

Ontwikkelen in Sociale Relaties

Hoe technologie sociale relaties kan bevorderen van mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking

prof. dr. Paula Sterkenburg

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking: Sociale relaties en ICT, ingesteld door Bartiméus en Bartiméus Fonds bij de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam op 13 december 2019.

Colofon

Bartiméus
Van Renesselaan 30A
3703 AJ Zeist
Nederland
Tel. (088) 88 99 888
Email: info@bartimeus.nl
www.bartimeus.nl

Auteur:
prof. dr. Paula Sterkenburg

Illustraties:
Linda Rusconi www.portretloket.nl



Bartiméus reeks

ISBN 978-94-91838-77-4
Eerste druk

Copyright 2019 Bartiméus

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Bartiméus wil kennis en ervaring over de mogelijkheden van mensen met een visuele beperking vastleggen en verspreiden. De Bartiméus reeks is daar een voorbeeld van.

Inhoudsopgave

1	Voorwoord	5
2	Samenvatting voor mensen buiten het vakgebied	7
3	Inleiding	12
4	Het belang van sociale relaties voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking	15
5	Het belang van technologie in ondersteuning en zorg voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking	22
6	Het ondersteunen van de ontwikkeling van sociale relaties met technologie	26
	6.1 Onderzoekslijn 1: Signaleren en adequaat interpreteren van gedrag en stress	26
	6.2 Onderzoekslijn 2: Bevorderen van onderlinge sociale relaties	34
	6.3 Onderzoekslijn 3: Herstellen van ‘verstoorde relaties’	38
7	Samenwerking en inbedding	42
8	Tot slot	44
9	Dankwoord	45
10	Literatuur	49

1 Voorwoord

‘Verbinden en verbonden zijn’ lopen als een rode draad door het werk van Paula Sterkenburg.

Paula’s lange loopbaan staat in het teken van het belang van interpersoonlijke relaties, van je verbonden voelen met anderen. Gemotiveerd vanuit vragen die zij en haar collega’s in de praktijk tegenkwamen, verdiepte Paula zich al snel in de relatie tussen ouder en kind, tussen cliënt en begeleider en de risico’s die een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking met zich mee kunnen brengen bij het tot stand komen van een veilige gehechtheid en sociale inbedding.

Het verbinden van vragen uit de dagelijkse praktijk met theorie en onderzoek en het vervolgens weer terugbrengen van die inzichten in de praktijk, is voor Paula dan ook een vanzelfsprekendheid. Zij combineert haar in jaren opgebouwde kennis en ervaring met de niet aflatende nieuwsgierigheid van een onderzoeker. Daarbij blijft de cliënt haar kompas en haar therapeutische benadering herkenbaar.

In de zoektocht naar oplossingen, naar vernieuwing en onderbouwing van het werk kiest Paula voor een multidisciplinaire aanpak en maakt zij verbinding met inzichten uit andere disciplines, zoals kennis over technologie en virtueel ontwerpen van ICT toepassingen.

Het dankwoord, uitgesproken aan het einde van de rede, maakt duidelijk dat Paula ook zelf het voorbeeld is van een netwerker, een verbinder.

Met het instellen van de bijzondere leerstoel ‘Mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking: Sociale relaties en ICT’, verbinden we ons aan de ambitie een bijdrage te leveren aan een goed leven voor Mickael, Cornelia, Manon en Sonia en alle andere mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking.

Paula van Woudenberg
directeur Kennis en Innovatie
Bartiméus

2 Samenvatting voor mensen buiten het vakgebied

Hoe technologie kan helpen om relaties te verbeteren bij mensen met een visuele of visuele én verstandelijke beperking

“Je bent wie je bent door andere mensen”, zei de Zuid-Afrikaanse Nobelprijswinnaar voor de Vrede Desmond Tutu. Mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking willen net zo graag contact met anderen als ieder ander. Maar dat gaat soms moeilijker als je niet kunt zien wat andere mensen doen, niet kunt reageren zoals anderen en veel stress voelt.

Ook voor ouders van bijvoorbeeld een baby die niet naar hen kan kijken en lachen, is het moeilijk om contact te maken met hun kind. Terwijl ze juist met begrip en liefde moeten reageren om te zorgen dat hun kind zich veilig voelt bij hen. We noemen dat ook wel: dat hun kind ‘veilig gehecht’ raakt en later niet angstig wordt of elk emotioneel contact uit de weg gaat.

Technologie kan helpen. Robots, meetapparaten en apps kunnen bijvoorbeeld laten zien of iemand stress heeft. Ook kunnen ze bijvoorbeeld helpen met leren koken. We weten nog weinig over wat technologie kan doen voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking. Ook weten we nog niet of technologie kan helpen bij psychologische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam werken daarom samen aan onderzoek naar sociale relaties en ICT. Paula Sterkenburg is benoemd tot bijzonder hoogleraar bij de Faculteit Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam. De leerstoel is ingesteld door Bartiméus en Bartiméus Fonds. Het onderzoek van de hoogleraar is erop gericht om mensen met een

visuele en soms ook verstandelijke beperking te helpen met sociale relaties en om daarbij ICT te gebruiken. Ze gaat aan de slag met drie thema's:

1. gedrag en stress goed signaleren en begrijpen;
2. sociale relaties gemakkelijker en beter maken;
3. relaties die niet goed zijn, verbeteren.

Waarom zijn sociale relaties moeilijker voor deze groep mensen?

Het leven van kinderen die niet of slecht kunnen zien, is vanaf het begin anders dan dat van andere kinderen. Ze kunnen (bijna) geen oogcontact maken en zien een glimlach of gebaar niet. Zij leren daardoor ook niet zelf naar iemand te glimlachen. Hun ouders kunnen dan het gevoel krijgen dat hun kind niets voor hen voelt. Dat is niet goed voor de relatie tussen ouders en kind. Voor het kind is het dan moeilijk om veilig gehecht te raken. Dat maakt ook sociale relaties met anderen moeilijker.

Heeft een kind ook een verstandelijke beperking, dan verwerkt het informatie moeilijk of langzaam. Het reageert dan trager of helemaal niet. Voor mensen met een visuele én verstandelijke beperking zijn sociale relaties dus extra moeilijk te begrijpen.

Voor ouders van kinderen met zulke beperkingen is het extra moeilijk om te zien wat hun kind nodig heeft en om een goede, warme relatie met hun kind op te bouwen. Daar komt nog bij dat mensen met een visuele beperking meer kans hebben op problemen als angst en psychische problemen. Begeleiding is hard nodig om te helpen de relatie tussen ouders en hun kind te verbeteren en om te zorgen dat ouders de moed niet verliezen.

Hoe kan technologie helpen?

Soms kan begeleiding door technologie nog beter worden. Een filmpje maken bijvoorbeeld, van hoe ouder en kind met elkaar omgaan. En dat achteraf met een begeleider bekijken en bespreken.

Technologie kan ook helpen om mensen meer zelf te laten kunnen, dat maakt hun leven prettiger. Er is nog weinig technologie die mensen helpt relaties te verbeteren. Daaraan wil Sterkenburg samen met andere onderzoekers werken, voor mensen met een visuele of visuele en verstandelijke beperking. Ze werken aan toepassingen én ze onderzoeken of die ook echt helpen. Als dat lukt, kunnen deze mensen beter in de maatschappij functioneren en gelukkiger zijn.

Voorbeelden van technologie die er al is voor mensen met een visuele of visuele én verstandelijke beperking en waar Sterkenburg als hoogleraar samen met haar collega's meer onderzoek naar wil doen:

- De app Shakem is voor mensen die bang zijn om verlaten te worden. Zij kunnen smileys in een bepaalde kleur aanraken om te zeggen dat ze bijvoorbeeld blij, boos, verdrietig of bang zijn. Een begeleider kan op afstand meteen reageren, en dan horen ze de app bijvoorbeeld uitspreken: 'Jij bent blij!' Dan leren deze mensen dat ze altijd bij hun begeleider terecht kunnen, ook al zien ze hem of haar niet. Voor mensen die blind zijn, is er een speciale hoes met braillepuntjes.
- Bartiméus heeft robot 'Bart', die bijvoorbeeld een gesprekje over piekeren kan voeren. Robots kunnen geen mensen vervangen, maar wel mooie extra's bieden. Ze kunnen er dag en nacht zijn en heel veel herhalen. Robot Bart doet voor hoe je praat over je gevoelens. Ze gaan onderzoeken of de robot ook kan helpen bij problemen in relaties.

- De EMB (ernstig meervoudige beperking) Hi Sense app stelt dertig dagen elke dag vier vragen aan ouders of begeleiders over het contact met hun kind of cliënt. De app verwijst naar meer informatie op internet. Zo leer je als ouder of begeleider beter te reageren (zie embinbeeld.nl en vbinbeeld.nl).
- In de Aansluiten en Stimuleren app zit een checklist voor ouders en begeleiders. Die helpt hen begrijpen wat voor gedrag hun kind of cliënt laat zien en of het erg gespannen is. De app laat zien wat ouders en begeleiders kunnen doen om beter aan te sluiten bij hun kind of cliënt.
- De wereld van EMPA is een computerspel. De theorie over gehechtheid is gebruikt als basis voor dit computerspel. Ouders en begeleiders leren zich ermee inleven en goed om te gaan met kinderen of cliënten met een visuele of visueel-en-verstandelijke beperking. Ze leren hoe ze gevoelig kunnen reageren en wat het kind of de cliënt nodig heeft. Ook kun je zien wat er gebeurt als je níét gevoelig en zorgzaam reageert.
- De Slimme Sok meet via de huid hoeveel spanning of stress iemand voelt. Aan sommige kinderen of cliënten merk je helemaal niet dat ze gespannen zijn, bijvoorbeeld als ze heel zwakke spieren hebben. Op de Flower app zie je aan grotere of kleinere bloemblaadjes hoeveel spanning de sok meet. Met behulp van de app kan de begeleider spanning bij de cliënt gaan herkennen en hier sneller op reageren. Voor cliënten die veel lopen, is een metende sok onhandig. Voor hen is begonnen met het ontwikkelen van een Happy Shirt.

- Een speciaal spelkleed waarop ouders met hun kind kunnen spelen, maakt dierengeluiden of muziek als je ergens drukt. Samen spelend maken ouders contact met de ‘binnenwereld’ van hun kind. Ze leren zich in hun kind te verplaatsen en het kind voelt zich gehoord en gezien. Nog mooier wordt het als het kleed zelf-lerend kan worden: dan gaat het muziek of geluiden afspelen die passen bij wat het kind leuk vindt.
- Het computerspel Jij & Ik leert volwassenen met een (visuele en) verstandelijke beperking nadenken over hun gevoelens en gedrag, en dat van anderen. Het gaat over een jongen die zijn vriendin in Amerika wil bezoeken, omdat hij haar zo mist. Onderweg komt hij in situaties waarin gedachten en gevoelens van hemzelf en anderen worden beschreven. Hij leert zichzelf en anderen beter begrijpen en met stress omgaan. Sterkenburg en haar collega’s willen graag Jij & Ik voor *kinderen* met een (visuele en) verstandelijke beperking ontwikkelen.
- Met virtual reality en augmented reality kan steeds meer. Het is belangrijk om te gaan verkennen hoe begeleiders daarmee situaties kunnen ‘meemaken’ om hen beter te leren omgaan met cliënten die ze moeilijk kunnen begrijpen.

