulp van een de Hi Sense app en de Hi Sense Taxi app.

[Meer informatie](#)

Kwaliteit van leven met J-NCL

Kinderen met een zeldzame degeneratieve stofwisselingsziekte (Juveniele Neuronale Ceroid Lopofuscinose) en hun ouders/naasten

Verbetering van de kwaliteit van leven door het beter begrijpen van het gedrag en het ondersteunen van de ouders/naasten.

[Meer informatie](#)

Mindfulness app

Mensen met een visuele en matige of lichte verstandelijke beperking

App om mindfulness-oefeningen mee te doen om beter te leren omgaan met stress en spanning.

[Meer informatie](#)

Activiteiten Academische Werkplaats 'Sociale relaties en Gehechtheid'

Publicaties

Gepubliceerd:

1. Bakkum, L., Schuengel, C., Sterkenburg, P., Frielink, N., Embregts, P., de Schipper, C., Ten Brug, A., & Tharner, A. (2021). People With Intellectual Disabilities Living in Care Facilities Engaging in Virtual Social Contact: A Systematic Review of the Feasibility and Effects on Well-Being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 1-15. <http://doi.org/10.1111/jar.12926>
2. Derks, S., Willemen, A.M., Wouda, M., Meekel, M., & Sterkenburg, P.S. (2021). Co-creation of the serious game 'You & I': aiming to improve mentalizing abilities and stress regulation in adults with mild to borderline intellectual disabilities. *Behaviour and Information Technology*, 1-13. <https://doi.org/10.1080/0144929X.2021.1968034>
3. Dyzel, V., Dekkers-Verbon, P., Toeters, M., & Sterkenburg, P.S. (2021). For happy children with a visual or visual-and-intellectual disability: efficacy research to promote sensitive caregiving with the Barti-mat. *British Journal of Visual Impairment*. October. <https://doi.org/10.1177/02646196211047733>
4. van Elst, D., van Wingerden, E., Moonen, X., & Sterkenburg, P.S. (2021). Tijd en tijdsbeleving van mensen met een (visuele- en) matige of lichte verstandelijke beperking. *Nederlandse Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*. Extra editie(7), 7-11. https://www.ntzonline.nl/art/50-6531_Tijd-en-tijdsbeleving-van-mensen-met-een-visuele-en-matige-verstandelijke-beperking
5. Embregts, P., Moonen, Van der Putten, A., & Sterkenburg, P.S. (2021). De waarde van ervaringskennis binnen wetenschappelijke onderzoek *Ervaringen vanuit verschillende Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen*. TVAVG.
6. Enkelaar, L., Oosterom-Calo, R., Zhou, D., Barakova, E., Nijhof, N. & Sterkenburg, P.S. (2021). The LEDs Move pilot study: the Light Curtain and physical activity and well-being among people with visual and intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(11), 971-988 <https://doi-org.vu-nl.idm.oclc.org/10.1111/jir.12882>
7. Honingh, A.K., Koelewijn, A., Veneberg, B., ter Horst, F., & Sterkenburg, P.S. (2021). Implications of COVID-19 regulations for people with visual and intellectual disabilities: Lessons to learn from visiting restrictions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12400>
8. Koelewijn, A., Lemain, C., Honingh, A.K., & Sterkenburg, P.S. (2021). The view of relatives on quality of care: narratives on the care for people with visual and intellectual disabilities in group-homes. *Disability & Society*. 1-20. <https://doi-org.vu-nl.idm.oclc.org/10.1080/09687599.2021.1947192>
9. Korving, H., Enninga, A., Huisman S., Waninge, A., Van der Putten, A., & Sterkenburg, P. (2021) Signaleren van pijn bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. TVAVG
10. Rikken-Evers, M. Smith, K., & Sterkenburg, P.S. (2021). Effect of the use of an iPad on the attention span of a child with Smith Magenis Syndrome: a single case study. *Journal of Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/1744629520982840>

