

Overzicht activiteiten: Academische Werkplaats 'Affect-us'

2024

Academische werkplaats Affect-us



Affect-us
onbeperkt verbonden en gezien

- 1 Het kennisgebied sociale relaties en gehechtheid
- 2 De Academische Werkplaats 'Sociale relaties en Gehechtheid'
- 3 Projecten, samenwerkingsverbanden en innovaties
- 4 Activiteiten Academische Werkplaats 'Affect-us'
- 5 Presentaties en scholing
- 6 Supervisie, consultatie en werkgroepen
- 7 M-these / scriptiessamenwerking
- 8 Overige activiteiten
- 9 Bijzondere leerstoel
- 10 Tot slot
- 11 Samenwerking



1. Het kennisgebied sociale relaties en gehechtheid

Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam werken sinds 2001 intensief en structureel samen op het terrein van onderwijs en onderzoek voor mensen met visuele en verstandelijke beperkingen. Sinds 2009 gebeurt dit binnen het kader van een convenant tussen Bartiméus en de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, sectie Ontwikkelingspedagogiek. Deze sectie heeft een goede nationale en internationale reputatie op het gebied van onderzoek en onderwijs omtrent opvoeding, geestelijke gezondheid en zorg voor mensen met beperkingen.

De afdeling draagt bij aan het verder ontwikkelen van professionaliteit binnen de zorg voor kinderen en volwassenen met een beperking. Hierbij gaat het om het effectief benutten en vergroten van kennis omtrent 'practice based evidence' en 'evidence based practice'. Nadrukkelijke aandacht vragen de volgende onderwerpen: diagnostiek, de invoering en evaluatie van methodieken, vergaren van kennis omtrent relaties/gehechtheid m.b.t. de ontwikkeling, welbevinden van mensen met beperkingen en professionaliteit van zorgverleners in de omgang met cliënten. Bartiméus, met een specialistische Geestelijke Gezondheidszorg; SGGZ, heeft hoogspecialistische kennis ontwikkeld ten aanzien van het kennisgebied gediagnosticeerde gehechtheidsproblematiek en/of aan gehechtheidsproblematiek verbonden psychiatrische problemen en stoornissen.

Naast voortdurende kennisontwikkeling over de behandeling in

de ambulante GGZ-afdeling is ook veel onderzoek gedaan naar preventie van het ontstaan van gehechtheidsproblematiek en zijn op dit gebied interventies ontwikkeld.

Voor alle kinderen geldt dat een veilige band met hun ouders de beste basis is voor een gezonde sociaal-emotionele ontwikkeling. Dit geldt uiteraard ook voor kinderen met een visuele en/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. Een ouder is een veilige uitvalsbasis en een veilige thuishaven als hij de emoties van het kind op een juiste ofwel sensitieve manier kan spiegelen en verwoorden. Het herkennen en verwoorden is bij kinderen met een visuele of visuele en verstandelijke beperking extra moeilijk. Daarom is het kernthema van de Academische Werkplaats: 'sociale relaties en gehechtheid'.

2. De academische werkplaats 'Affect-us'

Goede sociale relaties en veilige gehechtheid zijn belangrijk voor ieders welzijn. Voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking ligt hier vaak een uitdaging. De Academische Werkplaats 'Affect-us' heeft de ambitie om te werken aan kwaliteitsverhoging van de zorg- en dienstverlening in de praktijk om daarmee het welzijn te verhogen van mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Daarvoor ontwikkelen wetenschappers van de Academische Werkplaats kennis en werkwijzen die de sociale relaties van mensen met een visuele en/ of verstandelijke beperking verbeteren. De wetenschappers werken hierbij samen met verschillende partners en ervaringsdeskundigen. Professionals, cliënten en verwanten kunnen deze kennis en werkwijzen vervolgens toepassen in de dagelijkse praktijk.

Het doel van de Academische Werkplaats is om samen met partners te werken aan het effectief vergroten, verspreiden, implementeren en benutten van kennis (practice based evidence en evidence based practice). We willen de kwaliteit van kennisontwikkeling en kennisoverdracht op het gebied van 'sociale relaties en gehechtheid' verhogen ter bevordering van het welzijn van mensen met een visuele- of visuele-en-verstandelijk beperking. Ook werken we aan kwaliteitsverhoging van de zorg- en dienstverlening in de praktijk. De activiteiten zijn gericht op alle facetten van de kenniscyclus: kennisvraag signaleren, ontwikkelen en onderzoeken, realiseren, delen en toepassen, verzamelen en evalueren.

Algemene doelstellingen

De Academische Werkplaats heeft als doel om ouders, verwanten en begeleiders te ondersteunen bij het aansluiten bij signalen van kinderen en volwassenen met een visuele en/of verstandelijke beperking om hen te ondersteunen en te stimuleren in hun ontwikkeling (sensitief en responsief reageren). De Academische Werkplaats richt zich hierbij op vier inhoudelijke hoofdlijnen van onderzoek en kennisontwikkeling:

- 1) Preventie: gericht op het ontwikkelen van een veilige gehechtheid van het kind met opvoeders en om verstoorde relaties te voorkomen.
- 2) Signaleren en adequaat interpreteren van gedrag en stress.
- 3) Bevorderen en verbeteren van sociale relaties.
- 4) Herstellen van verstoorde relaties.

De Academische Werkplaats is in 2018 aangesloten bij de Associatie van Academische Werkplaatsen in de Langdurige zorg.

Dit document biedt een overzicht van de interventies, producten en onderzoeken die zijn ontwikkeld en uitgevoerd. Ook is een inventarisatie opgenomen van de publicaties en de ontwikkelde scholingen en trainingen. Wij verwijzen bij veel onderzoeken en producten naar www.affect-us.nl voor meer specifieke informatie.

2.1 Algemene kenmerken van het netwerk:

We werken met de praktijk samen van idee naar toepassing. Bijvoorbeeld: een medewerker van Bartiméus met een goed idee of een vraag kan bij Affect-us terecht. Samen verkennen we de vraag en bepalen we wie hier het beste antwoord op kan geven. Indien het past binnen het thema 'Sociale relaties' of binnen het thema 'Gehechtheid' verkennen we samen of er al een antwoord op de vraag te vinden is. Wanneer nieuw onderzoek nodig is helpen de betrokkenen van de Academische Werkplaats met het opstellen van een onderzoeksvoorstel. Gedurende dit proces krijgt de medewerker al ervaring met wetenschappelijk werken. Indien er financiering verkregen is (honorering van aanvragen of in overleg binnen de organisaties) zal uitvoering plaatsvinden. Ook hierin wordt begeleiding/ondersteuning geboden. Projecten worden afgerond en er is aandacht voor implementatie. Door in de praktijk met professionals te werken, kan ondersteuning en zorg worden verbeterd. Op deze wijze werken is van grote waarde voor de organisatie aangezien op deze manier het wetenschappelijk denken en werken onder werknemers wordt gestimuleerd. De coördinator van de Academische Werkplaats heeft een dubbelaanstelling (bij Bartiméus en Vrije Universiteit Amsterdam). Verschillende medewerkers van Bartiméus, Ons Tweede Thuis, Odion en De Twentse Zorgcentra hebben over de loop van de tijd dubbele aanstellingen (gehad) of er was sprake van detachering of samenwerking aan projecten.

- Ervaringsdeskundigen en/of vertegenwoordigers van een belangenorganisatie van de doelgroep leveren doorlopend input en participeren binnen projecten.

- Professionals worden tijdens overleg en via e-mail gevraagd om feedback te geven. Vragen worden op diverse manieren uit de praktijk opgehaald zodat onderzoek aansluit bij wensen en behoeften uit de praktijk.
- Een stuurgroep levert input en advies over de activiteiten en opbrengsten van de onderzoekslijn.
- Kenniscoördinatoren en de beleidsadviseur voor implementatie leveren input en advies over implementatie van onderzoeksresultaten en wensen met betrekking tot vervolgprojecten.
- Penvoerder, bijzonder hoogleraar bij de Vrije Universiteit Amsterdam – Faculteit Gedrags- en Bewegingswetenschappen (VU-FGB) en gz-psycholoog bij Bartiméus – is de coördinator van de Academische Werkplaats.
- Directeuren van Bartiméus, Ons Tweede Thuis, Odion en de Decaan van VU-FGB overleggen halfjaarlijks.
- De directeur bedrijfsvoering van de VU-FGB en de voorzitter van de Raad van Bestuur van Bartiméus zijn bestuurlijk verantwoordelijk binnen het kader van de samenwerkingsovereenkomst tussen VU-FGB en Bartiméus.

Jaarlijks wordt een jaarplan geschreven en is er een evaluatie met betrekking tot het realiseren van doelstellingen, de investeringen en opbrengsten van de samenwerking. Iedere vier jaar is er een interne evaluatie waarin de activiteiten binnen de Academische Werkplaats worden geëvalueerd en afspraken voor de lange termijn worden gemaakt.

Op 31/10/2024 is de samenwerking uitgebreid met een vierde partner: Odion.

Er zijn in verschillende projecten vele andere zorgorganisaties betrokken, waaronder Koninklijke Visio, de Robert Coppes Stichting, Cordaan, De Twentse Zorgcentra, ASVZ en Ipse de Bruggen en er is deelname en actieve betrokkenheid bij andere netwerken als het Ben Sajat Centrum en de Associatie van Academische Werkplaatsen in de Langdurige Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Daarnaast werken we samen met ervaringsdeskundigen, ouders, verwanten, cliëntorganisaties en cliëntvertegenwoordigers, o.a. van Bartiméus, het Prader Willi Fonds, Ons Tweede Thuis en de Robert Coppes Stichting.

Ook internationaal werken we samen, onder andere binnen het Europese Netwerk rond Emotioneel functioneren (Network of Europeans on Emotional Development: NEED).



3. Projecten en samenwerkingsverbanden en innovaties

3.1 Projecten: subsidies ontvangen in 2024

- 2024: ZonMW. Passende zorg. Samenwerking Associatie academische werkplaatsen. P.S. Sterkenburg. € 100.000,-.
- 2024. NVO. Bridging the gap: Interprofessioneel leren in de pedagogische praktijk. A. Willemen. € 25.000,-.