Paula Sterkenburg doet onderzoek om sociale relaties en veilige gehechtheid gemakkelijker te maken voor mensen met een visuele of visuele én verstandelijke beperking. Ze werkt vanuit theorieën over sociale relaties en gehechtheid. Ze doet dit allemaal niet alleen. Ze werkt samen met collega’s van Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam, maar ook met collega’s van andere universiteiten, zorgorganisaties, bedrijven en natuurlijk: met ouders en mensen met een visuele, visuele én verstandelijke beperking of verstandelijke beperking. Misschien kunnen de resultaten ook andere groepen mensen helpen om relaties aan te gaan en relaties te behouden.

3 Inleiding

Geachte Rector Magnificus,
leden van het College van Bestuur,
zeer geachte aanwezigen,

“The fundamental law of human beings is inter-dependence. A person is a person through other persons”. Het is een uitspraak van de Zuid-Afrikaanse Nobelprijswinnaar Desmond Tutu.

Ik ben vereerd dat ik vandaag uw aandacht mag vragen voor een bijzonder onderwerp: de kwaliteit van sociale relaties van mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking. Wij denken vaak dat technologische vernieuwing vooral gericht is op het verbeteren van onze welvaartsstandaard of productiviteit. Maar er zijn ook andere toepassingsmogelijkheden. Ik heb samen met collega's de afgelopen decennia onderzoek gedaan naar manieren waarop technologie kan helpen om de sociale relaties van en tussen mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking te verbeteren en/of te herstellen. Het ontwikkelen van theoretisch onderbouwde en praktijkgerichte toepassingen gaat echter niet vanzelf. Bij iedere stap is de betrokkenheid van de mensen om wie het gaat, aandacht voor toegankelijkheid, creativiteit, zorgvuldigheid en multidisciplinair werken noodzakelijk. De uitdagingen aangaan is alleen mogelijk binnen langdurige samenwerking ¹. Voor meer gedetailleerde informatie over alle betrokken organisaties en ook de inzet van longitudinaal onderzoek van collega dr. Sabina Kef voor deze doelgroep, verwijs ik u graag naar het kopje ‘Samenwerking en inbedding’ in de gepubliceerde tekst van deze inaugurele rede.

1 Een overzicht van de langdurige samenwerkingspartners zie: Samenwerking en inbedding

Ik wil u graag meenemen in de noodzaak voor en uitdagingen in de zorg voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking door te beginnen bij de mensen om wie het gaat ²:

- Mickael, hij is 9 maanden en is blind vanaf zijn geboorte. Het is heel moeilijk om te bepalen of hij geniet van de interactie met zijn ouders omdat dit niet op zijn gezicht 'af te lezen' is. Dat hij geniet van muziek is te zien aan zijn wiegende bewegingen.
- Cornelia, een meisje van 9 jaar met een visuele-en-verstandelijke beperking. Een lachend en stralend meisje. Haar ouders zouden haar heel graag meer 'eigen regie' willen geven, maar door haar ook lichamelijke beperking zijn haar motorische vaardigheden beperkt. Ook is communiceren door gebruik te maken van 'eye-tracking' niet mogelijk door haar visuele beperking.
- Manon is 12 jaar. Zij is, zelfs met de bril die zij draagt, nog steeds slechtziend. Ze is stil en terughoudend. Het liefst gaat zij naar de manege. Ze gaat naar een school bij haar in de buurt. Ze komt wel eens huilend thuis omdat zij vanwege haar bril wordt gepest.
- Sonia heeft een visuele en matig verstandelijke beperking en kan beperkt verbaal communiceren. Ze is 50 jaar en woont in een woning van Bartiméus in Doorn. Haar zus heeft, na overlijden van hun ouders, het mentorschap op zich genomen.

Terug naar de uitspraak van Desmond Tutu: wij zijn als mensen sociaal verbonden met elkaar. Mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking hebben dezelfde sociale behoeften en wensen als ieder ander. Zij hebben echter door deze beperkingen en eventueel ook nog bijkomende zintuiglijke en/of lichamelijke beperkingen, minder goede communicatieve mogelijkheden. Daardoor lopen zij meer risico op problemen in sociale relaties dan andere mensen. Uit longitudinaal onderzoek van dr. Kef blijkt dat jonge mensen met een visuele beperking vaker dan andere mensen op meerdere momenten in hun leven uitdagingen ervaren in het

2 Beschrijvingen zijn geanonimiseerd.

opbouwen van een rijk sociaal leven^{3,4}. Voor het bijdragen aan een ‘goed leven’ voor kinderen en volwassenen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking is het van groot belang dat we hen in de eerste plaats veilige relaties bieden, hun mogelijkheden voor sociale relaties bevorderen en hen ondersteunen in het herstellen van verstoorde relaties.

Technologie kan hierbij een belangrijke ondersteunende rol spelen. Met de nieuwe technologie van de laatste jaren, gebaseerd op sensing, robotica, maar ook aan internet gerelateerde apps kunnen we bijdragen aan dit doel. Daarvoor is onderzoek nodig.

Binnen de bijzondere leerstoel voor deze thematiek, ingesteld door Bartiméus en het Bartiméus Fonds en waarmee de Academische Werkplaats Bartiméus – Vrije Universiteit Amsterdam verbonden is, zijn er drie belangrijke lijnen waarin we ons richten op onderzoek, onderwijs en implementatie. Deze lijnen zijn:

1. het signaleren en adequaat interpreteren van gedrag en stress,
2. het bevorderen en verbeteren van sociale relaties, en
3. het herstellen van verstoorde relaties.

De onderzoeksprojecten die in dit kader worden uitgevoerd zijn praktijkgericht, vernieuwend, innovatief en grensverleggend. Het doel is om hiermee bij te dragen aan optimale kansen voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking en aan het kunnen ontwikkelen en/of herstellen van sociale relaties.

3 Kef et al., 2000

4 zie ook: Veerman et al., 2019

4 Het belang van sociale relaties voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking

Waarom zijn sociale relaties zo belangrijk voor het welzijn en de levenskwaliteit van mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking?

Het leven van jonge tot zeer jonge kinderen met een visuele beperking is van meet af aan anders dan dat van leeftijdsgenoten. Ze hebben in het contact met hun ouders en verwanten een andere non-verbale communicatie dan andere kinderen ⁵. Het oogcontact kan bijvoorbeeld belemmerd zijn of zoals bij Mickael helemaal ontbreken. Sociale herkenningstekens zoals een wederzijdse glimlach, een handgebaar of een gerichte beweging van het hoofd naar de ouders, verwanten of verzorgers ontbreekt vaak in de interactie ⁶. Voor ouders en verwanten kan dit een gevoel geven van het ontbreken van emotionele betrokkenheid ⁷.

Daarbij komt dat kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking informatie relatief langzaam of moeizaam verwerken, waardoor zij meestal trager reageren op signalen of een reactie zelfs geheel uitblijft ⁸. De aanwezigheid van een visuele beperking naast een verstandelijke beperking heeft tot gevolg dat het gezichtsvermogen niet kan worden gebruikt om de verstandelijke beperking te compenseren. Het is daardoor nog moeilijker voor mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking om sociale relaties te begrijpen dan voor mensen met alleen een verstandelijke beperking ⁹.

5 Howe, 2006, Van den Broek et al., 2016

6 Howe, 2006

7 Tröster & Bambring, 1994

8 Anderson, 2001

9 Gunther, 2004

Het moeilijk begrijpen of het moeilijk kunnen interpreteren van gedrag kan ook tot gevolg hebben dat kinderen minder responsief zijn naar hun ouders en vice versa ¹⁰.

Ouders hebben dan ook meer dan de gemiddelde vaardigheden nodig als het gaat om het waarnemen van signalen van hun kind met een visuele-en-verstandelijke beperking en in het sensitief en responsief reageren. Deze zijn nodig om goed aan te kunnen sluiten bij wat hun kind op dat moment nodig heeft ¹¹. Dat gaat echter niet vanzelf. Ouders vragen daarom vaak terecht begeleiding bij de opvoeding van hun kind. De signalen van kinderen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking zijn moeilijk te ‘lezen’ en het is moeilijk om die signalen adequaat te interpreteren ¹². Vroegbegeleiding is daarom voor de ouder-kind relatie van groot belang. Deze kan helpen voorkomen dat ouders en hun kinderen gefrustreerd of ontmoedigd raken, en daarmee dat sociale relaties structureel verstoord raken.

Met technologie kunnen we ouders ondersteunen in sensitief en adequaat reageren. Dit kan bijvoorbeeld door de ouder-kind interactie op te nemen met video en deze interactie na afloop te bespreken en te analyseren. Dat gebeurt met behulp van ‘Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting’ voor ouders van kinderen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking (VIPP-V) ¹³.

Bij Cornelia, een meisje van 9 jaar met een visuele-en-verstandelijke beperking, kan gebruik worden gemaakt van aangepast speelgoed, zoals een speciaal ontwikkelde bellenblaasset met een zelfbedieningsknop ^{14, 15}, dat interactie en eigen regie kan bevorderen.

10 Howe, 2006

11 Schuengel et al., 2010

12 Gringhuis et al., 1996

13 Overbeek et al., 2015; Platje et al., 2018

14 EMB & ICT toolkit project: Van Wingerden 2019. zie: www.embenict.nl

15 Bartiméus FabLab. zie: www.bartimeus.nl/fablab

Het effect van een visuele beperking op psychisch welzijn is groot. Mensen met een visuele beperking hebben een hoger risico op psychische / psychiatrische problemen vergeleken met personen zonder visuele beperking. Uit een onderzoek van Vollema (2007) blijkt dat 11,6% van de volwassenen met een visuele beperking die tijdens de onderzoeksperiode in een van de woonvoorzieningen van Bartiméus woonden ook persoonlijkheidsstoornissen hadden. Andere bijkomende problemen kunnen angststoornissen, autisme en psychose zijn ¹⁶. De aanwezigheid van co-morbiditeit van psychische / psychiatrische problematiek bij mensen met een visuele beperking is niet alleen gevonden bij gespecialiseerde instellingen voor mensen met een visuele beperking - zoals Bartiméus, de Robert Coppes Stichting en Koninklijke Visio - maar ook in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), in de zorg voor personen met een verstandelijke beperking en in ouderenzorg. Voor mensen met een visuele beperking heeft de bijkomende psychische / psychiatrische problematiek een groot effect op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven ^{17, 18}.

Om psychisch welzijn van mensen met een visuele beperking te bevorderen, is de afgelopen jaren naast het beschrijven van de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking ¹⁹, onderzoek gedaan vanuit de academische werkplaats Bartiméus – Vrije Universiteit Amsterdam, naar de effecten van programma's zoals 'Mentor support' voor pubers en jongvolwassenen, die een mentor met of zonder een visuele beperking krijgen toegewezen ²⁰ en naar de effecten van cursussen

16 Boessen et al., 2016

17 Suttie et al., 2014

18 Voor het verslag van de Inzicht ontmoetingsdag "Het doet wat met je" - de psychische impact van een visuele beperking' zie:
<https://publicaties.zonmw.nl/ontmoetingsdag-2019-het-doet-wat-met-je/>

19 Duijvenboden, van., et al., 2018

20 Heppe et al., 2015; Heppe et al., 2019

rond energiemangement ²¹. Ook zijn er andere lopende projecten naar het diagnosticeren en behandelen van onder andere een posttraumatische stressstoornis bij volwassenen die blind of slechtziend zijn ^{22, 23} en naar het aanpassen van een psychotherapeutisch behandelprotocol ‘Mentaliseren Bevorderende Therapie’ ²⁴.