11. Sterkenburg, P.S., Kempelmann, G. E. M., Hentrich, J., Vonk, J., Zaal, S., Erlewein, R., & Hudson, M. (2021). Scale of Emotional Development-Short: Reliability and Validity in Two Samples of Children with an Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 108(1). <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103821>
12. Tharner, A., Bakkum, L., Douma, L., Frielink, N., Embregts, P. Schuengel, C., & Sterkenburg, P.S. (2021). Virtueel sociaal contact voor mensen met verstandelijke beperkingen in woonvoorzieningen: Literatuuronderzoek naar gebruikte ICT-middelen, effecten op welzijn en uitdagingen bij het gebruik. TVAVG
13. Urqueta Alfaro, A., Vacaru, S., Wittich, W., & Sterkenburg, P.S. (2021). Identifying when children with visual impairment share attention: A novel protocol and the impact of visual acuity. *Infant Behavior and Development*, 64. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2021.101585>
14. Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C. & Maes, B. (2021). The Attachment Strengths and Needs Interview for parents of children with severe or profound intellectual disabilities: An acceptability and feasibility study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability (CJID)*. Juni, 1-13. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1925528>
15. bij de Weg, J.C., Honingh, A.K., Teeuw, M. & Sterkenburg, P.S. (2021). An Exploratory Study among Intellectual Disability Physicians on the Care and Coercion Act and the Use of Psychotropic Drugs for Challenging Behaviour. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 18(19), 10240. <https://doi.org/10.3390/ijerph181910240>
16. Zhang, Z., Korving, H., Barakova, E.I., & Sterkenburg, P. (2021). Peripheral Display for Conveying Real-time Pain Condition of Persons with Severe Intellectual Disabilities to their Caregivers. ChCHI2021 (conference paper) Chinese CHI 2021 online Hong Kong, October 16-17.

Preprint

1. Honingh, A.K., Koelewijn, A., Veneberg, B., ter Horst, F., & Sterkenburg, P.S. (2021). Implications of COVID-19 regulations for people with visual and intellectual disabilities: lessons to learn from visiting restrictions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/vu-nl.idm.oclc.org/10.1111/jppi.12400>

Submitted / revision:

1. Derks, S., Willemsen, A.M., & Sterkenburg, P.S. (submitted). The effectiveness of serious games on adaptive skills for children with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: a meta-analysis.
2. Derks, S., Willemsen, A.M., Vrijmoeth, C. & Sterkenburg, P. (revision). Validation of an adapted, Dutch version of the Reflective Functioning Questionnaire for people with mild to borderline intellectual disabilities.
3. Derks, S., Willemsen, A.M., Wouda, M., & Sterkenburg, P.S. (submitted). Effectiveness of the mentalization-based serious game “You & I” for adults with mild to borderline intellectual disabilities: a randomized controlled trial.
4. Doodeman, T.W.M., Schuengel, C., & Sterkenburg, S. (revision). Expressions of stress of people with severe intellectual disabilities and sensitive caregiving to regulate stress: A qualitative study.
5. Frederiks, K., Croes, M.J.G., Sterkenburg, P.S. Barakova, E., Peters, P.J.F., Feijs, L.M.G. & Chen, W. senior member, IEEE, (revision). A bioresponse system for caregivers of adults with severe or profound intellectual disabilities.

6. Frederiks, K., Sterkenburg, P.S., Lavner, Y., Cohen, R., Ruinskiy, D., Verbeke, W., & IJzerman, H. (revision). Mobile Social Physiology as the Future of Relationship Research and Therapy: Presentation of the Bio-App for Bonding (BAB): Behavior Research Methods
7. Korving, H., Barakova, E., Feijs, L., & Sterkenburg, P. (revision). Designing Pain Visualization for Caregivers of People with Special Needs: A co-creation approach. Behaviour & Information Technology.
8. Mohamed, A.R., Sterkenburg, P., van Rensburg, E., & Schuengel C. (revision). A supplemental coding system for investigating the practice elements of attachment-based interventions.
9. Mohamed, A.R., Sterkenburg, P.S., van Rensburg, E., Yeatman, J.G. & Schuengel, C. (submitted). Using Attachment and Biobehavioral Catch-up with young children with developmental delays: A multiple-baseline trial of attachment, sensitivity, and cortisol. Journal of Intellectual Disabilities
10. Sappok, T., Hassiotis, A., Bertelli, M., & Sterkenburg, P.S. (revision). A Developmental Neuroscience-based Model to Promote Mental Health of Persons with an Intellectual Disability: Research, Treatment and Support. Frontiers.
11. Vacaru, S., Urqueta A.A., Hoffman, N., Wittich, W., Stern, M., Zar, H., Stein, D., & Sterkenburg, P.S. (submitted). The Attune & Stimulate Mother-Infant Instrument: Employment in Infants with Visual Impairments and the Contribution of Parental Sensitivity. British Journal of Visual Impairment
12. Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C. Ines Van keer & Maes, B. (submitted). Variation in differential reactions to comfort by parents versus strangers in children with severe or profound intellectual disabilities: The role of parental sensitivity and motor competence.
13. Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C. & Maes, B. (submitted). A tailored approach to supporting parent-child attachment in families with children with severe disabilities: Matching interventions to needs.
14. Vandesande, S., Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C. & Maes, B. (submitted). Piloting attachment psychoeducation provided to parents of children with severe disabilities: Testing the feasibility of a digital micro-intervention
15. Wolters-Leermakers, N., van Wingerden, E., Gerkema-Nijhof, R., & van Balkom, H. (revision). Sensory Enhanced Interactive Storytelling-Technique (SEIS-T): supporting active communication through short, multimodal narratives.

