# Productverslag

## ADL Training

Sandra de Jong
Marlous de Waard

AFSTUDEERPROJECT

SPH VOLTIJD

Stichting Shishu Niketan

APRIL 2005

HAAGSE HOGESCHOOL

## Inhoudsopgave:

**Voorwoord** ..... **4**

***Hoofdstuk 1: Literatuuronderzoek*** ..... ***5***

**1.1 Stichting Shishu Niketan** ..... **5**
1.1.1 Wat is Stichting Shishu Niketan ..... 5
1.1.2 De doelstelling van Stichting Shishu Niketan ..... 5
1.1.3 Het personeel op de dagcentra van Stichting Shishu Niketan ..... 6

**1.2 Bangladesh** ..... **6**
1.2.1 Het land & de cultuur ..... 6
1.2.2 De situatie van gehandicapte kinderen in Bangladesh ..... 7

**1.3 ADL** ..... **7**
1.3.1 Wat is ADL ..... 7
1.3.2 Het nut van ADL ..... 8
1.3.3 Deelgebieden van ADL ..... 8
1.3.4 Voorwaarden voor een goede ADL training ..... 9

**1.4 Doelgroep** ..... **10**
1.4.1 Algemeen ..... 10
1.4.2 Cerebrale parese ..... 10
1.4.2.1 Cerebrale parese & ontwikkeling ..... 11
1.4.2.2 Cerebrale parese & ADL ..... 12
1.4.3 Verstandelijke handicap ..... 14
1.4.3.1 Verstandelijke handicap & ontwikkeling ..... 14
1.4.3.2 Verstandelijke handicap & ADL ..... 15

***Hoofdstuk 2: Praktijkonderzoek*** ..... ***18***

**2.1 Stichting Shishu Niketan** ..... **19**
2.1.1 Opleiding en mogelijkheden personeel ..... 19
2.2.2 Gegeven tips over hoe de training het beste aan kan slaan bij groepsleiding ..... 20
2.2 Bangladesh ..... 20

**2.3 ADL** ..... **21**
2.3.1 Wat wordt er al gedaan aan ADL ..... 21
2.3.2 Nut van ADL in Bangladesh ..... 21
2.3.3 Zijn de kinderen gemotiveerd? ..... 21
2.3.4 Zijn groepsleiding en ouders gemotiveerd? ..... 22

**2.4 Doelgroep** ..... **22**
2.4.1 Handicaps en mogelijkheden doelgroep ..... 22
2.4.2 Cultuurgebruiken bij ADL activiteiten in Bangladesh. ..... 23
2.4.3 Hulpmiddelen ..... 25

***Hoofdstuk 3: Analyses*** ..... ***26***

***Hoofdstuk 4: Conclusies & verantwoording eindproduct*** ..... ***28***

***Hoofdstuk 5: Eindproduct*** ..... ***32***

**5.1: Implementatietraject** ..... **32**

**5.2: Evaluatie implementatietraject** ..... **32**

**5.3: Evaluatiecriteria eindproduct** ..... **33**

**Dankwoord** ..... **35**

**Bronvermelding** ..... **36**

***Bijlagen*** ..... ***37***

**1 Verdieping literatuur** ..... **37**
De dagcentra ..... 37

Bangladesh ..... 37
Vormen van cerebrale parese ..... 38
Gradaties verstandelijk gehandicapten ..... 39
Meest frequent voorkomende syndromen ..... 40
Verstandelijke handicap & ontwikkeling ..... 43

**2 Interviewvragen ..... 45**

**3 Uitgewerkte interviews ..... 46**
Interview 1 ..... 46
Interview 2 ..... 50
Interview 3 ..... 55

## *Voorwoord*

Voor u ligt het productverslag waarin de nodige informatie gegeven wordt met betrekking tot het maken van een ADL (activiteiten van het dagelijks leven) training. Deze ADL training zal in gebruik genomen worden door Stichting Shishu Niketan, welke werkzaam is in Bangladesh. De Stichting werkt met kinderen met een verstandelijke handicap, kinderen met cerebrale parese en meervoudig gehandicapten. Er is al enige kennis aanwezig in Bangladesh over ADL, deze kennis wil de Stichting graag uitgebreid zien. Deze kennis is bedoeld voor de groepsleiding zodat zij ouders kunnen voorlichten m.b.t. ADL activiteiten voor hun verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapt kind.
Gedurende ons project is mevrouw. A. Termoshuizen ons contactpersoon geweest vanuit de Stichting.
Het productverslag zal uiteindelijk de weg beschrijven die wij zullen bewandelen om tot het eindproduct, de training, te komen. In het productverslag zullen wij uiteen zetten welke informatie wij hiervoor gebruiken, welke keuzes we maken en welke tips we krijgen.
In hoofdstuk 1 zullen wij onze bevindingen vanuit het literatuuronderzoek benoemen. Hoofdstuk 2 zal de bevindingen vanuit het praktijkonderzoek weergeven. Vervolgens zullen we in hoofdstuk 3 onze analyse weergeven. De conclusie zal in hoofdstuk 4 weergegeven worden en tot slot zullen we in hoofdstuk 5 onze keuzes welke we gemaakt hebben tijdens het maken van het eindproduct, verantwoorden. Als laatste zullen de bijlagen opgenomen worden in het verslag. Hierin zullen de interviews terug te vinden zijn en de nodige verdieping m.b.t. de literatuur.

In dit voorwoord zullen wij kort weergeven met welke probleemdefinitie, probleemstelling en doelstelling wij aan het werk zijn gegaan:

Probleemdefinitie:
Stichting Shishu Niketan is ongeveer een jaar geleden begonnen met een ADL training. Deze training is opgestart door twee ergotherapeuten. De training wordt gegeven in Bangladesh aan kinderen met een verstandelijke handicap of cerebrale parese ('spastische verlamming'). De kennis die er nu binnen de stichting over dit soort trainingen is wil de Stichting graag uitgebreid zien.

Probleemstelling:
Wat voor bijdrage kunnen wij leveren aan het uitbreiden van de kennis met betrekking tot ADL voor de doelgroep waar Stichting Shishu Niketan in Bangladesh mee werkt?

Doelstelling:
Het ontwikkelen van een ADL training voor de doelgroep waar Stichting Shishu Niketan hulp aan verleent in Bangladesh. De training zal door de groepsleiding aan de ouders gegeven worden, de ouders zullen uiteindelijk aan de slag gaan met de training. De training zal de kennis die er nu is m.b.t. ADL moeten vergroten, rekening moet gehouden worden met cultuurverschillen.

Wij hopen dat dit verslag voldoende en tevens juiste informatie bevat waardoor duidelijk wordt hoe wij tot ons eindproduct ijn gekomen.

Sandra de Jong & Marlous de Waard

Den Haag, 1 maart 2005

# Hoofdstuk 1: Literatuuronderzoek

In dit hoofdstuk verwerken wij informatie uit boeken, verslagen en van Internet die wij nodig achten voor het maken van een ADL training voor de groepsleiding. Deze groepsleiding is werkzaam op één van de dagcentra van Stichting Shishu Niketan in Bangladesh. Informatie die wellicht nodig is voor verbreding van de kennis over een specifiek onderwerp maar niet daadwerkelijk nodig is voor het maken van een ADL training verwerken wij in de bijlage of we verwijzen u hiervoor door naar een specifiek boek of een bepaalde site.

Dit hoofdstuk willen we onderverdelen in 4 paragrafen.
De eerste paragraaf zal informatie bieden over Stichting Shishu Niketan. In deze paragraaf zullen de deelvragen 'wat doet Stichting Shishu Niketan precies' en 'hoe is de groepsleiding gewend te werken' worden behandeld.
De tweede paragraaf zal algemene informatie bieden over de cultuur en het land Bangladesh. De deelvragen 'hoe ziet de situatie van deze kinderen in dit land eruit' en 'wat is er aan algemene informatie over Bangladesh' zullen in deze paragraaf aan de orde komen.
De derde paragraaf zal algemene informatie bevatten over ADL en geeft informatie met betrekking tot de deelvraag 'wat is ADL' .
De laatste paragraaf bevat informatie over de doelgroep waaraan Stichting Shishu Niketan hulp verleent. In deze paragraaf komt de deelvraag 'met welke handicaps/problematiek kampt de doelgroep' aan bod.

## *1.1 Stichting Shishu Niketan*

### 1.1.1 Wat is Stichting Shishu Niketan

In het Bengaals betekent Shishu Niketan 'een thuis voor kinderen'. De organisatie Stichting Shishu Niketan biedt hulp aan een groep gehandicapte kinderen in Bangladesh.
In ontwikkelingslanden is de hulpverlening en zorg voor kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap minder goed geregeld als bijvoorbeeld in Nederland. Er is gebrek aan hoog opgeleid personeel, geld en middelen.
Door de Stichting wordt hulp geboden aan een lokaal initiatief dat de ouders van gehandicapte kinderen voorlichting geeft en motiveert hun gehandicapt kind de juiste zorg en ondersteuning te geven.
De Stichting financiert drie dagcentra op het platteland van Bangladesh, te weten: het Tapra centrum, het Baniajuri centrum en het Ghior centrum. Meer informatie over de dagcentra kunt u lezen in bijlage 1.
De medewerkers van het dagcentrum werken van zaterdag tot donderdag van 8.30 uur tot 16.30 uur. Op vrijdag en in de vakanties zijn de centra gesloten.
Bij de Stichting zijn kinderen die een centrum bezoeken en kinderen die thuis worden bezocht door de medewerkers van een centrum. De kinderen kunnen een dagcentrum tot 14.00 uur bezoeken. Daarna gaan de medewerkers op huisbezoek. [1]

### 1.1.2 De doelstelling van Stichting Shishu Niketan

Het hoofddoel van de Stichting is het zorgen voor dagopvang en therapie op het niveau dat de kinderen nodig hebben, zo wordt een menswaardiger bestaan geboden. De Stichting wil door het geven van voorlichting ouders motiveren hun kind te laten behandelen. Door deze behandeling kunnen kinderen leren zelfstandiger te leven en beleven zij plezier aan activiteiten die geboden worden tijdens het behandelprogramma. Deze zelfstandigheid kan er voor zorgen dat het kind zich minder afhankelijk en meer gewaardeerd voelt wanneer het ook kan bijdragen in de dagelijkse activiteiten.
Een ander doel van de dagcentra is de kinderen te laten integreren in normale scholen. Op die manier wordt getracht hen een sociaal leven te geven en hun mogelijkheden optimaal te

[1] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: Http://www.eengoeddoel.nl. Beschikbaar: 01-03-2005.

laten ontwikkelen. Om deze reden is er bij het Baniajuri centrum ook een geïntegreerd schooltje geplaatst, waar kinderen zonder en met handicap les krijgen.
Tevens financiert de Stichting de professionalisering van de stafleden en verzamelt zij informatie in over verstandelijke en lichamelijke handicaps die voorkomen. [2]

### 1.1.3 Het personeel op de dagcentra van Stichting Shishu Niketan

Er werken verschillende stafleden op de dagcentra.
De groepsleiders geven de directe zorg aan de kinderen. Zij organiseren activiteiten op het juiste ontwikkelingsniveau. Daarnaast zorgen zij voor de rapportage, de diagnostiek van de kinderen en het plannen van de behandeling.
Logischerwijs verzorgen de fysiotherapeuten de fysiotherapie. Daarnaast worden ook de gymlessen en buitenactiviteiten gepland en (mede-)georganiseerd door de fysiotherapeuten. De diagnostiek, planning van de behandeling, evaluatie en de rapportage met betrekking tot de lichamelijke ontwikkeling van de kinderen word ook door de fysiotherapeuten gedaan. Als laatste worden door hen 'outdoor patients' (cliënten die thuis worden bezocht) behandeld. Door twee veldwerkers worden vanuit de centra kinderen thuis bezocht als zij niet naar een centrum kunnen komen. Gedurende de thuisbezoeken wordt er vooral fysiotherapie gegeven, ADL-vaardigheden geoefend en geleerd en steun gegeven aan de ouders. Naast dat wat de veldwerkers van de centra doen, geven de veldwerkers van het Tapra centrum ook voorlichting aan zwangere vrouwen en meisjes in de dorpen. Zij onderzoeken de zwangere vrouwen en geven indien nodig de noodzakelijke medicijnen. De verpleegster onderzoekt de zwangere vrouwen en begeleidt de moeders met jonge kinderen. Ook de broers en zussen van de kinderen die naar de dagcentra komen worden door de verpleegster bezocht voor onderzoek.
Er zijn veel tienermoeders in Bangladesh. De meisjes eten tijdens hun zwangerschap zo min mogelijk. Ze hopen daarmee te bereiken dat hun kindje zo licht mogelijk weegt tijdens de bevalling. De bevalling zal hierdoor volgens hen makkelijker verlopen. De veldwerkers proberen deze vrouwen duidelijk te maken dat goed eten, juist tijdens de zwangerschap, erg belangrijk is om te voorkomen dat de baby ondervoed of gehandicapt ter wereld komt.
De kookster verzorgt het eten voor de kinderen, stafleden en eventuele vrijwilligers. Daarnaast houdt zij het dagcentrum schoon. De projectcoördinator zorgt voor een optimale communicatie tussen de verschillende dagcentra. Ook het contact met andere instellingen en organisaties die betrokken zijn bij de dagcentra wordt verzorgd door de projectcoördinator. [2]

## *1.2 Bangladesh*

### 1.2.1 Het land & de cultuur

Bangladesh valt in de categorie minst ontwikkelde landen.
Huizen variëren van hutten van leem en daken van riet, tot huizen gemaakt van baksteen. Hindoeïsme en de Islam zijn de belangrijkste godsdiensten in Bangladesh. Bij hindoeïsme wordt gebruik gemaakt van het kastenstelsel. Dit zorgt ervoor dat hiërarchie hoog in het vaandel staat. De rolverdeling tussen man en vrouw binnen de Islam is goed merkbaar.
Men is in Bangladesh minder blij met de geboorte van een dochter als met de geboorte van een zoon. Zonen hebben veelal een intensieve band met hun moeder en krijgen van hen veel ruimte. Meisjes daarentegen zijn meer gebonden en ervaren minder tederheid.
Ongeveer vijf miljoen vrouwen en meisjes werken als hulp in de huishouding, zij moeten het meeste werk verrichten. Het is normaal dat de vrouwen uit het gezin, soms geholpen door landarbeiders, al het werk uitvoeren. De mannen kijken of alles goed gaat.
Meer informatie over Bangladesh kunt u lezen in bijlage 1 of in het boek *'Bangladesh'* van J. van Beurden. [3]

---

[2] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03-05

[3] Beurden, J.van, (2004). *Bangladesh.* Amsterdam: Koninklijk Instituut voor de tropen.

### 1.2.2 De situatie van gehandicapte kinderen in Bangladesh

In Bangladesh is weinig geld en aandacht voor kinderen met een handicap. Vaak vallen kinderen met een handicap buiten de boot wat betreft hulpverlening.
Niet altijd komen ouders met hun kinderen naar de dagcentra van Stichting Shishu Niketan. Dit komt omdat zij moeilijk te motiveren zijn. Veel ouders zijn vooral geïnteresseerd in genezing, medicijnen en operaties. Zij geloven vaak niet dat trainen, spelen en fysiotherapie van goede invloed kan zijn op hun geestelijk en/of verstandelijk gehandicapte kind.
Er zijn ook ouders die hier het nut wel van inzien, zij hebben vaak oog voor de allerkleinste veranderingen bij hun kind.
Door de sterke hiërarchie die in Bangladesh heerst, komen gehandicapte kinderen vaak als laatste aan de beurt. Zo ook bij het eten, hierdoor is er ook vaak sprake van ondervoeding naast de verstandelijke en/of lichamelijke handicap. Door ondervoeding kunnen er andere handicaps ontstaan, zoals huidaandoeningen en/of blindheid. Vaak hebben de gehandicapte kinderen geen rechten binnen het gezin. Dit komt de emotionele ontwikkeling van een kind niet ten goede. Kinderen kunnen zich hierdoor genegeerd en achtergesteld voelen, ze hebben immers niet eenzelfde positie als broers en/of zussen.
Gehandicapte kinderen worden in Bangladesh vaak apart gehouden van het dagelijkse leven, soms wordt dit gedaan uit schaamte voor het kind.
In Dhaka en andere grote steden wordt er door kinderen en gehandicapten gebedeld. De gehandicapten verkiezen hun handicap boven revalidatie omdat een handicap met het bedelen veel geld opbrengt. [4]

## *1.3 ADL*

### 1.3.1 Wat is ADL

De afkorting ADL komt uit het engels en staat voor ‘activities of daily living’. In het Nederlands is dit ook wel te vertalen met: ‘algemene dagelijkse levensverrichtingen’. Hiermee worden die levensverrichtingen bedoeld die voor alle mensen gelijk zijn en dagelijks uitgevoerd worden, omdat zij levensnoodzakelijk zijn.
Deze vaardigheden en handelingen vinden plaats van het opstaan tot en met het naar bed gaan. Deze vaardigheden en handelingen moeten ervoor zorgen dat mensen zelf in staat zijn voor een zo groot mogelijk deel voor zichzelf te zorgen.
Basisfuncties in het menselijk functioneren zorgen ervoor dat mensen alle dagelijkse levensverrichtingen kunnen uitvoeren. Wanneer een bepaalde functie beschadigd is zal met behulp van een ADL training gepoogd worden dit te herstellen. Daarnaast kan een training zich richten op het aanreiken van alternatieve methoden of middelen. Hierbij kan gedacht worden aan aangepast bestek.
De alternatieve methoden of middelen die gebruikt kunnen worden, zullen per persoon en per samenleving verschillen. ‘De aanvaardbaarheid van een alternatieve methode of middel is afhankelijk van de mate waarin men de confrontatie met de sociale omgeving aandurft.’ (Grady, 1986) [5]

Gordon heeft een codering waarin mensen kunnen worden ingedeeld naar mate van afhankelijkheid. De niveaus staan voor zogenaamde ‘functieniveaus’. Wanneer er gewerkt wordt in bijvoorbeeld een leefgroep zal men een indeling aan de hand van dit schema kunnen maken. Duidelijk zal dan worden hoeveel tijd er nodig is voor een bepaalde activiteit met een specifieke bewoner (wanneer iemand zich in niveau 4 bevindt zal het douchen langer duren dan iemand in niveau 2). [6]

---

[4] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03-05

[5] Grady, J. (1986). *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg*. Lochem: de tijdstroom.
[6] Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer. (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap*, Twello: Van Tricht

| |
|---|
| **Niveau 0**<br>Volledig vermogen tot persoonlijke zorg |
| **Niveau 1**<br>Heeft apparaten of hulpmiddelen nodig |
| **Niveau 2**<br>Heeft hulp of begeleiding van anderen nodig |
| **Niveau 3**<br>Heeft hulp van ander (en hulpmiddelen en apparatuur) nodig |
| **Niveau 4**<br>Volledig afhankelijk van anderen |

Pagina 102 'Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking'
van der Meer, J, Hermsen, P. & Keukens, R.

### 1.3.2 Het nut van ADL

Met behulp van de ADL training wordt gepoogd een persoon zich zo zelfstandig mogelijk te verzorgen. Hierdoor hebben gezins- en familieleden zo min mogelijk 'werk' aan diegene. Een ander doel van deze trainingen is ervoor te zorgen dat de persoon in kwestie zich minder afhankelijk voelt van anderen. Dit kan de zelfwaardering positief beïnvloeden. Het zelfstandig voor jezelf kunnen zorgen geeft een persoon zelfvertrouwen, daarnaast wordt hij sociaal geaccepteerd en betrokken in een gemeenschap. [7]

### 1.3.3 Deelgebieden van ADL

Het boek '*Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg'* van J. Grady geeft de verrichtingen weer die elementair zijn: eten & drinken, wassen, kleden, wc-gang & continentie en transfers. Deze verrichtingen keren dagelijks terug en elke persoon zal deze doorlopen. [7]

De Dash-II, een methode, die in Bangladesh is opgezet om de ontwikkeling van kinderen te kunnen scoren, heeft enkele verrichtingen betreffende ADL als elementair gezien (zie tabel). Deze methode is een hulpverleningsmiddel, het bevat allerlei schema's waarmee duidelijk gemaakt kan worden welk ontwikkelingsniveau een kind heeft, in welke mate het gehandicapt is en welke behandeldoelen vanuit deze geformuleerd kunnen worden. Er wordt geprobeerd om voor elk kind de tabel in te vullen. Zichtbaar hierbij is dat wanneer een kind bijvoorbeeld motorisch goed ontwikkeld is, dat deel niet opnieuw hoeft te worden doorlopen en dat er nieuwe behandeldoelen opgesteld worden voor het kind. [8]

[7] Grady, J. (1986). *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg*. Lochem: de tijdstroom.

[8] Dykes, Mary Kay en Jane N. Erin. (2001). *Dash-II.* Bangladesh.

| | |
|---|---|
| Verzorginsvaardigheden | tanden poetsen, toiletteren, haar kammen, eten/drinken |
| Huishoudelijke activiteiten | koken, wassen, de vloer vegen, zorgen voor de huisdieren |
| Werkactiviteiten | gereedschappen hanteren, geld beheren en gebruiken, boodschappen doen |
| Communiceren | begrijpen, gedachtes uiten, gevoelens en behoeftes kennen en uiten, lezen en schrijven |
| Bewegingsmogelijkheden | op komen vanuit een liggende houding, staan/zitten, bewegen door het huis, gebruik maken van transport, lopen op even en oneven grond, de trap op lopen en af komen |
| Dagelijkse activiteiten | open en dicht doen van deuren, dragen van een tas, tafel dekken, water tappen of uit de bron halen, afwassen, groenten snijden, hout sprokkelen, de tuin schoonmaken, dieren verzorgen, broers en zussen verzorgen, een glas water pakken en aan anderen geven |
| Eten & drinken | zelfstandig eten, kauwen, slikken, lepel hanteren, (zelfstandig) drinken, glas hanteren, glas inschenken, kleine happen eten, banaan pellen, niet morsen |
| Zelfverzorging | zonder hulp gaan zitten, van bed naar een stoel lopen, van een stoel naar het bed lopen |
| Wassen | zeep pakken, zeep op het lichaam brengen, gezicht wassen, handen wassen, voorkant van het lichaam wassen, achterkant van het lichaam wassen, handdoek pakken, gezicht afdrogen, lichaam afdrogen, tanden poetsen, kam pakken, haar kammen, neus snuiten |
| Kleden | lounghi uit doen, lounghi aan doen, broek omhoog trekken, rits sluiten en openen van broek, broek naar beneden en omhoog trekken, schoenen aan en uittrekken, veters losmaken en knopen, jurk aan en uit trekken, shirt aan en uittrekken, knopen van shirt dicht doen en openen, weten wanneer kleding vies is, kleding wassen |

### 1.3.4 Voorwaarden voor een goede ADL training

Wanneer een hulpverlener een cliënt een handeling wil laten leren, is het erg belangrijk dat deze weet hoe de handeling uitgevoerd moet worden en hoe moeilijk de handeling is. De hulpverlener moet de handeling kunnen voordoen, de handeling de cliënt laten doen en herhaaldelijk kort, langzaam en stap voor stap vertellen hoe de handeling uitgevoerd moet worden. Wanneer de cliënt de handeling uitvoert, of probeert uit te voeren, is het erg belangrijk dat de hulpverlener de cliënt complimenteert. Door het geven van complimenten wordt het kind gestimuleerd, het zelfvertrouwen kan hierdoor groeien waardoor het kind een volgende stap met meer zekerheid in gaat.
Wanneer ADL verrichtingen bij een kind worden aangeleerd, zal men het kind mondeling goed uit moeten leggen wat er gebeurd. Het kind leert op die manier sneller hoe hij of zij moet handelen om een bepaald resultaat te behalen.

Om een ADL training te kunnen uitvoeren moet er een juiste plaats, een juiste inventaris (een bed, wastafel, douche) en de juiste attributen (speciaal bestek, handdoeken, hulpmiddelen) aanwezig zijn.

Bij het maken van een ADL training voor *kinderen* moet men er rekening mee houden dat:
- het de minst tijdrovende manier is.
- het ontspannen is voor zowel kind als ouders/verzorgers.
- het efficiënt is.
- het geschikt is voor de handicap van het kind.
- het aansluit bij wat het kind kan.
- het aansluit bij de wensen van de ouders/verzorgers wanneer dit mogelijk is.[9]

[9] Grady, J. (1986). *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg.* Lochem: de tijdstroom.

## *1.4 Doelgroep*

### 1.4.1 Algemeen

Stichting Shishu Niketan heeft van juni 1995 tot december 1999 683 kinderen met een handicap geholpen. In de tabel hieronder staat aangegeven welke handicaps dit zijn.

| **Handicap** | **Aantal** | **%** |
|---|---|---|
| Cerebrale parase | 100 | 15 |
| Verstandelijke handicap | 79 | 12 |
| Ontwikkelingsachterstand | 27 | 4 |
| Ernstige ondervoeding | 25 | 4 |
| Tactiele afweer | 5 | 0,5 |
| Epilepsie | 28 | 4 |
| Polio | 54 | 8 |
| Klompvoet | 46 | 7 |
| Schisis | 36 | 5 |
| Visuele problemen | 50 | 7 |
| Gehoorproblemen | 109 | 16 |
| Misvormingen | 33 | 5 |
| Anders | 144 | 21 |

Op de dagcentra van de Stichting komen drie dagen kinderen met een spastische verlamming en de andere drie dagen komen kinderen met een verstandelijke handicap. De overige handicaps/problemen komen vaak in combinatie voor met een lichamelijke of een verstandelijke handicap.
Het komt ook voor dat kinderen een meervoudige handicap hebben. Daarom is het geheel ook meer dan 100%. Deze kinderen zijn welkom op zowel de dagen dat de kinderen met een lichamelijke handicap aanwezig zijn als op de dagen dat er kinderen met een verstandelijke handicap aanwezig zijn.
Wij zullen in dit hoofdstuk dezelfde indeling hanteren als gedaan wordt op de dagcentra in Bangladesh. In de volgende paragraaf zullen wij dan ook alleen verder uitwijden over kinderen met cerebrale parese en kinderen met een verstandelijke handicap.[10]

### 1.4.2 Cerebrale parese

In de volksmond wordt cerebrale parese ‘spasticiteit’ genoemd. Cerebrale parese heeft invloed op de motoriek (beweging) en op de lichaamsstand.
Een definitie van cerebrale parese is: ‘een stoornis in houding en beweging als gevolg van een defect of beschadiging van de onrijpe hersenen.’ (Bax, 1982) [11]

Het kind met cerebrale parese heeft op twee belangrijke gebieden last van zijn handicap:
- Het heeft te weinig normale mogelijkheden om functionele vaardigheden te ontwikkelen.
- Het doorloopt een abnormale sensomotorische ontwikkeling. Hierdoor is het voor het kind moeilijk om op abnormale ervaringen een toekomstige ontwikkeling te baseren.[12]

Er zijn zeer veel vormen van cerebrale parese te onderscheiden. Het gaat hier te ver om deze allemaal te behandelen, u kunt ze terugvinden in bijlage 1.

---

[10] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03-05

[11] Bobath, K. (1982). *‘Behandeling van cerebrale parese op neurofysiologische grondslag’*, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema

[12] Bobath B. en K. Bobath. (1978). *Motorische ontwikkeling bij cerebrale* verlamming. Utrecht: Bohn.