Aan de brede samenwerking tussen Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam rond sociale relaties en visuele beperking zal vanuit deze leerstoel de technologische dimensie worden toegevoegd, omdat het gebruik van technologie ook psychisch welzijn kan bevorderen. Voor het behandelen van separatieangst is de interventie ‘Technologie ondersteunde therapie voor separatieangst’ ofwel TTSA ²⁵ ontwikkeld voor mensen met een visuele en matig verstandelijke beperking. Separatieangst betekent dat iemand een hoge mate van angst ervaart over de (aanstaande) scheiding van mensen met wie deze persoon een betekenisvolle band heeft of van zijn woonomgeving. Bij mensen met een verstandelijke beperking

21 Luttik et al., 2018

22 Onderzoeker: Dr. van der Aa, Amsterdam UMC - locatie VUmc
www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/geestelijke-gezondheid-ggz/programmas/project-detail/programma-langdurige-zorg/exploring-tailored-strategies-for-diagnosing-and-treating-post-traumatic-stress-disorder-in-adults-w/

23 Zie projecten van het Team Amsterdam UMC, Low Vision Research, afdeling Oogheelkunde en Amsterdam Public Health research institute onder leiding van prof. dr. van Rens en dr. van Nispen

24 Onderzoeker: Mw. Braakman, Vrije Universiteit Amsterdam. Zie voor informatie over dit project: www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/geestelijke-gezondheid-ggz/programmas/project-detail/programma-langdurige-zorg/development-of-a-mentalization-based-treatment-protocol-for-adults-with-psychologicalpsychiatric-pr/

25 Jonker et al., 2015; Hoffman et al., 2017. Voor meer informatie over TTSA zie ook: www.bartimeus.nl/professionals/expertise/expertisegebieden/gehechtheid/onderzoek-en-behandel mogelijkheden/ttsa

komt separatieangst vier keer vaker voor dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking ²⁶.

Bij TTSA maken we gebruik van een speciaal ontwikkelde ‘Shakem app’. Met een speciaal ontwikkelde app kunnen cliënt en begeleider op een eenvoudige manier berichtjes naar elkaar sturen. Slechtziende cliënten kunnen met de app aangeven hoe zij zich voelen door het aanraken van smileys met een bijbehorende kleur: blij (geel), boos (rood), verdrietig (blauw), bang (wit) of help (groen). Vervolgens kan de begeleider op afstand direct reageren met een berichtje, afhankelijk van de situatie. De cliënt hoort dan de app uitspreken: ‘Jij bent blij!’ of een soortgelijk bij de situatie passend berichtje. Dit stimuleert het besef bij de cliënt dat deze altijd bij de begeleider terecht kan, ook al ziet hij of zij die niet. Door de reactie van de begeleider wordt de emotie direct bevestigd en leert de cliënt dat deze niet nu, maar op een later moment daar aandacht voor zal krijgen.

Voor personen die blind zijn is de telefoon voorzien van een speciale hoes met braillepuntjes, zodat zij de Shakem app zelfstandig kunnen gebruiken. Op een sensitieve en begripvolle wijze bespreken van emoties en herhaling van de boodschap ‘ik ben er voor je’, heeft tot gevolg dat de cliënt in de loop van de tijd minder angst ervaart. Ik geef u een voorbeeld van hoe dat in de praktijk werkt:

26 Došen, 2005; Emerson, 2003

Casus Ben

Ben is een man van 30 jaar en heeft een visuele en matig verstandelijke en lichamelijke beperking. Hij gebruikt een elektrische rolstoel en is afhankelijk van zijn begeleiders. Hij is een gezelschapsmens en is graag in de nabijheid van anderen. Hij vindt het niet erg om een korte periode alleen te zijn, maar wanneer hij alleen op bed ligt, is hij bang dat de begeleiders hem vergeten. Als het hem te lang duurt, dan roept hij constant naar zijn begeleider, zoals hij vroeger naar zijn moeder riep, om bij hem te komen. De begeleider komt dan naar Ben toe, stelt hem op dat moment gerust en laat weten dat deze er voor hem is. De volgende dag roept Ben echter weer continu om begeleiding als hij een wat langere periode alleen is: en zo gaat dat weken achtereen door, steeds als de begeleider even niet in de buurt is. Bij Ben is separatieangst gediagnostiseerd ²⁷. TTSA is aangeboden over een periode van 3 maanden. Ben stuurt inmiddels met de app een boodschap 'ik ben bang', de begeleider stuurt een boodschap terug ter bevestiging 'jij bent bang'. Hij weet nu dat de begeleider er is en naar hem heeft geluisterd, ook al is hij op dat moment niet fysiek aanwezig. Op het moment van hereniging benoemt en bespreekt de begeleider met hem waar hij bang voor is en stimuleert hem daarna om zijn activiteit weer te hervatten ²⁸. De begeleider reageert volgens een protocol op een sensitieve en responsieve wijze. Aan het eind van de interventietijd van drie maanden blijkt het 'claimend' en continue roepend gedrag sterk afgenomen of zelfs afwezig.

27 Met betrekking tot het screenen van separatieangst zie:

www.bartimeus.nl/professionals/expertise/expertisegebieden/gehechtheid/onderzoek-en-behandelbaarheid/screening

28 Bij hereniging wordt als basis de 'Cirkel van veiligheid' (Marvin et al., 2002) – sensitief en responsief reageren vanuit de gehechtheids-theorie – gebruikt.

De verwachting is dat de cliënt door deze manier van reageren leert dat mensen blijven bestaan en contact met hem hebben, ook al ziet hij hen niet. Die ervaring is belangrijk voor het verminderen van angstgevoelens. Het daadwerkelijk meten van 'persoonspermanentie' – het besef dat mensen blijven bestaan ook al zie of hoor je hen niet – is moeilijk omdat we daar geen gestandaardiseerde vragenlijsten of tests voor hebben. Wel kunnen we afname van angst meten.

De TTSA-interventie heeft drie belangrijke elementen: zij is relatiegericht (leren van een interne representatie van de ander, het besef dat je bij de ander blijft bestaan ook al is de belangrijke ander niet fysiek aanwezig en dat je bij diegene terecht kan wanneer dat nodig blijkt te zijn), zij is gebaseerd op theorie (gehechtheidstheorie en leertheorie) en de technologie wordt ingezet om de begeleider te ondersteunen in adequaat begeleiden.

5 Het belang van technologie in ondersteuning en zorg voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking

Uit een Bibliometric mapping studie ²⁹ rond psychisch welzijn van kinderen met een visuele beperking blijkt dat er sinds 2000 voornamelijk onderzoek is gedaan naar de thema's gedrag, relaties, gehechtheid en ouderschap, cerebrale visuele stoornissen, cerebrale parese, verstandelijke beperking en autisme spectrum stoornissen. Deze studie brengt naar voren dat er een aantal thema's zijn waar onderzoek zich in de komende jaren meer op zou kunnen richten: zeldzame aandoeningen, meervoudige problematiek zoals vormen van visueel-en-verstandelijke beperkingen en autisme spectrum stoornis, de ervaringen van broers en zussen, intieme persoonlijke relaties, pesten en het gebruik van technologie. Uit deze studie blijkt verder dat er nog zeer beperkt onderzoek is gedaan naar effecten van het gebruik van technologie ter bevordering van het psychisch welzijn van kinderen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking.

Waarom willen we ons meer gaan richten op het gebruik van technologie?

Inzet van technologie is geen doel op zich maar een middel om een beweging naar meer zelfredzaamheid, zelfregie en zelfzorg te ondersteunen en daarmee de kwaliteit van het bestaan te vergroten. Technologie kan veel mogelijkheden bieden aan mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking en betrokkenen ³⁰.

29 Kúld et al., ingediend

30 Woensdregt et al., in druk

De toepassingen zijn nu vooral gericht op (toezichhoudende) domotica, zorg op afstand en op het verbeteren en ondersteunen van de gezondheidszorg. Weinig technologie is gericht op het aanleren van abstracte concepten zoals empathie en sociale relaties. Dit terwijl het juist deze concepten zijn die bepalend zijn voor duurzame affectieve relaties (interpersoonlijke relaties), en daarmee het welzijn en de kwaliteit van bestaan van mensen. Hier ligt ook de kern van goede zorg. Gebruik van technologie op deze manier staat echter nog in de kinderschoenen binnen de zorg voor mensen met een beperking. Wij moeten allereerst als vakgenoten nog erg wennen aan het delen van verantwoordelijkheid of controle met techniek; dat zijn we niet gewend in de pedagogische, psychologische en psychiatrische behandelingswereld. Daarnaast is technologische ondersteuning in de kern wel aanwezig, maar vergt het aanpassingen om deze ook werkelijk toepasbaar en werkend te krijgen. Dat vergt andere deskundigheid, veelal van professionals die onze zorgtaal niet spreken.

In mijn hoogleraarschap ga ik precies hierop inzetten: voor deze doelgroep technologie beter en meer benutten ten behoeve van het ontwikkelen en versterken van sociale relaties. Daarmee kunnen we een enorme stap vooruit maken in het welzijn en de participatie van mensen met een visuele en visueel-verstandelijke beperking. Door het ook voor hen makkelijker te maken om goede sociale relaties te ontwikkelen, zich veilig te ontwikkelen van kind tot volwassene (en verder), een positief zelfbeeld op te bouwen en volwaardig in de maatschappij te kunnen functioneren.

Ik geef u een recent voorbeeld van de inzet van robotica bij Bartiméus. Uit onderzoek blijkt dat robots mede kunnen worden gebruikt om kinderen sociale vaardigheden aan te leren. Een robot lokt een proces van interactie uit, doordat de robot bijvoorbeeld je naam zegt, beweegt of vragen stelt. Er is al geruime tijd kinderspeelgoed in de handel dat dergelijke techniek gebruikt voor eenvoudige responsreacties bij peuters en kleuters. Een robot zou in de toekomst bijvoorbeeld in een speltherapie het leren van vaardigheden en

verwerken van psychische problematiek, kunnen gaan ondersteunen ³¹. Samen met de Technische Universiteit Eindhoven (TU/e) en TiViPE ³² doet Bartiméus, met robot ‘Bart’ natuurlijk, onderzoek op dit gebied.

Een eerste ervaring hiermee wordt bijvoorbeeld verwoord door een cliënt, Ronald. Hij is rond de 40 en heeft een visuele-en-matig-verstandelijke beperking. Ronald heeft met Robot Bart een gesprekje gehad over ‘piekeren’. Op de vraag hoe hij dat heeft ervaren, antwoordt hij: *“Ik vond het leuk. Ik vond het jammer dat ik niet meer met Bart heb kunnen praten”*.