3.2 Lopende projecten

Overzicht van lopende projecten binnen de Academische werkplaats 'Affect-us'.

Project 1: Interventie gericht op het beter signaleren van **pijn** bij mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking. Met de EMB pijn App kunnen signalen van pijn worden verstuurd via de 'slimme sok' naar een speciaal ontwikkelde software en app.

Project 2: Werken in de '**driehoek**' ouder, cliënt en professional en het gebruik van digitale ondersteuning in de werkomgeving. <https://www.hva.nl/akmi/gedeelde-content/projecten/projecten-algemeen/2021/lwp-samen-de-goede-zorg-geven.html>

Project 3: **Tijd en Tijdsbeleving**. Ontwikkeling van een diagnostisch instrument gericht op het bepalen van 'tijd en tijdsbeleving' bij mensen met een matig tot licht verstandelijke beperking en ondersteuning door het inzetten van (bestaande en nieuwe) (digitale) hulpmiddelen. Dit project is in samenwerking met Xavier Moonen

en collega's van de Universiteit Maastricht gericht op jongeren zonder een verstandelijke beperking. https://www.ntzonline.nl/art/50-6531_Tijd-en-tijdsbeleving-van-mensen-met-een-visuele-en-matige-verstandelijke-beperking

Project 4: **Robot Bart stopt stress**. Inzet van een robot om beter om te gaan met stress en piekeren. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/project-detail/expertisefunctie-zintuiglijk-gehandicapten-1/robot-bart-stops-stress/>

Project 5: Behandeling van mensen met een matig tot ernstig verstandelijke beperking met ernstig probleemgedrag via de **Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag**. De methode wordt ook aangepast voor jonge kinderen zonder verstandelijke beperking. <https://www.nji.nl/interventies/integratieve-therapie-voor-gehechtheid-en-gedrag-itgg>

Project 6: Ontwikkeling van een behandelprotocol voor mensen met een visuele beperking en ernstige psychische problematiek: 'Mentalization Based Treatment protocol for adults with psychological/psychiatric problems and a Visual Impairment (**MBT- VI**) and Mentalization Based Support for their relatives and caregivers (**MBS-VI**). <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/ouderen/programmas/project-detail/kennisontwikkeling-langdurige-zorg-en-ondersteuning/development-of-a-mentalization-based-treatment-protocol-for-adults-with-psychologicalpsychiatric-pr/>

Project 7: **Mentaliseren in een Virtuele Wereld**. Mentaliserende vaardigheden bevorderen door middel van Virtual Reality bij studenten die bezig zijn met een opleiding gericht op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Project 8: Welzijn en kwaliteit van leven van **broers en zussen (brussen)** van kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Ondersteuning van brussen en hun ouders met een serious game, genaamd 'Broedels'. www.brussengame.nl

Project 9: Vergroten van de kennis van ouders en begeleiders rond adequaat 'sensitief en responsief' handelen met behulp van een de '**Hi Sense app**'. We hebben ook een Hi Sense Taxi app ontwikkeld gericht op Taxi Chauffeurs.

Project 10a: Verbetering van de kwaliteit van leven van kinderen met een zeldzame degeneratieve stofwisselingsziekte (Juveniele Neuronale Ceroid Lipofuscinose) door het beter begrijpen van het gedrag: een retrospectief dossieronderzoek.

Project 10b: Support for families with children with a rare degenerative metabolic disease (Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis; **CLN3 disease** (OMIM #204200)). <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/project-detail/expertisefunctie-zintuiglijk-gehandicapten-1/support-for-families-with-children-with-a-rare-degenerative-metabolic-disease-juvenile-neuronal-cer/>

Project 11: Bekijk het eens door een andere bril! **Brilgewenning**. Het doel van dit project is om te onderzoeken welk effect het dra-

gen van een bril heeft in het dagelijks leven bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Hierbij wordt de theoretisch verwachte vooruitgang in gezichtsscherpte onderzocht. Ook wordt onderzocht wat een bril kan veranderen in het kijkgedrag, de gedeelde aandacht (van een persoon met een verstandelijke beperking en zijn/haar begeleider), de zelfredzaamheid en de stemming. <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/bekijk-het-eens-door-een-andere-bril>

Project 12: **Differentiaal diagnostiek** voor mensen met een visuele en matig tot licht verstandelijke beperking, gericht op de visuele beperking, gehechtheidsproblematiek en autisme spectrum stoornis. <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/improved-assessment-improved-care-differential-diagnosis-attachment-problems-and-autism>

Project 13: Onderzoek naar de impact van de achteruitgang in dagelijks functioneren door **veroudering** bij mensen met een visuele en licht tot matig verstandelijke beperking. Hierbij wordt ook onderzocht wat de morele dilemma's en ondersteuningsbehoeften zijn van professionele zorgverleners, ouders en andere naasten bij de zorg voor de ouder wordende cliënt. <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/decline-functioning-now-what-ageing-adults-visual-impairment-and-mild-moderate-intellectual>

Project 14: **Compassie**. Implementatie van het aangepaste protocol compassietraining voor mensen met een (visuele) verstandelijke beperking. De training wordt in de vorm van train de trainer aangeboden aan hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking.

Project 15: **Mindfulness**. Onderzoek naar de effecten van Mindfulness training voor cliënten met een (visuele) licht tot matig verstandelijke beperking. Tijdens dit onderzoek krijgen de cliënt en zijn/haar begeleidersteam mindfulness aangeboden.

Project 16: Vertrouw je mij? Onderzoek naar de bevorderende en belemmerende factoren in **vertrouwensrelaties** tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders. Verwacht wordt dat epistemisch vertrouwen hierbij een rol speelt. Deze kennis wordt gebruikt om bestaande interventies te verbeteren.

Project 17: **Digitaal op Bezoek**. Een onderzoek naar de impact van digitaal contact voor mensen met een verstandelijke beperking. Een samenwerkingsproject met vier academische werkplaatsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Gedurende alle projecten zijn ervaringsdeskundigen direct actief betrokken. Dit is geen project maar wel een actief aandachtspunt voor alle lopende projecten.

3.3 Implementatie

Sociale relaties en ICT: 'Aansluiten en Stimuleren checklist en app' en 'Jij & Ik' met subsidie van ZonMw-Gewoon Bijzonder.

3.4 Afgeronde projecten

EMB & **ICT Toolkit**. Met de toolkit EMB&ICT willen we ouders/verwanten praktische handvatten bieden om de wereld toegankelijk te maken met behulp van technologie. <https://www.embenict.nl/wat-doen-we/emb-and-ict-toolkit.html>

Begeleiders ondersteunen om beter aan te sluiten bij de behoeften van de cliënt. Hiervoor gebruiken we een nieuw ontwikkelde checklist met app '**Aansluiten en Stimuleren**'. <https://www.embenict.nl/wat-doen-we/aansluiten-and-stimuleren.html>

Serious game '**Jij en ik**' gericht op het voorkomen van stress en bevorderen van sociale relaties bij mensen met een licht verstandelijke beperking door het stimuleren van hun vaardigheid om te kunnen mentaliseren (mentaliseren is heel kort gezegd: je kunnen verplaatsen in de schoenen van de ander en bewust zijn van je eigen gevoelens en denken en adequaat reageren). <https://www.socialerelatiesenict.nl/serious-game-jij-and-ik.html>

Preventie/interventie project bij mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking met stress. Innovatie: ontwikkeling van een '**slimme sok**' om ervaren stress door mensen met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking weer te kunnen geven aan de begeleiders via een app op een mobiele telefoon. <https://www.bioresponsesandcare.nl>

3.5 Voorbeelden van projecten

Broers en zussen van kinderen met een beperking en hun ouders

Welzijn en kwaliteit van leven van **broers en zussen (brussen)** van kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Ondersteuning van brussen en hun ouders met een serious game, genaamd 'Broedels'.

In 2022 lanceerden Academische werkplaats Affect-us, Brussenboek en Metropolisfilm de serious game "Broedels": een educatief computerspel voor brussen (6-9 jaar) met een broer of zus met een verstandelijke, visuele of meervoudige beperking. Vervolgens onderzochten we de effectiviteit en sociale validiteit van het spel in een mixed methods RCT. Er hebben in totaal 107 gezinnen mee gedaan met dit onderzoek. Zij werden willekeurig verdeeld over een interventiegroep en controlegroep.

In het spel leert het kind over zijn eigen emoties en gedachten over het 'brus-zijn'. Het kind krijgt tips hoe met deze emoties, gedachten en lastige situaties om kan gaan. Ook ontdekt het kind: ik ben niet de enige!

Wat we hebben gevonden:

- De meeste kinderen vonden Broedels (heel) leuk om te spelen.
 - Ouders vonden het spel, de werkbladen en de ouderhandreiking nuttig.
 - We vonden kleine effecten van de game op het verminderen van moeilijkheden in het omgaan met het hebben van een broer/zus met een beperking. 'Broedels' kan brussen dus hel-



Uit de computerspel 'Broedels' voor broers en zussen (6-9 jaar) van kinderen met een verstandelijke of visuele beperking.

- pen bij het omgaan met hun bijzondere gezinssituatie.
- We vonden een lichte verbetering van kwaliteit van leven, zelfbeeld, broer-zusrelatie en ervaren steun bij beide groepen (zowel de kinderen die 'Broedels' hebben gespeeld als de kinderen die alleen drie huisbezoeken hebben gehad). Dit zou kunnen betekenen dat alleen al het erkennen van en luisteren naar brussen helpend kan zijn!
- Brussen en ouders beschreven dat het spel helpt bij het brus-bewustzijn en het weten dat je niet de enige bent.
- Zij noemden dat het spel 'Broedels' helpt bij het erkennen, herkennen en uiten van emoties en behoeften van brussen.