Niet alle kinderen met cerebrale parese zijn verstandelijk achter. Vaak wordt dit gedacht in ontwikkelingslanden. Kinderen kunnen door spraakproblemen en spastische bewegingen de indruk geven dat zij verstandelijk achter zijn, echter, de helft van kinderen met cerebrale parese is dit niet.[13]

### 1.4.2.1 Cerebrale parese & ontwikkeling

*Motorische ontwikkeling*
Weinig kinderen zijn bij de geboorte al spastisch. Zij die dit wel zijn hebben meestal een zeer ernstige spastische tetrapeglie (vaak zijn drie ledematen verstijfd of verslapt). Deze kinderen kunnen eerst stijf zijn, maar in een later stadium juist slap worden. Kinderen die al vroeg stijf zijn hebben vaak een stijve wervelkolom en gestrekte benen in rugligging. Zij hebben hun armen en schouders stijf en opgetrokken en de ellebogen gebogen. Zij zijn vanuit buikligging niet in staat om hun hoofd op te heffen.
Kinderen die geen last hebben van spasticiteit of rigiditeit in een vroeg stadium hebben in de eerste vier levensmaanden een normale houding en ontwikkelen zich langzaam. Kinderen met een cerebrale verlamming gaan niet uit zichzelf komen, zij blijven op de rug liggen en kunnen alleen met veel ondersteuning in een zithouding zitten. Met ondersteuning zie je dat het hoofdje van het kind naar voren valt en de rug gebogen is. [14], [15]

Het leerproces van baby's is gebaseerd op sensomotorische ontwikkeling, bij baby's begint dit met het onderzoeken van het eigen lichaam. Een kind dat gehandicapt is kan zich niet of met moeite op een gezonde of normale manier bewegen. Hierdoor is ook het ontdekken van het eigen lichaam moeilijk voor kinderen met spastische verlamming.
Lichaamsbewustwording verloopt dus vertraagd.
Aspecten van de ontwikkeling van een baby met cerebrale parese verlopen anders (bijv. het kruipen, in zithouding komen en hoofd opheffen). Het is daarom belangrijk om zo vroeg mogelijk de hersenbeschadiging te ontdekken en de juiste begeleiding en behandeling aan kind en ouders te geven. Helaas is het lastig om bij jongere kinderen de diagnose cerebrale parese te stellen. Dit heeft als consequentie dat veel kinderen al abnormale activiteiten hebben ontwikkeld en deze als normaal beschouwen. Deze activiteiten moeten dan afgeleerd worden, ze kunnen er voor zorgen dat de normale ontwikkeling van de motoriek afgeremd wordt. [14], [15]

Wanneer het kind opgroeit en zich ontwikkelt, ontwikkelt de spasticiteit zich geleidelijk. Het kan zo zijn dat in de eerste 18 levensmaanden de kinderen weinig leren met betrekking tot hun motorische ontwikkeling, dit is de tijd van de grootste veranderingen bij kinderen met een normale motorische ontwikkeling. In deze periode leert het kind o.a. zijn hoofd op te tillen, in zithouding te komen, te kruipen en zich op te trekken. Langzaamaan zie je de spasticiteit verschijnen. Deze verschijnselen, afwijkingen in de houding en de bewegingspatronen van het kind, worden steeds meer zichtbaar. Dit zorgt ervoor dat een normale ontwikkeling van de motoriek niet mogelijk is. "Alle kinderen met cerebrale parese bereiken hun mijlpalen later dan normaal, ongeacht hun intelligentie en de mate waarin ze zijn aangedaan" (B. & K. Bobath, 1978). Zie voor meer informatie hierover bijlage 1.
Aan de hand van mijlpalen kan gekeken worden of de motorische en geestelijke ontwikkeling van een kind goed verlopen. Onder mijlpalen verstaat men activiteiten die op een bepaald moment moeten plaats vinden in de ontwikkeling van een 'gezond' kind, zoals zelfstandig het

[13] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03-05

[14] Bobath, K. (1982). *'Behandeling van cerebrale parese op neurofysiologische grondslag'*, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema

[15] Bobath B. en K. Bobath. (1978). *Motorische ontwikkeling bij cerebrale* verlamming. Utrecht: Bohn

hoofd op tillen, het bovenlichaam op drukken, van buikligging naar rugligging draaien, zitten, kruipen, staan of lopen.
Mijlpalen bij kinderen met cerebrale parese zijn redelijk goed te voorspellen, net als bij kinderen zonder cerebrale parese. Alleen verschilt per type cerebrale verlamming het niveau dat bereikt kan worden.[16], [17]

Een kind met cerebrale parese kan ook achterstand oplopen op andere ontwikkelingsgebieden. Meer informatie hierover kunt u lezen in bijlage 1.

### 1.4.2.2 Cerebrale parese & ADL

Doordat een kind met cerebrale parese zich niet op een normale wijze kan ontwikkelen zal het ook minder zelfstandig zijn in het uitvoeren van activiteiten van het dagelijkse leven. Toch is het belangrijk het kind te blijven stimuleren de ADL gebieden zelfstandiger te laten 'uitvoeren'. Het kind went er anders aan om alles gedaan te krijgen en de ouders vinden het gewoon om alles voor het kind te doen. Het kind verwacht dan geen hulp meer. Het krijgt meer zelfvertrouwen als het dingen zelfstandig uit kan voeren en is minder afhankelijk van anderen.
Het is belangrijk het kind de tijd gunnen alles zelf te laten doen wat het zelf kan doen. Dit kan ervoor zorgen dat het kind zichzelf meer waardeert, evenals zijn of haar omgeving. Het hangt van de vorm van cerebrale parese af wat een kind kan leren zelfstandig te doen. Wanneer de bewegingsstoornis (cerebrale parese) van zeer ernstige aard is, zal het kind bijna hulpeloos zijn wanneer het gewassen, gevoed of gekleed wordt. Maar ook hier geldt dat het belangrijk is dat de kleinste dingen die wel kunnen worden geleerd, gestimuleerd worden. Misschien kan een kind niet zelfstandig al zijn kleding aantrekken, maar kan het kind bijvoorbeeld wel helpen kiezen welke kleding hij of zij aan wil.
Met een therapeut en de ouders kan geleerd worden om allerlei dagelijkse activiteiten aan te leren of zelfstandiger te doen. [18,19,20]

Voor een aantal deelgebieden van ADL zullen we beschrijven hoe je een kind met cerebrale parese toch zo veel mogelijk zelfredzaam kan laten worden.

**- Baden**
Als een kind zelfredzaam wil worden bij het wassen moet het in staat zijn een spons vast te houden en zijn arm op en neer over het lichaam te kunnen bewegen. In Nederland worden activiteiten veelal spelenderwijs aangeleerd. Zo kun je bijvoorbeeld het kind eerst een stuk speelgoed laten wassen.
Het is handig om een soort handschoen te gebruiken als spons. Bijvoorbeeld een washand. Dit is makkelijker vast te houden. Eventueel kun je dit met een touwtje vast maken aan de hand, dan kan het ook niet afvallen. Doordat het kind de armen/handen moeilijk kan bewegen en moeilijk kan buigen kun je een stok aan de washand vastmaken. Zo wordt het voor het kind makkelijker om bijvoorbeeld de tenen of de rug te wassen.

---

[16] Bobath, K. (1982). *'Behandeling van cerebrale parese op neurofysiologische grondslag'*, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema

[17] Bobath B. en K. Bobath. (1978). *Motorische ontwikkeling bij cerebrale* verlamming. Utrecht: Bohn

[18] Finnie, N.R., (1970). *Het spastische kind thuis*, *moeilijkheden en mogelijkheden bij de verzorging van kinderen met cerebrale parese*. Amsterdam: Scheltema & Holkema.

[19] Hendriks, E., K Hilkens, en S. Janssen. (2002). *Handboek voor wassen en kleden van kinderen met een quadriplegie*, Utrecht: LEMMA BV.

[20] Vermeer, A. en Lankhorst, G.J. (1997). *kinderen met cerebrale parese, motorische ontwikkeling en behandeling.* Bussum: Dick Coutinho.

Voor het afdrogen kun je in het midden van een grote handdoek een gat knippen. Hierdoor kan het kind zijn/haar hoofd steken. Zo wordt het makkelijker om zich zelf af te drogen. Ook kan men de handdoek op een stoel leggen zodat het kind er zelf langs kan bewegen als het op de stoel zit. Ook kan de handdoek op de grond gelegd worden zodat het kind zelf zijn/haar voeten kan afdrogen.

**- Wc-gang & zindelijkheid**
Sommige kinderen met cerebrale parese blijven lange tijd een soort 'baby blaas' houden. De blaas wordt gemakkelijk geprikkeld en niet beheerst door het kind. Zindelijk maken heeft niet altijd zin.
Alleen het veelvuldig op de po of het toilet zetten kan helpen. Bijvoorbeeld ieder uur of iedere twee uur. Tevens is het belangrijk dat de activiteit voor het kind leuk blijft. Je kunt bijvoorbeeld tijdens het toiletbezoek speelgoed aanbieden.

- **Eten**
De voornaamste moeilijkheden bij het voeden van het kind met cerebrale parese komen voort uit een gebrekkige hoofd- en rompbalans waardoor het lastig is zelfstandig te zitten. Ook heeft het kind vaak moeite de hand naar de mond te brengen, of is het niet genoeg in staat de heupen te buigen en dus de armen naar voren te reiken. Daarnaast is de oog-hand coördinatie vaak gebrekkig.
Een kind met cerebrale parese heeft vaak voortdurend een open mond en bij het eten een uitgestoken tong. Hierdoor kan het vaak niet zuigen en ontbreekt vaak een bijtreflex. Je kunt het kind wel stimuleren om te kauwen. Men kan dan kleine stukjes tussen de kaken doen. De tong kan men actief maken door er bijvoorbeeld iets met een scherpe smaak op te leggen. Het ernstig spastische kind is vaak niet in staat om ooit de handen voor het gezicht te brengen en dus zelf te eten. Het spastische diplegische kind (spasme in de benen) kan wel zover komen, heeft alleen wel moeite met de zitbalans en moet dus wel ondersteund worden. Voor kinderen met cerebrale parese is het handig gebruik te maken van hoge borden, hierdoor wordt het makkelijker het eten op de lepel te krijgen. Voor het bestek is het handig grote handvaten te maken. Ondanks dat eten lastig is voor kinderen met een cerebrale parese, is goede voeding erg belangrijk.

**- Kleden**
Bij het aan- of uitkleden van een kind met cerebrale parese kan men weerstand voelen. Het kind kan moeilijk de benen of armen spreiden of strekken of wordt extra stijf of gespannen als je een kledingstuk aan wilt trekken. Het is het handigst om het kind dan in zijligging of zittend aan te kleden. Het kan dan volgen wat je doet en kan zo beter zien waar hij/zij kan helpen.
Sommige kinderen kunnen moeilijk staan maar wel zitten. Deze kinderen kunnen dan zittend kledingstukken aan of uittrekken.
Sommige kinderen met cerebrale parese hebben een slechte evenwichtsbalans, zij kunnen niet grijpen en kunnen met de handen de voet niet bereiken. Van te voren moet dan ook goed uitgezocht worden wat het echt niet kan en ook nooit zal kunnen voordat we dingen van hem of haar verlangd worden. Er kan dan wel naar alternatieven gezocht worden. Bijvoorbeeld het kind liggend enkele dingen zelf laten doen.
Als een kind het moeilijk vindt zijn hoofdbalans te behouden kan men hierbij helpen. Zo wordt het voor het kind dan toch mogelijk wel een kledingdeel aan te doen.
Voor kinderen die (met hulp) zelf kunnen staan is het nuttig alle kleding al van te voren in de goede volgorde klaar te leggen. Als het nog te moeilijk is voor het kind om kleding over zijn ledematen te krijgen kan men ook beginnen met bijvoorbeeld een hoepel of rubberen band. Het kind kan proberen dit eerst over zijn ledematen te krijgen. Zo kan er stap voor stap gewerkt worden naar een zo groot mogelijke zelfredzaamheid.

Voor alle kledingstukken is het handig om te beginnen met de ledemaat die het meest spastisch is. Hier kan eventueel bij geholpen worden. De ledemaat die het minst spastisch is kan de handeling dan verder afmaken en uitvoeren. [21], [22], [23]

### 1.4.3 Verstandelijke handicap

Alle mensen met een verstandelijke handicap hebben één ding gemeen: een blijvende achterstand in de verstandelijke ontwikkeling. De ontwikkelingsleeftijd of verstandelijke leeftijd loopt achter vergeleken met een kind zonder verstandelijke handicap met dezelfde kalenderleeftijd. Dit komt door een stoornis in de cognitieve ontwikkeling.

Iemand is verstandelijk gehandicapt wanneer er sprake is van:
- een IQ van 70 of minder.
- hij of zij niet kan voldoen aan de normen die horen bij de leeftijd (sociale vaardigheden, verantwoordelijkheden, communicatie, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid.)
- een achterstand die is begonnen voor het achttiende levensjaar.[24]

Volgens het DSM-IV zijn er verschillende gradaties met betrekking tot verstandelijke handicaps:
- zeer ernstig verstandelijk gehandicapt IQ < 20/25
- ernstig verstandelijk gehandicapt IQ 20/25 tot 35/40
- matig verstandelijk gehandicapt IQ 35/40 tot 50/55
- licht verstandelijk gehandicapt IQ 50/55 tot 70 [25]

Uitleg over deze 4 gradaties kunt u lezen in bijlage 1.

Verstandelijke handicap is een collectieve naam voor verschillende syndromen. Een syndroom ontstaat doordat combinaties van normafwijkende delen van het lichaam bij verschillende kinderen hetzelfde zijn. Er zijn meer dan 100 verschillende syndromen welke vallen onder de collectieve naam ‘verstandelijke handicap’.
Er zijn syndromen die zeer frequent voorkomen (zoals het Syndroom van Down of autisme) en syndromen die maar zeer zeldzaam zijn (zoals het Landau-Kleffner Syndroom).[25]
Informatie over de meest frequent voorkomende syndromen kunt u lezen in bijlage 1.

#### 1.4.3.1 Verstandelijke handicap & ontwikkeling

Mensen met een verstandelijke handicap ontwikkelen zich op een zelfde manier als mensen zonder verstandelijke handicap. De processen en beïnvloedende factoren zijn gelijk, alleen zal het uiteindelijke ontwikkelingsniveau lager liggen dan bij iemand zonder een verstandelijke handicap. Verstandelijk gehandicapten kunnen zich met betrekking tot alle ontwikkelingsgebieden op een minder hoog ontwikkelingsniveau bevinden (harmonisch profiel). Ook is het mogelijk dat bepaalde ontwikkelingsgebieden juist beter ontwikkeld worden dan andere gebieden (disharmonisch profiel). Bij een eenmalige beschadiging van

---

[21] Finnie, N.R., (1970). *Het spastische kind thuis*, *moeilijkheden en mogelijkheden bij de verzorging van kinderen met cerebrale parese*. Amsterdam: Scheltema & Holkema.

[22] Hendriks, E., K Hilkens, en S. Janssen. (2002). *Handboek voor wassen en kleden van kinderen met een quadriplegie*, Utrecht: LEMMA BV.

[23] Vermeer, A. en Lankhorst, G.J. (1997) *kinderen met cerebrale parese, motorische ontwikkeling en behandeling.* Bussum: Dick Coutinho.

[24] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03-05

[25] Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap,* Twello: Van Tricht.

het zenuwstelsel, bijvoorbeeld voor of tijdens de geboorte of door bijvoorbeeld een verkeersongeval verandert de ontwikkeling van het kind. Echter, sommige verschijnselen vallen pas later op. Bijvoorbeeld op de leeftijd dat bepaalde handelingen zich eigenlijk zouden moeten ontwikkelen. De achterstand van het kind zal dus groter lijken naarmate het ouder wordt, de leeftijdseisen nemen dan namelijk toe.
Bij een chromosale stoornis ontstaat er van het begin af aan een andere ontwikkeling, dit komt door beschadiging in het zenuwstelsel. Dit is bijvoorbeeld het geval bij kinderen met het syndroom van Down. [26],[27]

Ontwikkelingsgebieden hebben betrekking op o.a. de cognitieve ontwikkeling, de taalontwikkeling, de emotionele ontwikkeling of de motorische ontwikkeling.

*Cognitieve ontwikkeling*
Een stoornis in het cognitief functioneren ontstaat vaak tijdens of vlak na de geboorte. Cognitieve ontwikkeling slaat op het geheugen, het denken, het proces van informatie waarnemen, opslaan, vasthouden en reproduceren. Dit alles kan op een 'normale' manier gebeuren wanneer andere zintuigen en concentratie, logisch nadenken, structureren, informatie integreren en het terugkoppelen naar juiste situaties mogelijk zijn voor een persoon. De samenwerking tussen dit alles is vaak moeilijk voor mensen met een verstandelijke handicap.
Vaak kunnen verstandelijk gehandicapten over slechts één specifiek onderwerp heel veel onthouden, daarnaast zijn verstandelijk gehandicapten vaak niet in staat om zich dingen voor te stellen. Zij moeten iets meegemaakt hebben voordat zij hier een voorstelling over kunnen maken. "Nieuwe ervaringen kunnen dus niet verbonden worden met dat wat zij al weten". (Gemert, 1997).
De capaciteit van het werkgeheugen (hier wordt de informatie verwerkt en vergeleken met eerdere ervaringen, betrokken op reeds aanwezige kennis) blijft bij mensen met een (zeer ernstige) verstandelijke handicap beduidend achter bij dat van niet gehandicapte leeftijdsgenoten. Ook de verwerkingssnelheid en het concentratievermogen zijn trager. Deze achterstanden hebben een sterk vertragend effect op de cognitieve ontwikkeling. Veel verstandelijk gehandicapten zijn niet of nauwelijks in staat op het eigen denken en handelen te reflecteren. [27]

Een verstandelijk gehandicapt kind kan ook een achterstand oplopen op andere ontwikkelingsgebieden. Meer informatie hierover kunt u lezen in bijlage 1.

### 1.4.3.2 Verstandelijke handicap & ADL

Vooral binnen woonvoorzieningen is veel aandacht voor ADL activiteiten. Om deze activiteiten zo zelfstandig mogelijk te laten verlopen worden er doelen gesteld. De doelen hebben betrekking de mogelijkheden en onmogelijkheden van cliënten om voor zichzelf te zorgen. Bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap hebben deze doelen ook betrekking op contactmogelijkheden en stemmingen gedurende de verzorging. Het personeel dat deze mensen begeleid probeert contact te maken bijvoorbeeld gedurende een ADL activiteit als zichzelf wassen. Het doel ligt dan niet bij wat mensen zelf kunnen gedurende een activiteit, maar bij het maken van contact gedurende zo'n activiteit.
De mate waarin ADL hulp wordt gegeven aan mensen met een verstandelijke handicap verschilt per persoon en per situatie. Een grote rol hierbij spelen de motorische vaardigheden van cliënten. Mensen met een motorische stoornis ontvangen meer hulp bij ADL activiteiten als mensen met een goede motorische ontwikkeling. Ook de conditie en de psychische

[26] Van der Meer, J. , P. Hermsen en R. Keukens. (2003). *Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking.* Nijmegen: Van Tricht uitgeverij.

[27] Gemert, G.H. en R.B. Minderaa. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Assen: Van Gorcum en Comp. BV.

omstandigheden als angst of depressie spelen hierbij een rol. [28]

Bij kinderen met een zeer lichte verstandelijke handicap wordt de handicap alleen herkend wanneer zij nauwkeurig geobserveerd worden. Deze kinderen ontwikkelen zich redelijk, ze kunnen alleen *later* lopen, eten en praten dan kinderen zonder een verstandelijke handicap. Kinderen met een gemiddelde verstandelijke handicap vertonen een achterstand in de neuromotorische ontwikkeling, vooral met betrekking tot spraak. Met behulp van ADL trainingen kunnen zij veel leren, een ADL training werkt bij kinderen met een gemiddelde verstandelijke handicap over het algemeen goed.
Kinderen met een zware verstandelijke handicap vertonen een grote achterstand in ontwikkeling. Het kind ontwikkelt bijna geen communicatieve vaardigheden en ADL trainingen slaan niet goed aan. Zij bereiken het niveau van een 3- tot 7-jarig 'normaal' kind. Soms blijft het kind op het niveau van een baby in zijn ontwikkeling. [29]

Een persoon moet wel over bepaalde dingen op de hoogte zijn voordat hij of zij goed voor zichzelf kan zorgen. Bij behandeling moet dan ook rekening gehouden worden met:
- het op de hoogte stellen over hoe de cliënt zichzelf goed kan verzorgen.
- het feit dat iemand moet kunnen beoordelen en besluiten wat goed is voor zichzelf.
- het feit dat mensen bepaalde handelingen moeten kunnen uitvoeren voordat zij gekozen maatregelen kunnen uitvoeren.

Door een verstandelijke handicap is er een gebrek aan vaardigheden (bijvoorbeeld leervermogen). Maar dat gebrek is niet onveranderlijk. Het aanleren van bijvoorbeeld ADL activiteiten is dus wel mogelijk. De hoeveelheid en de snelheid van het leren zal echter beperkt zijn. [30]

Voor de volgende ADL deelgebieden zijn tips gegeven hoe je een verstandelijk gehandicapt kind de activiteiten aan kunt leren.

**-Baden**
Een verstandelijk gehandicapt kind kan leren zich zelfstandig te wassen. Ouders of verzorgers zullen de verschillende handelingen die bij het wassen voorkomen moeten voordoen. Bij het leren wassen is het belangrijk de volgorde van handelingen voor te doen. Voor kinderen met een verstandelijke handicap is deze structuur erg belangrijk, op deze manier kunnen zij ook sneller zelf handelingen toepassen. Een verstandelijk gehandicapt kind moet al vroeg leren dat een bad of douche een plek is om zich te wassen en dat spelen in het water op een andere plaats gebeurt. Een verstandelijk gehandicapt kind heeft moeite om deze twee situaties als verschillend te zien. [31]

**-Wc-gang & zindelijkheid**
Het verwerven van zindelijkheid is een belangrijke mijlpaal in iemands ontwikkeling. Helaas wordt deze mijlpaal lang niet door iedereen met een verstandelijke handicap bereikt. Zindelijk zijn is het vermogen een lichamelijke sensatie (blaasdruk of rectumdruk) te ervaren en daar iets mee doen (toilet bezoeken, van kleding ontdoen, op het toilet gaan zitten, daarop de behoefte doen, verschonen, doortrekken, handen wassen). Het onvermogen tot dit alles wordt onzindelijkheid genoemd. Veel verstandelijk gehandicapten zijn onzindelijk of komen

---

[28] Van der Meer, J. , P. Hermsen en R. Keukens. (2003). *Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking.* Nijmegen: Van Tricht uitgeverij.

[29] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03-05

[30] Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap,* Twello: Van Tricht.

[31] Grady, J. (1986). *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg.* Lochem, De tijdstroom.

maar tot een gedeeltelijke zindelijkheid. Om een verstandelijk gehandicapt kind zindelijk te maken is belonen erg belangrijk. Zelfinitiatief om naar het toilet te gaan, het doen van de behoefte op het toilet en de handelingen die daarbij horen, dienen te worden beloond. Dit kan door bijvoorbeeld verbaal enthousiast te reageren (dit heeft niet altijd zin bij kinderen met autisme, zij ervaren dit niet als beloning). Ook het gezamenlijk met een kind naar het toilet gaan en daar mondeling uitleggen wat het moet doen (en de nodige hulp bieden) zorgt ervoor dat het kind de toiletgang sneller onder de knie krijgt. [32]

**-Eten**
Sommige kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap hebben geen of een zwakke zuigreflex. Kinderen met bijvoorbeeld het syndroom van Down hebben een te grote tong waardoor deze in de weg zit bij het zuigen. Ook kan het zo zijn dat wanneer de lippen van de kinderen aangeraakt worden, er een sluitreflex optreedt. Het ontvangen van borstvoeding gaat dan moeilijk. Om de borstvoeding toch op gang te krijgen moet deze in alle rust worden gegeven. Het is belangrijk dat het kind leert zuigen. Dit kun je leren door de kaken licht te masseren en bijvoorbeeld het hoofdje in de goede houding te brengen. Wanneer een lepel de lippen aanraakt van een kind kan dit leiden tot een sluitreflex. Om dit te voorkomen is ook het geven van voeding in een rustige omgeving belangrijk, evenals het kind op zijn gemak stellen.[33]

**-Kleden**
Vanaf het eerste jaar probeert elk kind mee te helpen bij het aan- en uitkleden. Het is belangrijk dat het kind hierbij gestimuleerd wordt. Kinderen met een verstandelijke handicap hechten veel waarde aan volgorde en structuur. Daarom is het belangrijk dat kleding op volgorde wordt klaar gelegd. [33]

[32] Gemert, G.H. en R.B. Minderaa. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Assen. Van Gorcum en Comp. BV.

[33] Grady, J. (1986). *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg.* Lochem, De tijdstroom.

# Hoofdstuk 2: Praktijkonderzoek

Door het doen van literatuuronderzoek zijn wij veel te weten gekomen over de stichting voor wie wij de training gaan maken, over het land Bangladesh, ADL training en de doelgroep. Voor het maken van een goede ADL training voor de kinderen van de dagcentra van Stichting Shishu Niketan zullen we meer informatie nodig hebben over specifieke cultuurverschillen die met onze ADL training te maken zullen hebben. Deze informatie is niet in boeken te vinden maar zullen wij moeten vergaren uit interviews en gesprekken met mensen die met de kinderen op de dagcentra van Stichting Shishu Niketan hebben gewerkt. Het is voor ons ook belangrijk uit te zoeken hoe groepsleiding in Bangladesh te werk gaat. We zullen voor hen een training moeten schrijven, zij zullen deze werkbaar moeten vinden om de kennis uit de training door te kunnen geven aan de ouders. Gedurende onze interviews hebben wij aandacht besteed aan het opleidingsniveau en de werkstijl van de groepsleiding in Bangladesh.
Verder achtten wij het noodzakelijk om beeldmateriaal te zien van de kinderen en de dagcentra in Bangladesh. De platen die wij gaan maken voor onze training moeten overeenkomen met de situatie daar.
We hebben er voor gekozen om gesprekken te voeren met vrijwilligers die voor Stichting Shishu Niketan hebben gewerkt op één van de dagcentra. Er zijn twee vrijwilligers begonnen een ADL training op te zetten in Bangladesh. Hen wilden we graag spreken.
Ook zijn we in contact gekomen met twee andere vrijwilligers die in een verschillende periode naar Bangladesh zijn geweest.
We hebben hen gevraagd om foto’s te laten zien en ook heeft er een dia-avond plaats gevonden. De dia’s vertoonden beelden van de kinderen, de ouders, de groepsleiding, de huisjes en de dagcentra.

Van te voren hebben we onszelf gerichte vragen gesteld die we in de praktijk wilden gaan onderzoeken. De vragen hebben we niet bij alle vrijwilligers op eenzelfde manier doorlopen. We hebben gebruik gemaakt van half gestructureerde interviews. Er zijn bij verschillende vrijwilligers verschillende vragen aan bod gekomen, dit was afhankelijk van hun doel en werkzaamheden in Bangladesh en hun opleiding. De kennis die wij hierover hebben verkregen en die noodzakelijk is voor het maken van een goede ADL training zullen wij in dit hoofdstuk verwerken. De interviewvragen die we van te voren opgesteld hadden staan in bijlage 2. Voor verdere informatie kunt u de uitgewerkte interviews lezen die in bijlage 3 staan.

In dit hoofdstuk maken wij gebruik van dezelfde opzet als in hoofdstuk 1. Per paragraaf laten wij u zien welke vragen wij voor ons zelf verduidelijkt wilden zien en de antwoorden die wij daarop hebben gevonden door het doen van een uitvoerig praktijkonderzoek.
In paragraaf 1 (Informatie over Stichting Shishu Niketan) zal de deelvraag ‘op welk niveau en in welke vorm moeten wij de training schrijven’ aan bod komen.
Paragraaf 2 (Informatie over Bangladesh) zal de deelvraag ‘hoe is de situatie van deze kinderen in dit land’ behandelen. Paragraaf 3 (Informatie over ADL) zal de deelvraag ‘hoe ziet de reeds opgestarte ADL training in Bangladesh er uit' behandelen en paragraaf 4 (informatie over de doelgroep) geeft antwoord op de deelvragen ‘met welke cultuurgewoontes en gebruiken moeten wij rekening houden m.b.t. ADL’ en ‘met welke handicaps/problematiek’ kampt de doelgroep’.

## *2.1 Stichting Shishu Niketan*

*Op de site van stichting Shishu Niketan zijn wij veel te weten gekomen over de dagcentra die de stichting financiert en over het personeel dat op deze dagcentra werkt.*
*Als wij een training schrijven moet deze wel bruikbaar zijn voor het personeel. We willen dan ook graag weten hoe het personeel daar is opgeleid en of ze al gewend zijn om met behandeldoelen of een bepaalde structuur te werken.*
*Door praktijkonderzoek zijn wij het volgende hierover te weten gekomen.*

### 2.1.1 Opleiding en mogelijkheden personeel

De groepsleiding in Bangladesh is nauwelijks opgeleid, het instapniveau moeten we hierdoor laag houden. Hier moeten we rekening mee houden. Moeilijke woorden of grote stukken tekst zal de groepsleiding niet motiveren. De training zal voor hen dan niet bruikbaar zijn en snel aan de kant worden gelegd.

De aanwezige groepsleiding in Bangladesh heeft wel een opleiding gehad, maar vergeleken met Nederlandse studies is deze minimaal. Sommige groepsleiding heeft alleen de basisschool doorlopen en verdere kennis in en om het huis opgedaan. Fysiotherapeuten hebben wel een gerichte opleiding genoten na het doorlopen van de basisschool. In Nederland hebben wij geleerd creatief oplossingen te vinden voor probleemstukken en het geleerde in verschillende situaties toe te passen. In Bangladesh krijgt men een andere vorm van onderwijs. Er worden vooral rijtjes gestampt, er wordt niet verwacht dat men zelf oplossingsgericht denkt en dingen toepast in vergelijkbare situaties.
Basisvaardigheden zoals het onderscheiden van hoofd- en bijzaken, generaliseren en het toepassen van handelingen in andere situaties word er niet gedaan door de meeste personeelsleden.
Volgens de vrijwilligers leren de aanwezige personeelsleden in Bangladesh wel steeds meer creatief en oplossingsgericht te denken. De Nederlandse vrijwilligers verklaren dit doordat er veel mensen vanuit Nederland bij de centra zijn geweest en er veel ontwikkelingsmateriaal (zoals cursussen) geschonken wordt.
Eén vrijwilliger geeft aan dat het daarom best mogelijk is dat de groepsleiding bij elk kind dezelfde stappen zal doorlopen van de ADL training, ondanks dat een kind wellicht in staat is de eerste 5 stappen van een ADL activiteit zelfstandig uit te voeren. Hierbij geeft zij aan dat dit niet heel erg is, een kind oefent alleen extra.