Door Ronald en ook door andere deelnemers wordt het gebruik van deze technologie als zeer plezierig en aangenaam ervaren ³³. Dat is belangrijk want het ondersteunt de aanname dat cliënten geneigd zijn om een dergelijke nieuwe manier van dialoog te accepteren en daar enig plezier aan te ontleen. Daarnaast kan deze technologie een hulpmiddel zijn voor het overdragen van theoretische kennis en vaardigheden aan cliënten, maar wellicht ook aan ouders, mantelzorgers en professionals. Maar robot Bart en daarmee ook wijzelf hebben nog veel te leren.

Een literatuurstudie over het gebruik van ICT voor het leren van vaardigheden bij mensen met een verstandelijke beperking of autisme ³⁴ laat zien dat technologie succesvol kan worden ingezet bij het leren van concrete vaardigheden (koken, mobiliteit, etc.), maar ook bij de ontwikkeling van abstracte concepten. Voor het leren van abstracte concepten is geavanceerde technologie gewenst, zoals virtual reality of robotica. Naar deze toepassingen van technologie is tot nu toe zeer beperkt onderzoek gedaan binnen de zorg voor personen met een visuele, visuele-en-verstandelijke of

31 Buchina, 2018

32 TiViPE is een Graphical software ontwikkelaar

33 Groot, de, et al., 2019

34 Brok, den & Sterkenburg, 2015

verstandelijke beperking. Ook bestaat er weinig onderzoek naar het gebruik van technologie in de psychologische behandeling van cliënten met een verstandelijke beperking en (het voorkomen en verminderen van) gedragsproblematiek. Binnen de projecten van deze leerstoel zullen we ons dan ook gaan richten op zowel kennisoverdracht als op het aanleren van abstracte concepten waarvoor geavanceerde technologie noodzakelijk is.

6 Het ondersteunen van de ontwikkeling van sociale relaties met technologie

Binnen de orthopedagogiek als vakgebied staat de relatie tussen de ouders/ verwanten en hun kind, of begeleiders en cliënt met een beperking centraal. Veilige relaties zijn belangrijk; ze dragen bij aan een positief zelfconcept, aan ontwikkeling en aan het adequaat omgaan met stress. Voor het aangaan van een veilige relatie is het belangrijk om de signalen van de ander waar te kunnen nemen en hier adequaat op te reageren. Echter, soms ontstaat er 'ruis' in de communicatie en is het belangrijk om misverstanden te verhelderen of eventueel later de mogelijk verstoorde relaties te herstellen. Zeker wanneer relaties veel stress oproepen en ernstig verstoord zijn geraakt, is het belangrijk om die te leren herstellen. Ik wil hierna aan de hand van drie onderzoeklijnen uitleggen, hoe technologie kan bijdragen aan het bevorderen van sociale relaties en welk onderzoek daarbij nodig is.

6.1 Onderzoeklijn 1: Signaleren en adequaat interpreteren van gedrag en stress

Achtergrond

De gehechtheidstheorie ³⁵ beschrijft het grote belang van een gehechtheidsrelatie van een kind met zijn ouder of verzorgende. Als veilige gehechtheidsfiguur helpt de ouder of verzorgende het kind bij het reguleren van stress. Voor het ontwikkelen van een veilige gehechtheidsrelatie is het belangrijk dat de ouders of verzorgenden sensitief en responsief reageren. Veilige gehechtheidsrelaties dragen niet alleen bij tot goede stressregulatie, maar ook tot sociale

35 Bowlby, 1984; Ainsworth, 1973

zelfcontrole ³⁶, zelfvertrouwen ³⁷, een positief zelfconcept ³⁸ en ook tot goede prestaties op school ³⁹. Om bij te dragen aan optimale kansen voor kinderen en volwassenen met een visuele of visuele-verstandelijke beperking is het belangrijk dat er aandacht is voor veilige en ondersteunende relaties. *‘The more open, reflective, emotionally attuned and communicative the carer is about the child’s behaviours and mental states, the more the child feels psychologically recognized and understood, contained and regulated’* ⁴⁰.

Technologie kan het signaleren en adequaat interpreteren van gedrag ondersteunen

Waar we aanvankelijk alleen van boeken gebruik hebben gemaakt om kennis rond sensitief en responsief reageren over te dragen, biedt technologie nieuwe mogelijkheden voor kennisoverdracht. Denk aan e-learning, app’s, serious games, etc. Ik geef een paar voorbeelden van technologie waarmee we al werken:

De EMB ⁴¹ *Hi Sense app*; *Hi Sense app MVB+LVB* ^{42, 43}. De *Hi Sense* app is ontwikkeld voor familieleden en begeleiders van kinderen of volwassenen met een verstandelijke beperking ⁴⁴, al dan niet gecombineerd met een visuele beperking. Het doel van de *Hi Sense* app is om familieleden en begeleiders te helpen om meer sensitief en responsief te reageren op hun kind / de cliënt en om daar meer informatie over te geven. Het kan bijvoorbeeld de zus van Sonia

36 Drake et al., 2014

37 Schneider et al., 2001

38 Vacaru, et al., 2017

39 Moss & St-Laurent, 2001

40 Howe, 2006, p. 95

41 EMB: Ernstig Meervoudige Beperking

42 MVB+LVB: Matig Verstandelijke Beperking en Licht Verstandelijke Beperking

43 Wingerden-Fontein, van, et al., 2018; 2019

44 Een app gericht op EMB en een app gericht op MVB + LVB

ondersteunen om adequaat te reageren. Over een periode van 30 dagen stelt de app de deelnemer elke dag 4 (verschillende) meerkeuzevragen over het contact met zijn naaste of cliënt en krijgt de deelnemer ook meteen een reactie met mogelijkheden voor verdieping via links naar teksten op internet. Zie ook www.embinbeeld.nl en www.vbinbeeld.nl.

Aansluiten en Stimuleren app ⁴⁵. In deze app is de 'Aansluiten en Stimuleren Checklist' verwerkt, die in de app gemakkelijk kan worden gebruikt door ouders en begeleiders van mensen met een ernstige meervoudige beperking. De checklist heeft als doel om gedrag waar te nemen en de mate van spanning weer te geven, door heel concreet naar spanning en gedrag te kijken. Met de uitkomst hiervan geeft de checklist advies hoe ouders en begeleiders het beste kunnen aansluiten bij hun kind / de cliënt. Ouders en begeleiders leren beter te observeren, inzicht te krijgen in de stress van het kind / de cliënt op dat moment en vervolgens op een sensitieve en responsieve wijze een reactie te geven die hun kind / de cliënt nodig heeft. Mevrouw Doodeman is de onderzoeker in dit project ⁴⁶.

De wereld van EMPA ⁴⁷. Dit is een computerspel ('serious game') met een wetenschappelijke basis. De wereld van EMPA helpt ouders en begeleiders om empathie en sensitiviteit te stimuleren en adequaat om te gaan met kinderen / cliënten met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking. De wereld van EMPA bestaat uit geanimeerde figuren (vader, moeder, baby, kind, blind kind, kind met een verstandelijke beperking en een kind met een meervoudige beperking) die rollen spelen in een situatie waarin zich een opvoedings- of omgangsprobleem voordoet. De speler kan kiezen uit een aantal oplossingen en krijgt na die keuze feedback over

45 Voor meer informatie zie: www.embenict.nl

46 Mevrouw Doodeman is promovenda aan de Vrije Universiteit Amsterdam

47 Sterkenburg & Vacaru, 2018; Olivier et al., 2019

welke goed of fout zijn. De game-vorm maakt het mogelijk om te laten zien en ervaren wat er ‘mis’ kan gaan wanneer de deelnemer niet sensitief en responsief reageert.

Een ander voorbeeld: onzichtbare stress

Op uitnodiging van de Prader-Willi vereniging heb ik in 2012 een presentatie gegeven tijdens de Prader-Willi/Angelman Informatiedag: ‘Handvatten voor elke dag’, te Nijmegen. Tijdens deze bijeenkomst vertelden ouders hoe moeilijk het was om de signalen van hun kind te begrijpen, onder andere door hypotonie (spierzwakte op jonge leeftijd) bij het (zeer) jonge kind met het Prader-Willi syndroom.

Een ouder van een kind van rond 8 jaar zei: *“Als ik vroeger geweten had wat ik nu weet, zou ik nog veel meer op kleine signalen van ongemak en stress hebben gelet. Ik ging op mijn laptop werken en dacht dat zij gewoon tevreden was. Mijn dochter gaf geen duidelijk zichtbare signalen dat zij mij nodig had en contact wilde”*.

Ik ben me vanaf dat moment gaan richten op de vraag: Hoe kunnen we die onzichtbare stress van kinderen voor ouders en verzorgers zichtbaar maken? In diezelfde periode was ik samen met prof. dr. Schuengel vanuit de Vrije Universiteit Amsterdam in gesprek gekomen met prof. dr. Bambang Oetomo, hoogleraar Industrial Design aan de Technische Universiteit Eindhoven. Vanuit de Vrije Universiteit Amsterdam ben ik toen samen met onderzoekers van de Technische Universiteit Eindhoven een project gestart waarin we op zoek gingen naar hoe we geavanceerde technologie kunnen gebruiken om subtiele fysiologische veranderingen bij kinderen met het Prader-Willi syndroom visueel weer te geven.

Met subsidie van het Prader-Willi Fonds in 2014, is het project ‘*A biofeedback system to support the interaction between parents and their child with the Prader-Willi syndrome*’ tot stand gekomen, waarin een ouder van een kind met het Prader-Willi syndroom, de Vrije Universiteit Amsterdam, Bartiméus en de Technische Universiteit Eindhoven samenwerkten. De methode die we wilden onderzoeken,

ging uit van stress meten door huidgeleiding. In 2014 was het meten van huidgeleiding nog alleen mogelijk door sensoren die metingen op de huid deden, via kabeltjes te verbinden aan een laptop. Gelukkig is dat later, met de komst van draadloze verbindingen, veel gemakkelijker geworden en kan de cliënt zelfs mobiel worden gemonitord.

Mevrouw Frederiks⁴⁸ heeft dit project binnen haar promotieonderzoek onder leiding van prof. dr. Feijs van de Technische Universiteit Eindhoven voortgezet en is zich gaan richten op het signaleren van stress bij mensen met een visuele-en-ernstig verstandelijke beperking (mogelijk gemaakt door subsidie van de VIVIS-programmaraad en het Bartiméus Fonds). Zij heeft de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar het bioresponssysteem, ‘De Slimme Sok’ en de ‘Flower app’⁴⁹.

De ‘Slimme Sok’ meet via huidgeleiding indirect hoeveel spanning iemand ervaart. Via een draadloze bluetooth verbinding wordt de mate van stress weergegeven op de ‘Flower app’, door middel van groter en kleiner wordende bloemblaadjes.