- Zij ervoeren dat het spel helpt bij het omgaan met emoties, gedachten, lastige situaties en gedrag.
- Zij gaven aan dat het spel open communicatie in het gezin stimuleert en bijdraagt aan positieve gezinsinteracties.
- Het wetenschappelijke artikel over onze studie is inmiddels ingediend voor publicatie. Lees nu alvast de eerste versie in deze preprint! <https://lnkd.in/eDnd53JK>

Coördinator en onderzoeker van dit project is: Linda Veerman.

Digitaal op Bezoek

Een onderzoek naar de impact van digitaal contact voor mensen met een verstandelijke beperking.

Digitaal op Bezoek is een samenwerking tussen de Academische Werkplaats Viveon, Academische werkplaats Affect-us, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Academische Werkplaats EMB en het Nivel met als coördinator van dit project Dr. Eline Wagemaker.

Tijdens de corona periode konden veel ouders en familie hun naasten met een verstandelijke beperking niet bezoeken. In het onderzoeksproject 'Digitaal op Bezoek' (deel 1) werd onderzocht of en hoe digitale hulpmiddelen een vervanging zouden kunnen zijn voor fysieke bezoeken.

Dit onderzoek is inmiddels als wetenschappelijk artikel gepubliceerd: [Klik hier om het onderzoek te lezen](#). Uit het onderzoek blijkt dat digitaal sociaal contact kan bijdragen aan maatschappelijke participatie en het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking. Zeker als het wordt ingezet naast persoonlijk contact. Er wordt ook een aantal aanbevelingen gedaan.



Ervaringsdeskundigen van 'Affect-us' betrokken bij de Focusgroep-bijeenkomsten

De aanbeveling is ten eerste om maatwerk toe te passen bij digitaal contact. Ten tweede is het belangrijk om zoveel mogelijk inclusieve technologie te gebruiken. Dat houdt in dat de digitale hulpmiddelen die ingezet worden door iedereen te gebruiken zijn.

Gedurende 2023-2024 heeft een vervolgproject 'Digitaal op bezoek Deel 2' plaatsgevonden. Het

vervolgproject brengt de impact van de maatregelen op digitaal contact binnen zorgorganisaties in kaart. Hebben de maatregelen (onbedoeld) een gunstig effect gehad op het versnellen van digitale ontwikkelingen die al gaande waren? In hoeverre gaan mensen met verstandelijke beperkingen mee in deze ontwikkelingen? Hoe hebben zij en hun naasten deze periode ervaren? Wat gebeurt er als digitaal contact in de plaats komt van fysiek bezoek? Heeft dat negatieve effecten gehad? In het vervolgonderzoek Digitaal op Bezoek worden deze vragen onderzocht. Tot slot wordt onderzocht of digitale contacten binnen instellingen een blijvende plaats kunnen krijgen.

Uit het onderzoek blijkt dat bewoners sinds de coronatijd meer digitaal contact hebben via berichten sturen, zoals met WhatsApp, e-mail of sociale media. Tijdens de bijeenkomsten is hardop nagedacht over adviezen voor de ondersteuning bij berichten

sturen. Een begeleider kan bijvoorbeeld de antwoorden voorlezen, of helpen onderwerpen te bedenken om over te praten. Soms is er uitleg nodig over welke emoties en emoticons (smileys) er worden bedoeld. Zie voor verdere informatie: <https://www.viveon.nl/nieuws/rondetafelbijeenkomsten-over-digitaal-contact-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/>

HiSense Taxi app

De HiSense Taxi app is bedoeld voor chauffeurs die regelmatig mensen met een verstandelijke beperking vervoeren. Via stellingen, praktijkvoorbeelden en vragen leert men meer over mensen met een verstandelijke beperking. Men krijgt tips over waar hij/zij op kan letten in het contact met deze passagiers.

Met dit onderzoek is nagegaan of de HiSense Taxi App inderdaad zorgt voor meer kennis over mensen met een verstandelijke beperking. We hopen dat deze kennis een positieve invloed heeft op de manier waarop men omgaat met deze groep passagiers. Ook willen we weten wat chauffeurs vinden van de inhoud en gebruiksvriendelijkheid van de app.

Het veldwerk voor het onderzoek is medio juli 2024 afgesloten. In totaal hebben 123 chauffeurs meegewerkt aan het onderzoek. Uit het onderzoek is gebleken dat de chauffeurs na het gebruik van de app overduidelijk meer kennis hadden over het omgaan met deze doelgroep. Ook is er een lichte stijging van het inlevingsvermogen van de taxichauffeurs, maar die is dusdanig gering dat we hierover geen harde conclusie kunnen trekken.

Uit de antwoorden op de vragen over de app zelf blijkt dat de app als erg prettig is ervaren door de taxichauffeurs. Sowieso het leren via een app, maar ook het krijgen van 4 vragen per dag en de terugkoppeling op de gegeven antwoorden worden door meer dan 80% van de deelnemers als goed tot zeer goed bevonden. Verder is gebleken dat de app voor de taxichauffeurs een positieve bijdrage levert aan hun houding, het contact en het begrip ten aanzien van hun cliënten.

Al met al dus hele positieve uitkomsten. We zijn er dan ook van overtuigd dat de app nieuwe chauffeurs, maar ook chauffeurs die al in het zorgvervoer werkzaam zijn, kan helpen om meer kennis te krijgen over hoe je het beste met deze doelgroep om kunt gaan. Voor meer informatie zie: <https://affect-us.nl/onderzoekproject/hisensetaxiapp/>

Project: Dr. Evelien van Wingerden (was bij de start actief betrokken) en Paula Sterkenburg
Coördinator: Gerard van Donselaar.

4. Activiteiten Academische Werkplaats 'Affect-us'

4.1 Publicaties

Gepubliceerd:

1. Hauke Hermann, Annemieke Witte, Gloria Kempelmann, Brian Barrett, Sandra Zaal, Jolanda Vonk, Filip Morisse, Anna Pöhlmann, Paula Sterkenburg, Tanja Sappok. (2024). Item-validity analysis of the SED-S in a multicenter study of adults with intellectual disabilities *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.13275>
 2. Hilberink, B., Frederiks, K., Verwey-Lakerveld, J., Van Duijvenboden, T., & Sterkenburg, P. S. (2024). The added value of wearing glasses: Persons with profound to moderate intellectual disabilities. *British Journal of Visual Impairment*, 1-4. <https://doi.org/10.1177/02646196241268099>
 3. Vacaru, S. V., Lau, L. P., Frederiks, K., Sterkenburg, P. S., & Barakova, E. (2024). Selecting optimal wearables for measuring physiological arousal in robot-delivered mindfulness-based exercises. *Advanced Robotics*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/01691864.2024.236979>
 4. Veerman, L. K. M., Fjermestad, K. W., Vatne, T. M., Sterkenburg, P. S., Derks, S. D. M., Brouwer-van Dijken, A. A. J., & Willemen, A. M. (2024). Cultural applicability and desirability of 'Broodles': The first serious game intervention for siblings of children with disabilities. *PEC Innovation*, 4, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2024.100277>
 5. Veerman, L. K. M., Orm, S., Fjermestad, K. W., Vatne, T. M., Haukeland, Y. B., Sterkenburg, P. S., & Willemen, A. M. (2024). Measuring adjustment of siblings of children with disabilities: psychometric properties across translations, age groups and informants. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/20473869.2024.2411511>
 6. Veerman, L. K. M., Orm, S., Fjermestad, K. W., Sterkenburg, P. S., & Willemen, A. M. (*in press*). Next steps in the development of a sibling adjustment scale: Reply to [...]. *International Journal of Developmental Disabilities*.
- Preprint / Submitted:*
7. Braakman, J.H. & Sterkenburg, P.S. (2024 submitted). Core themes and elements in Mentalization-Based Treatment of children, adolescents, and adults with psychological or psychiatric problems: A systematic literature review.
 8. de Reus, A., van Elst, D. Resch, C., Hurks, P., Moonen, X. & Sterkenburg, P. (2024, re-submitted). Insights into the Translation, Adaption, and Initial Validation of an Instrument for measuring Time Processing Abilities: tailored for individuals with Visual and Intellectual Disabilities
 9. Honingh, A.K., Veerman, L.K.M., Bartels, M., & Sterkenburg, P.S. (2024 re-submitted). Well-being and Mental Health of Siblings of Children with Intellectual Disability: A Longitudinal Twin-Family Study.
 10. Foster, S.L, Schofield, G.L., Sterkenburg, P.S., Costa-Cordella, S., Spies, R., Tharner, A., Granqvist, P., Forslund

- T., Madigan, S., Schuengel, C., Hammarlund, M. Fonagy, P., Duschinsky, R. (2024, re-submitted). Attachment theory and research: What should be on the core curriculum for children and families social workers?
11. Van Loon E., Vervloet, M., Schackmann, L., Crutzen, S., Jacobsen, R., Hedegaard, U., Kaae, S., van Dijk, L. Sterkenburg, P., & Taxis, K. (2024 Submitted). The effects of a mentalizing communication education programme on recognizing drug related problems in community pharmacy: a pre-post intervention study in two countries.
 12. Veerman, L. K. M., Willemen, A. M., Derks, S. D. M., Brouwer-van Dijken, A. A. J., & Sterkenburg, P. S. (2024 preprint & submitted). Supporting young siblings of children with disabilities with the serious game 'Broodles': A mixed-methods randomized controlled trial.
 13. Wagemaker, E., Bakkum, L., Tissing, L., van de Water, L., Frielink, N., Embregts, P.J. C. M., van Keer, I., ten Brug, A., Sterkenburg, P.S., de Schipper, J.,C., Tharner, A., & Schuengel, C. (2024, submitted). How did the COVID-19 restrictions change the digital contact of people with intellectual disabilities? A longitudinal multi-method study in sheltered home care facilities.
3. Honingh, A.K., Kok, A., Mesker, M., Ket, J.C.F., Olsman, E., Veneberg, B., Sterkenburg, P.S. (2024, revision) Ageing of adults who are blind: a scoping review.
 4. Korving, H., Barakova, E., Markopoulos, P., Sterkenburg, P. (2024 revisioin). Testing a Pain Signalling App in Adults with Severe or Profound Intellectual Disability in a Residential Setting.
 5. Meskers, M., Derks., S., & Sterkenburg, P.S. (revision). A quasi-experimental study on collaborative learning in the mentalization-based serious game 'You & I' for adults with mild to borderline intellectual disabilities
 6. Mohamed, A.R., Sterkenburg, P., van Rensburg, E., & Schuengel, C. (revision). A supplemental coding system for investigating the practice elements of attachment-based interventions.
 7. Mohamed, A.R., Sterkenburg, P., van Rensburg, E., & Schuengel, C. (revision). Parenting children with intellectual disabilities in Gauteng, South Africa: Caregiving challenges, current care, and needs.