De groepsleiding in Bangladesh heeft een training ‘planmatig werken’ gevolgd. Er is toen aandacht besteed aan het formuleren van behandeldoelen en rapporteren. Volgens meerdere vrijwilligers is het jammer dat de groepsleiding het moeilijk blijft vinden nieuwe behandeldoelen te formuleren.
In Bangladesh is men niet gewend om met individuele behandeldoelen te werken of veel gebruik te maken van rapportage. Behandeldoelen zijn kleinschalig, bijvoorbeeld: het kind kan verschillende vormen onderscheiden.
Moeilijk voor de groepsleiding is vooral om te bepalen wanneer een kind een behandeldoel heeft behaald. Het behandeldoel zal dan afgesloten mogen worden en er mag een nieuw behandeldoel geformuleerd worden. Dit gebeurt echter niet veel. Volgens enkele vrijwilligers blijven kinderen behandeldoelen houden, ook wanneer zij deze al onder de knie hebben.
De Dash-II is een hulpmiddel waarmee men dit probeert te verbeteren. Voor meer informatie over de Dash-II zie hoofdstuk 1, paragraaf 1.3.3.
Het is volgens de vrijwilligers moeilijk om de behandeldoelen daadwerkelijk terug te zien in activiteiten.

Op het dagcentrum in Baniajuri is een fotobord aanwezig. Hierop zijn foto’s geplaatst van kinderen die het dagcentrum bezoeken. Het is de bedoeling dat de groepsleiding de foto’s van aanwezige kinderen omdraait. Daarnaast zijn er foto’s van activiteiten genomen. Deze zijn ook op het fotobord geplaatst. Aan het begin van de dag is het de bedoeling dat

groepsleiding door middel van de foto's aan de aanwezige kinderen laat zien wie er aanwezig is en welke activiteiten er ondernomen zullen worden. Aan het eind van een activiteit zal de foto van de desbetreffende activiteit omgekeerd moeten worden, zodat duidelijk is voor de kinderen wanneer een activiteit afgerond is en welke activiteit er volgt. Enkele ADL activiteiten zijn opgenomen op het fotobord, zoals het toiletteren.

Bij het opstellen van een dagprogramma wordt er niet gekeken naar individuele doelen. Individuele activiteiten met kinderen worden gedurende de gewone dagstructuur ondernomen. Dit is ook zo met fysiotherapie, dit gebeurt in de groepsruimte tijdens gezamenlijke activiteiten.

### 2.2.2 Gegeven tips over hoe de training het beste aan kan slaan bij groepsleiding

Er is een training gemaakt voor de groepsleiding in Bangladesh. Deze training gaat over autisme. De training bestaat uit een map die veel platen bevat. In de map is weinig tekst geplaatst. Het instapniveau van deze training is laag, er wordt met kleine stapjes gewerkt. De ADL training die door ons gemaakt zal worden moet volgens de vrijwilligers die in Bangladesh zijn geweest, ook een laaginstap niveau hebben.
Er zal een algemene lijn gevonden moeten worden voor de training, die geschikt is voor zowel kinderen met cerebrale parese als kinderen met een verstandelijke handicap. Dit is moeilijk, want binnen deze verschillende doelgroepen zijn veel verschillende niveaus. Vandaar dat ons door de verschillende vrijwilligers aangeraden is met kleine stappen te werken, de training simpel te houden en ons te richten op basale ontwikkelingsgebieden. Omdat men in Bangladesh vooral leert door gedrag na te doen wordt ons aangeraden de training door bijvoorbeeld een vrijwilliger, aan het personeel aan te bieden. Heel belangrijk daarbij is dat er uitgelegd wordt hoe de training in gebruik moet worden genomen, voor welke kinderen welke ADL deelgebieden van toepassing zijn en hoe groepsleiding leert de juiste stappen bij de kinderen te doorlopen. De vrijwilligers adviseerden ons om de Stichting hiervan op de hoogte te stellen.

## 2.2 Bangladesh

*In de literatuur lazen wij dat de situatie van gehandicapte kinderen in Bangladesh niet altijd even goed is. Ze worden veelal genegeerd, en ouders zien niet echt in dat er ontwikkeling mogelijk is. Zij hebben alleen oog voor genezing. We vroegen ons af of deze situatie nu, nu Stichting Shishu Niketan actief is in Bangladesh, al iets verbeterd is. Als de situatie namelijk nog steeds erg slecht zou zijn en ouders de handicap van hun kind niet accepteren, zou een ADL training ook niet goed aan kunnen slaan.*

De situatie voor gehandicapten in Bangladesh is verbeterd. Vooral in het gebied waar de Stichting werkzaam is.
De ouders van de kinderen op de dagcentra van de Stichting zijn vaak meer betrokken. Zij (vooral moeders) moeten met hun kind veelal een grote afstand lopen voordat zij bij een dagcentrum zijn. Daarnaast moeten zij wachten op het dagcentrum tot het kind klaar is (door de grote afstand is het hen niet mogelijk om tussendoor naar huis te gaan). De ouders worden voorgelicht door bijvoorbeeld andere ouders en door groepsleiding over de handicaps van hun kind. Zo wordt geprobeerd ouders een meer realistisch toekomstbeeld te geven over de voortgang en ontwikkeling van hun kind. Daarnaast wordt er ook aangegeven dat, door middel van een ADL training, kinderen wellicht in staat zullen zijn meer activiteiten zelfstandig te ondernemen.
Onder ouders waarvan een kind een centrum bezoekt is minder schaamte. Ouders praten onderling over hun gehandicapte kind.

## *2.3 ADL*

*We zijn door literatuuronderzoek te weten gekomen wat ADL is. Hier in Nederland is het volgens de literatuur erg belangrijk dat de ontplooiing van een kind gestimuleerd wordt en een eigen verantwoordelijkheid ontwikkeld wordt. We kunnen ons dan ook goed voorstellen dat ADL hier erg belangrijk is. Als een kind meer activiteiten aanleert zal het zich meer kunnen ontplooien. In niet Westerse culturen wordt die ontplooiing en een 'eigen ik' minder gestimuleerd. Wat wij ons dan ook afvroegen is of een ADL training nu in Bangladesh wel zo belangrijk is en of het bij de doelgroep (kinderen, ouders, groepsleiding) wel aan kan slaan. Ook waren wij erg benieuwd of er al iets aan ADL wordt gedaan op de dagcentra van de Stichting. We kunnen onze training dan daar op afstemmen.*

### 2.3.1 Wat wordt er al gedaan aan ADL

Er wordt op dit moment nog weinig gedaan aan ADL op de dagcentra. Af en toe wordt er een activiteit ondernomen met een bepaald kind, bijvoorbeeld toiletteren. Deze activiteit wordt dan opgenomen in het dagprogramma. De groepsleiding doet voor aan het kind hoe deze naar de wc zal moeten gaan, hierin zijn zij erg sturend. Vrijwilligers gaven aan dat zij de indruk hadden dat groepsleiding niet altijd weet welke stappen zij moeten ondernemen om een einddoel te bereiken. Hierdoor wordt het voor hen moeilijk om een ADL activiteit te behandelen met de kinderen, zij werken wellicht te snel naar het einddoel toe.
Er zijn nu geen handleidingen aanwezig op de dagcentra over ADL activiteiten, daarnaast zijn er ook geen voorbeeldmappen of stappenplannen.

Voordat de vorige ADL training is opgezet, hebben de twee ergotherapeuten eerst het dagprogramma geobserveerd en is er gevraagd waar behoefte aan is. Moeders hebben zelf een goed beeld op welk niveau hun kind functioneert en konden dan ook goede, reële doelen opstellen voor hun kinderen.
Vanuit groepsleiding kwam vooral de vraag naar hulp bij het leren opmeten van de kinderen. Dit voor het maken van voorzieningen. Dit opmeten werd in een grote fabriek in de hoofdstad gedaan maar het kost erg veel geld en tijd om daar met de kinderen heen te reizen. Groepsleiding heeft nu schema's en tabellen waardoor zij zelfstandig kinderen kunnen opmeten. Deze metingen worden naar de fabriek gestuurd en het kind krijgt op die manier bijvoorbeeld een op maat gemaakt douchestoeltje.
Daarna is er in het dagcentrum in Tepra het plan voor de training geschreven. Aan de hand van foto's is duidelijk gemaakt welke ADL activiteiten geleerd kunnen worden aan de kinderen. Het doel van de training was vooral om te laten zien dat kinderen met een handicap tot deze activiteiten vaak wel in staat zijn. Activiteiten die aan bod kwamen, zijn onder andere tanden poetsen, aankleden, eten en zelfstandig een boodschap doen.

### 2.3.2 Nut van ADL in Bangladesh

Elk gezinslid heeft zijn eigen taken binnen het gezin. Dit betekent dat alle gezinsleden veel activiteiten moeten ondernemen, zeker in de armere gezinnen die op het platteland wonen. Moeders moeten zowel het huishoudelijke deel op zich nemen, als zorgen voor een deel van de inkomsten. Vaak is het dan een oma of een oudere zus die zich bezig houdt met het gehandicapte kind. Door de drukte van de gezinsleden is het nuttig dat kinderen meer dingen zelfstandig leren te doen. Zij kunnen daarmee het gezin ontlasten.
Veelal wordt het kind teveel verzorgd, ontwikkeling wordt niet gestimuleerd. Het kind hoeft zijn best niet te doen, dus ontwikkeling zal niet tot een maximaal niveau gebracht worden. Als ouders het nut van ADL inzien is verdere ontwikkeling wel mogelijk.

### 2.3.3 Zijn de kinderen gemotiveerd?

Bij de meeste kinderen zie je wel de motivatie en de wilskracht om iets te kunnen bereiken. Een ADL training zou dan ook goed aan kunnen slaan. Wel moet er goed gelet worden op het niveau waarop de training gegeven gaat worden. Kinderen met cerebrale parese zullen (lichamelijk gezien) minder kunnen bereiken. Ze zullen meer hulp nodig hebben bij

activiteiten. Er moet bij een training dan ook op gelet worden dat de kinderen niet gefrustreerd raken omdat ze niet aan de vraag kunnen voldoen. Dit kan confronterend zijn. De stapjes moeten dan simpeler en kleiner worden gemaakt.
Kinderen met een verstandelijke handicap zullen veel (lichamelijk gezien) wel kunnen bereiken maar dit zal minder vanuit hun eigen motivatie of wilskracht gebeuren. Door hun verstandelijke beperking zullen zij dit minder inzien.

### 2.3.4 Zijn groepsleiding en ouders gemotiveerd?

Voor ouders is het vaak moeilijk tijd te vinden om met het kind te oefenen zodat deze bijvoorbeeld zelfstandig kan eten. Het is voor hen moeilijk het geduld op te brengen om in kleine stappen met hun kind te werk te gaan, liever voeden zij hun kind zelf zodat dit minder tijd kost. Toch ziet men wel dat ouders steeds gemotiveerder worden. Ze willen van de groepsleiding leren, en ouders komen niet voor niets heel het eind met hun kind lopen.
De aanwezige personeelsleden in Bangladesh zijn erg nieuwsgierig, zij willen graag van alles weten. Volgens de vrijwilligers zullen zij graag meer willen leren over bijvoorbeeld een ADL training.

## *2.4 Doelgroep*

*Door het doen van literatuuronderzoek is gebleken dat er zeer veel vormen en syndromen zijn. We waren erg benieuwd welke handicaps er op de dagcentra veel voorkomen en wat de kinderen kunnen, zodat wij onze training daar op af kunnen stemmen. Ook zagen wij in boeken veel informatie over het toepassen van ADL trainingen bij kinderen hier in Nederland. Er wordt gebruik gemaakt van hulpmiddelen en Nederlandse gebruiken. Om een goede ADL training te maken moeten wij weten hoe deze gebruiken in Bangladesh zijn en wat voor hulpmiddelen zij daar hebben. Onze training kunnen wij dan daar op aanpassen. Ook wilden we weten of de deelgebieden die wij nu in ons literatuuronderzoek hebben behandeld ook de deelgebieden zijn waar in Bangladesh behoefte aan is.*

### 2.4.1 Handicaps en mogelijkheden doelgroep

In Bangladesh geeft men geen namen aan de handicaps. Men plaatst de kinderen dus niet bij een bepaald syndroom. Ze zien wel dat er verschillen zijn in de mate van verstandelijke en lichamelijke handicaps.
Kinderen met alleen een cerebrale parese hebben vaak een normaal verstandelijk niveau en zijn dan ook beter in activiteiten als pre-schoolse vaardigheden. Doordat zij verstandelijk gezien wel normaal functioneren, zien zij in dat zij anders zijn dan anderen. Dit kan frustraties bij hen opleveren. Ze kunnen zich gevangen voelen in hun eigen lichaam.
Kinderen met alleen een verstandelijke handicap kunnen de wildere activiteiten (zoals buitenactiviteiten) beter aan, maar zien zelf vaak niet goed in dat ze gehandicapt of anders zijn. Dit verschilt wel per kind. Kinderen met een lichte verstandelijke handicap zullen dit weer wel inzien.

Een vrijwilliger gaf aan dat wij onze ADL training zullen moeten richten op het feit dat kinderen zelfstandig leren activiteiten te ondernemen. Onze platen die we aan de training zullen toevoegen, kan volgens hem het beste tekeningen bevatten van kinderen die geen zichtbare lichamelijke of verstandelijke handicap hebben. Het doel van de training is om kinderen zo zelfstandig mogelijk te maken, de platen moeten daar ook vanuit gaan. Omdat er zoveel verschillende soorten handicaps zijn en de een meer kan dan de ander, is het nuttig om de training zo algemeen mogelijk te maken en de stappen zeer goed toe te lichten. Om de training aan te laten slaan is het belangrijk dat de platen herkenbaar zijn. Ze zullen vergelijkbaar moeten zijn met de situatie en cultuur daar.

## 2.4.2 Cultuurgebruiken bij ADL activiteiten in Bangladesh.

**- Baden**
Er wordt aangegeven dat men zich in de rivier of in een groot meer wast. De vrouwen mogen hun sari niet uit doen. Ze wassen zich dan, zo goed en zo kwaad als het kan, onder de sari. Thuis doen de vrouwen dan een schone sari aan. Kleine kinderen worden wel naakt in de rivier of in het meer gewassen.
Veel kinderen met een handicap kunnen zich niet (zelfstandig) in een grote rivier of meer wassen. Veel jongere kinderen wassen zich bij een waterpomp. Om de pomp heen is van steen een rand gemaakt zodat er een soort bak ontstaat. Bij de pomp wordt vaak gebruik gemaakt van schepbekers. Met deze beker gooien ze water over zichzelf heen. Voor kinderen met een handicap is dit een handige manier om zich toch zelfstandig te kunnen wassen. De pompen zijn vaak in de buurt van de hutjes. Als dit niet het geval is, wast men zich ook wel met een grote emmer of teil waar water in zit.
Er wordt ook aangegeven dat men zich in een ‘pond’ wast. Dit is een grote kuil, met daarin water. Vaak gaat er een trap naar beneden.
Bij het wassen maakt men gebruik van een stuk zeep.
Naderhand droogt niet iedereen zich af. Wanneer dit wel gedaan wordt, gebruikt men hiervoor een lounghi.

**- Wc-gang**
De wc is in Bangladesh een gat in de grond. Het gat in de grond kan geplaatst zijn in een klein hutje, buiten het gewone huisje van het gezin. Dit hutje kan boven een rivier hangen, de uitwerpselen vallen dan in de rivier, maar kan ook gewoon op het land gezet zijn. De uitwerpselen vallen dan in de grond.
Het komt ook voor dat gezinnen geen apart w.c.-hutje hebben. Er wordt dan in een veldje vlakbij een gat gegraven dat fungeert als w.c. Meerdere gezinnen kunnen gebruik maken van w.c.’s. Bij zo’n algemene w.c. geldt de regel dat mannen eerst mogen en daarna pas de vrouwen.
Bengalen hangen op hun hurken boven het gat. Bij de w.c. staat een emmer met water. Met dit water wassen ze hun billen af. Belangrijk is dat dit met de linkerhand gebeurt. De linkerhand is namelijk de onreine hand in Bangladesh. Soms gebruikt men ook wel bladeren om de billen mee af te vegen.
Na de wc gang wast men de linkerhand ook af. Dit wordt bij de waterpomp gedaan.
De kinderen van de dagcentra kunnen meestal niet zelfstandig naar de w.c. De groepsleiding moet hen hier vaak bij helpen.

**- Eten**
In Bangladesh eet men vooral rijst. Deze rijst zit in een grote ‘kom’. Bengalen eten met hun rechterhand. Ze maken met deze hand vaak een soort balletjes van de rijst.
Voor kinderen met cerebrale parese is het lastig om van rijst balletjes te maken. Deze beweging is moeilijk. Er zijn daarom aangepaste lepels op de dagcentra gekomen, zodat de kinderen toch leren om zelfstandig te eten. In principe moet dit dus met de rechterhand gebeuren. Het kan voorkomen dat bij een kind met een spastische verlamming vooral de rechterhand is aangedaan. Er wordt dan geprobeerd de ouders te motiveren hun kind toch te leren eten met de linkerhand. In de dagcentra wordt dit inmiddels geaccepteerd.
Na het eten wordt er in de kom water gedaan. Met dit water wordt de rechterhand gewassen.

**- Kleden**
De mannen in Bangladesh dragen een lounghi. Daarboven dragen de mannen vaak een hemd. De vrouwen dragen een sari. Onder de sari’s dragen de vrouwen nog wel een broek en een shirt of hemd. De enkels en schouders worden bij vrouwen als ‘sexy’ gezien. Deze delen moeten dus bedekt zijn. De lounghi’s en sari’s zijn vaak zeer gekleurd.

De kinderen dragen onder hun kleding geen ondergoed. Jonge kinderen dragen een korte broek met een shirt of overhemd, tienerjongens een lounghi en tienermeisjes een sari met een lange broek eronder.
De mannen, vrouwen en kinderen lopen vaak op blote voeten of op slippers.
In de winter is het in Bangladesh circa 20 graden. Voor Bengalen is dit 'koud'. Ze kleden zich dan ook warmer. In de zomer ligt de temperatuur rond de 40 graden.

Naast deze primaire deelgebieden van ADL wordt er aangegeven dat ook activiteiten in en om het huis erg belangrijk zijn in Bangladesh. Als kinderen mee kunnen helpen in het huishouden kunnen zij daarmee hun ouders ontlasten. Activiteiten die hierbij horen zijn:

**- Vegen**
Vegen is belangrijk in Bangladesh. In en om de huisjes wordt er geveegd. Het vuil wordt met een borstel uit de huisjes geveegd.

De hutjes zijn gemaakt van hout, riet, golfplaat en gedroogde koeienuitwerpselen. In de huisjes is weinig meubilair. Voor heel het gezin is er vaak 1 groot bed, waar iedereen op slaapt. De lounghi's of de sari's worden gebruikt als deken. Sommige huisjes hebben een tafel maar er wordt voornamelijk op de grond geleefd.

**- Afwassen**
Bij de waterpomp wordt er een grote bak gevuld met water. Met een bolletje van plastic wordt er afgewassen. Hierbij wordt een stuk zeep gebruikt, wanneer men geen zeep heeft gebruikt men zand. Men eet vooral uit kommen en men kookt in grote tinnen potten. Er wordt geen bestek gebruikt. Deze kommen en potten worden afgewassen en vervolgens in de zon te drogen gelegd.

**- Het snijden van het gras**
Koeien zijn in Bangladesh erg belangrijk. Ze produceren melk en uitwerpselen. Dit laatste kan weer gebruikt worden voor brandstof. De uitwerpselen worden dan om een stok heen gedraaid, dit moet drogen en dan kan het gebruikt worden als brandstof.
Het gras is voedsel voor de koeien. Omdat koeien zo belangrijk zijn is het ook belangrijk dat de koeien goed eten. Daarom wordt er gras gesneden wat vervolgens als voer aan de koeien gegeven wordt.

**- Koken**
Bengalen koken in tinnen potten. Van steen is er een soort kookplaats gemaakt. Er wordt met hout een vuurtje gemaakt en daarboven kan er op een soort stenen plaat een pot geplaatst worden. Vaak is er een apart huisje voor de keuken.
Voor kinderen met een handicap kan koken gevaarlijk zijn. Het kan gebeuren dat zo'n kind in het vuurtje valt. Als dit gebeurt, weet men niet goed hoe je hier mee om moet gaan. De kleertjes worden zo van het lichaam afgehaald, maar er wordt niet bij nagedacht dat je dan zo ook het vel mee trekt. Er ontstaan dan ook vaak erg lelijke brandwonden.

Verder worden er activiteiten die onder het deelgebied 'zelfverzorging' vallen genoemd om mee te nemen in de training. Deze activiteiten zijn:

**- Tanden poetsen**
Bengalen poetsen hun tanden *voor* het eten. Er wordt aangegeven dat zij dit met hun wijsvinger doen. Zij doen dan zwart poeder op hun wijsvinger. Dit poeder komt uit een busje. Met de wijsvinger wrijven zij hiermee over hun tanden en spugen het vervolgens uit. Daarnaast wordt er ook aangegeven dat het tandenpoetsen met een wit stokje gedaan wordt. Soms wordt er een substantie van limoen op dit stokje gedaan maar vaak ook helemaal niets. Met dit stokje worden dan de tanden gepoetst.

**- Haren kammen**
De kinderen in Bangladesh hebben vaak allemaal kort haar. Zowel de jongens als de meisjes. Een vrouw in Bangladesh heeft altijd lang haar. Vrouwen horen niet naar de kapper te gaan. Als een buitenlandse vrouw met kort haar in Bangladesh komt wordt zij ook gezien als man.
Mannen hebben altijd kort haar. Omgekeerd geldt ook dat als mannen met lang haar in Bangladesh komen, zij gezien worden als vrouwen.

Er wordt aangegeven dat het bij activiteiten als ‘huishoudelijke taken’ en ‘wassen’ nuttig is om onderscheid te maken tussen het jonge en het oudere kind. Een jong kind hoeft en kan bijvoorbeeld nog niet helpen bij huishoudelijke taken. Een ouder kind mag zich bijvoorbeeld niet naakt wassen.
Ook zijn er activiteiten waarbij er wellicht onderscheid gemaakt moet worden tussen een jongen en een meisje. Jongens staan in Bangladesh namelijk hoger in de hiërarchie.

### 2.4.3 Hulpmiddelen

Op de dagcentra is er ondertussen redelijk wat aangepast materiaal aanwezig. De vrijwilligers noemden in de interviews de volgende dingen: rolstoelen, looprekken, aangepaste stoeltjes, aangepaste tafels en aangepaste lepels. Ook thuis zie je steeds vaker aangepast materiaal.
Veel ouders willen graag van de groepsleiding leren, zo kunnen zij thuis meer met hun kind ondernemen. De ouders van de kinderen die een dagcentrum bezoeken worden steeds creatiever in het maken van hulpmiddelen voor hun kind. Er worden thuis van simpele materialen aangepaste stoeltjes gemaakt. Zo zorgen ouders ervoor dat hun kind meer van het dagelijkse leven meekrijgt, het hoeft dan niet meer continu op de grond te liggen. Tevens krijgen ze hierdoor een betere houding.

# Hoofdstuk 3: Analyses.

**Opleiding**
Vanuit het literatuur- en praktijkonderzoek blijkt dat het personeel geen hoge opleiding heeft gehad. Ook wordt hieruit duidelijk dat men in Bangladesh gewend is om te leren door gedrag van anderen te kopiëren. Men neemt informatie op door het uit het hoofd te leren zonder dat men daarbij leert de informatie toe te passen in verschillende situaties.
Vanuit praktijkonderzoek wordt duidelijk dat het personeel verschillende cursussen heeft doorlopen. Het cursusmateriaal is aangepast aan de Bengaalse cultuur. Deze cursussen bevatten informatie over ADL, maken gebruik van schema's en werken met illustraties. Daarnaast is er tijdens deze cursussen informatie gegeven over hoe behandeldoelen op te stellen. De cursussen welke groepsleiding hebben doorlopen zijn gegeven door ervaringsdeskundigen.

**Doelgroep**
Vanuit ons onderzoek wordt duidelijk dat de Stichting hulp biedt aan zowel lichamelijk, verstandelijk en meervoudig gehandicapte kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar.
Literatuur onderzoek vertelt ons dat handicaps in te delen zijn in syndromen en vormen.
Praktijkonderzoek maakte ons duidelijk dat gehandicapten in Bangladesh niet ingedeeld worden per syndroom of vorm van een handicap.
Daarnaast wees ons onderzoek uit dat gehandicapten moeite hebben bepaalde ontwikkelingsniveaus (bijvoorbeeld kruipen, zitten, lopen, verbanden leggen en praten) te bereiken, het verschilt per persoon welk niveau behaald kan worden.

**Voorwaarden**
Uit literatuuronderzoek is gebleken dat er voorwaarden zijn om een ADL training goed te laten slagen. Deze voorwaarden zijn:
- ADL activiteit in kleine delen opsplitsen.
- ADL activiteit laten aansluiten bij de doelgroep.
- ADL activiteit efficiënt laten zijn.
- gebruik maken van herhaling.
- complimenteren.
- mondelinge toelichting geven.

Uit praktijkonderzoek is gebleken ouders het vaak druk hebben.
Ouders hebben veelal een goed inzicht over het niveau en de mogelijkheden van hun gehandicapte kind.
Praktijkonderzoek wees uit dat het voor groepsleiding moeilijk is om ADL activiteiten in kleine delen op te splitsen.

**ADL activiteiten**
Literatuuronderzoek behandelt vooral ADL gebieden die gericht zijn op verzorgingsvaardigheden zoals: wassen, aan- en uitkleden, wc-gang en eten.
Bij ons praktijkonderzoek komt naar voren dat het gewenst is dat elk gezinslid een bijdrage levert aan het huishouden en op het land. Bijvoorbeeld helpen het drogen van koeienuitwerpselen, afwassen en vegen.
We geven in het volgende schema de bevindingen met betrekking tot ADL activiteiten weer, die voorgekomen zijn uit ons onderzoek.

| Activiteit | Literatuur | Praktijkonderzoek |
|---|---|---|
| Baden | - Voorwaarde voor zelfredzaamheid in deze activiteit: zelf een spons vast kunnen houden.<br>- Gat in de handdoek knippen zodat het voor het kind makkelijker is zichzelf af te drogen.<br>- Handdoek op een stoel of op de grond leggen zodat kinderen zich hier langs kunnen bewegen. | - Men douchet in een rivier, bij een pomp of pont.<br>- Men gebruikt geen sponzen. Wel zeep.<br>- Men gooit water over zich heen door gebruik te maken van een schepbeker. |
| Wc-gang | - Het kind regelmatig op de w.c. zetten om zindelijkheid te bevorderen (hoewel veel kinderen dit niveau niet bereiken).<br>- De activiteit moet leuk blijven. Biedt speelgoed aan. | - De w.c. is in Bangladesh een gat boven de grond.<br>- Met de linkerhand wast men de billen af. |
| Kleden | - Een kind met cerebrale parese laten liggen of zitten zodat het makkelijker kan helpen bij het kleden.<br>- Kinderen met een verstandelijke handicap hebben moeite met de volgorde te bepalen. Leg de kleding op volgorde klaar voor het kind. | - Kinderen in Bangladesh dragen een shirt en een broek. Daaronder draagt men niets. Veel kinderen dragen slippers, maar blote voeten zijn ook niet ongewoon. |
| Eten | - Maak gebruik van aangepaste voorzieningen, rechtop zitten is lastig voor het kind.<br>- Maak gebruik van aangepast bestek. Het vasthouden van bestek is lastig voor kinderen met cerebrale parese.<br>- Maak gebruik van hoge borden.<br>- Leer het kind met de minst aangedane hand te eten.<br>- Goed eten is belangrijk voor kinderen met een handicap om ondervoeding te voorkomen. | - Er zijn enkele aangepaste voorzieningen in Bangladesh. Nog niet elk gezin heeft hier de beschikking over.<br>- Er zijn aangepaste lepels op de dagcentra. Thuis heeft nog niet elk gezin hier de beschikking over.<br>- Men eet uit rijst uit hoge borden.<br>- Men eet met de rechterhand.<br>- Na het eten wordt de rechterhand afgespoeld met water dat in het bord wordt gedaan.<br>- In Bangladesh krijgen kinderen met een handicap als laatste te eten, zij krijgen vaak de ‘restjes’. |

**Motivatie**
Bij het doorlopen van ons praktijkonderzoek komt naar voren dat er voor gehandicapte kinderen in Bangladesh weinig aan de bevordering van zelfstandigheid gedaan wordt.
Uit de literatuur blijkt dat een ADL training belangrijk is om zelfstandigheid en zelfwaardering te kunnen bevorderen. Daarnaast kan het doorlopen van een ADL training volgens de literatuur er voor zorgen dat een kind meer zelfverzekerd en sociaal geaccepteerd kan worden. In de Westerse cultuur wordt een eigen ‘ik’ en zelfstandigheid als heel belangrijk gezien volgens de literatuur. In de Westerse cultuur wordt het aanleren van rolgedrag gestimuleerd. Uit praktijkonderzoek blijkt dat ADL training in Bangladesh vooral nuttig kan zijn om gezinsleden te ontlasten en om een kind een menswaardiger bestaan te bieden.