De app ondersteunt ouders en begeleiders in real time in het waarnemen en interpreteren van stress. Door bewustwording van stresssignalen kan de ouder of begeleider adequaat reageren op zelfs kleine subtiele signalen van het kind of de cliënt⁵⁰. Door geavanceerde en gespecialiseerde softwareprogrammering kan het systeem zich aanpassen aan individuele verschillen tussen personen, zoals weinig of veel zweten, en kan het alledaagse externe invloeden of omstandigheden meewegen: het systeem kan bijvoorbeeld verschillen tussen zweten bij warm weer of bij koeler weer of

48 Mevrouw Frederiks is promovenda aan de TU/e met Feijs, L. (promotor) & Baracova, E. (co-promotor), en de Vrije Universiteit Amsterdam met Sterkenburg, P.S. (promotor)

49 Frederiks et al., 2015; 2019

50 www.bioresponsesandcare.nl

incidenteel zweten als reactie op bijvoorbeeld pittig eten adequaat interpreteren.

Het ontwikkelen en wetenschappelijk toetsen van zo'n nieuw en zeer innovatief 'draadloos' product was alleen mogelijk door kennis te bundelen uit verschillende disciplines. Als multidisciplinair team hebben we de afgelopen 7 jaar samengewerkt en konden we grensverleggend en innovatief werken door het samenbrengen van praktijkkennis (zorg voor mensen met een visuele-en-verstandelijke beperking), theoretische kennis (over relaties en welzijn van mensen met een beperking), technische en automatiseringskennis (gebruik van sensoren en kennis van machine learning software) en kennis over visueel ontwerpen van ICT toepassingen (app programmering en vormgeving). Door samen te werken hebben we een brug kunnen bouwen tussen sociale wetenschappen en exacte wetenschappen. Het resultaat van jaren onderzoek en ontwikkelen is een product waarmee fysiologische signalen van personen die verbaal niet kunnen aangeven wat zij ervaren, voor ouders en begeleiders zichtbaar worden. Toch blijft de observatie van de ouder of begeleider belangrijk om 'betekenis' te geven aan de door technologie mogelijk gemaakte zichtbare 'fysiologische signalen'. Begeleiding vanuit de orthopedagogiek kan de ouder en begeleider ondersteunen in het adequaat interpreteren van de signalen.

De verdere implementatie van de 'Slimme Sok' en de 'Flower-app' in de zorg is inmiddels overgedragen aan Emoclarity⁵¹, aangezien de productie en verspreiding van technologische hulpmiddelen en producten buiten onze kerntaken valt.

51 www.emoclarity.nl

Toekomst: Technologie als instrument bij het signaleren en adequaat interpreteren van gedrag en stress

Binnen de academische werkplaats ‘Sociale Relaties en Gehechtheid’ en deze Bijzondere Leerstoel ‘Sociale Relaties en ICT’ is praktijk en wetenschap nauw verbonden. Er is samenwerking met ouders en co-onderzoekers, zorgprofessionals en het bedrijfsleven. Vragen uit de praktijk zijn in vervolg- en nieuw onderzoek belangrijk. Een vraag van een ouder was: Kan de ‘Slimme Sok’ ook pijn meten? Om het antwoord hierop te vinden is met financiering vanuit het ZonMw onderzoeksprogramma Gewoon Bijzonder door mevrouw Korving⁵² onderzoek hiernaar gestart met als onderzoeksvragen: Kan pijn worden gemeten met huidgeleiding?, Hoe betrouwbaar zijn de metingen?, Zal de EMB pijn-app in de praktijk worden gebruikt?, en Wat is het effect van het gebruik van een EMB pijn-app?

Een andere vraag van begeleiders, ‘zoekende’ naar de betekenis van signalen van de cliënt en naar een passende afstemming, was: Wat als mijn cliënt met een visuele-en-verstandelijke beperking veel loopt, kan de Slimme Sok dan ook worden gebruikt? Het is een belangrijke praktijkvraag. Als een cliënt met een Slimme Sok aan veel loopt, zal dat de betrouwbaarheid van de meting verminderen. Door het lopen verplaatst de sok zich namelijk op de voetzool en daardoor veranderen de metingen door de sensoren. Door die veranderingen worden de gegevens niet meer betrouwbaar op de ‘Flower app’ weergegeven.

Voor mobiele cliënten zullen we de sensoren dus moeten verplaatsen. Een eerste stap is hiervoor al gezet door het verplaatsen van sensoren van de sok naar een T-shirt en het ontwikkelen van een eerste prototype daarvan: ‘Happy Shirt’⁵³. Samen met het structureel

52 www.embenict.nl; Mevrouw Korving is promovenda aan de TU/e en de Vrije Universiteit Amsterdam

53 Dekker, 2019

samenwerkende multidisciplinaire team van Bartiméus, Vrije Universiteit Amsterdam, TU/e en ouders in samenwerking met een gespecialiseerde ontwerpbedrijf 'By-wire.net'⁵⁴ zijn eerste stappen gezet, met subsidie van ZonMw Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen.

Maar dan resteren nog altijd vragen als: Kan huidgeleiding worden gemeten door de sensoren te verplaatsen naar bijvoorbeeld de pols of schouders? Hoe betrouwbaar zijn dan de metingen? Hoe ervaren personen met een visuele-en-verstandelijke beperking het dragen van zo 'n 'Happy Shirt'? Is kalibratie mogelijk (rekening houdend met temperatuursveranderingen)? Zal een 'Happy Shirt' in de praktijk ook makkelijk kunnen worden gebruikt (denk aan wassen!)? Met als kernvraag: Kan een 'Happy Shirt' ouders en begeleiders ondersteunen bij het signaleren en adequaat interpreteren van stress bij hun kind of cliënt met een visuele-en-verstandelijke beperking ter bevordering van sociale relaties?

Adequaat en responsief reageren is de kern van het project '*Spelenderwijs spiegelen*'. In het kader hiervan is een stimulatiekleed ontwikkeld⁵⁵ en onderzoek naar het effect van het gebruik hiervan is in volle gang. Het 'spelkleed' is ontwikkeld samen met en voor ouders en begeleiders van jonge kinderen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking. In het kleed zijn sensoren verwerkt die door druk op of aanraking van het kleed op verschillende plaatsen bijvoorbeeld dierengeluiden voortbrengen. Ouders kunnen samen met hun kind op het kleed spelen. We beogen hiermee om juist het spiegelen te faciliteren.

Wat doet namelijk een ouder die sensitief spiegelt? Een sensitieve ouder is zich er van bewust dat de baby een eigen 'binnenwereld' heeft, die verschilt van die van de ouder zelf. De ouder probeert

54 www.by-wire.net/marina-toeters; Mw. Toeters is graphic and fashion designer

55 Dekkers-Verbon et al., 2019

deze binnenwereld van het kind te begrijpen – wat zou hun kind bij wie weinig of geen mimiek waar te nemen is, op dat moment ervaren? Wat zou het kind willen? Door te spiegelen kan de ouder zich beter verplaatsen in het kind en het kind gaat ervaren dat het gehoord en gezien wordt.

Er is een chip met geluiden in een geluidsboxje (gemaakt met een 3D printer). Die geluiden kunnen door de ouder of vroegbegeleider op de chip geplaatst worden en zij kunnen die geluiden ook weer aanpassen. In de toekomst willen we het kleed nog beter laten aansluiten bij de behoeften van ouders. Door machine-learning toe te voegen aan de chip, kunnen geluiden, woorden en liedjes automatisch worden aangepast bij het gebruik van het kleed, waardoor het spelen op het kleed voor de ouder en het kind verrassend en interessant blijft. Ook hierbij wordt technologie ingezet om het spelen en vervolgens het sensitief en responsief reageren op het kleed te stimuleren.

6.2 Onderzoekslijn 2: Bevorderen van onderlinge sociale relaties

Achtergrond

Mentaliseren is het vermogen om jezelf en anderen te begrijpen. Wanneer je mentaliseert, kun je nadenken over het gedrag van jezelf en van anderen, bijvoorbeeld over mentale processen zoals gevoelens, verlangens, wensen, doelstellingen en attitudes ⁵⁶. Mentaliseren helpt met het begrijpen van de sociale wereld waarin je leeft en helpt bij het ontwikkelen en (onder)houden van sociale relaties. Dit mentaliserend vermogen is een abstract concept dat kinderen pas rond hun vierde levensjaar gaan ontwikkelen.

56 Allen et al., 2008

Psychologische of psychiatrische problemen beïnvloeden de mate van stressregulatie. Wanneer iemand een hoge mate van stress heeft, vermindert het vermogen om te kunnen mentaliseren. Dit heeft tot gevolg dat mensen met psychische of psychiatrische problemen moeite hebben met het opbouwen en onderhouden van sociale relaties⁵⁷. Personen met veel stress verliezen het vermogen om stil te staan bij wat de ander zou kunnen denken, voelen of bedoelen en zijn daardoor minder begripvol en flexibel⁵⁸.

Mensen met een visuele, visuele-en-verstandelijke of verstandelijke beperking ervaren meer stress dan anderen. De prevalentie van psychiatrische / psychosociale problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking in 2011 wordt geschat op 3,6%. De prevalentie van psychologische of psychiatrische problemen is bij hen hoger dan bij mensen zonder een visuele beperking^{59, 60}. Om adequaat te leren omgaan met stress en goede sociale relaties van kinderen en volwassenen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking, is het belangrijk dat er aandacht is voor het leren van abstracte concepten zoals ‘mentaliseren’ en het bevorderen hiervan.

De rol van een serious game bij het bevorderen van onderlinge sociale relaties

Naar aanleiding van de publicatie ‘Mentaliseren kan je leren’⁶¹ is in het kader van het ZonMw programma *Gewoon Bijzonder*, een project gestart waarin een serious game als hulpmiddel wordt ingezet voor het bevorderen van het mentaliserend en stress regulerend vermogen van mensen met een (visuele-en-) licht verstandelijke beperking of die moeilijk leren. Tijdens dit project waren co-onderzoekers zoals

57 Fonagy & Bateman, 2008; Fonagy & Luyten, 2009

58 Nolte et al., 2013

59 Carvill, 2001

60 Sterkenburg & Braakman, 2019

61 Dekker-van der Sande & Sterkenburg, 2016

Mark Meekel - zorggebruiker van Ons Tweede Thuis - , ervaringsdeskundigen, onderzoekers, professionals en ontwikkelaars ⁶² actief betrokken bij de ontwikkeling van een serious game onder de naam ‘Jij & Ik’.

‘Jij & Ik’ is een serious game die gaat over een jongen die zijn vriendin in Amerika wil gaan opzoeken omdat hij haar zo mist. Onderweg komt hij in diverse situaties terecht waarin zijn gevoelens en gedachten worden beschreven. Ook worden gevoelens en gedachten van anderen verwoord. Hierdoor kan de speler zich bewust worden van en meer nadenken over eigen gevoelens en gedachten en over die van anderen. Dit zijn eerste stappen in het ‘leren mentaliseren’. De essentie van ‘Jij & Ik’ is dat je als speler nieuwe concepten leert door te herhalen. Veel herhaling is belangrijk voor het leren en later toepassen van moeilijke abstracte concepten, zoals mentaliseren. Het bijzondere is dat we sociale wetenschappen met het meest recente veld van ‘game ontwikkeling’ combineren. Een game is een zeer geschikte technologie waarin herhaling van wat je wil leren op een speelse en leuke wijze kan worden aangeboden.