Besig met revisies

1. Doodeman, T. W. M., Schuengel, C., & Sterkenburg, P. S. (2024 revision). Psychometric evaluation of the Attune & Stimulate-checklist for assessing the arousal level of people with severe to profound intellectual disabilities.
 2. Doodeman, T. W. M., Schuengel, C., & Sterkenburg, P. S. (2024 revision). From checklist to app for attuned and stimulating care for persons with intellectual disabilities: Evaluation of a co-creative strategy.
- Hokke, H., (2024). Met Elkaar. Een eerbetoon aan onze ervaringsdeskundigen. Pinta grafische producties, Doorn. Ook met Audio transcript <https://bartimeus.nl/alle-publicaties/boek-met-elkaar>
 - Morrissette, F., De Neve, L., Ronsse, E. Sterkenburg, P., Vonk, J. & Zaal, S. (2024). SEO-V2: Schaal voor emotioenle ontwikkeling: Handleiding. Amsterdam, Hogrefe Uitgevers B.V.

4.2 Boek



4.3 Publicaties in vakbladen

1. Tharner, A., Verhage, M., Oosterman, M., Abrahamse, M., Bakkum, L., van Dijk-Lokkart, E.M., Forrer, M., Giltaij, H., van der Horst, F.C.P., Jonkman, C., Kok, R., Luijk, M., Scheper, F.Y., Schuengel, C., & Sterkenburg, P. (2024). Meten is weten? Dilemma's bij het in kaart brengen van gehechtheid in onderzoek en praktijk. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 3(63), 50-61. https://www.tijdschriftvoororthopedagogiek.nl/media/5/63_03_52_het_dilemma_van_de_orthopedagoog.pdf
2. Veerman, L. K. M., Willemen, A. M., Derks, S. D. M., Brouwer - Van Dijken, A. A. J., Sterkenburg, P. S. (2024). Broers- en zussen van kinderen met een beperking ondersteunen met een serious game. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 2: 62-69. https://www.tijdschriftvoororthopedagogiek.nl/110-3039_h1-Broers-en-zussen-van-kinderen-met-een-beperking-ondersteunen-met-een-serious-game-h1

4.4 Gepubliceerde abstracts

1. Veerman, L. K. M., Willemen, A., Derks, S., Brouwer-van Dijken, A. A. J., & Sterkenburg, P. S. (2024). Self-reported support needs and preferences of young siblings of children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 68 (7), 731. Abstract from IASSIDD 2024 Chicago, Illinois, United States. <https://doi.org/10.1111/jir.13166>
2. Veerman, L. K. M., Willemen, A., Derks, S., Brouwer-van Dijken, A. A. J., & Sterkenburg, P. S. (2024). Social validity of 'Broodles': A serious game for siblings (6-9 years) of children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 68 (7), 738. Abstract from IASSIDD 2024 Chicago, Illinois, United States. <https://doi.org/10.1111/jir.13166>

5. Presentaties en Scholing

5.1 (Meer)daagse cursussen aangeboden

- Fortior N=1 cursus Kentalis: augustus 2023 tot januari 2024 (4 x 4 uur + opdracht: 23 deelnemers) Paula Sterkenburg & Kyra Frederiks.
- Op uitnodiging: 12-14 februari 2024. Zurich, Zwitserland. Attachment therapy for persons with a moderate to severe intellectual disability, with and without visual impairment. Paula Sterkenburg.
- RINO MBB cursus Utrecht. mei 2024 tot juni 2024 (18 deelnemers) (3x 6 uur + opdracht). Paula Sterkenburg & Esther Tigchelaar.
- KING scholing 2024: Blok VB binnen de orthopedagoog-generalist opleiding (1 groep 6 uur). Gehechtheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Paula Sterkenburg.
- Universiteit van Pretoria. Zuid-Afrika: 11 maart 2024. Attachment: Assessment and treatment. (8 uur). Paula Sterkenburg
- Vrije Universiteit Amsterdam Summer school: 22 juli – 2 augustus 2024. The attachment nest: development and care within a spectrum of (a)typical socioemotional and cognitive development. (10 dagen + assignment) Stefania Vacaru & Paula Sterkenburg.
- Vrije Universiteit Amsterdam: 5 juni 2024. Hoorcollege bij Leerling, Onderwijs en Begeleiding. Yvonne Kruithof.
- Erasmus Universiteit Rotterdam: 10 juni 2024. Gastcollege Kinderen met zintuiglijke beperkingen. Yvonne Kruithof.
- Vrije Universiteit Amsterdam: 4 december 2024. Vak: Passend onderwijs. Gastcollege Onderwijs cluster 1. Yvonne Kruithof.



5.2 Congressen/symposia met eigen bijdragen, een poster en/of presentatie

Presentaties Plenaire spreker

1. 22 januari 2024. Cursus Hechtingsproblematiek. Het Euregionaal Congresburo. Begeleiden van Hechtingsproblematiek: Werken aan gehechtheid bij mensen met een LVB (gehechtheid, mentaliseren, epistemisch vertrouwen en LVB). Sterkenburg, P.S.
 2. 26 januari 2024. Jaarlijks Congres - LVB - editie 2024. Het Euregionaal Congresburo. (Online) Interventies voor stemmingsproblemen bij kinderen en volwassenen met LVB. Sterkenburg, P.S.
 3. 17 juni 2024. Cursus Hechtingsproblematiek. Het Euregionaal Congresburo. Begeleiden van Hechtingsproblematiek: Werken aan gehechtheid bij mensen met een LVB (gehechtheid, mentaliseren, epistemisch vertrouwen en LVB). Sterkenburg, P.S.
 4. 16 september 2024. Congres van pandemie naar pandemisch paraat, Gooiland in Hilversum. Het nieuwe normaal? Digitaal op bezoek bij mensen met een beperking. Eline Wagemaker (poster), Lianne Bakkum, Clasiën de Schipper, Noud Frieling, Petri Embregts, Ines van Keer, Annet ten Brug, Paula Sterkenburg, Laura Tissing, Piet Hoffman, Lois van de Water en Carlo Schuengel (verzorgd door Carlo Schuengel).
 5. 1 oktober 2024 (herhaling). Cursus Hechtingsproblematiek. Het Euregionaal Congresburo. Begeleiden van Hechtingsproblematiek: Werken aan gehechtheid bij mensen met een LVB (gehechtheid, mentaliseren, epistemisch vertrouwen en LVB). Sterkenburg, P.S.
- Op uitnodiging:*
1. 2 mei 2024. Helsinki, Finland. The impact of emotional development on challenging situations. Sterkenburg, P.S. & Sauna-aho, O.
 2. 3 mei 2024. Helsinki, Finland. The role of attachment in the care for persons with an intellectual disability, with and without a visual impairment. Sterkenburg, P.S.
 3. 18 oktober 2024. Jakarta, Indonesia (online). Parent-child attachment: children with and without disabilities. Sterkenburg, P.S.
 4. 16 november 2024. Mary Kitzinger Trust, United Kingdom (online). Supporting young siblings with the serious game 'Broodles'. Veerman, L., Kok, J., & Rixon, L.
 5. 19 december 2024. Webinar: Vroegsignalering van ontwikkelingsproblemen bij 0-7 jarigen. Het Euregionaal Congresburo. Begeleiden van Hechtingsproblematiek: Vroegtijdige herkenning en aanpak van kinderen met een (licht) verstandelijke beperking. Sterkenburg, P.S.

Nationale en Internationale congressen / symposia met eigen bijdragen, een poster en/of presentatie:

1. 18 januari 2024. University of Warwick United Kingdom. Experiences in co-operative research and implementation. Sterkenburg, P.S. (presentatie).
2. 18 januari 2024. University of Warwick, United Kingdom. Serious game to support siblings (6-9 years old). Linda Veerman (presentatie)
3. Veinedagen 12 april 2024. Utrecht. Zorg en emotioneel welzijn: kinderen of volwassenen met EMB of ZEVMB (workshop). Paula Sterkenburg & Sien Vandesande



<https://veinedagen.nl/workshop-zorg-en-emotionele-welzijn-kinderen-of-volwassenen-met-emb-of-zevmb/>

4. 1 juni 2024. 36th EACD Annual Meeting. Brugge, België. Growing up together in ebony and ivory: Understanding the experiences, needs, and supports of siblings of children and youth with a disability. Linda Nguyen, Linda Veerman, Anjet Brouwer-van Dijken, Hanae Davis, Marjolijn Ketelaar, & Jan Willem Gorter (instructional course).
5. Juni 2024. EAMHID symposium Milan, Italië. Attachment, autism spectrum disorder and (visual and) intellectual disabilities. P.S. Sterkenburg (presentatie), S.D.M. Derks, V.M.M. Andries, S. Knapen & A de Bildt.
6. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. A Trusting Relationship of the Persons with ID with their Care Workers: a Systematic Literature Review. Beanka Polman (presentatie), Agnes Willemen & Paula Sterkenburg
7. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. Mapping the practice elements of attachment-based interventions: A review study. Ahmed Riaz Mohamed (presentation), Paula Sterkenburg, Esme van Rensburg, Carlo Schuengel.
8. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. Compassion: In dire need of assessment tools across the broader spectrum of cognitive functioning. Stefania V. Vacaru, Petra Hurks, Paula S. Sterkenburg (poster presentatie).
9. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. Adapting the Questionnaire Epistemic Trust for People with (Visual Impairments and) Intellectual Disabilities. Veerle Andries (poster presentatie), Suzanne Derks, Annelies de Bildt, Saskia Knapen, & Paula Sterkenburg
10. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. Assessing Epistemic Trust in People with (Visual Impairments and) Intellectual Disabilities: the Questionnaire Epistemic Trust. Suzanne Derks (presentatie), Annelies de Bildt, Veerle Andries, Jolanda Vonk, Saskia Knapen & Paula Sterkenburg.
11. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. Attachment and Epistemic Trust: Assessment of Persons with an Intellectual Disability. Paula Sterkenburg (symposium chair).
12. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. Mentalization-Based Support Training for Care Workers of People with Intellectual Disabilities. Jessica Braakman, Paula Sterkenburg & Jolien Zevalkink (poster presentatie).
13. 15-17 juli 2024. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. International Attachment Conference 2024. Rouen, France. Effectiveness of a Mentalization-Based Virtual Reality Group Session: A Randomized Controlled Trial. Veerle Andries (poster presentatie), Suzanne Derks, & Paula Sterkenburg
14. 5 augustus 2024. IASSIDD World Congress 2024. Chicago, United States. Self-reported support needs and preferences of young siblings of children with disabilities. Linda Veerman (presentatie), Agnes Willemen, Suzanne Derks, Anjet Brouwer-van Dijken, & Paula Sterkenburg.