Publicaties in voorbereiding:

1. Braakman, J. & Sterkenburg, P.S. (in voorbereiding). Needed adaptations in psychological treatments for people with vision impairment: Delphi study, including clients, relatives, and professionals.
2. Frederiks, K., Sterkenburg, P.S. Barakova, E., & Feijs, L.M.G. (in voorbereiding). Towards a better understanding of Behavior of persons with Severe/Profound Intellectual Disabilities using Behavioral Observations and Physiological Measures: a pilot study.
3. Herman, H., Kempelmann, G., Barrett, B., Zaal, S., Vonk, J., Morisse, F., Sterkenburg, P., & Sappok T., (in voorbereiding). Item-validity analysis of the SED-S in a multicenter sample of adults with an intellectual disability. Pre-registratie: <http://osf.io/4n3kz/>
4. Kok, A., Braakman, J. & Sterkenburg, P.S. (in voorbereiding). Mentaliseren Bevorderende Therapie Introductiecursus (MBT-I) voor Volwassenen met een Visuele Beperking

5. Nel J.S., Roestenburg, W., van Rensburg, E., Hoffman, N., & Sterkenburg, P.S. (in voorbereiding). Adaption of the “Attune and Stimulate” observation instrument for maternal sensitivity to a group of depressed and exposed to trauma, South African mothers.
6. Oosterom-Calo, R., Van Wingerden, E., Kempelmann, G., & Sterkenburg, P. (in voorbereiding). Review of internet interventions for children targeting subclinical and mild depression, anxiety and worrying.
7. van Wingerden, E., Bos, G., & Sterkenburg, P.S. (in voorbereiding). The use of technology to promote interaction between parents and their child with severe/profound intellectual disability: a multiple case study.

Hoofdstukken in (congres) boeken

1. Sterkenburg, P.S. (2021). *An erster stelle stehen die möglichkeiten von menschen mit kognitiven beeinträchtigungen: individualisierte begleitung von menschen mit kognitiver beeinträchtigung und herausfordernden verhaltensweisen*. In Intensivbetreuung im diskurs – reader zur tagung vom 6. Februar 2020 in Luzern. Red. Stefania Calabrese, Daniel Kasper, Eva Büschi, Pia Georgi-Tscherry. pp 35-45. Luzern, Interact. ISBN 978-3-906036-45-8
2. Sterkenburg, P.S. & Dyzel, V. (2021). The importance of social relationships for persons with an intellectual disability: emotion regulation and how ICT can support parents and caregiver. In De Bruijn, J., Van den Broek, A., Vonk, J., Twint, B. (ed.). *Emotional Development and Intellectual Disability: A guide to understanding emotional development and its implications*. West Sussex, Pavilion Publishing and Media Ltd. Chapter 17. p.275-291. ISBN 978-1-914010-58-3
3. Sterkenburg, P.S., Zaal, S. & Dekkers-Verbon, P. (2021). Development of emotion regulation and the role of the attachment relationship. In De Bruijn, J., Van den Broek, A., Vonk, J., Twint, B. (ed.). *Emotional Development and Intellectual Disability: A guide to understanding emotional development and its implications*. West Sussex, Pavilion Publishing and Media Ltd. Chapter 6. p.117-134. ISBN 978-1-914010-58

Publicaties in vakbladen

Gepubliceerd:

Begeleiders en cliënten gezocht voor spelen van serious game:

<https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/begeleiders-en-clienten-gezocht-voor-spe-len-van-serious-game>

ICT-toolkit vergroot zelfstandigheid van mensen met ernstige meervoudige beperking (augustus 2021).

<https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/ict-toolkit-vergroot-zelfstandigheid-van-men-sen-met-ernstige-meervoudige-beperking>; zie ook artikelje ‘Toolkit EMB&ICT, Klik, september 2021.

Help, er zit een stekker aan! (2021). *Veine*, 25, p. 56-57.

Verstuurd:

Van den Broek, E., van der Eijden, A. & Sterkenburg, P.S. (2021). TITEL Vroeg, vakblad. (submitted).