De game ‘Jij & Ik’ is op een unieke manier tot stand gekomen, namelijk door theorie te vertalen naar praktijk en door het ‘leren door spelen’ te combineren met de nieuwe recente gametechnologie. De ervaringen van gebruikers in het onderzoek zijn zeer positief: *“Ik vond het een spannend verhaal en wilde gewoon doorspelen” en “Iedereen zou de game moeten spelen – ik vond het super cool!”*

Mevrouw Derks ⁶³ onderzoekt momenteel de effecten van het gebruik van de serious game ‘Jij & Ik’. Komend jaar hoopt zij antwoord te kunnen geven op de vraag of de serious game werkelijk een evidence-based interventie is.

62 www.metropolisfilm.nl

63 Mevrouw Derks is promovenda aan de Vrije Universiteit Amsterdam; Derks et al., 2019

Toekomst: Serious game ‘Jij & Ik’ ook voor kinderen met een visuele-en-verstandelijke beperking?

Een vraag uit de praktijk was: ‘Kunnen we de serious game ‘Jij & Ik’ ook gebruiken bij *kinderen* met een (visuele-en-)verstandelijke beperking?’ Hiervoor is het doorontwikkelen, aanpassen en onderzoeken van een ‘Jij & Ik’ kinderversie noodzakelijk: ‘*You & I for kids*’.

Bij het bevorderen van onderlinge sociale relaties hoort ook het verwoorden van gevoelens. Dat kan lastig zijn bij veel spanning en verdriet, onder andere voor ouders die te maken hebben met achteruitgang in het functioneren van hun kind en voor diens broertjes en zusjes, of voor broertjes en zusjes van een kind met een visueel-verstandelijke beperking in het algemeen. Serious games kunnen daarin ondersteunend zijn.

In de toekomst bouwen we als samenwerkende partners voort op de serious games die genomineerd waren voor de VGN gehandicaptenzorgprijs: de serious game ‘Stop nu met pesten’ in 2016 ⁶⁴; en in 2018 de serious game ‘Ziejewel’ ⁶⁵. Deze games zijn bijvoorbeeld ontwikkeld voor kinderen zoals Manon die participeren in het regulier onderwijs. Door langdurig samen te werken met partners in technologie-ontwikkeling kunnen alle partijen leren uit ervaringen en deze kennis en ervaring meenemen naar nieuwe producten. Langdurig samenwerken met technologische partners heeft ook als voordeel dat je, doordat je elkaars wereld gaat begrijpen, efficiënt kunt werken en ook kosten kunt besparen door verder te ontwikkelen op basis van eerder ontwikkelde producten.

64 Lievense et al., 2015; 2019

65 Lievense et al., ingediend

6.3 Onderzoeklijn 3: Herstellen van ‘verstoorde relaties’

Achtergrond

Zoals met het citaat van Desmond Tutu is weergegeven, zijn mensen sociale wezens. We ervaren volgens de social-baseline theorie ⁶⁶ juist stress bij de afwezigheid van belangrijke anderen. De afwezigheid van anderen met wie we een vertrouwensrelatie hebben, geeft stress. Langdurige hoge stress kan gedragsproblemen en psychische problematiek tot gevolg hebben.

De prevalentie van verstoorde gehechtheid is hoger bij kinderen met een visuele-en-licht-verstandelijke beperking ⁶⁷. Bij psychische problematiek ten gevolge van verstoorde relaties is de start van een interventie het bieden van geborgenheid en veiligheid, zodat de stress kan verminderen en er ruimte komt voor relatieopbouw ⁶⁸. Wanneer ernstig probleemgedrag zich langdurig voordoet, is een intensieve behandeling noodzakelijk, zoals de door de NJI ⁶⁹ en door Vilans erkende interventie Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag ⁷⁰. Om bij te dragen aan een ‘goed leven’ voor kinderen en volwassenen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking is het daarom belangrijk dat er ook aandacht is voor herstellen van ‘verstoorde relaties’.

66 Coan & Sharra, 2015

67 Giltaj et al., 2017

68 Lindner, 1994

69 NJI: Nederlands Jeugdinstituut

70 [https://www.nji.nl/nl/Databank/Integratieve-Therapie-voor-Gehechtheid-en-Gedrag-\(ITGG\)](https://www.nji.nl/nl/Databank/Integratieve-Therapie-voor-Gehechtheid-en-Gedrag-(ITGG)); [https://www.databankinterventies.nl/interventie-Integratieve-Therapie-voor-Gehechtheid-en-Gedrag-\(ITGG\)](https://www.databankinterventies.nl/interventie-Integratieve-Therapie-voor-Gehechtheid-en-Gedrag-(ITGG)); Sterkenburg et al., 2008; Sterkenburg & Schuengel, 2019

Hoe kan technologie worden ingezet om verstoorde relaties te herstellen?

Technologie kan zeker niet als vervanger dienen voor een ouder, begeleider of (psycho)therapeut: dat moge op voorhand duidelijk zijn. Wel kan een robot een cliënt met een hoge mate van stress, wiens sociale relaties met anderen verstoord zijn, mogelijk ondersteunen. Voordeel van toevoegen van een robot kan zijn dat er veel herhaling mogelijk is. Een robot kan vele malen een instructie op dezelfde wijze herhalen. Een ander voordeel kan de brede inzetbaarheid zijn. Een robot kan ook op de woning, ieder moment van de dag, worden gebruikt. Dr. Van Wingerden heeft afgelopen jaar met financiering van het Bartiméus Fonds onderzocht of robot Bart volwassenen met een visuele-en-matige- of licht-verstandelijke beperking kan helpen bij het omgaan met piekeren. De robot werd geprogrammeerd met diverse scenario's die in wetenschappelijke literatuur worden beschreven als effectieve interventies. Eén van deze interventies is 'je 'probleem' delen met anderen en anderen om hulp of advies vragen. Robot Bart werd dan zo geprogrammeerd – als voorbeeld voor de cliënt - dat hij eerst om hulp zou kunnen vragen.

Een scenario: Robot Bart vertelt

“Weet je wat er gebeurde? Alle robots waren samen thuis. We gingen samen een spelletje doen. Er stond lekkers op tafel. We waren vrolijk. Het was zo gezellig! Maar toen zei Robot Ron ineens: Bart mag niet meedoen! Hij zei dat ik een raar oranje koekblik was. Toen gingen ze zonder mij verder met het spel. Ik werd eerst boos. En toen werd ik verdrietig. Ik ging maar naar mijn kamer, muziek luisteren. Nu durf ik niet meer tegen ze te praten. Iedereen vindt me stom.Weet je, ik voel me best verdrietig en alleen. En ik weet niet zo goed wat ik nu moet doen. Ik wil dat het weer gezellig wordt in de woongroep! Ik wil er graag met iemand over praten. ... Naar wie kan ik toe gaan?”

Al pratend met de robot kan de deelnemer zich meer bewust gaan worden dat het belangrijk is om hierover te praten wanneer relaties verstoord zijn. De verwachting is vervolgens dat het piekeren zal verminderen. Robot Bart wijst als het ware de weg voor de deelnemer. Het betreft hier innovatief onderzoek, wat de nodige aandachtspunten oplevert: wanneer het gesprek gaat afwijken van het vooraf bedachte patroon in de conversatie kan de robot nog niet ‘zelf bijsturen’. Dit vereist een zelflerende functie die de robot kan toepassen op basis van ‘eigen’ ervaringen. Die is er nog niet.

Dit innovatieve onderzoek vindt plaats op een terrein waar nog weinig bekend is over wat wel en wat niet mogelijk is met robotica binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke of visuele-en-verstandelijke beperking. Resultaten uit dit project laten zien dat, hoewel er (nog) geen significante objectieve resultaten (resultaten uit gestandaardiseerde lijsten) waren, de subjectieve resultaten significant waren zowel vanuit begeleiders- als cliëntperspectief (de sociale validiteit)⁷¹. De deelnemers, voornamelijk personen met een visuele-en-licht-verstandelijke beperking, vonden het leuk, spannend of boeiend om met robot Bart te praten. Naar aanleiding van feedback van de deelnemers is er in de programmering extra aandacht geweest voor de ‘gesproken tekst’, door bij het programmeren extra te letten op tempo, intonatie en duidelijkheid. Ook is ‘praten en bewegen’ beperkt. Voor personen zonder een visuele beperking gaat de aandacht meer naar bewegingen en kleur. Hoewel er positieve reacties waren op het inzetten van een robot bij het ondersteunen of leren aangaan van sociale relaties, is doorontwikkeling en verder onderzoek nodig om aan te kunnen geven of de robot ook werkelijk inzetbaar is bij het herstellen van verstoorde relaties.

71 Wingerden van, et al., 2019

Toekomst: De inzet van technologie bij het leren herstellen van verstoorde relaties

Naast het doorontwikkelen van de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (zonder technologie) is onderzoek naar de mogelijkheden en beperkingen van robotica bij het herstellen van verstoorde relaties een speerpunt. Echter ook andere geavanceerde technologie zal in de toekomst worden verkend, zoals het gebruik van virtual reality en augmented reality, om begeleiders te laten reflecteren op eigen handelen, waardoor meer kennis en vaardigheid kan ontstaan over het opbouwen van een relatie met cliënten met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking met moeilijk verstaanbaar gedrag.

7 Samenwerking en inbedding

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 voor mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking. Dit gebeurt sinds 2009 binnen het kader van een convenant 'Sociale Relaties en Gehechtheid'. Onderzoeksprojecten hebben geresulteerd in activiteiten op het gebied van inhoudelijke kennisontwikkeling (scholing / opleiding), activiteiten gericht op implementatie en borging van kennis (boeken, presentaties, begeleiding en advies), activiteiten gericht op innovatie (software en producten) en verspreiding van kennis (publicaties, folders, websites, apps) en wetenschappelijke publicaties (artikelen en proefschriften). Alle activiteiten zijn gericht op betere kwaliteit van leven van mensen met een visuele beperking of (visuele-en) verstandelijke beperking, het bevorderen van ouder-kind of cliënt-begeleider relaties, het verminderen van probleemgedrag, het vergroten van zelfredzaamheid en stimuleren van integratie en participatie. In alle facetten van de kenniscyclus (kennisvraag signaleren, ontwikkelen en onderzoeken, realiseren, delen en toepassen, verzamelen en evalueren) is er uitwisseling tussen Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam. Personen vanuit beide organisaties zijn hierbij betrokken. Dr. Sabina Kef richt zich op sociale participatie, functioneren en relaties van kinderen, pubers en jongvolwassenen met een visuele beperking en transitie naar ouderschap. Met haar sinds de jaren '90 lopende cohortstudies heeft zij al antwoorden kunnen geven op vele vragen rond sociale participatie en psychosociale ontwikkeling van adolescenten en jongvolwassenen met een visuele beperking, met name met betrekking tot persoonlijke en externe factoren die de ontwikkeling van deze doelgroep verklaren of beïnvloeden. Naast aandacht voor recreatie en vrije tijd van pubers en adolescenten met een visuele beperking, is haar onderzoek ook gericht op de opleiding en vervolgens hun werksituatie tot in volwassenheid.

In 2018 heeft de Academische Werkplaats ‘Sociale Relaties en Gehechtheid’ een structurele subsidie ontvangen van ZonMw Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen, gericht op langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

De bijzondere leerstoel ‘Sociale relaties en ICT’ richt zich op de mogelijkheden en bijdragen van ICT in het signaleren en adequaat interpreteren, bevorderen of herstellen van sociale relaties.