15. 7 augustus 2024. IASSIDD World Congress 2024. Chicago, United States. Social validity of 'Broodles': A serious game for siblings (6-9 years) of children with disabilities. Linda Veerman (presentatie), Agnes Willemen, Suzanne Derks, Anjet Brouwer-van Dijken, & Paula Sterkenburg.
16. 1-2 november 2024. Kennis overzien Utrecht. Sociale relaties en gehechtheid, Academische werkplaats Affect-us. Debora van Elst & Bert Veneberg (workshop).
17. 13-15 november 2024. Nordic NCL Conference. Support for families of children with CLN3-disease concerning emotion and behavior. Yvonne Kruithof.
18. 13-15 november 2024. Nordic NCL Conference. Psycho-education and how to talk with children with CLN3 (presentatie en workshop). Yvonne Kruithof.

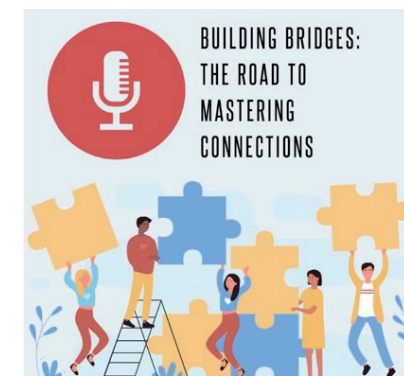


5.3 Presentaties voor zorg organisatie medewerkers en de Vrije Universiteit Amsterdam

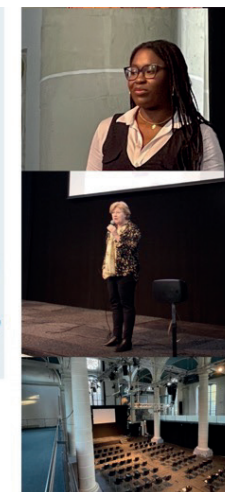
1. High Tea: Hoe gaat het nu met Robot Bart?, 7 februari 2024. Bartiméus, Doorn. Terugkoppeling onderzoeksresultaten. Door Paula Sterkenburg, Gerard van Donselaar, Hannelies Hokke, Lok Pui Lau, Maaïke Meerlo, Paul van't Veld.
2. Fondswervingsbijeenkomst Bartiméus 6 november 2024. Ontwikkelingen t.b.v. een veilige gehechtheidsrelatie' Paula Sterkenburg
3. Study Association for Psychology and Pedagogical Sciences of the Vrije Universiteit Amsterdam congres: Building Bridges: the road to mastering connections. 3 oktober 2024. Parent-child attachment: children with and without disabilities. Paula Sterkenburg
4. Dag van de Behandelaren. 14 november 2024. Twentse Zorgcentra, Enschede. Agnes Willemen, Beanka Polman, Jessica Braakman, Bert Veneberg.
5. High Tea: Samen de goede zorg geven. 12 december 2024. Bartiméus, Doorn. Mirjam Wouda, Paula Sterkenburg, Rick Kwekkeboom.



High Tea bijeenkomst: terugkoppeling resultaten van het project 'Robot Bart stopt stress'.

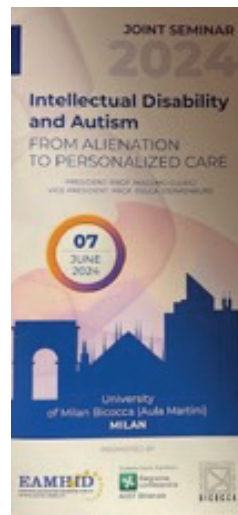


Date Thursday, October 3, 2024



5.4 Studiedagen/congressen (organisatie)

1. Netwerkbijeenkomst 14 mei 2024 bij Ons Tweede Thuis.
2. Netwerkbijeenkomst 31 oktober 2024 bij Bartiméus.
Thema 'Verbinding'
3. ZonMW congres 'Van pandemie naar pandemisch paraat' op 16 september 2024, Nederland. Het nieuwe normaal? Digitaal op bezoek bij mensen met een beperking. Eline Wagemaker (poster presentatie), Lianne Bakkum, Clasiën de Schipper, Noud Frielink, Petri Embregts, Ines van Keer, Annet ten Brug, Paula Sterkenburg, Laura Tissing, Piet Hoffman, Loïs van de Water en Carlo Schuengel.



Interview/teksten in magazines/tijdschriften:

1. Jij&Ik Magazine. 2024. Van sok naar app. T. Doodeman



Teksten of filmpjes geleverd aan Kennisplein:

- Jij & Ik
- Aansluiten en Stimuleren
- Digitaal op bezoek

Filmpjes (werving van deelnemers en kennisoverdracht):

- Filmpje werving cliënten 'ouder worden'
- Filmpje werving deelnemers 'Hi Sense Taxi app'
- Filmpjes (3 maal) werving deelnemers 'Digitaal op bezoek'
- Filmpje terugkoppeling 'Samen de goede zorg geven'
- Filmpje werving deelnemers 'vertrouwen' i.s.m. ervaringsdeskundigen TZC
- Filmpje passende zorg researchdag
- Filmpje terugkoppeling Delphi-studie onderzoek NCL
- Filmpje werving deelnemers focusgroep NCL

Factsheets/brochures:

- EMB Toolkit! Hoe je leven interessanter wordt als je uit allerlei ICT kunt kiezen. (2024). Bekijk [het wetenschappelijk artikel](#) en de [factsheet](#).

2. Kruithof, Y.L, Honingh A.K., Sterkenburg, P.S. (2024). Verbetering van kwaliteit van leven met CLN3. Verbetering van kwaliteit van leven met CLN3 - VKS Wisselstof
3. Podcast. Oogvereniging tijdens de Oogbeurs op 2 november 2024. Bert Veneberg
4. Tandem Magazine 2024. Onderzoek naar de effectiviteit van educatief computerspel: Jonge brussen leren spelenderwijs met Broedels.

- De tijd vliegt – of toch niet? Tijdverwerkingsvaardigheden van jongeren: tijdbeleving van mensen met een visuele en verstandelijke beperking. (2024).

TIJDBELEIVING VAN MENSEN MET EEN VISUELE EN VERSTANDELIJKE BEPERKING

In het onderzoeksproject 'Tijd en tijdsbeleving' van de Academische werkplaats Affect-us wordt onderzocht hoe mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking hun dagelijkse tijdmanagement kunnen verbeteren en anderen te adviseren hoe zij de doelgroep beter kunnen ondersteunen bij het omgaan met tijd.

Er zijn meerdere deelonderzoeken opgezet, eerst een Delphi studie met interviews om te onderzoeken wat de problemen zijn bij de doelgroep rondom de omgang met tijd en wat er wel al goed gaat. Een voorbeeldvraag uit deze studie van een interview met een zorgprofessional: "Hebben cliënten volgens jou problemen met het juist inschatten van tijdsduur, oftewel hoe lang iets duurt? Zo ja, kun je voorbeelden geven?". Een samengevat antwoord van één van de respondenten hierop:

"Ja, daar hebben ze zeker problemen mee. Een voorbeeld hiervan is het met de taxi ophalen van cliënten waarbij de begeleiding aangeeft dat ze over een half uur worden opgehaald. En dat cliënten vervolgens aangeven dat het goedkomt, terwijl hierbij sommige cliënten al binnen 5 minuten klaar zijn en dan een half uur met hun jas aan en hun tas op schoot klaar zitten. Zo van, ik wacht op de taxi, want hij is er bijna. Of dat de begeleider aankomt bij een client na 20 minuten en dat deze client nog moet douchen, want de tijd duurt toch nog heel lang."

31

Drs. Debora van Elst is promovenda bij de afdeling Klinische Kind- en Gezinsstudies bij de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam



Prof. Dr. Paula Sterkenburg is bijzonder hoogleraar 'Mensen met een visuele, of visuele en verstandelijke beperking; sociale relaties & ICT' bij de afdeling Klinische Kind- en Gezinsstudies bij de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam



Webinar/ Netwerkbijeenkomsten:

1. Netwerkbijeenkomst 14 mei 2024 bij Ons Tweede Thuis in Kudelstaart.
2. Netwerkbijeenkomst 31 oktober 2024 bij Bartimeus in Doorn.
3. Broedels Familiedag Nederland, 14 september 2024, Bartiméus in Doorn.
4. Broedels Familiedag België, 21 september 2024, Raakzaam in Sint Niklaas, België.

Producten:

Morisse, F., De Neve, L., Ronsse, E., Sterkenburg, P., Vonk, J., & Zaal, S. (2024). SEO-V²: Schaal voor emotionele ontwikkeling: Vragenlijst. Amsterdam, Hogrefe Uitgevers B.V.