**Alternatieven**
Literatuuronderzoek vertelt ons dat de aanvaardbaarheid van alternatieve methoden of middelen per samenleving verschillen. Daarnaast leert het ons dat in de Westerse samenleving veel gebruik gemaakt wordt van alternatieve methoden en middelen. Praktijkonderzoek wijst uit dat in Bangladesh weinig hulpmiddelen zijn en dat deze niet snel aanvaard worden. De gewoonte is immers dat men in Bangladesh bijvoorbeeld met de rechterhand eet, het kost veel moeite om zo’n gewoonte te doorbreken.

# Hoofdstuk 4: Conclusies & verantwoording eindproduct

In dit hoofdstuk willen wij een antwoord geven op de probleemstelling die wij voor ons onderzoek hebben geformuleerd.
De probleemstelling luidt als volgt:
*Wat voor bijdrage kunnen wij leveren aan het uitbreiden van de kennis met betrekking tot Activiteiten van het Dagelijks Leven voor de doelgroep waar Stichting Shishu Niketan in Bangladesh mee werkt?*

Vanuit deze probleemstelling wordt al duidelijk dat wij een uitbreiding van de kennis van ADL zullen leveren. Daarnaast bleek uit onze probleemdefinitie dat wij een bijdrage zullen gaan leveren door het maken van een ADL training.

De probleemdefinitie luidt als volgt:
*Stichting Shishu Niketan is ongeveer een jaar geleden begonnen met een ADL training. Deze training is opgestart door twee ergotherapeuten. De training wordt gegeven in Bangladesh aan kinderen met een verstandelijke handicap of cerebrale parese ('spastische verlamming'). De kennis die er nu binnen de Stichting over dit soort trainingen is zal de Stichting graag uitgebreid zien.*

Logisherwijs hebben wij ons onderzoek dan ook niet gericht op het zoeken naar het juiste soort eindproduct (bijvoorbeeld spel, flyer of adviesrapport). We wisten al dat dit een training zal worden die moet lijken op een eerder geproduceerde autisme training voor Stichting Shishu Niketan. Onze conclusies vanuit ons literatuur- en praktijkonderzoek zullen dan ook alleen informatie bevatten over de vorm van ons eindproduct.
In de verantwoording is het de bedoeling dat wij bepaalde keuzes zullen weergeven met betrekking tot de vorm van ons eindproduct. Dit komt overeen met onze geformuleerde conclusies waardoor wij besloten hebben de conclusies en verantwoording van het eindproduct samen te voegen.

**Opleiding**
1 Doordat personeel weinig opleiding heeft genoten kiezen wij er voor ons eindproduct een laag instapniveau te geven. We zullen weinig tekst gebruiken, de tekst die we gebruiken zullen wij in het engels vertalen. Voor de Stichting zal het zo makkelijker zijn de training in het Bengaals te laten vertalen. In de training zullen we veel gebruik maken van beeldmateriaal. Wij zijn van mening dat dit ervoor zorgt dat de cursus duidelijk is voor zowel groepsleiding als deelnemers. Daarnaast ook omdat andere cursussen veelal uit beeldmateriaal bestonden.
2 De groepsleiding heeft ervaring met het opstellen van behandeldoelen, wij zullen hier dan ook niet verder op in gaan tijdens onze training.
3 Groepsleiding in Bangladesh heeft al enige kennis met betrekking tot ADL en ADL activiteiten, in ons eindproduct zullen wij hier dan ook niet uitgebreid op in gaan.
4 Doordat personeel vooral dingen aanleert door te kopiëren, willen wij Stichting Shishu Niketan aanbevelen de training door een ervaringsdeskundige te laten integreren. Deze deskundige kan dan voordoen hoe de training in gebruik genomen moet worden. We vinden het namelijk belangrijk dat de training goed tot zijn recht komt. Wij zijn van mening dat de training de kinderen kan helpen een meer menswaardiger bestaan te geven. Daarnaast zijn andere cursussen ook uitgelegd door ervaringsdeskundige, voor personeel is deze werkwijze bekend.
5 We zullen een handleiding bij de ADL training voor de groepsleiding maken. In de handleiding zullen we groepsleiding een stappenplan aanreiken om de training voor te bereiden en uit te laten voeren. Wij zijn van mening dat dit de training meer tot zijn recht doet komen.

**Doelgroep**
6 De kinderen waaraan Stichting Shishu Niketan hulp verleend hebben alle verschillende handicaps en bevinden zich op verschillende ontwikkelingsniveaus. Hierdoor zullen wij ons eindproduct zo algemeen mogelijk moeten maken. De opdracht is immers het maken van

een training voor de gehele doelgroep. We zullen in ons eindproduct niet per handicap werken, aangezien men zo niet gewend is te werken in Bangladesh.
7 Om de training zo algemeen mogelijk te maken zijn wij van mening dat de ADL activiteiten in kleine delen opgesplitst moeten worden, zodat het voor elk kind bruikbaar is.
8 We zullen in ons beeldmateriaal geen handicaps afbeelden om de training zo algemeen mogelijk te maken.
9 Wij denken echter dat het zonde is als kinderen stappen langdurig moeten herhalen terwijl zij het al kunnen. Dit zal de motivatie niet bevorderen.
Daarnaast zijn wij van mening dat wij in ons eindproduct hulp moeten bieden aan groepsleiding bij het individueel maken van een ADL activiteit voor een specifiek kind. Daarom zullen wij schema's maken waaruit groepsleiding kan herleiden welke onderdelen van een ADL activiteit geoefend moeten worden.

**Voorwaarden**
10 Groepsleiding vindt het lastig een ADL activiteit op te delen in stappen. Wij zullen dit in ons eindproduct voor hen doen, zodat duidelijk wordt uit welke stappen een activiteit bestaat.
11 We zullen de ADL activiteiten zoveel mogelijk laten aansluiten bij de doelgroep, hierbij wel rekening houdend met onze opdracht: een algemene ADL training maken. Zie hiervoor de punten 6, 8 en 9.
12 We zullen op ons beeldmateriaal gekleurde kinderen afbeelden en zullen de illustraties zoveel mogelijk laten aan sluiten bij de cultuur (we zullen dus geen gebruik maken van bijvoorbeeld elektrische tandenborstel). Hiervoor maken we gebruik van de gegeven tips uit praktijkonderzoek. Ook zullen wij goed kijken welke tips vanuit literatuuronderzoek aan te sluiten zijn bij de cultuur van Bangladesh.
13 We zullen ons beeldmateriaal zoveel mogelijk overeen laten komen met het beeldmateriaal dat gebruikt is in de autisme training, deze is al bekend bij groepsleiding. Wij zijn van mening dat de overeenkomsten de training meer bruikbaar zullen maken.
14 We zullen groepsleiding aanraden goed te luisteren naar wensen van ouders. Ouders hebben een goed beeld van de mogelijkheden van hun kind. Belangrijker is nog dat ouders weten aan welke ADL activiteit behoefte is. Als groepsleiding dit van hen verneemt en hier op in speelt zal de training zo efficient mogelijk zijn.
15 Om de efficientie te bevorderen denken wij dat het nuttig is, in de training op te nemen welke materialen nodig zijn bij een bepaalde activiteit.
16 Wij zijn van mening dat het efficienter zal zijn als groepsleiding de training rechtstreeks met kinderen uitvoert. Onze training bestaat grotendeels uit illustraties, deze zullen echter in bezit blijven van de groepswerkers. Waarschijnlijk zal het vanwege de financiën niet mogelijk zijn om meerdere mappen uit te geven, zodat ouders ook over de mappen kunnen beschikken. Dit betekent dat de ouders de platen alleen tijdens de training kunnen zien. Als zij de training doorgeven aan de kinderen beschikken zij niet over de trainingsmap. Groepsleiding kan wel ten alle tijden over de trainingsmap beschikken. Wij zullen dit aanraden aan de Stichting.
17 Gezien het feit dat ouders het veelal erg druk hebben, denken wij dat de training niet te lang moet zijn. We zullen in de handleiding opnemen dat groepsleiding hiermee rekening zal moeten houden.
18 In de handleiding willen we benoemen dat groepsleiding ouders vertelt dat het belangrijk is kinderen te complimenteren, stappen mondeling toe te lichten en dat herhaling belangrijk is. Hiermee willen we bereiken dat de training zo bruikbaar mogelijk wordt.

**ADL activiteiten**
19 In onze training willen wij de activiteiten eten, kleden, wassen en wc-gang opnemen. Door het lezen van de literatuur zijn wij tot de conclusie gekomen dat deze activiteiten erg belangrijk zijn, deze activiteiten zijn in bijna alle literatuur opgenomen als onderdeel van ADL. Ook wij zijn van mening dat deze activiteiten de spil vormen van het dagelijkse bestaan.
20 Naast bovengenoemde activiteiten zullen wij tevens de volgende activiteiten opnemen: vegen, tanden poetsen, haren kammen, afwassen en het drogen van koeienuitwerpselen.

Vanuit praktijkonderzoek hebben we de conclusie kunnen trekken dat er de behoefte is deze activiteiten op te nemen in de ADL training. Wij zijn van mening dat de training goed aan moet sluiten. Dit kan naar ons idee alleen bereikt worden als we inspelen op de behoeften vanuit de doelgroep.

Nadat we de gegeven tips betreffende het aanleren van ADL activiteiten vanuit de literatuur en vanuit het praktijkonderzoek naast elkaar hebben gelegd en vergeleken zijn we gaan kijken wat we voor onze training kunnen gebruiken. Hieronder hebben we dit schematisch weergegeven.

| **Activiteit** | **Training** |
|---|---|
| Baden | In de training willen we als tip meegeven dat men de lounghi (doek waar men zich mee afdroogt) op een krukje of stoel kan leggen zodat het kind zich daar over heen kan bewegen. In de training willen we de baden activiteit bij een rivier of een pomp weergeven. |
| Wc-gang | We weten te weinig over zindelijkheid om dit als training weer te kunnen geven. We willen de activiteit ‘wc gang’ weergeven voor kinderen die al wel zindelijk zijn. We zullen in de training de w.c. als een gat in de grond weergeven. Na de activiteit willen we ook het wassen van de billen met de linkerhand opnemen omdat dit een gewoonte is in Bangladesh. Men gebruikt hier geen w.c. papier voor dus dit zullen we dan ook niet afbeelden. |
| Kleden | We zullen in de training als tip meegeven dat het kind wellicht zittend of liggend zich zelfstandiger aan kan kleden, mocht het staand niet lukken. Ook zullen we als tip meegeven dat het nuttig is als de kleding al op volgorde van aantrekken ligt. Wellicht kan dit ook geoefend worden door het kind. Bij het afbeelden van de kledingstukken willen we vooral korte broekjes, shirtjes en slippers laten zien omdat kinderen in Bangladesh voornamelijk deze kleding dragen. |
| Eten | In de training willen we als tip meegeven dat het nuttig is, mocht het kind niet zelfstandig met de hand kunnen eten, gebruik te maken van een aangepaste lepel. Dit is in de dagcentra van de stichting inmiddels aanvaard. In de trainign willen we kinderen weergeven die met hun rechterhand eten. Dit is namelijk de ‘schone’ hand van de mensen. Als tip willen we meegeven dat het kind het beste op een goed krukje op stoeltje kan zitten. In iedergeval rechtop. Mocht deze voorziening thuis niet aanwezig zijn, willen we als tip meegeven dat het kind ook tegen de ouder aan kan leunen. In de training willen we als eten ‘rijst’ weergeven, omdat de kinderen dit voornamelijk eten. In de training willen we niet als tip meegeven dat kinderen juist goede voeding moeten krijgen in plaats van de ‘restjes’. Dit is een cultuurgewoonte, voortkomend uit de sterke hierarchie. Wij willen dat niet met deze training doorbreken. In de training willen we ook het afspoelen van de rechterhand weergeven, omdat dit een gewoonte is in Bangladesh. |

**Motivatie**
21 Vanuit praktijkonderzoek werd duidelijk dat ouders wellicht gemotiveerd moeten worden voor een ADL training. We willen groepsleiding dan ook enkele suggesties geven welke gegevens ze kunnen gebruiken om ouders te motiveren. Dit zijn: bevorderen van de zelfstandigheid van het kind, een bijdrage van het kind in de huishoudelijke taken, verbetering contact tussen ouder en kind, bevordering van de zelfwaardering van het kind. Tevens zal het kind meer gewaardeerd worden door derden wanneer het een bijdrage kan leveren op het land of binnen het gezin.

**Alternatieven**
22 We zullen weinig gebruik maken van alternatieve hulpmiddelen. Dit omdat wij vanuit ons praktijkonderzoek hebben geconcludeerd dat deze niet in grote mate aanwezig zijn en/of sociaal geaccepteerd worden in Bangladesh.

# Hoofdstuk 5: Eindproduct

## *5.1: Implementatietraject*

1. Kiezen van de ADL activiteiten die we op zullen nemen in onze training.
2. Uiteenzetten van stappen behorende bij de activiteiten.
3. Tonen van stappen aan de vrijwilligers en vragen om feedback.
4. Zonodig verwerken van feedback in de stappen.
5. Verdelen van de activiteiten onder ons.
6. Maken van schetsen bij bijbehorende stappen.
7. Inscannen van schetsen.
8. Schetsen op de computer bewerken in het programma Paint.
9. Inkleuren van de tekeningen met het programma Paint.
10. Tonen van de gemaakte tekeningen aan Antoinette Termoshuizen en vragen om feedback.
11. Zonodig verwerken van feedback in tekeningen.
12. Maken van schema's waarmee groepsleiding de activiteiten kan toespitsen op een specifiek kind.
13. Formuleren van tekst achterop de tekeningen die weergeeft wat er gedaan moet worden.
14. Schrijven van een handleiding en stappenplan voor de voorbereiding en uitvoering van de training in het Nederlands.
15. Vertalen van de handleiding en het stappenplan in het Engels.
16. Uitprinten van de tekeningen, bijbehorende teksten, schema's, handleiding en stappenplan.
17. Kopen van een map, tabbladen en insteekhoezen.
18. In elkaar zetten van de trainingsmap.

## *5.2: Evaluatie implementatietraject*

Vanuit ons praktijkonderzoek zijn 14 activiteiten naar voren gekomen die we in onze training op zouden kunnen nemen. Het maken van de illustraties bleek ontzettend veel tijd te kosten. Het maken van schetsen was voor ons lastig, gezien de weinige ervaring hiermee. Ook het bewerken van de schetsen in het programma Paint heeft ons meer tijd gekost dan we hadden geschat. We hebben meerdere tegenslagen gehad met het programma Paint en hebben er daarom voor gekozen om enkele activiteiten te schrappen. Eveneens hebben we gekeken naar de relevantie van de activiteiten. De tien meest belangrijke activiteiten (naar ons idee), hebben we verder uitgewerkt.
Nadat Antoinette ons enkele tips had gegeven over cultuurgewoontes die we op moesten nemen in onze illustraties, misten we nog feedback betreffende de tekeningen zelf (verhoudingen, kleurgebruik, perspectieven etc). We hebben daarom ook gebruik gemaakt van een consult met twee creatieve docenten aan de Haagse Hogeschool. Zij hebben ons bruikbare tips gegeven om de tekeningen steviger neer te zetten en het uiteindelijke effect van de training te verbeteren. Omdat het verbeteren van de tekeningen ook nog wat werk in beslag nam, hebben we ervoor gekozen om de activiteit 'baden bij de pomp' te 'schrappen'. Deze activiteit was bijna het zelfde als 'baden bij de rivier'. De stappen kunnen voor beide activiteiten gebruikt worden.

Het schrijven van de teksten achterop de platen en het maken van schema's om een activiteit toe te spitsen, hebben we verdeeld en individueel gemaakt. Bij het vergelijken bleek dat de inhoud van beiden grotendeels overeenkwam. We hebben daarom gekozen beiden samen te voegen, en gebruik te maken van schema's omdat groepsleiding zo makkelijker af kan lezen wat de bedoeling is van een illustratie en of die geschikt is voor een specifiek kind.

De overige stappen hebben we volgens ons opgestelde plan doorlopen en zullen wij hier dus verder niet bespreken.

## *5.3: Evaluatiecriteria eindproduct*

We schrijven deze evaluatiecriteria voor de groepsleiding in Bangladesh zodat zij na het uitvoeren van de training weten of deze nog aangepast moet worden. Deze evaluatie zal ook in het engels opgenomen worden in ons eindproduct.

Door het doorlopen van de volgende punten wordt duidelijk of de training geslaagd is.

1 Moeten er volgens jou nog andere ADL activiteiten in de training opgenomen worden? **Ja / Nee**

Zo ja, welke?_____

_____

2 Heb je gehoord van deelnemers of zij nog andere ADL activiteiten in de training willen zien terug komen? **Ja / Nee**

Zo ja, welke?_____

_____

3 Is de handleiding duidelijk gebleken volgens jou? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

4 Is het stappenplan voor het voorbereiden van de training duidelijk? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

5 Is het stappenplan voor het uitvoeren van de training duidelijk? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

6 Zijn de stappen van de ADL activiteiten voor jou duidelijk genoeg? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

7 Zijn volgens jou de stappen van de ADL activiteit voor deelnemers duidelijk geweest? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

8 Zijn de schema's bij de ADL activiteiten voor jou duidelijk genoeg? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

9 Zijn de illustraties bij de ADL activiteiten voor jou duidelijk geweest? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

10 Zijn volgens jou de illustraties bij de ADL activiteiten voor deelnemers duidelijk geweest? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

11 Zijn de illustraties volgens jou voldoende toegespitst op de cultuur? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

12 Zijn de illustraties voor de deelnemers voldoende toegespitst op de cultuur volgens jou? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

13 Is het taalgebruik van een juist niveau voor jou geweest? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

14 Is de uitvoering van de training volgens jou voor de deelnemers duidelijk geweest? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

15 Zijn de schema's volgens jou voldoende toegespitst op de cultuur? **Ja / Nee**

Suggesties:_____

_____

16 Heb je verder nog op- of aanmerkingen?

_____

_____

## *Dankwoord*

We hebben met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt. We zijn van mening dat we veel informatie hebben kunnen verkrijgen die bruikbaar zal zijn voor het maken van ons eindproduct.
Natuurlijk hebben wij al deze informatie niet zonder de hulp van derden kunnen verkrijgen. We willen dan ook een aantal mensen bedanken voor de hulp die zij ons met veel enthousiasme hebben gegeven.
Als eerste Antoinette Termoshuizen, de oprichtster van Stichting Shishu Niketan. Zij heeft ons de opdracht voor dit onderzoek gegeven en is gedurende heel het onderzoek betrokken geweest bij onze vorderingen. We konden altijd bij haar terecht met vragen. Met veel enthousiasme kon zij ons de nodige informatie verstrekken.
De vrijwilligers die voor Stichting Shishu Niketan op de dagcentra in Bangladesh hebben gewerkt, hebben ons zeer goed kunnen helpen. Door hun verhalen en beeldmateriaal hebben ze ons veel informatie kunnen verstrekken over de dagcentra, de cultuurverschillen, de kinderen, het personeel etc.
Ook de bestuursleden van Stichting Shishu Niketan zijn ons tot hulp geweest. Tijdens een georganiseerde dia-avond konden zij aan de hand van beeldmateriaal en opgedane ervaringen veel informatie geven.

Het verwerken van de informatie verkregen vanuit de praktijk en vanuit een uitvoerige literatuurstudie is een heel proces geweest.
Onze dank gaat dan ook uit naar onze afstudeerbegeleidster Vicky Verschoor die ons heeft geholpen dit proces goed te doen verlopen.
Tevens willen wij ook Caroline van Donk en Janjaap van Elst bedanken voor de ondersteuning en gegeven tips tijdens consulten.

Tot slot gaat onze dank uit naar onze familie en goede vrienden die ons gedurende onze afstudeerperiode in welke vorm dan ook hebben gesteund. Zij hebben ons werk regelmatig nauwkeurig doorgelezen, goede tips gegeven en ons daarmee weer tot nieuwe inzichten doen komen. Door hun betrokkenheid zijn zij ons tot steun geweest. Als we goed op weg waren en blij waren als we bepaalde doelen hadden behaald, deelden zij ons enthousiasme. Als we tegen situaties aan liepen, of even vast zaten (bijvoorbeeld het niet kunnen vinden van relevante literatuur, het opnieuw moeten maken van stukken etc.) stimuleerden zij ons door te gaan en hielpen ons in deze situaties de positieve aspecten te blijven zien.
Een speciaal woord van dank gaat uit naar Karen Jochems voor de hulp bij het vertalen.

Marlous de Waard en Sandra de Jong

## *Bronvermelding*

- Beurden, J. van, (2004). *Bangladesh.* Amsterdam: Koninklijk instituut voor de tropen.

- Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03- 05

- Grady, J. (1986). *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg.* Lochem: de tijdstroom

- Dykes, Mary Kay en Jane N. Erin. (2001). *Dash-2.* Bangladesh.

- Bobath, K. (1982). *'Behandeling van cerebrale parese op neurofysiologische grondslag'*, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema

- Bobath B. en K. Bobath.(1978) *Motorische ontwikkeling bij cerebrale* verlamming. Utrecht: Bohn.

- Finnie, N.R., (1970). *Het spastische kind thuis*, *moeilijkheden en mogelijkheden bij de verzorging van kinderen met cerebrale parese*. Amsterdam: Scheltema & Holkema.

- Hendriks, E., K Hilkens, en S. Janssen. (2002). *Handboek voor wassen en kleden van kinderen met een quadriplegie*, Utrecht: LEMMA BV.

- Vermeer, A. en Lankhorst, G.J. (1997) *kinderen met cerebrale parese, motorische ontwikkeling en behandeling.* Bussum: Dick Coutinho.

- Van der Meer, J., P. Hermsen, en R. Keukens. (2003). *Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking,* Nijmegen: Van Tricht uitgeverij.

- Gemert, G.H. en R.B. Minderaa. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Assen: Van Gorcum en Comp. BV.

- Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap,* Twello: Van Tricht.

# Bijlagen

## *1 Verdieping literatuur*

### De dagcentra

De drie dagcentra die door stichting Shishu Niketan opgericht zijn en worden gefinancierd zijn:
- Het *Tapra centrum*. In dit centrum komen drie maal in de week 15 kinderen met een verstandelijke handicap. Daarnaast komen er drie maal in de week 15 kinderen met een lichamelijke handicap (voornamelijk kinderen met cerebrale parese). In het dagcentrum wordt ADL-training gegeven, sensorische integratie, logopedie, preschoolse activiteiten, fysiotherapie, muziekles en handvaardigheid. Daarnaast krijgen de kinderen op de dagen dat zij naar het dagcentrum komen een voedzame maaltijd.
- Het *Baniajuri centrum.* Dit centrum is in 1997 opgezet door een ouder. Drie dagen in de week kwamen er kinderen bij de ouder in huis om aangepast onderwijs en fysiotherapie te krijgen. Door de grote belangstelling is er in 1999 een grotere locatie verkregen. Het Baniajuri centrum biedt dezelfde hulpverlening en activiteiten als het Tapra centrum.
- Het *Ghior centrum.* Dit centrum is in januari 2001 opgezet. Op dit moment bezoeken drie dagen per week kinderen het centrum. Dit centrum is kleiner dan het Tapra en Baniajuri centrum. Er werkt op dit centrum één groepsleider en één fysiotherapeut. [34]

### Bangladesh

“Bangladesh is een land van uitersten” (Beurden, 2004). Een groot deel van het landschap in Bangladesh wordt bepaald door rijstvelden, onderbroken door rivieren met daarachter, verscholen achter bomen, dorpen. Bangladesh heeft een veelzijdige flora en fauna. Rijst, vis en verse groenten zijn er voldoende. De inwoners van Bangladesh zijn gastvrij.
Daarnaast is de samenleving zeer hard voor veel van haar inwoners, er moet hard gevochten worden om stukken grond, vrouwen worden er onderdrukt en er is sprake van grootschalige kinderarbeid. Er is nooit zekerheid betreffende de mate waarin moslimradicalen de traditionele religieuze tolerantie ondermijnen. In Bangladesh is er veel corruptie en wanbeleid.
Bangladesh is nog niet vier keer zo groot als Nederland, er wonen echter wel meer dan 140 miljoen mensen. Tachtigduizend km2 van deze oppervlakte bestaat uit viswater. Bangladesh telt ruim 250 rivieren en visvijvers welke de ene helft van de tachtigduizend km2 beslaan, de andere helft bestaat uit zee.
Het grootste deel van de inwoners is boer of visser van beroep. Bangladesh is grotendeels een agrarische samenleving. 30 % van het bruto nationaal product wordt verkregen uit de landbouwsector. Akkerbouw is de belangrijkste inkomstenbron en werkverschaffer, hierna volgen de vis- en vleessector.
De werkeloosheid in Bangladesh is hoog. Zo’n 40% van de beroepsbevolking is werkeloos. Er is nauwelijks sprake van industriële ontwikkeling op het platteland.
Op sommige vlakken is het leven voor vrouwen in Bangladesh verbeterd. Dankzij een actieve bevolkingspolitiek krijgen vrouwen gemiddeld nog maar drie kinderen in hun leven. Er zijn op meer plaatsen anticonceptiemiddelen te verkrijgen, het gebruik hiervan wordt ook steeds meer geaccepteerd. De vrouwen uit arme boerengezinnen worden tegenwoordig meer gerespecteerd dan andere vrouwen, dit omdat mannen meer oog beginnen te krijgen voor hun inbreng. De inbreng van deze vrouwen is onder andere het maken van etenswaren of manden en matten. Deze producten worden verkocht op de markt wat voor het gezin wat extra inkomsten betekent.
In Bangladesh zijn er ongeveer 80.000 basisscholen, 12.500 middelbare scholen en bijna 3000 universiteiten en technische, landbouwkundige en medische hogescholen. Dit betekent

[34] Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03-05

niet dat alle kinderen in Bangladesh onderwijs verkrijgen. Ruim 6 miljoen kinderen in de basisschool leeftijd (van de 20 miljoen) werken dagelijks de hele dag. De kinderen hebben baantjes als koeienjongens, straatverkopers, hulpjes in een werkplaats, dienstmeisjes of ze zijn actief in de seksindustrie. Bangladesh is de grootste juteproducent ter wereld. In de textielbranche is sprake van veel kinderarbeid. Een enkeling leert 's avonds, maar het overgrote deel van deze kinderen zal nooit een schoolgebouw van binnen zien. Een groot deel (ongeveer tweederde) van de dorpskinderen die naar de basisschool gaan, stoppen na een tijd. Ook zij gaan dan op zoek naar een baantje en proberen wat extra inkomsten voor het gezin binnen te brengen. De kwaliteit van de bestaande scholen is niet hoog, er zijn op veel scholen nauwelijks boeken, schriften of schrijfgerei. Sinds 2001 is er wel een nieuw Nationaal Onderwijsbeleid, deze richt zich op kwaliteitsverbetering van het onderwijs. Ook is er geld uitgetrokken om te besteden aan kwaliteitsverhoging van het onderwijs.[35]

## Vormen van cerebrale parese

***Ataxie*:**
Iemand met ataxie heeft een verstoorde balans. Zelfstandig zitten, lopen of staan is moeilijk.

***Athetosis***:
Deze aandoening gaat gepaard met trillende en ongecontroleerde bewegingen van de ledematen waarbij vaak onwillekeurige bewegingen van het gezicht voorkomen. Tegenwoordig komt deze aandoening niet veel meer voor.

***Spasticiteit, rigiditeit*:**
Dit is een type stijfheid die voorkomt in de gewrichten. De bewegingen zijn langzaam en schokkerig. Daarnaast is er vaak sprake van stijfheid in de spieren

***Diplegie*:**
Meestal ervaart het bovenlijf van mensen met diplegie weinig tot geen klachten van de hersenbeschadiging. Diplegie komt vaak voor bij kinderen die te vroeg geboren zijn. Vooral de gebieden in de hersenen die de motoriek van de onderbenen besturen zijn gevoelig. Wanneer ook de handen hinder ondervinden van de hersenbeschadiging zullen meerdere gebieden in de hersenen geraakt zijn. Het maken van snelle bewegingen is bijna niet mogelijk, de gebieden in de hersenen die de snelheid coördineren zijn aangetast.