Gepubliceerde abstracts

1. Derks, S., Willemen, A.M., & Sterkenburg, P.S. The Reflective Functioning Questionnaire for people with mild to borderline intellectual disabilities: adaptation and validation. *Journal of Intellectual Disability Research*. 65(8), 757. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
2. Derks, S., Wouda, M., Meekel, M., Willemen, A., & Sterkenburg, P. A serious game design model and the social validity of the serious game 'You & I' for improving mentalizing and stress regulating abilities in adults with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34: 1331. DOI: 10.1111/jar.12917
3. Dyzel, V., Dekkers-Verbon, P., Toeters, M., & Sterkenburg, P.S. From design to implementation of an assistive technology-based intervention within the field of visual- or visual-and-intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
4. van Elst, D., van Wingerden, E., Moonen, X., & Sterkenburg, P. (2021). Daily time processing- and management skills: people with a mild to moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34: 1192-1193. DOI: 10.1111/jar.12917
5. van Elst, D., van Wingerden, E., Moonen, X., & Sterkenburg, P. Daily time management and (time related) assistive technology for people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8). <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
6. Flachsmeijer, M., Sterkenburg, P., Barrett, B.F., & Zaal, Z. (2021). Validation and extensions of the scale of emotional development-short. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 745. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
7. Frederiks, K., Sterkenburg, P., Barakova, E., & Feijs, L. How to design a system that supports the interaction between caregivers and people with severe/profound intellectual disabilities? *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8). <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
Gerkema-Nijhof, R., Wolters-Leermakers, N., & van Wingerden, E. Effects of sensory enhanced interactive story telling (SEIS-T) for individuals with multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34, 720. DOI: 10.1111/jar.12917.
8. Hermann, H., Kempelmann, G., Sterkenburg, P., & Sappok, T. The Scale of Emotional Development (SED-S) - Item-level analysis using a sample from five European clinical centers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8). <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
9. Hokke, H., Dyzel, V., & Sterkenburg, P. Compassion Focused Therapy for people with intellectual disability: a scoping review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 710. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
10. Korving, H., Sterkenburg, P., Barakova, E., & Feijs, L. (2021). A mobile application to signal pain: adults with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34: 1347. DOI: 10.1111/jar.12917
11. Korving, H., Sterkenburg, P., Menke, L., & Huisman, S. Pain recognition in children and adults with rare genetic syndromes and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 710. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>

12. Riaz Mohamed A., Sterkenburg, P.S., Van Rensburg, E., & Schuengel, C. (2021). The implementation of the Attachment and Biobehavioral Catch-up intervention for infants and young children with developmental delays in South Africa. *Infant Mental Health Journal. Supplement 42*, 87. <https://onlinelibrary.wiley.com/pb-assets/assets/10970355/WAIMH%20World%20Congress%20Abstracts%206.22.21-1624391485040.pdf>
13. Sterkenburg, P., Erlewein, R., Andries, V., Wouda, M., Schiffer, B., & Hudson, M. The assessment and treatment of ASD and/or attachment disorders in persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8),748. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
14. Sterkenburg, P., Kempelmann, G. & Korving, H. (2021). Attachment, social relationships and pain in children or adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34: 1347-1348. DOI: 10.1111/jar.12917
15. Sterkenburg, P.S., Oosterom-Calo, R., Andries, V., Kole, N., & Meekel, M. Design and Testing of a Virtual Reality Mentalization Module. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8),711. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>
16. Vacaru, S., Urqueta Alfaro, A., Wittich, W., & Sterkenburg, P.S. (2021). Investigating the interrelations between coordinated joint engagement, attachment and attunement in infants with visual impairments. *Infant Mental Health Journal. Supplement 42*, 250. <https://onlinelibrary.wiley.com/pb-assets/assets/10970355/WAIMH%20World%20Congress%20Abstracts%206.22.21-1624391485040.pdf>
17. Vandesande, S. Bosmans, G., Sterkenburg, P., Schuengel, C. & Maes, B. (2021). Attachment psychoeducation to boost self-efficacy in parents of children with severe disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34: 1241. DOI: 10.1111/jar.12917
18. Vrijmoeth, C., Koelewijn, A., Lemain, C., Ter Horst, F., Honingh, A. & Sterkenburg P. 2021. Thoughts and feelings about quality of care and support: the perspective of relatives of people with visual and intellectual disabilities. *International Journal of Integrated Care*, 21(S1):A154, pp. 1-8, DOI: doi.org/10.5334/ijic.ICIC20237 <https://ijic.org/articles/abstract/10.5334/ijic.ICIC20237/>
19. van der Weck, S. Sterkenburg, P., & Bos, A. Mothers of children with a disability and their life experience: A Qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34: 1243. DOI: 10.1111/jar.12917
20. van Wingerden, E, Bos, G. & Sterkenburg, P.S. Bringing technology into the homes of children with PIMD to promote parent-child interaction. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 34: 1249. DOI: 10.1111/jar.12917
21. van Wingerden, E., van Oosterom- Calo, R., Kempelmann, G., & Sterkenburg, P.S. Lessons learned from online interventions on anxiety and depressionfor children and adolescents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 758. <https://doi.org/10.1111/jir.12869>