Buitenlands bezoek:

- Werkbezoek Engeland (januari 2024). Linda Messemaker-Veerman, Agnes Willemen & Paula Sterkenburg.
- Thomas Bergmann & Silke Riemers vanuit Berlijn (juli 2024).
- Emma Taylor vanuit Engeland (oktober-november 2024).
- Werkbezoek Tehel Universiteit Ziekenhuis & Universiteit Bielefeld, Duitsland 13-14 (juni 2024) Paula Sterkenburg.



6. Supervisie, consultatie en werkgroepen

6.1 Gevolgde supervisie / intervisie

- Intervisie groep binnen Bartiméus met betrekking tot het thema Mentaliseren.

6.2 Geboden supervisie en werkbegeleiding

- Supervisie aan orthopedagogen/GZ-psychologen m.b.t. gebruik van ITGG Bartiméus (P. Sterkenburg)
- Intervisie groep Nederland & Zwitserland m.b.t. diagnostiek van gehechtheidsproblematiek (P. Sterkenburg).
- Supervisie aan een orthopedagoog generalist (P. Sterkenburg).

6.3 Werkgroepen binnen Bartiméus en OTT

- Dare2Share – Bartiméus, Visio & RCS (Sterkenburg, P.S. 2020 - 2024).

6.4 Werkgroepen/activiteiten buiten Bartiméus en OTT

1. Namens Bartiméus, Ons Tweede Thuis & Vrije Universiteit Amsterdam 'Sociale relaties en gehechtheid'- Coördinator Academische Werkplaats Bartiméus – (2009 -) (P. Sterkenburg)
2. Associated Member of the Scottish Sensory Centre, Edinburgh Scotland (2014 -) (P. Sterkenburg)
3. Member of the Network of Europeans on Emotional Development (le) (2015 -) (P. Sterkenburg)
4. Editorial board member (2015 -): Advances in Autism journal (Paula Sterkenburg)
5. Editorial board member (2022 -): Journal Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities (Paula Sterkenburg)
6. Jurylid van de 'Prof. dr. Anton Došen' prijs vanaf 2022 - (P. Sterkenburg).
7. Hoofddocent KING voor de opleiding Orthopedagoog Generalist (vanaf 2021 -) (P. Sterkenburg)
8. Focusgroep Nederland – België (Andries, V., vanaf 2022 -).
9. Executive Board Member of the European Association of Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID) (2018-2024 portefeuille financiën; 2024-2025 vice-voorzitter)
10. (P. Sterkenburg).
11. Voorzitter (2024 -)European Association of Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID), Special Interest Group (SIG) 'Fostering Mental Wellness in (Families of) Children with Intellectual Disabilities' or '(Families of) Children with Intellectual Disabilities' (Paula Sterkenburg).
12. Secretaris (2024 -)European Association of Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID), Special Interest Group (SIG) 'Fostering Mental Wellness in (Families of) Children with Intellectual Disabilities' or '(Families of) Children with Intellectual Disabilities' (Linda Veerman).
13. Lid (2024 -) Inclusief Onderzoek Community of Practice, Associatie Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperking (Jessica Braakman & Linda Veerman).
14. Lid (2023 -) projectgroep In-Kaart, het register voor mensen met neurodivergentie en/of beperkingen en hun naasten. (Yvonne Kruithof).



7. M-these / scriptiessamenwerk

1.1 M-these scripties

1. Robin Kok. (2024). Tijd gerelateerde hulpmiddelen in de praktijk: zoals ervaren door mensen met een (visuele) verstandelijke beperking en hun omgeving. (D. van Elst, Begeleider; Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; C. De Schipper, 2^{de} beoordelaar).
2. Sounita Haider. (2024). Gehechtheidsstijl en sociale uitsluiting bij volwassenen. Een experimenteel cross-sectioneel onderzoek naar de relatie tussen gehechtheidsstijl, imitatie gevoeligheid en sociale uitsluiting. Stefania Vacaru, 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar.
3. Chayenne Lisa Maria Bouwman. (2024). De Meerwaarde van het Dragen van een Bril voor Mensen met een Verstandelijke- en Visuele Beperking. Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; C. Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar. (mede-begeleiders: Kyra Frederiks en Astrid Kok).
4. José van Santen. (2024). Een interventie gericht op het functioneren van personen met een visuele en matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking: Zelfredzaamheid, stemming en kijkgedrag. Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; C. Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar (mede-begeleiders: Kyra Frederiks en Astrid Kok).
5. Sabine Priscilla Buijsman (2024). Het Effect van het (Leren) Dragen van een Bril bij Mensen met Zowel een Matig tot Zeer Ernstig Verstandelijke Beperking als Visuele Beperking in het Dagelijks Leven. Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; C. Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar (mede-begeleiders: Kyra Frederiks en Astrid Kok).
6. Eva Hof. (2024). Emoties herkennen met beperkt zicht en begrip. Jessica Braakman, 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar.
7. Emma Amaro Pantaleão. (2024). Het stimuleren van mentaliseren bij cliënten met een licht tot matig verstandelijke beperking. Jessica Braakman, 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar.
8. Anneleen Zijl. (2024). Op weg naar de gezonde versie van jezelf: Een N=1-onderzoek naar de invloed van de Schemagerichte Benadering op de coping en modi van een jongere in de residentiële jeugdzorg. Mariëlle Bonnet, 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar.
9. Kirsten Treure-Warning. (2024). Doet de Manier Waarop Ertoe? Een Experimenteel, Exploratief Onderzoek naar de Treatment Fidelity en Effectiviteit van VIPP-School. 1^{ste} beoordelaar; Kim Starreveld, 2^{de} beoordelaar; Paula Sterkenburg.
10. Shailesh Jangi. (2024). De relatie tussen Stigma en Psychologische Distress en de Rol van Zelfcompassie: Mensen met een Matig tot Licht Verstandelijke Beperking. Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; C. Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar (mede-begeleider: Stefania Vacaru).
11. Mitchel Mesker. (2024). A Quasi-Experimental Study on Collaborative Learning in the Mentalization-Based Serious Game 'You & I' for Adults with Mild to Borderline Intellectual Disabilities. Suzanne Derks, 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar
12. Swaan van Zijverden. (2024). Het belang van epistemisch vertrouwen en emotionele ontwikkeling voor het vermogen om te mentaliseren bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Paula Sterkenburg 1^{ste} beoordelaar; C. Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar.

13. Andrea Salome Sanchez Inga. (2024). Een validatiestudie naar het Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren – ernstige verstandelijke beperking bij mensen met een matige en ernstige verstandelijke beperking. Annemieke Hoogstad en Robbert Didden, 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar.
14. Hannah Hordijk. (2024). Het verband tussen het niveau van Parenting Self-Efficacy (PSE) en de nabijheid in de ouder-kindrelatie, met het aantal kinderen in het gezin als moderator. (Linda Messemaker-Veerman, 1^{ste} beoordelaar; Mathilde Overbeek, 2^{de} beoordelaar).
15. Nemire Aydin (2024). De mediërende rol van zelfwaardering in het verband tussen broer-zusrelatie en kwaliteit van leven bij brussen van kinderen met een visuele en/of verstandelijke beperking. (Linda Messemaker-Veerman, 1^{ste} beoordelaar; Anne Tharner, 2^{de} beoordelaar).
16. Yamina Rahou (2024). Ouderlijk zelfvertrouwen, ouder-kind relatie en coping van brussen: Een onderzoek naar het mediërend effect van de ouder-kind relatie. (Linda Messemaker-Veerman, 1^{ste} beoordelaar; Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar).
17. Anne-Jan van Aperlo (2024). Therapeutische potentie van Dungeons & Dragons: Exploratief onderzoek bij mensen met een licht verstandelijke beperking. (Anne Tharner, 1^{ste} beoordelaar; Linda Messemaker-Veerman, 2^{de} beoordelaar).
18. Inge Romeijn (2024). De magie van samenwerken: Dungeons & Dragons en psychologische basisbehoeften bij spelers met een licht verstandelijke beperking. (Anne Tharner, 1^{ste} beoordelaar; Linda Messemaker-Veerman, 2^{de} beoordelaar).
19. Saskia Kip (2024). Effectief behandelen van alleenstaande minderjarige vluchtelingen met posttraumatische stressstoornis en depressieve klachten. (Mathilde Overbeek, 1^{ste} beoordelaar; Linda Messemaker-Veerman, 2^{de} beoordelaar).
20. Joppe van Beek (2024). Brussen van Kinderen met een Verstandelijke en/ of Visuele Beperking: De Effecten van Sociale Support en Geboortevolgorde op de Kwaliteit van Leven. (Aline Honingh 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar).
21. Anica Assendelft (2024). De Invloed van de Geboortevolgorde op de Ervaring van het hebben van Broers en Zussen met een Verstandelijke en/of Visuele Beperking. (Aline Honingh 1^{ste} beoordelaar; Martijn Meeter, 2^{de} beoordelaar).
22. Lianne van Mourik (2024). Van Negatieve Spanning naar Adaptief Gedrag bij Mensen met een Ernstige Verstandelijke Beperking: Het Mediërende Effect van Psychische en Gedragsproblemen. (Aline Honingh 1^{ste} beoordelaar; Clazien de Schipper 2^{de} beoordelaar).
23. Birgit Ruiters (2024). De Ervaringen Over het Uitvoeren van de Methode Multi-Disciplinair Expertise Team in de Verstandelijk Gehandicaptenzorg. (Clazien de Schipper 1^{ste} beoordelaar; Aline Honingh 2^{de} beoordelaar).
24. Khaoula Ouidirne (2024). Het meten van autonomie in ondersteuningsplannen van mensen met een verstandelijke beperking. Gehandicaptenzorg. (Clazien de Schipper 1^{ste} beoordelaar; Aline Honingh 2^{de} beoordelaar).
25. Bente Rummelink (2024). Kleuterspel: De samenhang tussen Sociale Competentie en Sociale Positie in de kleuterklas. (Martijn Meeter 1^{ste} beoordelaar; Aline Honingh 2^{de} beoordelaar).