***Hemiplegie*:**
Bij kinderen met hemiplegie is één kant van het lichaam aangedaan. De meeste kinderen met hemiplegie behoren tot de spastische groep.
Bij hemiplegie is er sprake van een spastische verlamming aan één zijde van het lichaam. Hierbij is de tegengestelde zijde van de hersenen aangetast. De verschijningsvorm is vaak een spastisch(e) been/voet en/of arm/hand. De mate van spasticiteit hangt nauw samen met de plaats in de hersenen waar zich de beschadiging heeft voorgedaan.
Hemiplegie kan samengaan met epilepsie, gedeeltelijk gezichts- en/of gehoorverlies, spraak- en/of taalstoornissen, gedragsproblemen en soms een achterstand in de verstandelijke vermogens.

***Triplegie***:
Vaak is dit een combinatie van een spastische diplegie in combinatie met een hemiplegie.

***Tetraplegie:***
Vaak zijn drie ledematen aangedaan, deze ledematen kunnen door de hersenbeschadiging stijf of slap zijn. Het bovenlichaam en de romp zijn meer aangedaan dan de onderste ledematen. Soms zijn ook onderste ledematen evenzeer aangedaan. Het is mogelijk dat er

[35] Beurden, J. van, (2004). *Bangladesh.* Amsterdam: Koninklijk instituut voor de tropen.

een duidelijk verschil is in de mate waarin de beide zijden van het lichaam zijn aangedaan. Dit kan er voor zorgen dat er een asymmetrische houding en beweging is bij kinderen met tetraplegie. Het hoofd kan moeilijk gecontroleerd worden, evenals de oogcoördinatie en de spraak.

***Monoplegie:***
Eén ledemaat is aangedaan, meestal één arm. Het komt regelmatig voor dat kinderen die de diagnose monoplegie krijgen, hemiplegie hebben. Bij mensen met monoplegie kunnen ook gevoelsstoornissen optreden.

***Paraplegie:***
Onder paraplegie vallen afwijkingen onder het middel. Het is een tweezijdige verlamming, vaak komen er ook gevoelsstoornissen voor in de getroffen ledematen. Dit kan bijvoorbeeld komen door beschadiging van het ruggenmerg. De verlamming kan slap of spastisch zijn.

***Distonie:***
Wanneer bepaalde gebieden in de middenhersenen uitvallen lijken de symptomen op die van een persoon met de ziekte van Parkinson. Dit gaat samen met stijfheid.

***Quadripegie:***
Een stijve of slappe verlamming aan alle vier de ledematen waarbij ook het hoofd en de nek aangetast kunnen zijn. Deze kan zijn ontstaan doordat tijdens de zwangerschap de placenta losgelaten heeft waardoor de ongeboren vrucht een tekort aan zuurstof heeft gekregen, waardoor gebieden van de hersenen zijn afgestorven. [36],[37]

**Cerebrale parese & ontwikkeling**

*Emotionele ontwikkeling*
Het is belangrijk om een goede moeder-kind relatie tot stand te brengen. Het kan zijn dat kinderen met cerebrale parese minder in staat om te reageren op ouders, zij zullen anders zijn in de omgang dan kinderen zonder cerebrale parese. Ze zullen minder makkelijk lichamelijk contact maken met het hechtingsfiguur.
Een kind met cerebrale parese kan zich niet onafhankelijk maken van zijn of haar moeder, op zowel emotioneel als vaak ook op intellectueel niveau blijft het kind afhankelijk.
Het is belangrijk dat ouders de handicap van hun kind accepteren, vanuit deze acceptatie kunnen zij oefenen met de dagelijkse verzorging van het kind. [38]

## Gradaties verstandelijk gehandicapten

**Zeer ernstig en ernstig verstandelijk gehandicapten:**
Gemiddeld is het ontwikkelingsniveau van een (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapte niet hoger dan dat van een gezond kind van ongeveer 1 jaar. Dit is gemiddeld, het kan zo zijn dat de motorische ontwikkeling veel beter is ontwikkeld dan bijvoorbeeld de mogelijkheden tot communiceren. Vaak is er sprake van meervoudige handicaps, dit betekent dat er naast de verstandelijke handicap ook sprake is van een lichamelijke handicap. Verbanden leggen tussen vroegere waarnemingen en tegenwoordige waarnemingen is veelal niet mogelijk voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten.

---

[36] Finnie, N.R., (1970). *Het spastische kind thuis*, *moeilijkheden en mogelijkheden bij de verzorging van kinderen met cerebrale parese*. Amsterdam: Scheltema & Holkema.

[37] Bobath B. en K. Bobath.(1978) *Motorische ontwikkeling bij cerebrale* verlamming. Utrecht: Bohn.

[38] Bobath, K. (1982). *'Behandeling van cerebrale parese op neurofysiologische grondslag'*, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema

Het gedrag is te beschrijven als dat van een zuigeling. Bij zeer ernstig gehandicapten kan het gedrag een prenatale indruk geven.

**Matig verstandelijke gehandicapten:**

Maximaal behalen matig verstandelijk gehandicapten het ontwikkelingsniveau van een gezond 3 tot 5 jarig kind. Matig verstandelijk gehandicapten hebben betere ontwikkelingsmogelijkheden dan (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Er is sprake van meer wederkerigheid in het contact. Speciaal onderwijs kan veelal behaald worden door deze groep mensen. Het ontwikkelingsniveau op motorisch gebied is erg divers, veel matig verstandelijk gehandicapten kunnen prima lopen, andere zijn zelfs in staat om te schrijven of knippen. Er wordt veel geleerd uit ervaringen, waarnemen en onthouden lukt vaak best goed. Stereotypieën komen regelmatig voor, matig verstandelijk gehandicapten herhalen vaak dezelfde bewegingen of zeggen vele keren hetzelfde.

**Licht verstandelijk gehandicapten:**

Tot deze groep behoort meer dan de helft van de mensen met een verstandelijke handicap. Sommige licht verstandelijk gehandicapten zijn in staat om later zelfstandig te kunnen wonen, wel blijven zij vaak aangewezen op een vorm van begeleiding en hulpverlening. Licht verstandelijk gehandicapten hebben vaak een goede waarneming, tot logisch redeneren zijn zij minder in staat. [39]

## Meest frequent voorkomende syndromen

***Cornelia de Lange Syndroom:***

Deze handicap is vanaf de geboorte aanwezig bij een kind, de signalen en symptomen welke specifiek zijn voor deze verstandelijke handicap worden meestal vlak na de geboorte opgemerkt. Veel voorkomende kenmerken zijn een licht geboorte gewicht (meestal onder de 5 pond), vertraagde groei en smalle lichaamsbouw. Een klein hoofd, dunne wenkbrauwen (deze raken elkaar vaak in het midden, dit heet ‘synophrys’), lange wimpers, kleine wipneus, smalle naar beneden en gebogen lippen. Kleine handen en voeten, voedingsproblemen en ontwikkelingsachterstand. De bovengenoemde kenmerken hoeven niet alle voor te komen bij kinderen met CdLS.

***Syndroom van Prader-Willi:***

Dit syndroom wordt veroorzaakt door een complex genetische ‘fout’.
Hoofdkenmerken van het Prader-Willi syndroom zijn:
- hyptonie (dit is spierslapte).
- hypogenitalisme (onvolledige ontwikkeling van de geslachtskenmerken).
- een abnormale vetverdeling.

Wanneer een baby met dit syndroom wordt opgepakt zullen zijn armen en benen langs het lichaam vallen en zijn hoofd achterover. De mondspieren van deze kinderen kunnen zo slap zijn dat zij niet in staat zijn om melk uit de moederborst of de zuigfles te zuigen. Voeding moet dan middels een sonde gegeven worden.
Er wordt weinig gereageerd op de omgeving, daarnaast geven baby’s met dit syndroom nauwelijks hun eigen levensbehoeften aan. De baby is maar enkele minuten per dag wakker wanneer hij pas geboren is. Wanneer het kind iets sterker is verandert dit, hij zal dan ook meer gaan reageren op de omgeving en meer zijn levensbehoeften aan geven (bijvoorbeeld huilen wanneer hij honger heeft). De ontwikkeling zal vertraagd zijn, wel kunnen zij na een poos dezelfde dingen doen die andere baby’s ook doen (kruipen, zuigen, etc). De kinderen voelen de drang om te veel te eten. Daarnaast heeft het kind minder energie nodig, overgewicht komt vaak voor.
Kinderen met het syndroom van Prader-Willi kunnen een verstandelijk niveau halen van bijna normaal tot ernstig verstandelijk gehandicapt. Meestal heeft het kind een matige verstandelijke handicap. Veel van de kinderen kunnen speciaal onderwijs volgen. De

[39] Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap,* Twello: Van Tricht.

motorische ontwikkeling echter is erg traag. De ontwikkeling verloopt meestal dan ook disharmonisch.
Kinderen met dit syndroom kunnen slecht tegen veranderingen, ze zijn snel uit hun evenwicht waardoor zij vaak driftbuien krijgen. Gedragsproblemen komen dan ook regelmatig voor bij kinderen met het syndroom van Prader-Willi.

***Down syndroom:***
Het Down syndroom wordt veroorzaakt door chromosomen problemen gedurende de bevruchting. Bij mensen met het syndroom van Down is er meestal (90%) een extra chromosoom aanwezig in alle lichaamscellen, chromosoom 21. Bij 7,5% van de mensen met het syndroom van Down is dit chromosoom niet in alle lichaamscellen extra aanwezig maar zit deze vastgeplakt aan een ander chromosoom (dit heet traslocatie trisomie 21). Bij de overige 2,5% van de mensen met het Downsyndroom is er sprake van mozaïek van cellen. Er is sprake van een delingsfout na een aantal voorgaande delingen.
Het syndroom van Down is meestal meteen na de geboorte herkenbaar, dit komt door de scheefstaande oogspleten, het vlakke gezicht, een te ruime huid in de nek waardoor deze plooit, vaak kleine oren, hypotonie (spierslapte) korte brede handen, vlekjes in de iris en een minder ontwikkeld kootje van de pink van één van de handen.
Mensen met dit syndroom hebben een minder sterk afweersysteem, hierdoor zijn zij vaak ziek.
Mensen met het syndroom van Down ontwikkelen zich vooral de eerste twee levensjaren snel. Na deze jaren ontstaat er een steeds groter wordende afstand met betrekking tot de verstandelijke ontwikkeling in vergelijking met kinderen zonder het syndroom. Mensen met het syndroom van Down hebben een matig tot ernstig verstandelijke handicap. De ontwikkeling loopt vrij harmonisch.
Sociaal gezien redden mensen met het syndroom van Down zich goed, ze zijn vaak erg vriendelijk en goedaardig. Ook met betrekking tot praktische redzaamheid gaat het goed. Hierdoor worden zij vaak overschat in hun mogelijkheden.
Er treedt bij mensen met het syndroom van Down een vervroegd verouderingsproces op met dementie en epilepsie.
Het sociale netwerk is voor mensen met het syndroom van Down belangrijk. Zij zijn vaak aanhankelijk en hebben meer aandacht voor hun sociale omgeving dan mensen zonder dit syndroom. Het Down syndroom is een verstandelijke handicap welke zorgt voor verschillende leerproblemen en ontwikkelingsachterstanden.

***Fragile X syndroom***
Dit syndroom ontstaat door een breekbaar plekje (fragile site) aan één van de uiteinden van het X-chromosoom, dit kan zichtbaar gemaakt worden door het gebruik van foliumzuurarme kweekvloeistoffen.
Kinderen met dit syndroom hebben een grootte schedel, zijn fors gebouwd, hebben grote oren, een lang gezicht en een grote kin met vooruitstekende kaak. Veel mensen met dit syndroom kijken scheel, 1 op de 5 patiënten hebben epileptische aanvallen. Deze aanvallen verdwijnen wanneer het kind ouder wordt. Vrouwen met dit syndroom zijn meestal draagster en zijn licht verstandelijk gehandicapt of ervaren geen hinder van het syndroom. Mannen met dit syndroom daarentegen hebben een ernstige of matige verstandelijke handicap. Ze hebben meestal een uitzonderlijk geheugen voor namen of gebeurtenissen, ze hebben concentratieproblemen en zijn overbeweeglijk. De taalontwikkeling komt vaak pas laat (of niet) op gang. Sociale contacten onderhouden voor mensen met het fragiele X-syndroom is moeilijk. Oogcontact wordt vermeden en praten kunnen velen niet of zij zijn moeilijk verstaanbaar, ze zijn vaak verlegen en schuw. Mensen met dit syndroom zijn vaak autistisch.

***Autisme:***
Mensen met autisme hebben beperkingen in de sociale interactie, beperkingen in verbale en non-verbale communicatie en beperkingen in het verbeelding- en voorstellingsvermogen. Alle mensen met autisme ervaren op hun eigen manier hun beperkingen en problemen. Soms ervaart alleen de omgeving dat iemand anders is. Autisme is een verzamelnaam voor

verschillende stoornissen/syndromen. Allen hebben zij gemeen dat het een stoornis is die te maken heeft met bovenstaande. (Het syndroom van Asperger, het syndroom van Giles de la Tourette etc.)

***Rett Syndroom:***
Het Rett-syndroom komt alleen bij meisjes voor en ontwikkelt zich meestal tussen de eerste 6 tot 18 levensmaanden van het kind. Ongeboren jongens met dit syndroom kunnen niet overleven.

***Meisjes met het Rett-syndroom:***
- hebben een ontwikkelingsvertraging die samen gaat met het verlies van al eerder geleerde vaardigheden (spraakontwikkeling, oogcoördinatie).
- hebben duidelijke veranderingen met betrekking tot hun emotionele ontwikkeling en hun gedrag, deze worden vaak gekenmerkt door angsten en contactverlies.
- vertonen vaak stereotype gedragingen.

De ontwikkeling verloopt tot een leeftijd van 9 tot 18 jaar normaal. Na dit normale verloop zal de ontwikkeling een poos (enkele weken tot enkele maanden) stilstaan waarna de ontwikkeling vrij snel achteruit zal gaan.
Ook de verstandelijke ontwikkeling zal achteruit gaan, de mate waarin is bij ieder persoon verschillend. Mensen met het Rett-syndroom kunnen zowel licht tot ernstig verstandelijk gehandicapt raken (meestal ernstig). Wanneer de achteruitgang van de ontwikkeling in zet, worden veel sociale contacten van mensen met het syndroom ook verloren. Kinderen met het Rett-syndroom zijn na de achteruitgang ook in veel mindere mate in staat om zich te hechten aan personen, het contact is veelal kortdurend en oppervlakkig.

***Syndroom van Turner:***
Het syndroom van Turner komt alleen bij vrouwen voor. Zij blijven achter in lengtegroei, de geslachtsorganen zijn onderontwikkeld en ze hebben van het lichaam afstaande ellebogen. De kin is meestal smal, het gezicht heeft een driehoekige vorm en de ogen staan ver uit elkaar. De borst is vaak plat en schildachtig, borsten hebben de vrouwen vaak niet. Wanneer wel, dan zijn deze klein en trechtervormig. Veel van de mensen met dit syndroom lijken op elkaar. Vrouwen met dit syndroom zijn vaak licht verstandelijk gehandicapt, het oriëntatie vermogen en de vormwaarneming is minder ontwikkeld. Er is bijna geen achterstand in de sociale ontwikkeling. Veel mensen met het syndroom van Turner hebben professionele hulp nodig bij het verwerken en aanvaarden van de handicap. De vrouwen voelen zich vaak minderwaardig door het ontbreken of de slecht ontwikkelde geslachtskenmerken.

***Angelman-syndroom:***
Veel kinderen met het Angelman-syndroom lachen veel, hebben last van epilepsie en bewegen zich houterig. De eerste maanden na de geboorte zijn er soms voedingsproblemen doordat het kind een slechte zuigreflex heeft, daarnaast verslikken de kinderen zich vaak. De kinderen hebben een afgeplat achterhoofd, een puntige vooruitstekende kin, een grote mond, een lichte pigmentatie van de huid en ze kijken scheel. Veel van de kinderen met het Angelman-syndroom hebben slaapproblemen, ze slapen enkele uren en zijn dan klaarwakker en kunnen niet meer in slaap komen. De fijne motoriek is niet zo goed ontwikkeld bij de meeste kinderen met dit syndroom. Veel van de kinderen met het Angelman syndroom zijn ernstig verstandelijk gehandicapt. Taal gebruiken de meeste kinderen nauwelijks, ze begrijpen eenvoudige opdrachten en gebarentaal, maar zelf gebruiken de kinderen soms maar vijf woorden. [40], [41], [42]

---

[40] Van der Meer, J., P. Hermsen, en R. Keukens. (2003). *Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking.* Nijmegen: Van Tricht uitgeverij.

[41] Gemert, G.H. en R.B. Minderaa. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Assen: Van Gorcum en Comp. BV.

## Verstandelijke handicap & ontwikkeling

*Emotionele ontwikkeling*
Identiteit ontwikkelt zich op eenzelfde wijze bij mensen met een verstandelijke handicap als bij mensen zonder verstandelijke handicap. Echter verschilt het niveau dat bereikt kan worden wel in deze ontwikkeling. Het komt vaak voor dat mensen met een verstandelijke handicap een minder positief zelfbeeld hebben als mensen zonder handicap.[42]
Vanuit de omgeving zal het kind dingen geleerd worden. De omgeving kan er voor zorgen dat het kind zelfvertrouwen krijgt, trots is op zichzelf, maar ook dat het kind negatieve ervaringen mee krijgt. Een goed hechtingsproces is van belang. Een kind dat veel complimenten krijgt en gestimuleerd wordt zal een positiever zelfbeeld ontwikkelen dan een kind wat niet gestimuleerd wordt maar geconfronteerd wordt met zijn of haar handicap. Dit kan van invloed zijn op de emotionele ontwikkeling van het kind. Als het hechtingsproces verstoord wordt, kunnen onder andere de volgende problemen zich voordoen: ontwikkelen van angst voor vreemden, passiviteit en apathie, zelfverwondend gedrag bij frustratie.
De emotionele ontwikkeling hangt niet alleen af van hechting en contact met de omgeving. Deze ontwikkeling hangt ook met het syndroom samen. Zo hebben kinderen met het syndroom van Down een verminderde activiteit in de interactie met de verzorger. Kinderen met het fragile X syndroom ontwikkelen vaak een sociale angst en kinderen met het prader willi syndroom hebben veel woede uitbarstingen.
Per cultuur verschilt de wijze waarop men het kind opvoedt. In de Westerse cultuur wordt een eigen persoonlijkheid gestimuleerd. Er wordt ruimte gemaakt voor de ontwikkeling van een eigen ‘ik’ en voor de ontplooiing van een individu. ‘De eigen wil en verantwoordelijkheid zijn belangrijk’. (Van der Meer, Hermsen, Keukens, 2003).
In niet-westerse culturen wordt minder nadruk gelegd op het eigen individu maar wordt het kind meer gezien als het lid van een groep. Een groep kan een gezin zijn, een familie of een dorp. Elk lid binnen de groep heeft een eigen rol, een doel van de niet-westerse opvoeding is dan ook het juiste rolgedrag aanleren bij een kind. [42], [40]
Wanneer verstandelijk gehandicapten een vriendschap met iemand aan gaan staan trouw en loyaliteit vaak op de eerste plaats.
Ondanks deze trouw en loyaliteit worden verstandelijk gehandicapte kinderen in sociaal emotioneel opzicht als kwetsbaar omschreven. Kwetsbaar omdat ze zich niet volgens de doorsnee normen ontwikkelen. Indien de normen worden aangepast aan hun eigen ontwikkelingstempo is de kwetsbaarheid veel minder. De interactie tussen ouder en kind wordt sterk bepaald door de emotionele toestand van de ouders. Als ouders de handicap bijvoorbeeld ontkennen, of juist overbezorgd zijn, zal de interactie niet optimaal zijn. De meeste verstandelijke handicaps worden pas in de loop van de eerste levensjaren ontdekt. Wel merken ouders vaak al dat het kind na de geboorte anders reageert. Een kind is bijvoorbeeld minder actief dan leeftijdsgenoten. Het blijkt dat de eerste fase (de pre intentionele fase; reflexen, zelf reactie geven, zelf gedrag afstemmen, een kind zonder verstandelijke handicap bevindt zich in deze fase de eerste zes levensmaanden) langer duurt bij verstandelijk gehandicapte kinderen. De stap naar de intentionele fase (6-12 maanden bij een kind zonder verstandelijke handicap: doelbewuste interactie, oogcontact wordt begrepen en gemaakt, het kind zoekt contact door middel van klanken, gebaren, wijzen of wuiven) is erg groot voor een kind met een verstandelijke handicap en het duurt langer voordat het kind in deze fase komt. Een verstandelijk gehandicapt kind functioneert minder actief, eerder reactief. Een ernstig verstandelijk gehandicapt kind reageert zelfs eerder reflexmatig. Een ernstig verstandelijk gehandicapt kind zal dan ook vaak in de pre

[42] Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap,* Twello: Van Tricht.

intentionele fase blijven. Een licht verstandelijk gehandicapt kind kan wel tot de intentionele fase komen. [43]

*Taalontwikkeling*
Taal ontwikkelt zich op eenzelfde wijze bij mensen met een verstandelijke handicap als bij mensen zonder verstandelijke handicap. Wel verschilt het niveau dat bereikt kan worden bij mensen met een verstandelijke handicap vergeleken met mensen zonder een verstandelijke handicap. Zo kan het zijn dat iemand met autisme een woordgrap niet snapt.
Een onderdeel van taalontwikkeling is het aangaan en onderhouden van contact. Bij een grote groep verstandelijk gehandicapten is dit een probleem. In veel gevallen ligt de oorzaak echter niet alleen bij de verstandelijk gehandicapte zelf, maar meer in een verstoorde wisselwerking tussen de verstandelijk gehandicapte en personen in de omgeving. De omgeving gaat zich onbewust anders gedragen tegenover het verstandelijk gehandicapte kind. Een verstoorde communicatie kan ook het gevolg zijn van problemen bij het leren en goed gebruiken van de gesproken taal. [44]

[43] Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap,* Twello: Van Tricht.

[44] Gemert, G.H. en R.B. Minderaa. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Assen: Van Gorcum en Comp. BV.

## 2 Interviewvragen

- Wat is uw relatie met Stichting Shishu Niketan?
- Hoelang bent u al betrokken bij Stichting Shishu Niketan?
- Hoe ziet een dag op een dagcentrum eruit voor kinderen met cerebrale parese?
- Hoe ziet een dag op een dagcentrum eruit voor kinderen met een verstandelijke handicap?
- Hoeveel groepsleiding is er aanwezig op de dagcentra's van Stichting Shishu Niketan?
- Welke behandeldoelen worden over het algemeen nagestreefd?
- Op welke manier worden deze behandeldoelen nagestreefd?
- Hoe worden de behandeldoelen kenbaar gemaakt aan de jongeren?
- Wat wordt er nu aan ADL training gedaan op de dagcentra van Stichting Shishu Niketan?
- Datgene wat nu wordt gedaan, is dat gesplitst van het bestaande dagprogramma of loopt het 'door elkaar heen'?
- Hoe wordt er vorm gegeven aan ADL? (met betrekking tot wc-gang, eten, spelen, bewegen, kleden)?
- Welke verwachtingen hebben ouders met betrekking tot behandeldoelen?
- Welke verwachtingen hebben ouders met betrekking tot ADL?
- Welke verwachtingen hebben ouders met betrekking tot het toekomstperspectief van hun kind?
- Hoe betrokken zijn ouders?
- Hoe gaan ouders thuis met de kinderen om?
- Hoe gaat de bevolking met de gehandicapte kinderen om?
- Verwacht je dat ouders thuis met ADL aan de slag zullen gaan?
- Hoe leven de kinderen thuis?
- Wat wordt er met de kinderen ondernomen door de ouders en de familieleden?
- Wat is uw verwachting van de ADL training?
- Wat zijn de verwachtingen van de groepsleiding over de ADL training?
- Wat zijn de verwachtingen van de kinderen over de ADL training?
- Hoe gaan de kinderen zelf om met hun handicap?
- Hoe ziet u de ADL training vorm gegeven?
- Wat is voor de groepsleiding de meest prettige en werkbare vormgeving voor een ADL training?
- Wat is er qua aangepast meubilair en voorzieningen bij Stichting Shishu Niketan?
- Heeft u informatie over ADL trainingen hoe deze in Nederland gegeven worden?
- Heeft u in Nederland al eens met een (of meerdere) ADL training(en) gewerkt?
- Wat is het niveau van de kinderen?
- Welke handicaps hebben de jongeren waar SSN mee werkt?
- Zijn de kinderen met cerebrale parese ook verstandelijk gehandicapt?
- Wat is de werkwijze van het personeel?
- Wat kan het personeel?
- Hoe sluiten wij het beste aan bij het personeel?
- Welke cultuurverschillen zijn zichtbaar en merkbaar? Wat viel u het meest op toen u in Bangladesh was?
- Wat is het niveau van de ouders?
- Hoe kunnen we deze cultuurverschillen inpassen binnen een ADL training?
- Hoe kijkt men in Bangladesh tegen handicaps aan?
- Is er nog andere informatie die u nuttig acht voor ons onderzoek en de ADL training?
- Heeft u nog een tip?

# *3 Uitgewerkte interviews*

## Interview 1

Functie: pedagogisch medewerkster
Functie vrijwilligerswerk: trainer planmatig werken

**Wat is uw relatie met Stichting Shishu Niketan?**
Ik ben een aantal jaar geleden in contact gekomen met de stichting. Ik liep toen stage, ik heb pedagogiek gestudeerd. Tijdens mijn stage werkte ik in allerlei kinderopvanghuizen en op kinderdagverblijven. En daar ontmoette ik Eveline, zij zat ook in het bestuur van SSN. Zij zei: “Studeer je pedagogiek? Er zijn nu studenten van pedagogiek naar Bangladesh. Voor hun stage. Wil je ook niet naar Bangladesh voor je stage?” Maar ik liep al stage. Wel wilde ik altijd al graag naar het buitenland om iets te kunnen doen. Ik dacht toen: als ik klaar ben met mijn studie zou ik heel graag willen! Dus driekwart jaar daarna, ik heb in die tussentijd mooi de tijd gehad om me voor te bereiden, ben ik gegaan. Het enige was dat ik niemand in mijn omgeving kende die ook graag wilde gaan. Via Antoinette had iemand anders zich ook aangemeld. En met haar ben ik toen naar Bangladesh gegaan.Vooraf hebben we veel informatie gehad over hoe het daar is en kan zijn, maar als je daar bent weet je pas echt hoe het is. Nadat ik terug kwam wilde ik me blijven inzetten voor de stichting en heb ik in het bestuur plaats genomen.

**Hoe lang bent u al betrokken bij Stichting Shishu Niketan?**
Zo’n 5 jaar. Ik ben er nu mee gestopt, ik zit niet meer in het bestuur, het kostte me teveel tijd om telkens vanuit Oss naar Pijnacker te rijden.

**Hoe ziet een dag op een dagcentrum van SSN eruit voor kinderen met een verstandelijke handicap en voor kinderen met cerebrale parese?**
Het is lastig om echt een dagstructuur te beschrijven want daar is niet iedereen op tijd. Hier gebeurt altijd alles op tijd. De periode dat wij er waren was er een busje dat rond reed en de kinderen op haalde. Als die goed rijdt kunnen de kinderen op tijd komen, maar in de periode dat ik er was, was er net moesson geweest en kon het busje dus niet overal rijden. Ook was het net de tijd dat het graan van het land gehaald moest worden. De moeders moeten dan veel op het land werken. Kinderen komen daarom één voor één binnendruppelen. De afstanden die de moeders naar het dagcentrum af moeten leggen zijn erg groot, soms komt het dan ook voor dat een kind niet komt omdat de moeder het niet redt om de afstand af te leggen.
Als de meeste kinderen er zijn beginnen ze meestal met een foto rondje. Er wordt dan met behulp van de foto’s op een bord samen met de kinderen gekeken wie er allemaal zijn.
Er zijn ook foto’s van activiteiten, zodat aan het begin van de dag duidelijk gemaakt kan worden wat de bedoeling van die dag is. De foto’s met de verschillende activiteiten worden dan getoond. Het is de bedoeling dat na een activiteit de foto van die desbetreffende activiteit omgedraaid wordt, maar ik betwijfel of dit ook gebeurt. Wij in Nederland weten dat dit belangrijk is, hiermee sluit je een activiteit af. In Bangladesh hebben we dit ook verteld, ze weten het ook wel maar het schiet er wel eens bij in.
Een activiteit is bijvoorbeeld muziek maken. Ieder kind krijgt dan iets in z’n hand. In het dagcentrum wordt ook wel eens iets van ADL behandeld, dit kan bijvoorbeeld zijn ‘haren kammen’. Er werd dan geoefend dat het kind een kam goed beet kan houden. De beweging van het kammen van de haren wordt voorgedaan en het kind wordt gestuurd. Ook wordt het ‘naar het toilet gaan’ geoefend. Voor deze zaken zal deze training ook mooi zijn, dan wordt ook voor de groepsleiding duidelijk welke stappen er bij een bepaalde activiteit horen.
Rond 12.00 uur gaan de kinderen en de groepsleiding gezamenlijk eten. Er is een kokkin op het dagcentrum aanwezig.