Er zijn in verschillende projecten vele andere zorgorganisaties betrokken, waaronder Koninklijke Visio, de Robert Coppes Stichting, Ons Tweede Thuis, Cordaan, De Twentse Zorgcentra, ASVZ en Ipse de Bruggen en er is deelname en actieve betrokkenheid bij andere netwerken als het Ben Sajet 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).

8 Tot slot

De Academische Werkplaats richt zich op het thema ‘sociale relaties en gehechtheid’, en deze bijzondere leerstoel op de rol van technologie bij sociale relaties en gehechtheid. Door relaties te bevorderen kunnen stress, gedragsproblemen, psychische of psychiatrische problemen worden voorkomen. Technologie kan naasten en verzorgers helpen om signalen van kinderen en volwassenen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking zichtbaar te maken, te interpreteren en daardoor mogelijkheden bieden om adequater te reageren bij het opbouwen, onderhouden en eventueel herstellen van sociale relaties.

Technologie kan bijdragen tot het bevorderen van psychisch welzijn en ontwikkeling van mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking. Om stappen te zetten in het gebruik van technologie in de zorg is het belangrijk om de komende jaren in zowel praktijkgerichte als wetenschappelijke opleidingen veel meer aandacht te geven aan dit thema. De kennis en ervaring binnen deze leerstoel kan verder worden uitgedragen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook in de ouderenzorg.

Wij hebben gezien dat dit onderzoek niet mogelijk is zonder de inzet van mensen met een visuele en visuele-en-verstandelijke beperking en hun naasten en/of verzorgers. Zij maken het door hun vragen en door te participeren in activiteiten en projecten mogelijk om de innovatieve technologieën te ontwikkelen in de alledaagse praktijk en zo bij te dragen aan praktijkgericht onderzoek. Het werk is gericht op het bevorderen van welzijn van Mickael, Cornelia, Manon, Sonia en vele andere mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking.

9 Dankwoord

Aan het eind van deze inaugurele rede wil ik graag een aantal personen bedanken die een belangrijke rol hebben gehad in het tot stand komen van deze Bijzondere Leerstoel.

Allereerst wil ik de Rector Magnificus, prof. dr. Subramaniam danken en met hem het College van Bestuur van de Vrije Universiteit Amsterdam voor het instellen van deze bijzondere leerstoel. In het bijzonder ook dank aan de voorzitter van de Raad van Bestuur van Bartiméus, Jopie Nooren, en de voorzitter van het Bartiméus Fonds, Joeke van der Mei, voor het mogelijk maken van deze bijzondere leerstoel.

Paula van Woudenberg, hartelijk dank voor je inzet als directeur Kennis & Innovatie van Bartiméus om kennis te ontwikkelen en te delen ter verbetering van het welzijn van mensen met een visuele of visuele-en-verstandelijke beperking.

Op wetenschappelijk vlak wil ik prof. dr. Carlo Schuengel bedanken. Onze samenwerking is begonnen toen ik je een video liet zien van een behandeling met een blinde jongen met een ernstig-verstandelijke beperking van toen 9 jaar, met aanvankelijk ernstig probleemgedrag, die bij Bartiméus woonde. Dat was de start van mijn promotie onderzoek – met dr. Cees Janssen als co-promotor – naar de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag. Je hebt ook daarna steeds een belangrijke bijdrage geleverd aan mijn ontwikkeling als wetenschapper, met als resultaat dat ik hier nu mag staan als collega-hoogleraar. Ik ben je zeer erkentelijk en dankbaar hiervoor en ik hoop op het voortzetten van samenwerking met mooie resultaten voor wetenschap en praktijk!

Dr. Joop Stolk, Trudy Arentz en ik gingen in 1997 op uitnodiging van prof. dr. Hans van der Merwe naar Zuid-Afrika, waarna een aantal train-the-trainers scholingen volgden. Samen met prof. dr. Esmé van Rensburg is de uitwisseling in 2005 voortgezet tussen Noord

Wes Universiteit Potchefstroom, Bartiméus en de Vrije Universiteit Amsterdam. Het is een uitwisseling die ook beiderzijds een grote inspanning vraagt. Naast de, in 2020 *veertig*, Zuid-Afrikaanse masterstudenten die intussen op uitwisseling kwamen, werden gezamenlijk ook twee PhD onderzoeken opgezet met en uitgevoerd door dr. Ruan Spies en Ahmed Riaz Mohamed. Baie dankie, Esmé.

Collega's van de Faculteit Gedrags- en Bewegingswetenschappen en in het bijzonder collega's van de sectie ontwikkelingspedagogiek aan de Vrije Universiteit Amsterdam: wat wordt er hard gewerkt aan onderwijs en onderzoek met betrekking tot ontwikkeling van kinderen in het algemeen, kinderen en gezinnen met bijzondere vragen en kinderen en volwassenen met beperkingen. Velen van jullie zijn al rond de 20 jaar collega, zoals mijn kamergenoot Clasien de Schipper met wie ik lief en leed kan delen. Dank daarvoor. Anderen zijn pas rond één jaar collega. Ik heb veel waardering voor jullie inzet en betrokkenheid bij de Academische Werkplaats Bartiméus - Vrije Universiteit Amsterdam. We kunnen samen bijdragen aan betere kwaliteit van leven van anderen.

In 1991 ben ik als begeleider in Bartiméus begonnen en heb daar vele mensen met en zonder beperkingen leren kennen. En er werkten inspirerende personen in de ontwikkeling van specifieke zorg voor mensen met een visueel-en-verstandelijke beperking, die ik hier graag met name noem: Coen de Jong, Corry Lindner, Frans Gunther, Herman Meininger en Marlies Raemakers. Naast de directe zorg voor de mensen die bij Bartiméus wonen was er ook altijd een streven naar verbetering van zorg, vermeerderen en overdragen van kennis en ontwikkelen van interventies. Na het opstarten van de afdeling Psychotherapie door Corry Lindner heeft dr. Hans Giltaj het stokje overgenomen: deze afdeling Psychotherapie is nu erkend als Specialistische Geestelijke Gezondheidszorg, waar Hans Giltaj en Francien Dekker-van der Sande zich jaren voor hebben ingezet. Met hen en met vele anderen zijn er vanuit deze collegiale relaties ook vriendschappen ontstaan. Ik koester deze.

Collega's van Ons Tweede Thuis, met name Mirjam Wouda, dank voor de prettige samenwerking waardoor we grenzen kunnen verleggen.

Dit geldt ook voor de samenwerking met prof. dr. Loe Feijs en dr. Emilia Baracova van de Technische Universiteit Eindhoven, Ton Wolswijk van Metropolisfilm, Marina Toeters van By-wire.net en dr. Tino Lourens van TiViPE. Deze samenwerking maakt innovatieve ontwikkelingen mogelijk ter bevordering van het welzijn van mensen met een beperking.

Ik heb in de loop der jaren samengewerkt met vele collega's, onder wie sommigen eerst als studenten aan de Vrije Universiteit en nu als gevierde orthopedagogen en met anderen binnen bestuursfuncties. Het is bijzonder om samen hetzelfde doel na te streven: bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met een visuele, visuele-en-verstandelijke of verstandelijke beperking. Dank voor deze lange en duurzame contacten!

Verder – en niet het minst – ben ik de vele mensen met een beperking, hun ouders en begeleiders zeer erkentelijk voor de wijze waarop ze mij deelgenoot hebben gemaakt van hun zorgen en ook van de gelukkige momenten in hun leven. Er is niets mooiers dan om samen te zoeken naar oplossingen en mogelijkheden voor een 'goed' leven en om geluk te delen.

Mijn vrienden die speciaal vandaag gekomen zijn, waarbij Marina zelfs 11 uur heeft moeten vliegen: dank voor jullie aanwezigheid. De relaties met jullie kleuren en verrijken mijn leven.

In mijn persoonlijke leven denk ik aan mijn overleden dierbaren die een belangrijke rol hebben gespeeld in mijn leven: vooral mijn vader, en mijn broer en grootouders die altijd steunend en betrokken waren.

Ik ben dankbaar voor zeer dierbare mensen om mij heen. Mijn familie (veel daarvan in Zuid Afrika) – dank voor jullie warme betrokkenheid. Mijn schoonfamilie – wat fijn dat ik me bij jullie zo ‘thuis’ kan voelen. Mijn broer Jaap Jan en zijn gezin en zus Elizabeth en haar gezin...o wat ben ik blij dat jij hierbij aanwezig kan zijn Lies! Mijn moeder – in haar ogen doe ik (bijna) alles goed –, mijn grote stimulans en bij wie ik terecht kan als ik dat nodig heb, dank daarvoor!

Mariëlle, Pim, Lennart en Rianne en natuurlijk lieve Lotte en lieve Sanne: wat bijzonder fijn om met jullie verbonden te zijn – met en zonder ICT! En wat technologie betreft: Ik hoop dat het navigatiesysteem van onze auto nog lang ‘een beetje raar’ blijft doen en ons nog heel vaak ‘zomaar’ naar plaatsen brengt waar we samen heel veel plezier kunnen beleven...

Harry, wat heb je een oprechte en brede interesse in anderen en in de wereld. Dank voor je wijze en relativerende kijk op het leven en vooral dank voor je liefde en steun.

Ik heb gezegd.

10 Literatuur

- Ainsworth, M. D. S. (1973). The development of infant-mother attachment. In B. Caldwell & H. Ricciuti (Eds.), *Review of child development research* (3rd ed., pp. 1-94). Chicago: University of Chicago Press.
- Allen, J., Fonagy, P., & Bateman, A. (2008). *Mentaliseren in de klinische praktijk*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Anderson, M. (2001). Conceptions of Intelligence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(3), 287-298. DOI: 10.1017/S0021963001007016.
- Boessen A., Buijsen, M. van, & Roentgen, U. (2016). *Eindrapportage Vooronderzoek 'Verborgen Schatten'*. Vught: Robert Coppes Stichting.
- Bowlby, J. (1984). *Attachment and Loss: Volume 1: Attachment*. Penguin Books London.
- Broek, E. van den, Eijden, A. van, Overbeek, M.M., Kef, S., Sterkenburg, P.S., & Schuengel, C. (2016). A Systematic Review of the Literature on Parenting of Young Children with Visual Impairments and the Adaptions for Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting (VIPP). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-43. DOI: 10.1007/s10882-016-9529-6.
- Brok, W. den., & Sterkenburg, P. (2015). Self-controlled technologies to support skill attainment in persons with an autism spectrum disorder and/or an intellectual disability: a systematic literature review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 10(1), 1-10. DOI: 10.3109/17483107.2014.921248.
- Buchina, N., (2018). *English2NAO: design and evaluation of an end-user friendly robot programming tool*. Eindhoven University of Technology (unpublished report with as supervisor dr. E. Barakova).
- Coan, J.A., & Sharra, D.A. (2015). Social Baseline Theory: the social regulation of risk and effort. *Current Opinion in Psychology*. 1, 87-91.
- Carvill S. (2001). Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry. *Journal Intellectual Disability Research*. 45, 467-83.
- Dekker, J.E. (2019). *Design Report. Research conducted for her study at the Haagse Hogeschool, Den Haag*.