7.2 B-these

1. Xuan Huong Vo. (2024). Essentiële bouwstenen van epistemisch vertrouwen in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. (Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar).
2. Sanne Prosz. (2024). De kracht van (epistemisch) vertrouwen clientperspectieven op professionele begeleidingsrelaties. (Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; Annemieke Witte, 2^{de} beoordelaar).
3. G. van Dam. (2024). Mentaliserende Conversatie tijdens het Samen Spelen van de Serious Game 'Jij & Ik' voor Volwassenen met een Lichte Verstandelijke Beperking. (Suzanne Derks, 1^{ste} beoordelaar; Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar).
4. Josefien Meurs. (2024). Het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven bij ouder wordende mensen met een licht tot matig verstandelijke en visuele beperking. (Astrid Kok, begeleider; Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; Suzanne Derks, 2^{de} beoordelaar).
5. Tessa Hopman. (2024). Digitale Tijdshulpmiddelen en Autonomie: Ervaringen van Volwassenen met een Visuele Beperking. Debora van Elst, begeleider; Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; Suzanne Derks, 2^{de} beoordelaar).
6. Mitzy Vester. (2024). De Samenhang tussen Daily Time Management en Autonomie van Volwassenen met een Visuele Beperking. (Debora van Elst, begeleider; Paula Sterkenburg, 1^{ste} beoordelaar; Suzanne Derks, 2^{de} beoordelaar).
7. Ethna Salim Arooni. (2024). Het effect van ervaren ouderlijke steun op de zelfwaarde van brussen van kinderen met een verstandelijke en/of visuele beperking in de leeftijdsgroep van 6-9 jaar en het modererende effect van de gezinssamenstelling. (Suzanne Derks, 1^{ste} beoordelaar; Debora van Elst & Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar).
8. Intisaar Khalota. (2024). Ondersteuning in de Schaduw: Sociale Steun en Copingstrategieën van Brussen van Kinderen met een Verstandelijke en/of Visuele Beperking. (Suzanne Derks, 1^{ste} beoordelaar; Debora van Elst & Paula Sterkenburg, 2^{de} beoordelaar).
9. Larissa van Diggelen. (2024). Het verband tussen negatieve adaptatie en kwaliteit van leven van brussen: De rol van broers en zussen zonder beperking. (Linda Messemaker-Veerman, 1^{ste} beoordelaar; Aline Honingh, 2^{de} beoordelaar).
10. Nadia Mkik. (2024). De rol van zelfwaarde in het welzijn van brussen van kinderen met beperking. (Linda Messemaker-Veerman, 1^{ste} beoordelaar; Aline Honingh, 2^{de} beoordelaar).
11. Ilayda Unal. (2024). De morele dilemma's van ouder worden voor volwassenen met visuele en lichte tot matige verstandelijke beperkingen. (Aline Honingh, 1^{ste} beoordelaar; Linda Messemaker-Veerman, 2^{de} beoordelaar).
12. Manuela Khalil. (2024). Van het begin naar het eind: Ondersteuning van ouders van kinderen met de ziekte JNCL. (Aline Honingh, 1^{ste} beoordelaar; Linda Messemaker-Veerman, 2^{de} beoordelaar).

7.3 Opponent / promotiecommissie / Beoordelingscommissie PhD

1. F. Abdulla (February 2024). Familial experiences of emerging adults who have a sibling on the autism spectrum: an interpretive phenomenological analysis in South Africa. (P.S. Sterkenburg – beoordelingscommissie). Witwatersrand Universiteit Zuid Afrika
2. J. Runze (maart 2024). Genetic, cognitive and intervention effects on parenting, child attachment and children’s psychobiology. (Paula Sterkenburg – voorzitter beoordelingscommissie en opponent). Vrije Universiteit Amsterdam.
3. F. Liu (juli 2024). “Individuals with autism in China and the Netherlands: Cultural and contextual influences” (P.S. Sterkenburg – voorzitter beoordelingscommissie).
4. E. Bisschops (augustus 2024). Implementing methods to reduce involuntary care Studying normalisation processes in long-term care for people with an intellectual disability (P.S. Sterkenburg – voorzitter beoordelingscommissie en opponent). Vrije Universiteit Amsterdam.
5. C. E. M. Oudshoorn-Smit (augustus 2024). eHealth for support and psychological therapy amongst people with intellectual disabilities: chance and challenge (P.S. Sterkenburg – beoordelingscommissie en opponent). Tilburg Universiteit
6. B. Perera. (september 2024). Exploring physical and mental health co-morbidities in people with intellectual disability. (P.S. Sterkenburg – opponent). Maastricht University.
7. M. Forrer (september 2024). Assessment of Parental Sensitivity:

Bridging Science and Child Welfare Practice. (P.S. Sterkenburg – voorzitter beoordelingscommissie en opponent). Rijks Universiteit Groningen.

8. N. I. Dorsman (November 2024). Mutually Enriching: Involvement, Roles and Experiences of Adult siblings of Individuals With Pervasive Support Needs and Intellectual Disabilities. P.S. Sterkenburg –beoordelingscommissie en opponent).



B. Perera: Maastricht University

7.4 Prijs

Ans van Eijden en Ellen van den Broek ontvangen de VROEG-prijs 2024 op 3 december 2024. <https://www.vakbladvroeg.nl/ellen-van-den-broek-en-ans-van-eijden-winnen-vroeg-prijs-2024/>

Beiden hebben zich met tomeloze energie ingezet voor de psychosociale ontwikkeling van jonge blinde en slechtziende kinderen. Veel aandacht hebben zij besteed aan het delen van hun praktische ervaring en theoretische kennis met zowel ouders als professionals. Ook schreven zij mee aan het boek 'Spelen! Natuurlijk!' over het stimuleren en ondersteunen van het spel van kinderen met een visuele beperking.



Ans van Eijden en Ellen van den Broek ontvangen de VROEG-prijs 2024

8. Overige activiteiten

Begeleiding van stagiairs

Studenten van de onderzoeksmaster: Mitchel Meskers & Paulien Brink

Studenten van de Hogeschool Utrecht: een groepje van vier studenten en een individuele stagiair.

Actieve samenwerking:

- Fontys Hogeschool: Kyra Frederiks & Manon Peeters-Schaap. Doorontwikkeling van de 'slimme sok' en onderzoek naar toepassing bij mensen met dementie.
- Hogeschool Utrecht: Hannelies Hokke en Jessica Braakman. 2e- en 3e-jaars. De ontwikkeling van een Mindfulness app voor mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking. De ontwikkeling van een app om begeleiders te ondersteunen bij vaardigheden rondom mentaliseren. En de ontwikkeling van een prototype vragenlijst die toegankelijk is voor mensen met een (visuele) verstandelijke beperking.
- HVA/ROC: Hannelies Hokke en ervaringsdeskundige. Presentatie over projecten van de Academische Werkplaats voor de training 'oriëntatie in de zorg'.
- Rijksuniversiteit Groningen, NIVEL: Paula Sterkenburg, Ellen van Loon, Marcia Vervloet, Lisette van Dijk, & Katja Taxis. Mentaliseren bevorderen bij Apothekers: preventie van gedragsproblemen en verbetering van zorg.
- ROC Amsterdam: Practoraat. F. Derks. Multidisciplinair onderzoeken: Saskia v.d. Weck, Agnes Willemen & Rajae Ben Salah.



Instelling van Practoraat van Flip Derks waar Affect-us actief mee samenwerkt.

- Maastricht Universiteit: samenwerking met Christine Resch en Petra Hurks. Psychometrische evaluatie van de KaTid-Y-NL (ABBAS-fonds). Debora van Elst en Altine de Reus, Paula Sterkenburg en Xavier Moonen onderdeel van het research consortium.
- EAMHID: Children with intellectual disability and their families. Special Interest Group met als bestuur: Paula Sterkenburg, Vaso Totsika, Bert Bonroy, Linda Veerman, Agnes Willemen en Emma Taylor.

Reviews als externe peer-reviewer

1. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JARID), Aline Honingh.
2. Disabilities, International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH), Aline Honingh.
3. Child: Care, Health & Development, Aline Honingh
4. Heliyon (jan 2024), Paula Sterkenburg en Vernandi Dyzel
5. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology (april 2024), Paula Sterkenburg en Vernandi Dyzel.
6. JMIR Public Health and Surveillance (mei 2024), Paula Sterkenburg.
7. Journal of Clinical Medicine (mei 2024), Paula Sterkenburg
8. International Journal of Environmental Research and Public Health (mei 2024), Paula Sterkenburg.
9. Heliyon (mei 2024), Paula Sterkenburg.
10. Frontiers in Digital Health (augustus 2024), Paula Sterkenburg.
11. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology (oktober, 2024), Paula Sterkenburg.

Review protocol

- Examination of research proposal of Amitai Shteren: School of Creative Arts Therapies University of Haifa (2024).

Stands:

- Oogbeurs: 1-2 november 2024, Utrecht.
- EMB-Congres: 28 november 2024. Driebergen.
- Veine dagen: 11-12 april 2024, Utrecht



Stand tijdens de Veinedagen 2024.

Folders:

Voor alle projecten zijn folders gemaakt.

Website:

De website van Affect-us is ontwikkeld en gelanceerd:
www.affect-us.nl

Kunstwerk:

Passende zorg: kunstwerk gemaakt onder leiding van Melse Wiersma samen met ervaringsdeskundigen van Bartiméus. Gepresenteerd tijdens de Research dag van de Associatie van Academische werkplaatsen op 4 april 2024.



Passende zorg past als een jas!