**Verschilt het activiteitenaanbod van de kinderen met een verstandelijke handicap en die met cerebrale parese?**
Ja, bij het programma voor kinderen met cerebrale parese wordt er meer met fysiotherapie gedaan. Er wordt meer gelet op het doorbewegen.
Maar bij beide doelgroepen doen ze bijvoorbeeld aan buitenactiviteiten. Dit hield in dat er bijvoorbeeld met een bal flessen werden omgegooid of er werd een soort slagbal gespeeld. Ook is er nu een speeltuintje gebouwd waar de kinderen tijdens een buitenactiviteit kunnen spelen.
Veel kinderen zijn ook meervoudig gehandicapt. Kinderen met cerebrale parese kunnen meer aan wat betreft de schoolse vaardigheden. Bijvoorbeeld het leren kennen van kleuren. Kinderen met een verstandelijke handicap hebben weer meer met sensopatisch materiaal, het oefenen met basale ontwikkelingsmaterialen zoals scheerschuim. Voor kinderen met cerebrale parese werden deze activiteiten ook wel ondernomen. Dit is namelijk ook goed voor hun motorische ontwikkeling. Belangrijk is dat kinderen leren dingen te ervaren.
Er wordt ook wel eens een bak met water gevuld, daar wordt dan speelgoed ingedaan. Zo kunnen de kinderen ook voelen en dingen ervaren.
Tussen de middag krijgen ze een maaltijd, dan komen de moeders ook vaak weer binnen. Zij helpen hun kinderen. Sommige kinderen hadden een speciale lepel, zodat ze zelfstandiger konden eten. Af en toe gaven de moeders hun kinderen te eten, maar er werd gestreefd naar het zo zelfstandig mogelijk kunnen eten.

**Hoe biedt de groepsleiding de activiteiten aan? Zijn daar doelen voor opgesteld?**
Nee, meestal wordt er gewoon een activiteit gedaan zonder dat er gekeken wordt naar individuele doelen etc. Wel gaat de groepsleiding hier steeds creatiever mee om en wordt er ook per kind gekeken wat het wel en niet kan.

**Worden er wel behandeldoelen nagestreefd?**
Ik heb zelf, toen ik als vrijwilliger voor SSN werkte, een training ‘planmatig werken’ aan de groepsleiding gegeven. Dit heb ik op een heel minimale manier gedaan. Je moest echt kijken wat er daar nodig was. Er kwamen dingen naar voren als rapporteren, maar ook het opstellen van doelen bij de kinderen. De groepsleiding is niet gewend op deze manier te werken, ze hebben een totaal andere manier van denken. We moesten dan ook in heel kleine stapjes uitleggen hoe men te werk kon gaan. Behandeldoelen zijn nu heel kleinschalig. Bijvoorbeeld: een kind kan verschillende vormen of kleuren onderscheiden. We hebben bijvoorbeeld ook rollenspelletjes met de groepsleiding gedaan om situaties uit te kunnen leggen.

**Ze gebruiken dit soort dingen wel? Een cursus van bijvoorbeeld planmatig werken?**
Ja, ja zeker. Ze gebruiken het, er zijn later ook nog mensen naar toe gegaan om het meer uit te werken. Wij hadden het begin op gezet, maar er waren daarna nog wel dingen waar ze tegen aan liepen en dat is door hen weer uitgebreid.

**Het is heel lastig om een training te schrijven voor kinderen met cerebrale parese. Wij hebben niet genoeg kennis over deze doelgroep om hier een training over te mogen schrijven. We moeten dan zo veel boeken lezen en de kinderen stuk voor stuk leren kennen met hun handicap om een beetje te weten te komen welke oefeningen er gedaan kunnen worden. We hebben wel informatie uitgewerkt over kinderen met cerebrale parese maar zijn ons daarna vooral gaan richten op kinderen met verstandelijke handicaps. Wel gaf Antoinette aan dat de kinderen daar niet in een hokje worden geplaatst. Daar worden de specifieke handicaps niet benoemd. Maar om een training te kunnen schrijven heb je wel kennis nodig van die handicaps voor je weet wat bij welk kind aanslaat. In Nederland krijgen mensen met een verstandelijke handicap over het algemeen geen ADL training. Zij werken met structuur dat steeds wordt herhaald. We zijn daarom nu aan het kijken hoe we dit alles kunnen samenvoegen. Wat we ons afvragen is, hoe wij de ADL training op de doelgroep toe kunnen passen.**

Ik denk dat dat net als hier is. Elke persoon is anders. Er is dus geen algemene lijn. Maar in bepaalde dingen heb je algemene stappen. Wat moet je bijvoorbeeld doen als je je handen gaat wassen. Je doet dan eerst zus en dan zo. Hierbij moet je natuurlijk wel heel goed weten wat de gebruiken daar zijn en hoe de dingen er uit zien. Dan kan de groepsleiding er iets mee. Dit vraagt natuurlijk wel iets van hun denkproces. Wij kunnen bijvoorbeeld als een kind al meer zelf kan beginnen bij een latere stap. Zij zullen waarschijnlijk gewoon bij ieder kind bij stap 1 beginnen. Dit kan op zich geen kwaad. Het kind herhaalt dan stappen. Ik denk dat je met behulp van duidelijke stappen wel een goede training kunt maken.

**We zijn nu bezig met uitzoeken hoe men daar naar de w.c. gaat, zich wast etc. We hebben daar al wat van gezien op de dia avond van SSN, maar heeft u nog informatie?**
Ja, de w.c. is eigenlijk een gat in de grond. Vaak zijn het kleine hutjes, buiten. En verder gebruiken ze er een potje met water bij. Belangrijk is dat ze met de linkerhand met water hun kont afvegen. Ik weet het niet zeker, maar volgens mij gebruiken ze ook wel eens bladeren om het schoon te vegen.
Wij hadden in ons huisje gelukkig wel een wc. Als Bengalen bij ons in het begin langs kwamen, dan gingen ze op die wc staan. Niet zitten.

**Hoe wast men zich in Bangladesh?**
De mensen en kinderen wassen zich vaak in de rivieren of in een meer. Ze doen dan niet alle kleding uit maar wassen zich onder hun kleding. Vaak doen ze daarna wel schone kleding aan. Kleine kinderen worden wel naakt gewassen. De mensen gebruiken een stuk zeep om zich te wassen.
Sommige mensen in Bangladesh wassen zich met een teil met water.

**Welke kleding draagt men daar?**
De mannen en vrouwen dragen lounghi's en sari's. De kinderen hebben vaak gewoon korte broeken en overhemden aan. Soms zie je dat ook de kinderen doeken om zich heen hebben geknoopt. De mensen lopen vaak op blote voeten of op slippers.

**Wat eet men daar, en hoe eet men?**
Men eet daar vooral veel rijst, dit doen ze met hun handen. Ze scheppen de rijst er als het ware met hun handen uit en maken hier een soort deegballetjes van. Zo eten ze het op. Voor de kinderen met cerebrale parese is het vaak lastig om deze beweging met de hand te maken. Voor hen zijn er aangepaste lepels gemaakt.

**Hoe is het aanwezige personeel van de dagcentra opgeleid?**
Ze hebben wel een opleiding gehad, maar dat is in de ogen van hier heel minimaal. Sommigen hebben zelfs geen opleiding. De fysiotherapeuten hebben wel een opleiding. Maar dat is gewoon niet te vergelijken met hier. Bijvoorbeeld als er een puzzeltje uit Nederland komt zie je de ouders er als eerste om heen zitten, kijken hoe het werkt. Iedereen komt erbij en de kinderen komen als laatst. Wij zijn heel erg gewend om creatief te denken, we leren iets in een situatie en kunnen het toepassen in een volgende. Maar zij krijgen, als ze al onderwijs krijgen, dat meer van uit het stampmodel. Rijtjes leren, maar niet creatief denken. En niet 'hoe kun je dingen toepassen?'
Maar je merkt nu, er zijn heel veel mensen geweest, ook uit Nederland. Ze beginnen het steeds meer te leren, ook hun Engels is bijvoorbeeld veel beter.

**Willen zij wel graag leren?**
Ja, ze willen erg graag van alles weten.

**Hoe kunnen wij het beste bij hen aansluiten?**
Door trainingen zeer laagdrempelig te schrijven. Door in hele kleine stapjes te schrijven en alles heel simpel houden. Per stap weer alles uitleggen omdat de groepsleiding niet gewend is om creatief te denken en zaken toe te passen in nieuwe situaties. De groepsleiding zal ook

bij ieder kind op dezelfde manier werken. Ze zullen niet kijken: dit ene kind is al veel verder, dan kunnen we wel bij stap 7 beginnen.

**Wat wordt er nu aan ADL gedaan op de dagcentra?**
Ja, ADL wordt wel opgenomen in het dagprogramma. Het wordt nu voor gedaan. Ze zijn erg sturend. Ik denk dat ze voor zichzelf ook niet goed weten hoe je iets doet, het gaat automatisch. Ze realiseren zich niet in welke stappen ze iets doen. Daar is deze training dan ook heel mooi voor. Het vraagt om een bepaalde manier van denken. Ze kennen het resultaat van handelingen, dus beginnen ze met het aanbieden van het resultaat, want dat kennen ze.
Er zijn nu nog geen handleidingen, voorbeeldmappen of stappenplannen. Er wordt nu vooral naar het einddoel gekeken, bijvoorbeeld het kammen van de haren. Er wordt niet in stappen gewerkt en de groepsleiding is erg sturend. Ze doen dingen voor of brengen zelf de hand met de kam naar het haar van de kinderen.

**Zijn die ADL activiteiten een onderdeel van het dagprogramma of wordt dat gewoon tussen de activiteiten door opgenomen?**
Nee, de ADL activiteiten worden als aparte activiteit gezien en worden ook apart op foto's afgebeeld op het dagprogramma bord.

**Welke verwachtingen hebben ouders naar het dagcentrum toe en naar de kinderen toe?**
Zij verwachten vooral dat hun kind genezen wordt. Natuurlijk kan de groepsleiding of het kind hier niet in tegemoet komen. Ze zien ook niet echt in dat het kind dingen moet leren om iets te kunnen. Zij willen meteen zien dat een kind het kan. Ze hebben dan ook niet het geduld om in kleine stapjes met hun kind te werk te gaan, ze geven hun kinderen dan liever zelf te eten of zetten ze zelf op de w.c. dan dat ze moeten wachten tot hun kind het zelf doet. Ze kunnen niet echt genieten van de kleine dingen die een kind al wel kan.

**Hoe betrokken zijn de ouders?**
Dit is heel verschillend. Het is al heel wat dat er veel moeders zijn die nu toch met hun kind helemaal naar het dagcentrum toe komen lopen en daar ook een dag wachten tot het dagprogramma weer afgelopen is. Sommige ouders willen ook graag veel leren van de groepsleiding en gaan hier dan ook zelf thuis mee aan de slag.

**Wat doen zij bijvoorbeeld met hun kinderen?**
Vroeger lieten ze de kinderen veel liggen. Tegenwoordig worden er van simpele materialen (hout, watervaten etc.) ook aangepaste stoeltjes etc. gemaakt zodat de kinderen ook thuis meer beleven en dingen mee krijgen. Tevens krijgen ze hierdoor een betere houding. De groepsleiding komt ook veel bij de kinderen thuis, zodat er thuis ook met de activiteiten aan de slag kan worden gegaan. Maar dit gebeurt nog niet zo heel veel. Ouders willen veelal dat kinderen genezen, door medicijnen of door een operatie. Ze hebben het druk en kunnen weinig tijd besteden.

**Verwacht je dat zij met ADL aan de slag gaan thuis?**
Als alles heel duidelijk met veel beeldmateriaal uitgelegd wordt en als de ouders wordt verteld waarom het zo belangrijk is (het kind en de ouders krijgen zo een beter contact, als een kind meer zelf kan, kan dit de ouders ontlasten) gaan ouders vast ook met ADL thuis aan de slag. Het is belangrijk dat je het instapniveau erg laag houdt en dat je alles heel simpel vertelt en duidelijk maakt. Ook het werken in stappen is erg belangrijk.

**En hoe gaat de bevolking met de gehandicapte kinderen om?**
De situatie in Bangladesh is wat dit betreft al wel verbeterd. Er is nog zeker sprake van een grote hiërarchie. Dit betreft ook zeker de kinderen met een verstandelijke handicap, deze kinderen komen als laatste aan bod, krijgen als laatste te eten, zijn voor ouders vaak de laatste prioriteit. Moeders hebben het vaak al heel druk, ze moeten het huishouden doen,

alles netjes houden, op het land werken. Vaak is het dan toch wel oma die zich bezig houdt met het kind, omdat moeder druk is. Of een oudere zus houdt zich met het gehandicapte kind bezig. Door SSN zien de ouders nu ook in hoe belangrijk het is dat deze kinderen activiteiten doen en dingen leren.
Ook worden er tegenwoordig bijvoorbeeld optochten georganiseerd met gehandicapte kinderen. Zo laten ze de bevolking zien dat zij er ook bijhoren.

**Wat is er qua aangepast meubilair en voorzieningen bij de dagcentra?**
Op de dagcentra zijn er rolstoelen, looprekken, aangepaste stoeltjes, tafeltjes etc. aanwezig. Er komen dingen uit Nederland, maar er worden ook veel dingen in Bangladesh zelf gemaakt. Er zijn aangepaste lepels voor de kinderen met cerebrale parese om mee te eten. Kinderen hebben spalken etc.

**Wat is het niveau van de kinderen?**
Dit is erg verschillend. Net als in Nederland zijn er allerlei verschillende maten van verstandelijke en lichamelijke handicaps. Op de dagcentra geven ze geen namen aan de handicaps. Zij denken niet in termen als: hij heeft dit syndroom en zij dat syndroom.

**Zijn er ook kinderen met Cerebrale Parese die ook verstandelijk gehandicapt zijn?**
Ja, sommige kinderen met een cerebrale parese hebben ook een verstandelijke handicap. De meeste kinderen met cerebrale parese hebben een hoger niveau en zijn dan ook beter in bijvoorbeeld schoolse vaardigheden.

**Welke cultuurverschillen zijn merkbaar?**
De bevolking is ontzettend gastvrij. Ook ben je daar als blanke totaal ‘nieuw’ voor ze. Ze zien niet veel blanken, zeker niet op het platteland. Daarom kijkt daar iedereen je aan. Ze schamen zich daar ook niet voor. Ze gaan rustig met een hele groep mensen om je heen staan om naar je te kijken. Soms gaan ze ook voor je huis staan.

**Wat is uw verwachting van de ADL training die wij gaan maken?**
De training die nu gemaakt is over autisme is erg duidelijk en bruikbaar. Veel beeldmateriaal dus en weinig tekst. Ik denk ook dat het het beste is als jullie het heel simpel houden en in kleine stappen werken.

## Interview 2

Functie: ergotherapeuten
Functie vrijwilligerswerk: beginnende kennis verschaffen over ADL en het leren maken en opmeten van aangepaste voorzieningen

**Wat is uw relatie met SSN?**
We hadden het plan om naar het buitenland te gaan en om vrijwilligerswerk te gaan doen. Via Internet zijn we bij Stichting Shishu Niketan gekomen, we hebben toen een gesprek gehad met Antoinette. Zij heeft ons enthousiast gemaakt.

**Hoelang bent u al betrokken bij SSN?**
We zijn 6 maanden in Bangladesh geweest. Van september 2003 tot februari 2004.

**Wat hebben jullie daar gedaan?**
We hebben eerst op de dagcentra het dagprogramma geobserveerd en toen zijn we naar het dagcentrum in Tepra gegaan. Daar hebben we het plan geschreven voor een ADL training daar. Er was 1 vraag die kwam vanuit de groepswerkers zelf, dit was dat ze zelf wilden leren om voorzieningen op te meten voor de kinderen. Rolstoelen en aangepaste stoelen kunnen ze in Bangladesh wel zelf maken. Maar er is maar een fabriek die aangepaste materialen kan leveren. Die zit in de hoofdstad en het kost veel geld om daar met de kinderen heen te gaan. Ze moeten met het openbaar vervoer naar de fabriek zodat ze daar de kinderen

kunnen opmeten.
We hebben daarom een training gegeven over het opmeten en scorelijsten gemaakt waarmee ze de gegevens kunnen door communiceren naar de hoofdstad. Ook zijn we er praktisch mee aan de slag gegaan door ter plekke van bamboe voorzieningen te maken voor de dagcentra.

**Welk niveau heeft de groepsleiding en op welke wijze werken zij?**
Ze hebben moeite met creatief denken. De mensen hebben een paar jaar opleiding gehad, dit kun je vergelijken met een basisschool in Nederland. Het is heel moeilijk om nieuwe dingen aan te leren omdat ze daar geen goede basisvaardigheden hebben zoals hoofd en bijzaken onderscheiden, generaliseren en dingen kunnen toepassen in andere situaties. Niet alleen een plan maken is moeilijk, maar ook het plan volgen en het daadwerkelijk uitvoeren van een plan. Je moet heel erg duidelijk zijn en kleine stapjes nemen om dingen uit te leggen.
Onze ervaring was dat zij vooral leerden door gedrag te kopiëren. In Nederland zijn we juist gewend om zelf creatief te denken. Wat je leert leeft dan bij jezelf en het geleerde kan je dan op je eigen manier uitvoeren. Mensen daar moeten de handelingen vaak na kunnen doen.

**Hoe ziet een dag op een dagcentrum eruit voor kinderen met cerebrale parese?**
Er worden pre schoolse activiteiten ondernomen. Het niveau is per kind verschillend. Ook werd er met de kinderen buiten gespeeld, maar dit ging op een heel andere manier dan met de kinderen met alleen een verstandelijke handicap. Ook wordt er veel gelet op het doorbewegen, als er een activiteit wordt ondernomen haalt de groepsleiding telkens een kind eruit om het ‘door te bewegen’.

**Hoe ziet een dag op een dagcentrum eruit voor kinderen met een verstandelijke handicap?**
De kinderen met een verstandelijke handicap zijn vaak motorisch iets beter. Het spelen is wat wilder, dus meer met een bal bijvoorbeeld. Ook helpen de meisjes af en toe een klein beetje mee met koken en wordt er iets aan tuinieren gedaan. Verder worden er veel spelletjes gedaan.

**Uit eerdere interviews kwam naar voren dat er met een fotobord gewerkt werd, waarop zowel foto’s van activiteiten als van kinderen hangen. De bedoeling is dat de foto van een bepaalde activiteit nadat deze is afgerond wordt omgedraaid, is dit het geval volgens jullie?**
Het wisselt per groepsleiding. De intentie was er absoluut, als je vroeg aan groepsleiding hoe er gehandeld moest worden met het bord wisten zij dit. Het werd alleen niet door elke groepsleider gedaan. Het is moeilijk voor groepsleiding om met deze structuur te werken. Wel werd er gebruik gemaakt van de foto’s van de aanwezige kinderen. Ook werden er foto’s gemaakt van nieuwe kinderen en foto’s van kinderen die de centra niet meer bezochten weg gehaald.

**Wordt er met behandeldoelen gewerkt? Zo ja, hoe werkt met hier mee?**
De Dash-II is voor een groot deel ingevuld. Hierin wordt per kind gescoord welk ontwikkelingsniveau ze hebben. Alleen onze ervaring was dat deze doelen niet werden aangepast. Sommige doelen waren bijvoorbeeld te moeilijk en konden niet behaald worden, andere kinderen hadden doelen al bereikt maar ontvingen geen nieuwe. Het is moeilijk om het doel wat op papier staat terug te zien in de activiteiten.

**Wisten de kinderen welke behandeldoelen er op waren gesteld?**
Bij de thuisbehandeling was dit duidelijker dan op de dagcentra. Ik denk dat ouders het wel wisten maar de kinderen vaak niet. Er was een jongen met een motorische stoornis en een kleine ontwikkelingsachterstand, hij wist wel welke behandeldoelen er voor hem opgesteld waren.

**Hoe wordt er thuis door de ouders met de kinderen omgegaan? Zouden ouders een ADL training thuis oppakken?**
Er is een heel goed voorlichtingsprogramma, waardoor ouders beter weten wat de handicap van hun kind is en dat deze niet genezen kan worden. Ook wordt er duidelijk gemaakt dat door middel van ADL training er verbetering kan plaats vinden. Door vrijwillige moeders wordt deze kennis doorgegeven aan ouders. Ook zijn zij bij onze ADL training betrokken geweest.
Ouders zijn zeer betrokken. Met name de moeders zullen met de training aan de slag kunnen gaan, soms ook wel vaders maar meestal moeders.

**Worden er thuis met de kinderen activiteiten ondernomen door de ouders?**
Dat wisselt per gezin, maar het is niet zo dat de kinderen aan hun lot worden overgelaten. Ze worden eerder teveel verzorgd, zodat het kind zich niet kan ontwikkelen. We zijn ook wel op huisbezoeken geweest waar er met de kinderen geoefend werd om af te wassen of om gras te snijden (voor de koe). Of koken en vegen.

**Zouden deze laatst genoemde onderwerpen ook mee genomen moeten worden in onze ADL training? Is hier behoefte aan vanuit de ouders?**
Moeders zullen altijd zeggen dat ze het druk hebben, dus wanneer een kind kan helpen in de huishouding, zou dit zeker schelen. Je kunt moeders dan ontlasten, maar er zullen ook heel veel kinderen zijn die het niet kunnen halen om zelfstandig te baden. Het is daarom ook heel belangrijk om aandacht te besteden aan huishoudelijke activiteiten. Bijvoorbeeld: afwassen, het drogen van de rijst, uitwerpselen van koeien om stokken heen draaien zodat deze kunnen drogen en als brandstof gebruikt kunnen worden, het vegen van de vloer, de voorplaats met modder besmeren zodat het huis niet weg kan zakken etc. Het zou goed zijn als kinderen bij dit soort activiteiten kunnen helpen of ze zelfstandig kunnen ondernemen. Het zou heel leuk en goed zijn als jullie hier aandacht aan kunnen besteden.

**Hoe wassen ze daar af?**
Ze hebben daar gewoon waterpompen en dan doen ze dat in zo'n grote bak.
**Maar waarmee? Ik kan me voorstellen dat ze daar geen dreft en afwasborstels hebben zoals hier.**
Ken je die zakken waar ze rijst in kopen? Dat is gemaakt van een plasticsoort. Daar maken ze een bolletje van en daar mee wassen ze af. Ze gebruiken wel een stukje zeep.

**En met wassen, dat doen ze ook met zeep, maar drogen ze zich ook af?**
Ja, ze drogen zich wel af. Maar het verschilt wel. Als vrouwen baden, dan moeten ze hun kleren aan houden. Ze wassen zich dan zo goed en kwaad als het kan onder die sari en thuis doen ze een schone droge sari aan.

**En bij het naar de w.c. gaan, dan maken ze hun kont schoon met hun linkerhand en water, maar gebruiken ze daarbij ook bladeren?**
Zo ver ik weet doen ze dit alleen met water.
**Maar daarna, wassen ze hun handen?**
Bij de wc staat vaak een emmer met water met een klein bakje er in. Daar spoelen ze dan hun handen in af.
De w.c's zijn vaak een gat in de grond, soms hangt zo'n hutje boven de rivier.

**Zijn de kinderen zelf al met ADL bezig? Ze worden veelal verzorgd door hun ouders, hebben ze zelf ook de stimulans om met ADL aan de slag te gaan?**
Het is daar ook niet zo normaal dat kinderen zelf een groot eigen deel hierin hebben.

**Doen de ouders nu bij hun verstandelijk gehandicapte kind het aankleden, uitkleden etc.?**
Dit wisselt heel erg per gezin, vaak doen moeders het liever zelf omdat het dan sneller gaat dan wanneer het kind het zelf moet doen. Er waren kinderen die het wel zelf probeerden.

**Moeten we de ADL training dan vooral richten op dat ouders hun kinderen omkleden of dat kinderen het zelf moeten leren? Moeten we er dan bijvoorbeeld 2 versies van maken?**
Jullie gaan de training niet op de kinderen met een motorische handicap richten dus dan kan je het beste de ADL training richten op dat kinderen het zelf moeten leren. Kinderen die het niet zelf kunnen, daarvan doen ouders het nu toch al zelf. Het is goed om jullie te richten op het feit dat kinderen leren zelfstandig dingen te doen.

**De aanpassingen die jullie gemaakt hebben kwamen die vooral op het dagcentrum te staan of kwamen die bij de mensen thuis te staan?**
De voorzieningen kwamen vooral thuis te staan.

**Hoe is de situatie van kinderen met een handicap in Bangladesh? Hoe keek de bevolking tegen hen aan?**
We hebben geen Bengaals met de mensen gesproken, we kregen dus alle informatie uit de tweede hand. Het is dan ook moeilijk om hier een goed antwoord op te geven. In het gebied waar SSN werkt is de houding tegen over deze kinderen wel erg veranderd. Vroeger was het zo dat kinderen gewoon in huis lagen. Ze zochten toen vooral naar genezingen, operaties en medicijnen. Vanuit de regering is er wel meer aandacht voor gehandicapte kinderen, dit gaat echter voornamelijk uit naar de positie van de kinderen en niet naar de behandeling zelf. Ook richt de regering zich vooral op het voorkomen van handicaps.
Er wordt nu ook bijvoorbeeld een nationale gehandicapten dag gehouden en de kinderen van SSN hebben een toneelstuk voor de prime minister opgevoerd.
De schaamte bij ouders met een gehandicapt kind is ook minder.

**Om terug te komen op de ADL training, wat is voor groepsleiding de meest prettige vorm? We hebben al gehoord dat het in kleine stapjes moet en simpel gehouden moet worden. Hebben jullie nog andere tips?**
Ik zou ook veel aandacht besteden aan de integratie van de training. Ik weet niet of dat jullie taak is maar het is heel belangrijk dat uitgelegd wordt hoe de training in gebruik moet worden genomen. Hoe ga je er bijvoorbeeld voor zorgen dat de groepsleiding weet bij welke kinderen ze welke stappen van de training wanneer moeten ondernemen.

**Dit kan dus beter door iemand daar uitgelegd worden dan dat we een handleiding mee geven?**
Ik zou zeker hier een aanbeveling voor schrijven, dat iemand dus daar uitlegt hoe de training gebruikt moet worden. Er moeten afspraken hierover worden gemaakt.
Het is voor hen ontzettend moeilijk om een training te gebruiken zoals die bedoeld is, ze kunnen niet uit een handleiding opmaken hoe dit moet.

**Welke faciliteiten zijn er daar?**
Toiletstoeltjes van bamboe, aangepaste lepels, tafeltjes, hoekstoeltjes. Deze laatste twee stonden alleen op de dagcentra, niet bij de mensen thuis.

**Jullie zijn ook bij de ouders thuis geweest om dingen uit te leggen?**
Ja, maar we hebben alleen aanwijzingen gegeven aan het personeel zodat zij het weer aan de mensen thuis konden uitleggen. Vanwege de taalproblemen konden wij de training niet zelf aan de ouders geven. We zijn daarom samen met 2 stafleden de training gaan voorbereiden zodat zij de kennis over de training verkregen en door konden geven aan de moeders.
We waren zeer verbaasd over wat er zelf uit de moeders kwam. Ze hadden zelf een goed beeld op welk niveau hun kind functioneert. De groepsleiding staat toch verder van het kind af en heeft hier een minder goed beeld over. De moeders zelf konden een goed en reëel doel opstellen voor hun kind.

**Welke aspecten kwamen vooral aan bod in deze training?**
We hebben de groepsleiding een aantal dingen voor laten doen. Bijvoorbeeld leren eten (met de lepel of met de hand), aankleden, zelfstandig een boodschap doen en daarmee leren omgaan met geld. Hiermee kon je vooral laten zien aan ouders dat een kind hiertoe wel in staat is.

**Hoeveel groepsleiding is er gemiddeld per dag aanwezig? En is dit per centrum hetzelfde?**
Het scheelt per centrum, bij Baniajuri 2. De groep daar bestaat maximaal uit 10 kinderen. Bij Gior kwamen er maximaal 6 kinderen en was er gemiddeld 1 groepsleiding. Bij Tepra kwamen er ongeveer 20 kinderen met 4 groepsleiding.

**Waren de fysiotherapeuten alleen bij de kinderen met cerebrale parese aanwezig of ook op de andere dagen?**
Alleen bij de kinderen met cerebrale parese. Ook hier bestaat de groep op Tepra uit ongeveer 20 kinderen. En bij Gior en Baniajuri rond de 10.