- Dekker-van der Sande, F., & Sterkenburg, P. (2016). *Mentalization can be learned: Introduction to Mentalization Based Support (MBS)*. Zeist: Webedu.
- Dekkers-Verbon, P., Toeters, M., Baars, M., Barakova, E., & Sterkenburg, P. (2019). An interactive playmat to support bonding between parents and young children with visual (and intellectual) disabilities. EKSIG2019. *Knowing Together – experiential knowledge and collaboration*. 23-24 September Estonian Academy of Arts, Estonia.
<http://www.eksig2019.com/wp-content/uploads/2019/09/11.pdf>
- Derks, S., van Wijngaarden, S., Wouda, M., Schuengel, C., & Sterkenburg, P.S. (2019). Effectiveness of the serious game ‘You & I’ on the mentalizing abilities of adults with mild to borderline intellectual disabilities: a parallel superiority randomized controlled trial. *Trials*, 20, 1-10. DOI: 10.1186/s13063-019-3608-9.
- Došen, A. (2005). *Psychiatric disorders, behavioural problems and intellectual disabilities: An integrative approach to children and adults*. Assen: Van Gorcum.
- Drake, K., Belsky, J., & Fearon, R.M.P. (2014). From early attachment to engagement with learning in School: The role of self-regulation and persistence. *Developmental Psychology*. 50(5), 1350-61. DOI: 10.1037/a0032779.
- Duijvenboden, T. van, Pietersen, M., & Straus, M.L. (2018). *Met het oog op meedoen: over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Zeist: Webedu.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 51–58.
- Fonagy, P., & Bateman, A. (2008). The development of borderline personality disorder—A mentalizing model. *Journal of Personality Disorders*. 22, 4–21.
- Fonagy, P., & Luyten, P. (2009). A developmental, mentalization-based approach to the understanding and treatment of borderline personality disorder. *Development and Psychopathology*. 21(6), 1355–81.

- Frederiks, K., Croes, M., Chen, W., Oetomo, S. B., & Sterkenburg, P. (2015). Sense - a biofeedback system to support the interaction between parents and their child with the Prader-Willi syndrome: a pilot study. *Journal of Ambient Intelligence and Smart Environments* 7, 449–459.
- Frederiks, K., Sterkenburg, P.S., Barakova, E., Peters, P.J.F., & Feijs, L.M.G. (2019). The effects of a bioresponse system on the joint attention behaviour of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities and their affective mutuality with their caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 32(4), 890-900. DOI: 10.1111/jar.12581.
- Giltaij, H.P., Sterkenburg, P.S., & Schuengel C. (2017). Clinical diagnosis of disordered attachment behavior: Convergence of observations, interviews, and case records. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 1-17. DOI: 10.1177/1359104517709049
- Gringhuis, D., Moonen, J., & Woudenberg, P. van. (1996). *Kinderen die slecht zien: Ontwikkeling, opvoeding, onderwijs en hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Groot, J. de, Barakova, E.I., Lourens, T., Wingerden – Fontein, E. van, & Sterkenburg, P., (2019). Game-Based Human-Robot Interaction Promotes Self-disclosure in People with Visual Impairments and Intellectual Disabilities. In: Ferrández Vicente J., Álvarez-Sánchez J., de la Paz López F., Toledo Moreo J., Adeli H. (eds) *Understanding the Brain Function and Emotions*. IWINAC 2019. *Lecture Notes in Computer Science*, vol 11486. Springer, Cham. DOI: 10.1007/978-3-030-19591-5_27.
- Gunther, F. (2004). *Diagnostiek en behandeling van mensen met een visuele en verstandelijke beperking*. Doorn: Bartiméus.
- Heppe, E.C.M., Kef, S., & Schuengel, C., (2015). Testing the effectiveness of a mentoring intervention to improve social participation of adolescents with visual impairments: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(506), 1-11. DOI: 10.1186/s13063-015-1028-z.
- Heppe, E.C.M., Willemen, A. M., Kef, S., & Schuengel, C., (2019). Improving social participation of adolescents with a visual impairment with community-based mentoring: results from a randomized controlled trial. *Disability and Rehabilitation*, 4(8), 1-12. DOI: 10.1080/09638288.2019.1589587.

- Hoffman, N., Sterkenburg, P.S., & Rensburg, E. van. (2017). The effect of technology assisted therapy for intellectually and visually impaired adults suffering from separation anxiety: Conquering the fear. *Assistive Technology* DOI: 10.1080/10400435.2017.1371813.
- Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child & Family Social Work*, 11(2), 95-106.
- Jonker, D., Sterkenburg, P.S., & Rensburg, E. van, (2015). Caregiver-mediated therapy for an adult with visual and intellectual impairment suffering from separation anxiety. *Research in Developmental Disabilities*, 47(12), 1-13. DOI: 10.1016/j.ridd.2015.08.005.
- Kef, S., Hox, J.J., & Habekothé, H.T. (2000). Social networks of visually impaired and blind adolescents. Structure and effect on well-being. *Social Networks*. 22, 73–91.
- Kúld, P.B., Kef, S., & Sterkenburg P.S. (ingediend). Bibliometric mapping of psychological well-being among children with a visual impairment.
- Lievense, P., Sterkenburg, P., Bonnet, M., & Liber, J. (2015). ‘Stop nu met pesten!’: Een ‘serious game’- interventie voor ouders, leraren en begeleiders van kinderen met een beperking. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 54, 495-505.
- Lievense, P. Vacaru, V.S., Kruithof, Y., Bronzewijker, N. Doeve, M., & Sterkenburg, P.S. (ingediend). Effectiveness of a Serious Game on self-concept of Children with Visual Impairments: Randomized Controlled Trial.
- Lievense, P., Vacaru, S., Liber, J., Bonnet, M., & Sterkenburg, P.S. (2019). “Stop bullying now!” Investigating the effectiveness of a serious game for teachers in promoting autonomy-supporting strategies for disabled adults: a randomized controlled trial. *Disability and Health Journal*, 12(2), 310-317. DOI: 10.1016/j.dhjo.2018.11.013.
- Lindner-Middendorp, C.J.M., (1994). Gehecht en verbonden? In Lindner-Middendorp, C.J.M., Raijmakers, L.P.T., Flikweert, D.A., Geus, R.F.B., & Beekma, M. (Red.). *Gehecht aan goede relaties: de betekenis van gehechtheid en goede relaties voor verstandelijk gehandicapte mensen* (pp. 48-61). Assen: Van Gorcum.

- Luttik, E., Overbeek, M., & Sterkenburg P.S. (2018). Werkgerelateerde vermoeidheid bij werknemers met een visuele beperking en het effect van een interventie gericht op energiemangement. *Gedrag & Organisatie: Tijdschrift voor Sociale, Arbeids- en Organisationspsychologie*, 31(1), 50-72.
- Marvin, R., Cooper, G., Hoffman, K., & Powell, B. (2002). The circle of security project: Attachment based intervention with caregiver-pre-school child dyads. *Attachment & Human Development*, 4, 107-124.
- Moss, E., & St-Laurent, D. (2001). Attachment at school age and academic performance. *Developmental psychology*, *Developmental Psychology* 37(6), 863-74. DOI: 10.1037//0012-1649.37.6.863.
- Nolte, T., Bolling, D.Z., Hudac, C.M., Fonagy, P., Mayes, L., & Pelphrey, K.A. (2013). Brain mechanisms underlying the impact of attachment-related stress on social cognition. *Frontiers in Human Neuroscience*. 7, 1-12.
- Olivier, L., Sterkenburg, P.S., & Rensburg, E. van. (2019). Empathy and prejudice of psychology students towards persons with disabilities: effects of a serious game. *Journal: African Journal of Disability*, 8, 1-10. DOI: 10.4102/ajod.v8i0.328.
- Overbeek, M.M., Sterkenburg, P.S., Kef, S., & Schuengel, C. (2015). The effectiveness of VIPP-V parenting training for parents of young visual or visual-and-intellectual disabled children: Study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *Trials*. 16(401), 1-11. DOI: 10.1186/s13063-015-0916-6.
- Platje, E., Sterkenburg, P., Overbeek, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018). The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: a randomized controlled trial, *Attachment & Human Development*, 20, 1-18. DOI: 10.1080/14616734.2018.1428997.
- Schuengel, C., Kef, S., Damen, S., & Worm, M. (2010). 'People who need people': attachment and professional caregiving. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(1), 38-47.
- Schneider, B.H., Atkinson, L., & Tardif, C. (2001). Child-parent attachment and children's peer relations: A Quantitative review. *Developmental Psychology*, 37, 86-100.
- Sterkenburg, P.S., & Braakman, J., (2019). Psychotherapie bij mensen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*. 61(11). 792-797.

- Sterkenburg, P.S., Janssen, C.G.C., & Schuengel, C. (2008). The effect of an attachment-based behaviour therapy for children with visual and severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 126-135.
- Sterkenburg, P.S., & Schuengel, C. (2019). Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag: behandelprotocol. In C. Braet & S. Bögels (Eds.), 'Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten'. Boom Uitgevers Amsterdam: ISBN 9789024408948.
- Sterkenburg, P.S., & Vacaru, V.S., (2018). Empathy and personal distress of caregivers working for people with disability: The effectiveness of a serious game intervention. *Disability and Health Journal*, April. DOI: 10.1016/j.dhjo.2018.03.003.
- Suttie, A., Howley, E., Dryden, G., Magnúsdóttir, H., & Verstraten, P. (2014). Rehabilitation and older people with acquired sight loss. Paris: EBU position paper.
- Tröster, H., & Bambring, M. (1994). The play-behavior and play materials of blind and sighted infants and preschoolers. *Journal of visual impairment & blindness*, 88(5), 421-432. Retrieved from WOS:A1994PK35100007
- Vacaru, V.S., Sterkenburg, P.S., & Schuengel, C. (2017). Self-concept perception in institutionalized children with disturbed attachment: the mediating role of exploratory behaviors. *Child: Care, Health and Development*, 1-9. DOI: 10.1111/cch.12521
- Veerman, L., Heppe, E., Gold, D., & Kef, S. (2019). Intra- and interpersonal factors in adolescence predicting loneliness among young adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 113(1), 7-18.
- Vollema, (2007). Psychiatrische screening bij mensen met een ernstige visuele beperking. Meerkanten, Ermelo.
- Wingerden-Fontein, E.G. van, Baracova, E., Lourens, T., & Sterkenburg, P.S. (2019). The effectiveness of robot-mediated therapy on worrying: adults with a visual and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Reserach*, 63(7), 693.

- Wingerden-Fontein, E.G. van., Sterkenburg, P.S., & Wouda, M. (2018). Improving empathy and self-efficacy in caregivers of persons with intellectual disabilities, using m-learning (HiSense APP-ID): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*,19:400, 1-8. DOI: 10.1186/s13063-018-2772-7.
- Woensdregt, G., D'Addabbo, G., Scholten, H., Alfen van, C., & Sterkenburg, P. (in druk). Sensors in the care of persons with visual and/or intellectual disabilities: use, needs, practical issues, and ethical concerns. *Technology and Disability*.