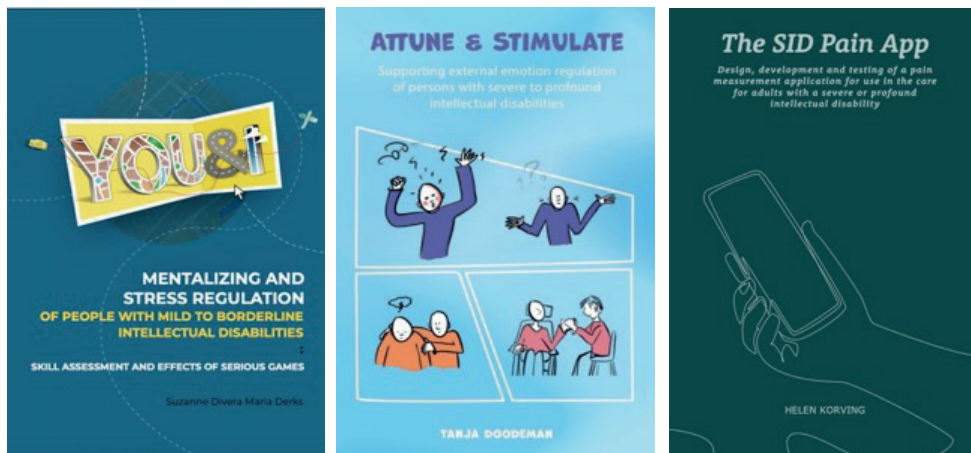
9. Bijzondere leerstoel

9.1 Afronding PhD's

Suzanne Derks, Promotie 2024

Tanja Doodeman, Promotie 2024

Helen Korving, Examinering 2024



9.2 Betrokkenheid studenten

Studenten vanuit verschillende organisaties weten hun weg te vinden naar Affect-us. Ook de samenwerking met de verschillende opleidingscentra draagt hieraan bij.

Een voorbeeld van een project van studenten van de Hogeschool Utrecht is het project 'Blind Vision'. Hierin is actieve samenwerking met de Fablab van Bartiméus.

Het doel van 'Blind Vision' is om vragenlijsten toegankelijk te maken voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking, zodat zij zelfstandig, zonder hulp, een vragenlijst kunnen invullen.

De studenten ontwikkelen een 'prototype' waarin vragen uit een vragenlijst en de mogelijke antwoorden zoals 'altijd, soms, nooit' worden voorgelezen. Om het toegankelijk te maken voor mensen die slechtziend zijn wordt gebruikgemaakt van opvallende kleuren (die antwoorden ook uitlichten) en kan er gewerkt worden met Tab en Enter om door de vragen heen te gaan. De studenten ronden hun project in januari af. Omdat het om een 'prototype' gaat verzorgen zij een overgangsdokument, zodat een volgend team of volgende stagiair hiermee verder kan gaan. Het uiteindelijke streven van de studenten is dat 'Blind Vision' gemakkelijk kan worden toegepast op de vragenlijst (die in Qualtrics worden afgenomen), zodat deze zelfstandig en toegankelijk zijn voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking. Extra financiering zal nodig zijn om het project door te ontwikkelen naar een 'zelfstandig product'. Er is inmiddels al wel veel denkwerk en ontwikkelwerk gedaan.

9.3 Betrokkenheid ervaringsdeskundigen: mensen met een verstandelijke beperking met en zonder visuele beperking.

Binnen Affect-us zijn er drie groepen ervaringsdeskundigen betrokken bij onderzoek: bij Bartiméus tien ervaringsdeskundigen die binnen 'Bartiméus onderzoekt' een cliëntenforum vormen met een tweewekelijks overleg. Bij Ons Tweede Thuis (OTT) en Odion is een groep ervaringsdeskundigen actief met een maandelijks overleg. In deze groep heeft Mark, die al bijna tien jaar als ervaringsdeskundige actief is, de 'voorzittersshamer' net overgedragen aan David, die nu 1 jaar meedoet.

Ook is er een groep bij De Twentse Zorgcentra (TZC). Daar zijn de

ervaringsdeskundigen verenigd in het E-team en ondersteunen ze bij onderzoek door medezorggebruikers te interviewen. Bij iedere groep zijn mensen betrokken die ondersteunend zijn, die helpen om een brug te slaan tussen de onderzoekers en de ervaringsdeskundigen. Zij helpen om de ondersteuning te geven die nodig is, zodat ieder zijn/haar talenten kan inzetten. Belangrijk hierin is om niet te veel te vragen en te verwachten én om de ander uit te dagen om grenzen te verleggen. Belangrijk in begeleiding is: tijd, begeleiding, respect, betrokkenheid, afstemmen op de wensen en mogelijkheden van eenieder.

Zie de persoonlijke verhalen van tien van de ervaringsdeskundigen in: Hokke, H., (2024). Met Elkaar. Een eerbetoon aan onze ervaringsdeskundigen. Pinta grafische producties, Doorn. Ook met Audio transcript <https://bartimeus.nl/alle-publicaties/boek-met-elkaar>

9.3 Betrokkenheid van ervaringsdeskundigen: broers/zussen, ouders, verwanten

Bij alle projecten van 'Affect-us' zijn ervaringsdeskundigen betrokken. Hier een paar voorbeelden:

- Een ouderpanel was vijf jaar lang betrokken bij de projecten 'de EMB pijn app' en 'Aansluiten en Stimuleren'. Zij dachten mee in diverse aspecten van het project van ontwikkeling tot gebruik in de praktijk.
- Kinderen en ouders zijn betrokken bij het project voor brussen van kinderen met een verstandelijke of visuele beperking. De kinderen zijn tussen 6 en 11 jaar en hebben in alle aspecten van het project met de serious game 'Broedels' meegedacht.



Ervaringsdeskundigen, hun begeleiders en onderzoekers verzorgen een workshop tijdens de 'oogbeurs' in Utrecht.

- Ouders zijn actief betrokken bij producten zoals het boek 'Spelen! Natuurlijk!' en het boek naar 'Stereotype gedrag bij kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking' dat in 2025 zal worden gepubliceerd. Tijdens klankbordgroep bijeenkomsten geven zij feedback op alle aspecten van het project.

10. Tot slot

In dit document heeft u de (wetenschappelijke) inspanning kunnen lezen van de Academische Werkplaats 'Affect-us' in 2024. Alle activiteiten zijn en worden ontwikkeld om de kwaliteit van leven voor mensen met een visuele of visuele- en verstandelijke beperking te vergroten. Bartiméus richt zich hierbij alleen op de

combinatie van deze beperkingen. De samenwerking is er echter ook op gericht om alle kennis breder binnen de zorg voor mensen met (verstandelijke of zintuiglijke) beperkingen en het onderwijs te verspreiden.

10.1 Vermelde organisaties

Naam	Omschrijving
ASVZ	Diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking.
Bartiméus Academie	Deskundigheidsbevordering van professionals in zorg en onderwijs rondom een groot aantal thema's.
Ben Sajet Centrum	Brengt onderzoekers, professionals en opleiders bij elkaar om het leven van kwetsbare mensen te verbeteren.
Cordaan	Helpt iedereen die verpleging, verzorging, begeleiding en/of ondersteuning nodig heeft.
Gewoon Bijzonder	Nationaal Programma Gehandicaptten, voor betere zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel (Regie ZonMw).
Hogeschool van Amsterdam	Biedt HBO-opleidingen.
Iipse de Bruggen	Biedt zorg aan verstandelijk- en meervoudig gehandicaptten in Zuid-Holland.
Metropolisfilm	Vervaardigt documentaires in opdracht en als autonome projecten.
ODION	Biedt zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in Noord-Holland.
Ons Tweede Thuis (OTT)	Werkt samen aan een goed leven. Voor mensen met een verstandelijke beperking, niet-aangeboren hersenletsel of autisme.

Naam	Omschrijving
Prader-Willi Fonds	Financiert wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het Prader-Willi syndroom en activiteiten die de beschikbare kennis bundelen en uitdragen.
RINO Utrecht	Biedt opleidingen, cursussen en trainingen (ook incompany en maatwerk) voor de geestelijke gezondheidszorg en aanverwante sectoren.
ROC Amsterdam	Biedt MBO-opleidingen.
Tanja Sappok Berlijn	Behandelcentrum voor mensen met een verstandelijke beperking.
TU/e, Technische Universiteit Eindhoven	Department of Industrial Design
Twentse Zorgcentra	Wonen, dagbesteding en ambulante begeleiding en behandeling voor mensen met een verstandelijke beperking.
Bartimeus Fonds	Maakt zich sterk voor blinde en slechtziende mensen door geld in te zamelen en bewustwording in de samenleving te creëren.
Vilans, Kennisplein	Verbetering wonen, welzijn en zorg voor ouderen door innovatieve instrumenten en aanpakken beschikbaar te maken.
VIVIS, Vereniging van Instellingen voor mensen met een Visuele beperking	Werkt aan kwalitatief hoogwaardige, passende zorg- en dienstverlening voor mensen met een visuele beperking en eventueel bijkomende beperkingen.
Vrije Universiteit Amsterdam	Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Afdeling Ontwikkelingspedagogiek.
ZonMw	Financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

11 Samenwerking

11.1 De Academische Werkplaats 'Affect-us' is in 2018 aangesloten bij de Associatie van Academische Werkplaatsen in de Langdurige zorg.

Gezamenlijke projecten: Digitaal op Bezoek.



11.2 Nieuwe samenwerkingsovereenkomsten

Op 31 oktober 2024 is een partnerovereenkomst getekend met Odion tijdens een Netwerkbijeenkomst.



Ondertekening van het partnerschap: Maurits Tulder (VU), Annemarie van Dalen (Odion), Marcel Mucek (OTT), Julianne Meijers (Bartiméus)



Practoraat Flip Derks: V.l.n.r.: Saskia van der Weck, Jacco Beers, Mirjam Wouda, Paula Sterkenburg, Agnes Willemen, Philip Mol, Sheryline Cairo, Flip Derks, Jessica Kamp en Bente Jonker.

Studenten van de VU en studenten van het ROC van Amsterdam werken samen in het project 'Interprofessioneel Leren'. Dit is een van de onderdelen van de overeenkomst die Paula Sterkenburg en Philip Mol getekend hebben. Paula tekent namens de Academische Werkplaats Affect-us en Philip namens het practoraat 'De MBO-er als onderzoeker'.

Het nieuwe practoraat is officieel op 7 november 2024 gestart.

11.3 Financiële steun

Financiële steun voor de bijzondere leerstoel is ontvangen door Bartimeus Fonds, Ons Tweede Thuis & ODION.

Financiële steun voor de Academische Werkplaats is ontvangen door: ZonMW Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Bartiméus: fonds

 **ZonMW**



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