**De moeders blijven op het dagcentrum als zij hun kind brachten. Wat deden zij daar?**
Veel moeders hielpen af en toe mee, bijvoorbeeld als kinderen in hun broek hadden geplast, of bij het eten. Nu zijn er ook vrijwillige moeders die de groepsleiding op de groep kunnen ondersteunen. Daarnaast is er nu ook een project dat de moeders kaarten gaan maken en zo wat geld kunnen verdienen.

**Vinden er elke dag huisbezoeken plaats door de groepsleiding?**
Ja, maar dit zijn dan andere kinderen die de dagcentra bezoeken. Dit zijn kinderen die door een of andere reden de centra niet kunnen bezoeken. Er wordt dan met ADL vaardigheden geoefend en het doorbewegen kwam ook hier aan bod.

We hebben enkele ADL gebieden stap voor stap uitgewerkt, deze hebben we hen gedurende het gesprek voorgelegd. Zij hebben hiernaar gekeken en de volgende tips gegeven:

- onder de sari's dragen vrouwen een broek.
- er wordt geen ondergoed gedragen.
- neem het tandenpoetsen in de training op (dit doen Bengalen voor het eten met zwart poeder wat uit een busje komt, zij doen dit poeder op hun wijsvinger en wrijven hiermee over hun tanden. Vervolgens spugen zij het uit en spoelen hun mond).
- veel kinderen wassen zich niet in de rivier maar bij een waterpomp, misschien alleen enkele kinderen met alleen een verstandelijke handicap. Dit gebeurt dan onder toezicht
- handen worden gewassen na het toiletteren in een grote emmer water die bij het toilet te vinden is.
- neem vegen op in de training (en andere huishoudelijke taken zoals gras snijden, koken).
- bij het wassen aan de pomp maakt men nogal eens gebruik van 'schepbekers' waarmee zij water over zichzelf of het kind heen gooien.
- we moeten bij enkele gebieden (wassen en huishoudelijke taken) onderscheid maken tussen jongere en oudere kinderen.
- kijk bij de literatuur van de WHO.
- na het eten doen ze water in hun bord, hierin wassen ze hun rechterhand af.
- neem haren kammen op in de training.
- pompen zijn vaak op loopafstand van de huisjes, zoniet dan werkt men met een grote emmer water.

## Interview 3

Functie: Sociaal Pedagogisch Medewerkster
Functie vrijwilligerswerk: begeleiden tijdens het leren werken met scoresystemen over ontwikkelingsniveaus

**Hoe ben je in contact gekomen met Stichting Shishu Niketan?**
Het is een tijd geleden dat ik voor Stiching Shishu Niketan naar Bangladesh ben geweest. Het was in september 2001 tot februari 2002. Dat was erg leuk, maar ook erg pittig. Ik ging natuurlijk net na 11 september, de situatie was daar toen erg gespannen. Je moest heel erg opletten. We kwamen in de hoofdstad aan, in Dhaka. Ik kwam net na de verkiezingen aan. In Bangladesh zijn er twee grote politieke partijen. Een partij voor het volk en een heel fundamentalistische partij. De fundamentalistische partij zou waarschijnlijk aan de macht komen. Daardoor waren er heel veel spanningen in het land, veel stakingen. Hierdoor was er eerst het plan dat we met een ambulance op zouden worden gehaald van het vliegveld, zodat we niet herkend zouden worden. Gelukkig hoefde dat uiteindelijk niet. Wel was het zo dat we niet buiten mochten komen de eerste paar dagen. Het huis waar we sliepen stond in een wijk welke afgesloten was door een hek, we mochten het terrein de eerste week niet af.

**Zag je dat er veel mensen bedelden daar?**
Ja heel veel, meteen al op het vliegveld. Je zag ze overal op straat. Later ook wanneer ik in riksja's zat, dan werd er op m'n been geklopt. Of wanneer ik in een auto zat werd er op het raam geklopt.

**Maar dat komt meer voor in de stad dan op het platteland toch?**
Ja klopt, in de stad, vooral Dhaka, komt dit veel voor.

**Wat heb je gedaan in Bangladesh voor Stichting Shishu Niketan?**
Ik ben samen met Irma naar Bangladesh gegaan, ik kende haar van mijn werk. We werkten toentertijd alle twee bij de Compaan. Ik had een oproep geplaatst in een krant van de Compaan om te vragen of er iemand met me mee wilde om ontwikkelingswerk te gaan doen. Irma was meteen heel erg enthousiast. We wilden samen een training gaan geven over autisme. Beiden hebben we ervaring met mensen met autisme. We kwamen daar aan met het idee een cursus over autisme te gaan geven. We hadden ook een heel mooie map gekregen, gemaakt door een andere vrijwilligster. Deze map, een soort cursusmap, was voor ons het begin punt om onze eigen cursus te gaan geven. Twee andere vrijwilligsters waren daar al aanwezig, zij waren bezig met een ontwikkelingsprogramma op te zetten. De Dash-II. Een hulpmiddel om te kijken in hoeverre een kind gehandicapt is. Zij waren daar dus hard mee bezig, de mensen van de dagcentra waren hier ook mee bezig. Wij hebben toen besloten om niet ook nog een cursus over autisme ernaast te gaan geven. De groepsleiding was al ontzettend hard bezig met de Dash-II. We zijn toen gaan helpen met het op poten zetten van de Dash-II. Ik ben twee groepsleiding gaan begeleiden. Zij gingen veel op huisbezoeken. Ik ben daar mee meegeweest. Het was de bedoeling dat de schema's in de Dash-II voor elk kind ingevuld zouden worden. Hierbij heb ik geholpen, ik heb de groepsleiding tips gegeven. Ik heb niet zelf schema's ingevuld, maar ben echt coachend opgetreden.

**En als de schema's dan ingevuld zijn? Werden aan de hand daarvan behandeldoelen voor de kinderen opgesteld?**
Ja klopt, maar zo ver heb ik het niet mee gemaakt. Hier in Nederland is alles gepland, berekend hoe lang iets gaat duren, heel strikt. Daar is dat niet het geval, in Bangladesh duurt het allemaal wat langer. Vandaar dat ik niet mee heb gemaakt dat er echt behandeldoelen geformuleerd werden, de Dash-II was nog niet volledig doorlopen.

**Bij welke kinderen gingen jullie op huisbezoek?**
Niet de kinderen die op het dagcentrum kwamen maar bijvoorbeeld de kinderen van wie de

ouders nog niet genoeg gestimuleerd waren om hun kind naar het dagcentrum te brengen. Tijdens deze huisbezoeken werd ook geprobeerd om ouders te stimuleren hun kind wel naar het centrum te brengen. Ook gingen we bij kinderen langs die niet zo een ernstige handicap hadden dat ze naar het dagcentrum hoefden te komen, maar dus wel af en toe hulp nodig hadden.

**Hoe zou je zo'n huisje kunnen omschrijven? Welke mogelijkheden hebben de mensen om activiteiten met hun kinderen te ondernemen?**
Niet veel, speelgoed is er haast niet. En als het er is, is het vaak kapot. De kinderen spelen vooral met de dingen die op het erf liggen, bijvoorbeeld stokjes. Of de dingen die je in het dagelijkse leven ook gebruikt. Een voorbeeld waar ik in eerste instantie van schrok, was een jongen die op het erf op een doek lag. Het erf was helemaal afgezet met een hek. Het jongetje was autistisch en zat de hele dag op het erf met een balletje. Deels begreep ik wel dat ouders een hek hadden geplaatst, anders zou dit kind waarschijnlijk al spelenderwijs weg lopen en de weg niet meer terug kunnen vinden. Het is in Bangladesh zo dat elk gezinslid een stuk van de dagelijkse taken op zich neemt. Dit betekent ook dat de moeder bijvoorbeeld minder ruimte heeft om voor een autistisch kind tijd vrij te maken. Een autistisch kind kan dat niet begrijpen.

**Wordt er dan door andere mensen voor het kind gezorgd?**
Ja soms, door oma's of door oudere zussen bijvoorbeeld.
Maar dat is ook niet altijd zo.
Ik kwam ook eens bij een jongetje thuis die buiten lag. Ik had dan het idee dat zijn moeder wel in de buurt was, maar dat was dan helemaal niet het geval. Ze was er gewoon niet. Dit jongetje had een spierziekte, hij leeft nu niet meer. Hij lag soms in zijn eigen uitwerpselen en moeder was nergens te bekennen. Ik vond het heel moeilijk om dit te zien, achteraf bedacht ik me dat zo'n kind in Nederland al lang niet meer thuis had gewoond maar in een of andere kliniek of instelling opgenomen zou zijn. Terwijl de jongen in Bangladesh de hele dag buiten was, het was een ontzettend vrolijk kind. Constant lachen, de kippen renden ook telkens voorbij hem, hij had zo'n lol om de kippen. En daarmee probeerde ik mijn negatieve gevoelens op te heffen.

**Hoe zagen de huisbezoeken er dan verder uit? Er werd een stukje Dash-II afgenomen, maar ondernamen jullie of de groepsleiding ook activiteiten met de kinderen, of werd er ADL gegeven?**
Ja klopt, de groepsleiding nam de Dash-II af en ik ondersteunde. En naar aanleiding van de vraag van het kind werd er bijvoorbeeld doorbewogen, of een activiteit ondernomen met meegebracht speelgoed. ADL werd niet gegeven voor zover ik me kan herinneren.

**Hoe denkt de groepsleiding in Bangladesh?**
Ze hebben een bepaalde denkwijze, het is voor hen bijvoorbeeld heel moeilijk om doelen te formuleren. Het is voor hen moeilijk om aan behandeldoelen een activiteit te koppelen en om nieuwe doelen te formuleren wanneer een kind een doel behaald heeft.
Bepaalde inzichten en bepaalde activiteiten voeren ze op een andere wijze uit dan wij zouden doen. Dit klinkt een beetje negatief, maar het is gewoon een andere denkwijze. Wij hebben ook zo geleerd om vooruit te denken en om verbanden te leggen. Heel veel personeelsleden daar hebben alleen de lagere school doorlopen en verder alleen dingen om en in het huis geleerd.

**Hoe ziet een dag op een dagcentrum er ongeveer uit?**
De groepsleiding begint om 7.30 uur. Eerst even met zijn allen het kantoortje in, de rapportage wordt dan kort besproken. Vervolgens komen de kinderen. En na het middageten gaan de kinderen weer naar huis.

**Wat is het verschil tussen het dagprogramma van kinderen met een spastische verlamming en kinderen met een verstandelijke handicap?**
Bij de kinderen met cerebrale parese, spastische verlamming, werd er vooral veel aandacht besteed aan fysiotherapie naast de activiteiten. Dit gebeurde tijdens gezamenlijke activiteiten, het was dan heel druk. Een fysiotherapeut ging dan met een kind aan de slag terwijl de activiteit met de andere kinderen in dezelfde ruimte doorging.
Volgens mij had dat meer georganiseerd kunnen verlopen, ik vond het chaotisch.

**Werden er individueel activiteiten met de kinderen ondernomen of meer gezamenlijke activiteiten?**
De kinderen kregen allemaal taakjes. Ze zaten dan allemaal op hun eigen stoeltje, dit was een aangepast stoeltje. Met een klos, een balkje, tussen hun benen zodat ze niet van de stoel afgleden. De kinderen kregen veelal dezelfde taakjes. Ze moesten dan bijvoorbeeld ringen over dingen heen doen, of met ander speelgoed aan de slag welke hun motorische ontwikkeling bevorderde.
Er waren ook gezamenlijke activiteiten zoals muziek maken of zingen. Dit was altijd erg leuk. Er werden geen ADL activiteiten ondernomen.

**Hoeveel kinderen komen er op de dagcentra?**
Ongeveer 6 à 7 kinderen waren er aanwezig op Baniajuri, ook zijn de moeders, vrijwilligers en begeleiders erbij aanwezig. Bij 6 kinderen stonden er vaak 2 groepsleiders.
Op Tepra waren er ongeveer 3 groepsleiding aanwezig en meer kinderen als op Baniajuri.

**Is het volgens jou ook belangrijk om kleine huishoudelijke taakjes op te nemen in onze ADL training? Uit een vorig interview bleek dat dit belangrijk was.**
Ik weet niet of die behoefte er ligt. Het is vooral iets wat wij belangrijk vinden. Ik denk wel dat het heel erg goed is voor kinderen met een verstandelijke handicap. Zo kunnen zij ook wat bijdragen en een rol hebben in het gezin. Naar mijn idee wordt dit alleen al gedaan, volgens mij krijgen kinderen heus wel eens een bezem in hun handen. Maar dat weet ik niet zeker. Toen ik bij de kinderen thuis kwam heb ik niet gezien dat dit gebeurde, ik had wel het gevoel dat kinderen in Bangladesh snel zelfstandig worden. Kinderen doen hun moeder vaak al snel na. Dit is bijvoorbeeld met het wassen in de pond het geval. Een pond is een soort kuil met water erin. In deze kuil ging dan vaak een trap naar beneden. Hier wasten mensen zich in. Soms wassen ze zich ook wel in de rivier of bij waterpompen.

**Hoe ging het naar de wc gaan?**
In Tepra was een mooi w.c. huisje met een gat in de grond waar men naar het toilet kon gaan.
Vaak moest groepsleiding kinderen helpen bij het naar de wc gaan. Ze gebruiken geen w.c. papier, maar water. Er staat meestal een grote bak met water met daarin een klein bakje. Soms was er geen toilet bij de huisjes. De behoefte werd dan gedaan op een veldje. De mannen gingen eerst, vervolgens de vrouwen.

**Hoe ging het tandenpoetsen?**
Bengalen hebben vaak geen tandenborstel. Ze gebruiken een speciaal stokje. Het is een wit stokje, het lijkt op een zacht stukje zoethout. Daarmee poetsen ze hun tanden. Op het stokje deden ze soms wat limoensubstantie om hun tanden witter te maken. Dit bleekt waarschijnlijk. Maar ook poetsten mensen alleen met het stokje, sommige mensen poetsen hun tanden helemaal niet.
De veren van een kip gebruikten ze soms om hun oren mee schoon te maken, dit deden ze met het harde puntje van de veer.

**In hoeverre zijn kinderen op de hoogte van hun eigen handicap?**
Ik denk dat veel kinderen met alleen cerebrale parese vaak wel door hadden dat zij anders waren dan de meeste mensen. Je zag dan ook frustratie terug, wetende dat je opgesloten zit in je lichaam.

**En qua motivatie? Willen de kinderen hard werken om hun ontwikkeling voort te zetten?**
Ja, sommige kinderen werken hard. Hierbij zag je duidelijk dat ze wilden groeien, dingen wilden leren.Veel kinderen hebben heel veel wilskracht. Een ADL training zal bij een aantal dan ook goed aan kunnen slaan. Per kind is dit verschillend, net zo als dat in Nederland is. Voor kinderen met cerebrale parese zal het misschien confronterend zijn omdat zij minder dingen kunnen bereiken gedurende een ADL training. Kinderen met een verstandelijke handicap zullen veel dingen wel kunnen bereiken, maar dat zal weer minder gebeuren vanuit hun eigen motivatie, wilskracht.

**Willen ouders graag een ADL training?**
Dat durf ik niet zo goed te zeggen, ik denk van wel.

**Dat is lastig, want ouders zouden de training moeten gaan geven aan kinderen.**
Ja, precies en dat is ook belangrijk binnen ontwikkelingswerk. Dat wij niet alles verzinnen en opleggen, maar dat ouders ook zelf achter deze dingen staan. De groepsleiding zal de ouders moeten motiveren, door te vertellen waarom een training belangrijk is en door te laten zien wat er bereikt kan worden.

**Wat is er qua aangepaste hulpmiddelen op de dagcentra aanwezig?**
Toen ik er was waren er bijna alleen maar wat aangepaste stoeltjes. Er was geen aangepast bestek bijvoorbeeld, kinderen werden vooral door hun moeder gevoed.

**Hoe kleden de kinderen zich?**
De jongens evenals meisjes hebben vaak kort haar. De meisjes dragen vaak ook korte broeken, net als de jongens. Kinderen dragen vaak nog geen lounghi of sari.

**Hoe kijkt de bevolking tegen kinderen met een handicap aan?**
In Tepra op zich wel goed. Het is algemeen bekend dat gehandicapten op de laagste tree van de ladder staan in Bangladesh. De kinderen die het meeste nodig hebben krijgen juist het minste. Ik heb zelf niet gezien dat kinderen op straat werden neer gelegd met een bakje er bij waar het bedelgeld in gedaan kon worden, maar het schijnt dat dit vroeger wel gebeurde.
Er is ook minder schaamte vanuit de ouders zelf. Dit komt omdat ze elkaar ontmoeten bij het centrum en met elkaar over hun kinderen kunnen praten. Dit is dan ook zeer waardevol.

**Heb je nog tips voor het schrijven van de training, behalve kleine stapjes nemen, weinig tekst gebruiken en werken met dezelfde soort platen waar groepsleiding al mee heeft gewerkt?**
Ik denk inderdaad dat het al heel goed is dat jullie met dezelfde soort platen werken. Jullie moeten niet teveel verwachten, niet omdat de groepsleiding en ouders het niet aankunnen, maar vooral omdat het teveel voor ze zou kunnen worden. Het moet allemaal wel te behappen blijven.
Misschien dat ze ook op het centrum zelf de training willen gebruiken, tijdens het normale dagprogramma.
Het is misschien handig om je te richten op één groep. Welke groep heeft het het hardst nodig? Op wie ga je je richten? Jullie kunnen misschien nog vragen of Jarina, de dochter van Antoinette, met jullie wat dingen wil doornemen, zij heeft daar natuurlijk gewoond. Ze weet precies hoe alles daar in zijn werk gaat en heeft zelf ook een gehandicapt broertje.
Misschien moeten jullie ook kijken hoe het verschil tussen jongens en meisjes is in Bangladesh. De hiërarchie speelt een belangrijke rol en meisjes staan lager als jongens. Ik weet niet of er juist meer zelfstandigheid van een jongen of van een meisje wordt verwacht.

# Procesverslag

## ADL Training

Sandra de Jong
Marlous de Waard

AFSTUDEERPROJECT

SPH VOLTIJD

Stichting Shishu Niketan

APRIL 2005

HAAGSE HOGESCHOOL

**Inhoudsopgave:**

1: Hoe zijn we te werk gegaan (taakverdeling) en is dit efficiënt verlopen? ---------- 3
Literatuuronderzoek: ---------- 3
Praktijkonderzoek: ---------- 3
Analyse & conclusie: ---------- 4
Eindproduct: ---------- 4
2: Specifiek verloop samenwerking: ---------- 5
3: Sterke zwakke kanten ---------- 6
Marlous ---------- 6
Sandra ---------- 6
4: Hoe hebben we het afstudeerproject ervaren: ---------- 6
5: Begeleiding & consulten ---------- 7
6: Tegenslagen ---------- 7

## *1: Hoe zijn we te werk gegaan ( + taakverdeling) en is dit efficiënt verlopen?*

### Literatuuronderzoek:

Ten eerste hebben wij ons gericht op het zoeken van algemene informatie over de stichting, vervolgens op algemene informatie met betrekking tot Bangladesh. Van hieruit zijn wij verder gaan zoeken naar informatie over ADL en de doelgroep welke Stichting Shishu Niketan helpt in Bangladesh. De informatie betreffende de doelgroep hebben wij opgedeeld in twee hoofdstromen. Dit hebben wij gedaan om het verslag overzichtelijk te houden. Er zijn drie doelgroepen die de Stichting helpt: kinderen met cerebrale parese, kinderen met een verstandelijke handicap en meervoudig gehandicapten kinderen. Deze laatste groep hebben wij niet afzonderlijk uitgewerkt. Deze doelgroep bevat namelijk kenmerken van beide andere groepen. Het zou niet van meerwaarde voor onze training zijn om deze groep uit te werken. We hebben eerst individueel naar informatie gezocht, deze verwerkt en later gezamenlijk vergeleken en onder de juiste deelvragen geplaatst.

In Bangladesh bekijkt men niet welke verstandelijke handicap een kind heeft of welke vorm van cerebrale parese een kind heeft. Wij vonden het echter wel van belang om hierover informatie te zoeken voordat wij ons kundig genoeg achtten een training voor deze kinderen te schrijven. Vandaar dat er ook informatie opgenomen is over verschillende vormen van cerebrale parese en verschillende soorten verstandelijke handicaps in dit verslag. Ook deze informatie is eerst individueel gezocht, verwerkt en later geamenlijk vergeleken en op de juiste plaats gezet.

De informatie over cultuurverschillen, handicaps, de Stichting en ADL hebben we allemaal verwerkt in het productverslag. Het bleek dat we met al deze informatie de toegestane grootte van een productverslag overschreden. Dit terwijl we nog niet eens de informatie vanuit de interviews verwerkt hadden (zie 6: Tegenslagen).
We hebben onze informatie opnieuw moeten bekijken en verwerken, om aan de eisen van school te kunnen voldoen. We hebben ervoor gekozen om minder noodzakelijke informatie die wij wel bruikbaar achtten op te nemen in de bijlage. We hebben individueel bekeken welke stukken dubbel waren, of niet relevant. Dit hebben we met elkaar vergeleken en gezamenlijk hebben we het verslag aangepast.

### Praktijkonderzoek:

We hebben een gesprek gehad met de contactpersoon van de Stichting, hierin hebben we gevraagd naar de bedoeling van ons eindproduct. Ook hebben we gevraagd of we vrijwilligers van de Stichting mochten interviewen.
Voordat we deze vrijwilligers hebben geïnterviewd, hebben we gezamenlijk interviewvragen opgesteld. We hebben ervoor gekozen om twee vrijwilligers te interviewen die zelf een ADL training gegeven hebben aan de groepsleiding in Bangladesh. Daarnaast hebben we twee vrijwilligers die in Bangladesh werkzaam zijn geweest voor de Stichting geïnterviewd.
Alle interviews verliepen als een gesprek. We zijn niet heel onze vragenlijst afgegaan. De vrijwilligers vertelden zelf erg veel en veel vragen kwamen al aan bod tijdens deze verhalen. We hebben er bij de interviews wel op gelet dat alle vragen aan bod kwamen, de vragen die nog niet aan bod waren gekomen, stelden wij alsnog. Ook kwam het voor dat er nieuwe vragen ontstonden. De bedoeling was een half gestructureerd interview af te nemen, dit is dan ook gelukt. Marlous heeft de eerste twee interviews uitgewerkt, het derde hebben we gezamenlijk uitgewerkt.

Het afnemen van drie interviews was voor ons voldoende om de praktijkstudie te kunnen afronden. Doordat we meer kennis opdeden door de interviews hebben we steeds gerichter vragen kunnen stellen om al de nodige informatie voor ons eindproduct bijeen te krijgen.
In de interviews zijn we veel ingegaan op de cultuurverschillen. Wij wilden op die manier voorkomen dat wij de activiteiten die we zullen uitwerken in ons eindproduct verkeerd tentoonstellen. We zijn er door vrijwilligers op geattendeerd dat de training meer zal aanslaan wanneer ouders en groepsleiding de eigen cultuur herkennen in de training.
Ook hebben we enkele ADL activiteiten uitgeschreven zodat we deze aan vrijwilligers konden laten lezen. Het bleek dat enkele activiteiten naast onze eerder gekozen ADL activiteiten gewenst zijn door ouders en/of groepsleiding, of erg veel gedaan worden in Bangladesh. We wisten van te voren dat het te veel werk zou zijn om alle activiteiten uit te werken. We hebben daarom de meest belangrijke activiteiten (in overleg met de stichting) uitgewerkt.
Op grond van deze informatie hebben we gekozen om de volgende ADL activiteiten uit te werken: wassen, eten, kleden, wc-gang, tanden poetsen, haren kammen, afwassen en vegen. We hebben hier feedback op gekregen en later verwerkt.
Beiden hebben we gekeken welke informatie van de interviews deels antwoord gaf op bepaalde deelvragen. Dit hebben we eerst individueel gedaan, later vergeleken en samen verwerkt in het hoofdstuk waarin we het praktijkonderzoek uitwerken. Gezamenlijk hebben we de analyse geschreven. Individueel hebben we conclusies getrokken en deze later vergeleken en verwerkt. Individueel hebben we bekeken welke extra informatie er naar onze bijlagen verplaatst kon worden. Ook het lezen van het verslag op type-, spelfouten en dubbele stukken informatie hebben we individueel gedaan en later alles vergeleken.
Gezamenlijk hebben we na ons concept over het productverslag extra aanpassingen gemaakt, de interpunctie verbeterd en de bronvermelding nagelopen. Sandra heeft de opbouw van het productverslag veranderd zodat deze duidelijker werd.

## Analyse & conclusie:

Op grond van deze praktijk en literatuurgedeeltes hebben we een analyse geschreven. We hebben de informatie uit ons praktijk- en literatuuronderzoek met elkaar vergeleken. Hierbij vooral lettend op ons eindproduct. Uit feedback op deze analyse bleek dat de analyse te lang was (zie 6: Tegenslagen). We hebben de analyse opnieuw gemaakt. Eerst individueel, deze hebben we vergeleken en later gezamenlijk verwerkt. Op grond van de nieuwe analyse hebben we ook een nieuwe conclusie geschreven die tevens de verantwoording van het eindproduct bevat. Dit omdat deze twee stukken in ons geval erg op elkaar lijken. In ons geval wisten wij van te voren al wat voor soort eindproduct wij zouden maken. Ons onderzoek richtte zich op de vorm van het eindproduct. Onze conclusie geeft dan ook antwoord hierop, tevens zijn dit keuzes met betrekking tot ons eindproduct.

## Eindproduct:

Het maken van de illustraties bleek veel tijd in beslag te nemen. Meer dan dat we gepland hadden (zie 6: Tegenslagen), gelukkig hebben we beiden extra tijd in het vervaardigen van de illustraties gestoken. Dit zorgde ervoor dat we wel gelijk bleven lopen met onze planning. Wel moesten we ervoor kiezen om nog een activiteit te schrappen, er was er nog een overgebleven waar we echt geen tijd meer voor hadden.

We zijn begonnen met het schetsen van de tekeningen, op de computer heeft Marlous deze ingescand. Gezamenlijk hebben we deze bewerkt en ingekleurd met het programma Paint. Na twee consulten te hebben gehad met creatieve docenten hebben we gezamenlijk onze illustraties aangepast. Omdat het aanpassen ook nog veel tijd kostte, hebben we er voor gekozen de activiteit baden bij de pomp te ‘schrappen’. Deze activiteit lijkt erg op de activiteit ‘baden bij de rivier’. Deze stappen zouden ook bij de pomp van toepassing zijn.

Gezamenlijk hebben we een plan opgesteld voor de groepsleiding in Bangladesh. Hiermee wordt duidelijk hoe de training uitgevoerd moet worden. Marlous is begonnen met het schrijven van de handleiding die in het eindproduct komt. Grote stukken hiervan heeft zij in het engels geschreven, gezamenlijk hebben we de handleiding verder geschreven. Samen met een vriendin heeft Marlous deze verder in het engels vertaald.
Het schrijven van de teksten voor achterop de platen en het maken van schema's om een activiteit toe te spitsen zijn verdeeld en individueel gemaakt. Bij het vergelijken bleek dat de inhoud van beiden grotendeels overeenkwam. We hebben er daarom voor gekozen om beiden samen te voegen. We hebben er voor gekozen om gebruik te maken van schema's die Sandra heeft gemaakt, omdat groepsleiding zo makkelijker af kan lezen wat de bedoeling is van een illustratie en of die illustratie geschikt is voor een specifiek kind.

## *2: Specifiek verloop samenwerking:*

De samenwerking gedurende het maken van ons eindproduct verliep goed.
We zijn in enkele situaties terecht gekomen die onze samenwerking en het maken van het eindproject negatief hadden kunnen beïnvloeden (zie 6: Tegenslagen). Dit is gelukkig niet gebeurd. We hebben elkaar goed op gevangen tijdens deze situaties. Ook gedurende het werken aan het product hebben we elkaar kunnen steunen. Al hebben we veel individueel gedaan, we hebben voortdurend contact gehouden met een chatprogramma en telefoon.

Het maken van het eindproduct is voornamelijk individueel gedaan. We zijn beiden individueel productief bezig geweest. We hebben vooral thuis gewerkt. Een enkele maal hebben we elkaar op school getroffen of bij één van ons thuis. Het grootste deel van ons eindproduct bestaat uit illustraties. Deze zijn individueel gemaakt. Het schrijven van de handleiding is wel gedeeltelijk gezamenlijk gemaakt. Dit verliep vlot. Gedurende het hele vierde jaar hebben we samen gewerkt, we zijn ondertussen goed op elkaar in gespeeld. We merken het aan elkaar als we het niet eens zijn met een handelswijze. Beide hebben we moeite om dit gelijk duidelijk te zeggen, gelukkig kennen we elkaar voldoende om te merken wanneer dit gaande is. Wanneer dit gebeurt, spreken we elkaar hier op aan en zoeken gezamenlijk naar een oplossing.

Wel hadden we duidelijker moeten zijn over hoe we de illustraties zouden maken (zie 6: Tegenslagen). Marlous had enkele schetsen gemaakt en deze bewerkt in Paint en verder niet overlegd of Sandra deze goed vond. Sandra had ondertussen ook geschetst en illustraties bewerkt in Paint. De tekeningen bleken naderhand veel van elkaar te verschillen. Er werd niet eenzelfde soort lijn gebruikt, ook de kleuren van de gebruikte figuurtjes waren verschillend. Dit heeft er voor gezorgd dat veel tekeningen achteraf aangepast moesten worden. Hier heeft veel tijd in gezeten.

Tijdens het maken van het eindproduct hebben we wederom gemerkt hoe perfectionistisch we zijn. We hebben ontzettend veel tijd gestoken in het maken van de illustraties. Beiden zijn we niet erg creatief en gewend om met Paint te werken op de computer. Als we alletwee bezig waren op de computer met de tekeningen hielden we contact via msn. Alletwee hebben we meerdere malen onze frustraties geuit over het maken van de illustraties. Dit kon ook, we wisten van elkaar dat we de illustraties zo goed als mogelijk wilden maken. Daarnaast wisten we ook dat we niet kundig zijn in het maken hiervan en het werken met Paint. We hebben elkaar gesteund, of door peptalk of door suggesties te geven over bepaalde illustraties. De verschillende ADL activiteiten hebben we verdeeld. Wanneer het de een niet lukte om een bepaalde illustratie te maken, heeft de ander het geprobeerd. Op die manier zijn we tot ons eindproduct gekomen.

## *3: Sterke zwakke kanten*

We zullen hier kort weergeven welke sterke en zwakke kanten vooral naar voren gekomen zijn tijdens het afstudeerproject. In ons individueel productverslag zullen we hier dieper op in gaan.

### Marlous

Sterk:

- oplossingsgericht denken
- gedreven
- perfectionistisch

Zwak:

- ongeduldig
- door tegenslagen snel teneergeslagen
- perfectionistisch

### Sandra

Sterk

- grote concentratieboog
- perfectionistisch
- eigen mening en inbreng tijdens samenwerking met Marlous, tijdens gesprekken met docenten en interviews
-

Zwak

- perfectionistisch
- feedback erg op mezelf betrekken
- Gaf wel eigen mening in samenwerking, maar durfde er niet altijd voor te ‘strijden’ als de ander een andere mening had.

## *4: Hoe hebben we het afstudeerproject ervaren:*

De eerste fase hebben we beiden als leuk ervaren om aan het afstudeerproject te werken. Beiden interesseren we ons zeer in ontwikkelingswerk. We waren erg gedreven omdat we wisten dat we echt iets konden gaan betekenen voor mensen die nog niet zoveel hadden. Het lezen over ons onderwerp en over onze doelgroep zorgde ervoor dat we met enthousiasme wilden beginnen aan ons eindproduct. De feedback over het inkorten van ons productverslag zorgde voor wat irritatie. We hadden veel werk gestoken in het opzoeken en verwerken van deze informatie. In het maken van het eindproduct hadden we beiden erg veel zin, zeker naarmate duidelijker werd hoe het eindproduct er uit zou komen te zien. Het maken van de schetsen ging redelijk, jammer genoeg heeft het verwerken van deze schetsen op de computer ervoor gezorgd dat we beiden wat enthousiasme hebben verloren. Het was zo veel werk, de tekeningen worden nooit perfect. We hadden er moeite mee om tegen ons zelf te zeggen dat het op een gegeven moment goed is. Doordat we zo perfectionistisch waren, duurde het nog langer. Gelukkig hebben we door tips en feedback, steun en aanmoediging dit enthousiasme weer terug kunnen vinden. Beiden zijn we, nu het afstudeerproject tegen zijn einde aanloopt, trots op ons gemaakte werk. Het doorlopen van het project heeft ervoor gezorgd dat we des te meer hebben doen inzien hoe belangrijk samenwerking, communicatie en inzicht zijn. We zijn blij dat we ons diploma bijna in ontvangst kunnen nemen. We vinden het een mooie afsluiting dat we met dit laatste project nog zoveel nieuwe dingen geleerd hebben en tevens al onze eerder opgedane kennis konden gebruiken.

## *5: Begeleiding & consulten*

We hebben voor ons productverslag en eindproduct feedback gevraagd aan verschillende personen.
Naarmate ons productverslag vorderde hebben we alles eerst laten lezen aan ons contactpersoon vanuit de Stichting. Zij gaf meteen al aan dat onze informatie erg uitgebreid was en dat we niet alles nodig zouden hebben voor de training. We vonden dit jammer omdat we in het zoeken en verwerken van al deze informatie veel tijd hadden gestoken. We hebben dit opgelost door minder relevante informatie in de bijlage te plaatsen.
Na de verwerking van deze feedback hebben we het productverslag als concept ingeleverd bij Vicky Verschoor en Janjaap van Elst. Als feedback hierop kregen we te horen dat de informatie nog steeds te uitgebreid en wat rommelig was. We kregen de tip mee om goed te kijken naar de analyse, conclusie en de verantwoording. We waren door deze informatie teleurgesteld en vonden het moeilijk om na deze feedback met hetzelfde enthousiasme door te gaan (zie 6: Tegenslagen). We hebben ervoor gekozen om een extra consult aan te vragen om meer duidelijkheid te verkrijgen. Uit dit consult bleek dat onze teleurstelling niet helemaal nodig was. Er werd ons gezegd dat we op de goede weg zaten, maar nog wat aanpassingen moesten maken. We hebben de feedback met elkaar besproken en konden op deze manier alles relativeren. In een volgend consult met een creatieve docente kregen we een oppepper. Samen met haar hebben we ons eindproduct nog verder verbeterd.

## *6: Tegenslagen*

In de loop van dit verslag hebben we meerdere tegenslagen genoemd. We zullen ze hier dan ook kort aangeven :

- Ruim het aantal pagina’s overschreden van het productverslag (zie 1: Hoe zijn we te werk gegaan (taakverdeling) en is dit efficiënt verlopen?).
- Analyse moest ingekort worden en daardoor opnieuw geschreven worden (zie 1: Hoe zijn we te werk gegaan (taakverdeling) en is dit efficiënt verlopen?).
- Het maken van de illustraties heeft ons veel meer tijd gekost als gepland was (zie 2: Specifiek verloop samenwerking).
- We zijn onduidelijk geweest naar elkaar toe bij het maken van de illustraties (zie 2: Specifiek verloop samenwerking).
- Gedurende het afstudeerproject hebben we beiden veel tegenslagen moeten verwerken in de persoonlijke sfeer. Hier mee bezig zijn en het verwerken hiervan kostte veel energie, waardoor het soms moeilijk was nieuwe, positieve energie te vinden voor het werken aan het afstudeerproject. Gelukkig konden we elkaar goed opvangen, en af en toe wat werk van de ander overnemen.

# Guidance about Activities of Daily Living

Sandra de Jong
Marlous de Waard

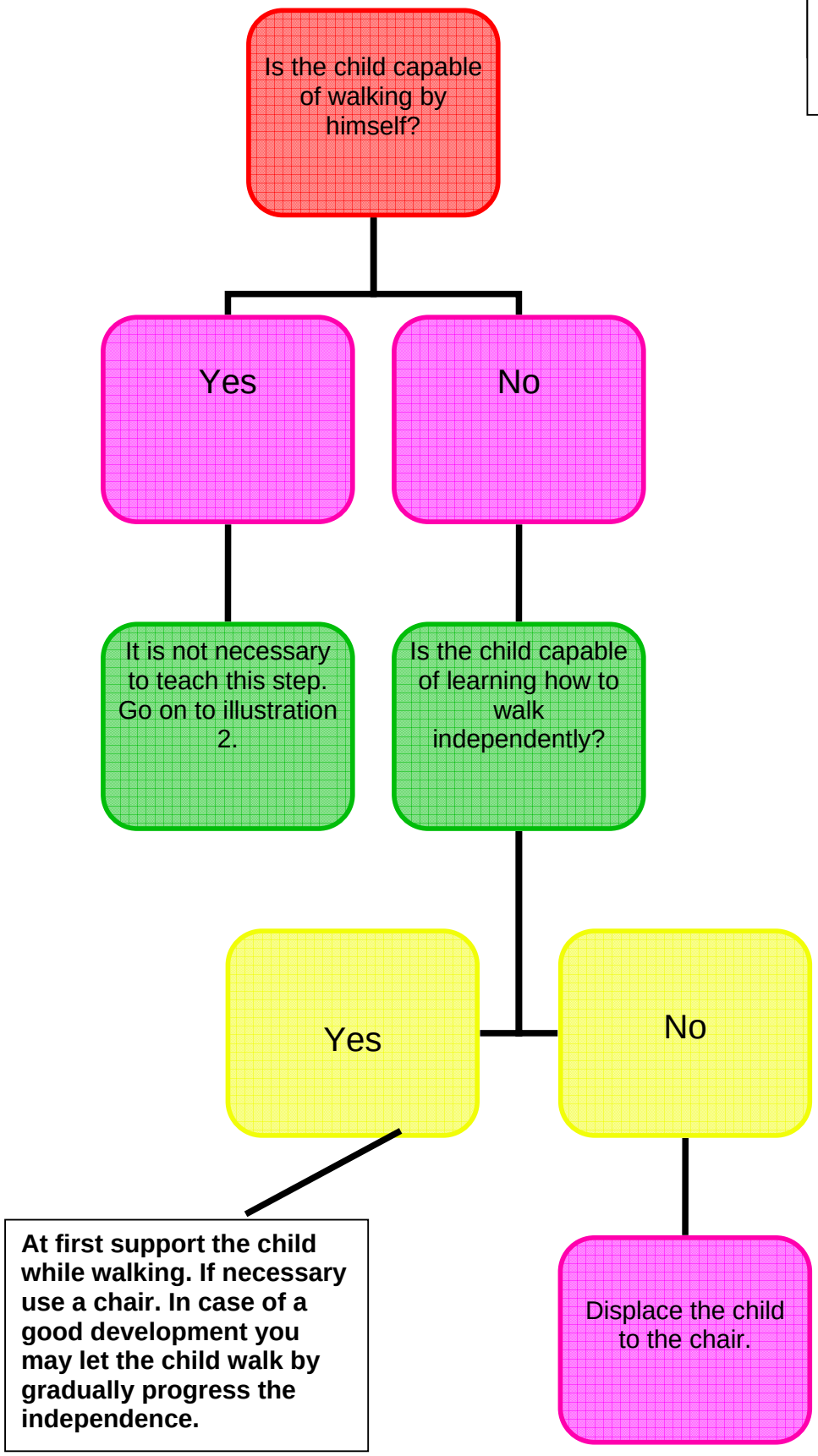
IN ASSOCIATION WITH

Stichting Shishu Niketan

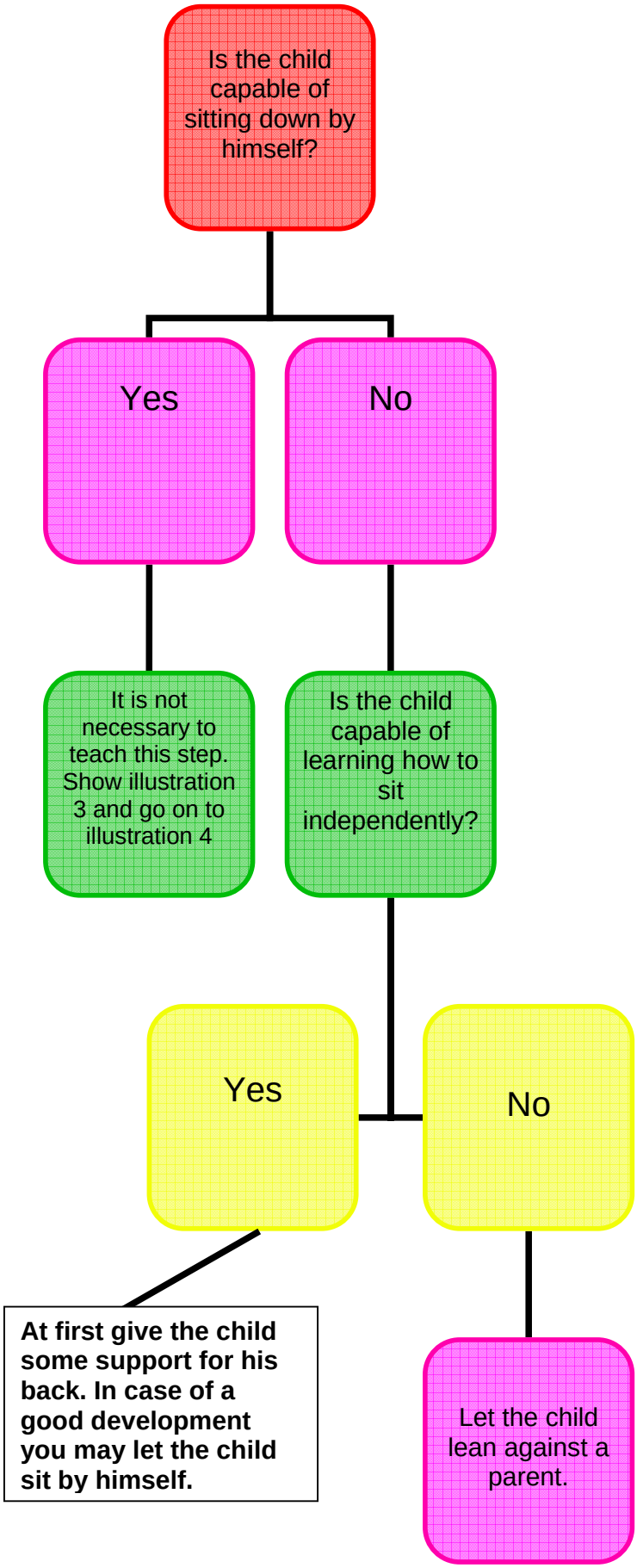
APRIL 2005

HAAGSE HOGESCHOOL

**Eating. Illustration 1. Tell the child he may walk to his stool to start eating. Follow the schedule.**

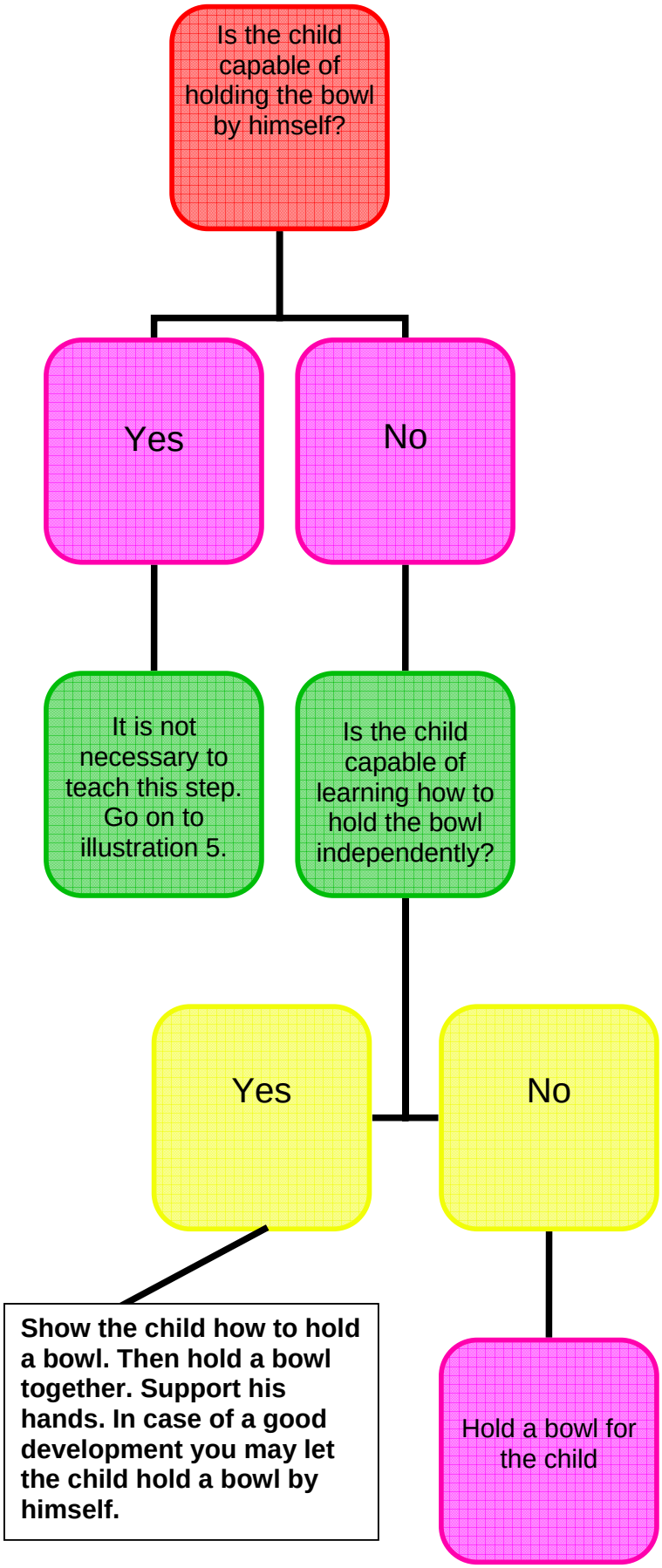


**Eating. Illustration 2**
**Tell the child that he may sit down on a chair. Follow the schedule.**

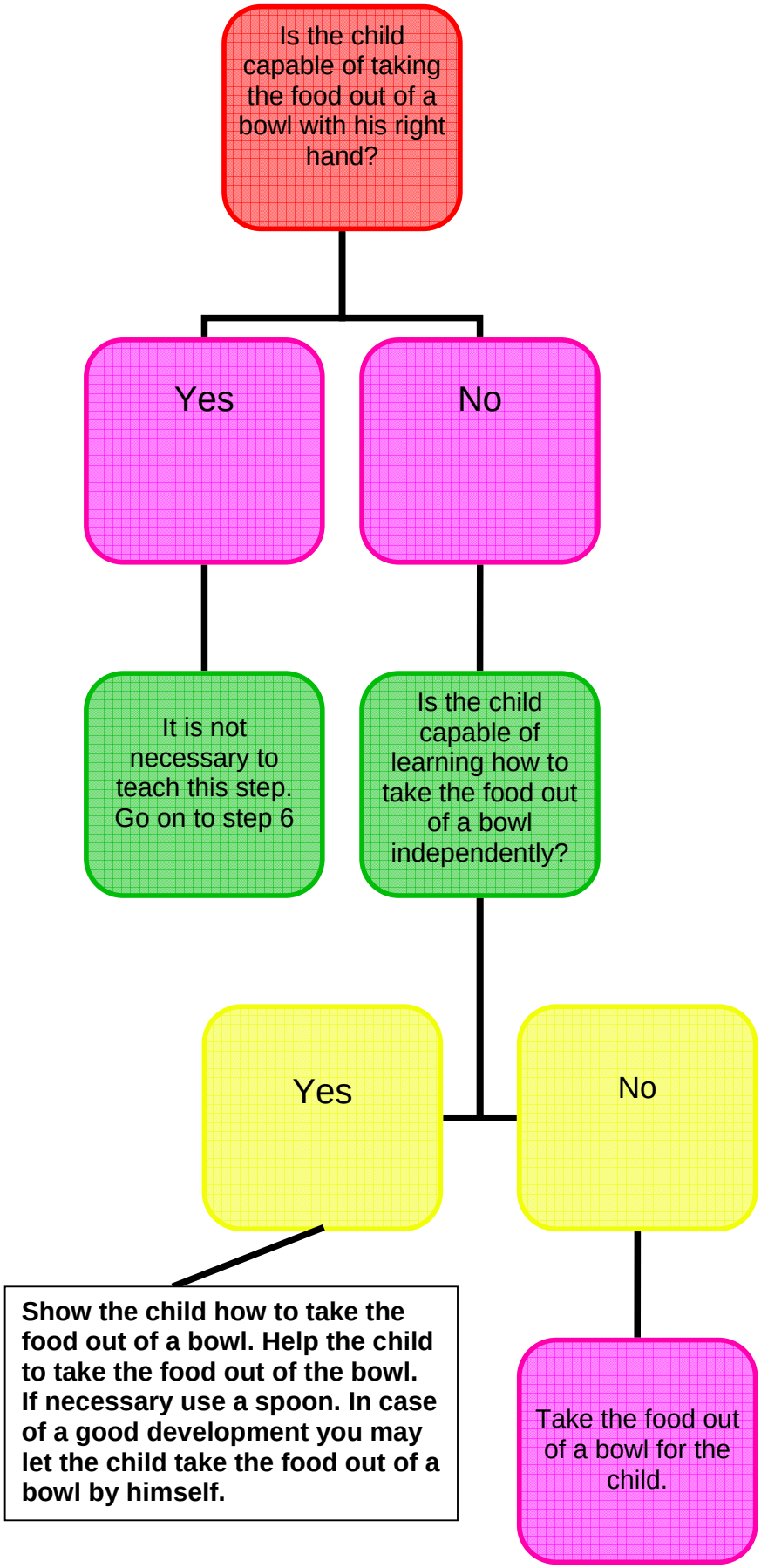


**Eating. Illustration 3. Tell the child he's getting a bowl.**

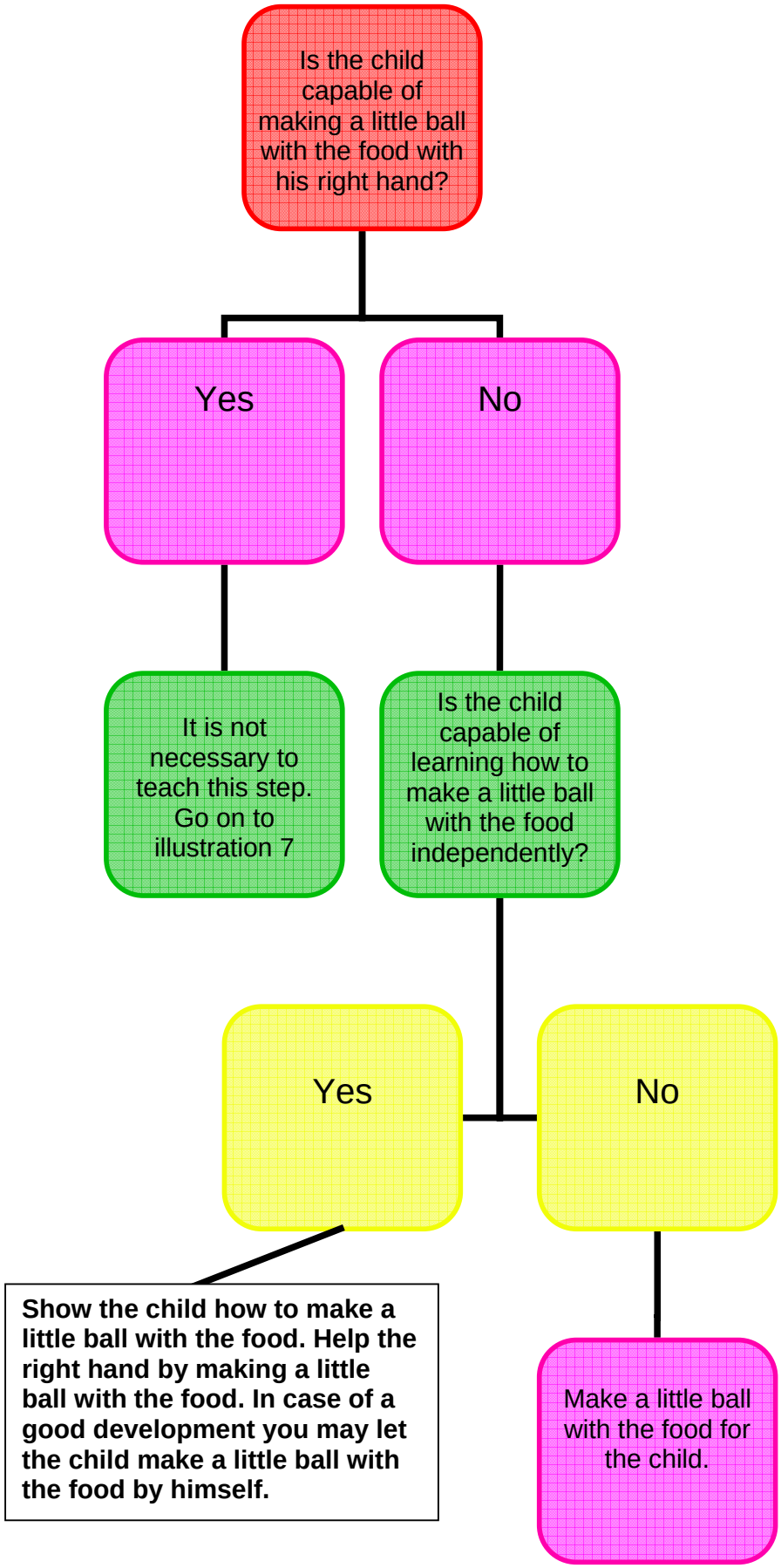
**Eating. Illustration 4. Tell the child that he may hold a bowl. Follow the schedule.**



**Eating. Illustration 5. Tell the child he may take the food out of a bowl. Follow the schedule.**

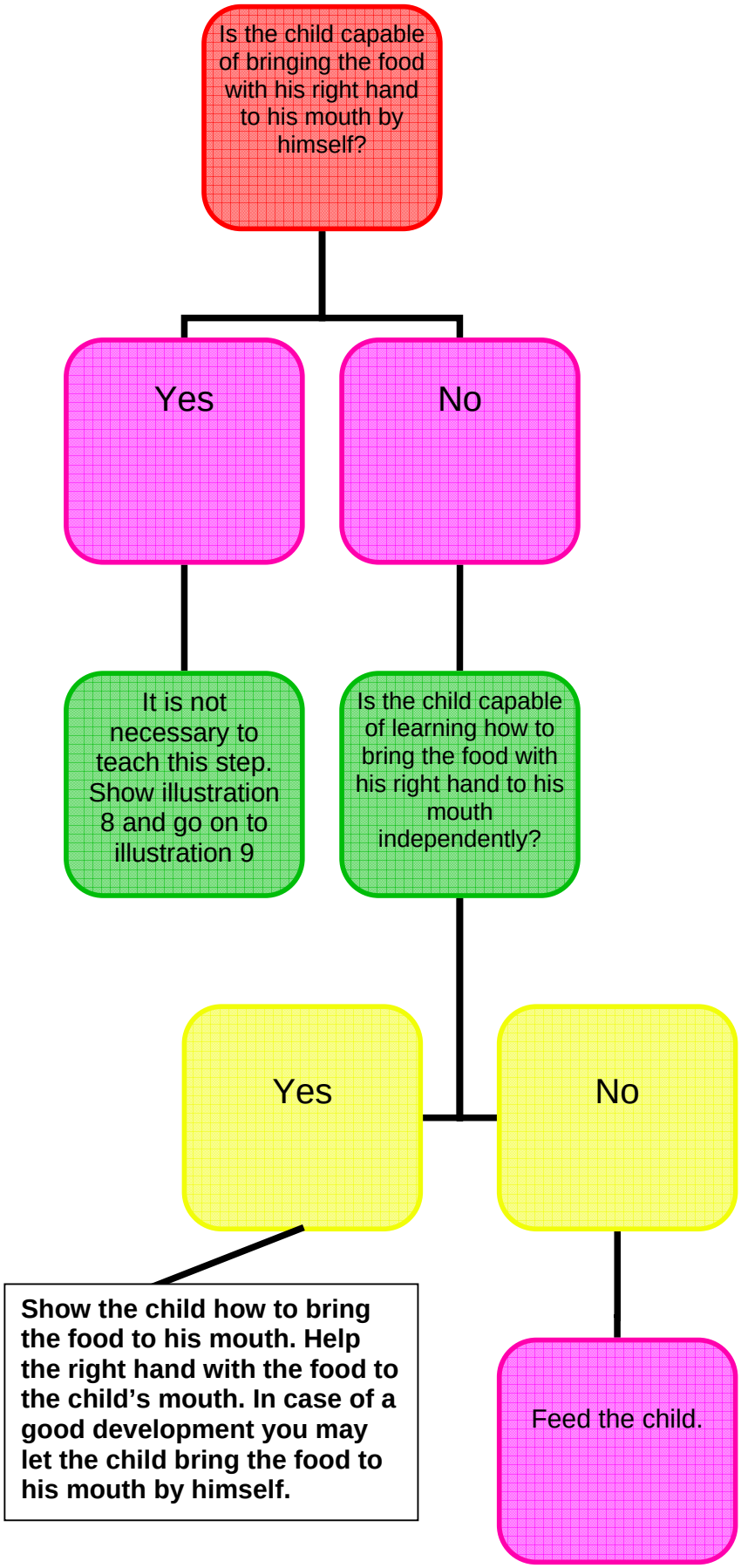


**Eating. Illustration 6. Tell the child he may make a little ball with the food with his right hand. Follow the schedule.**

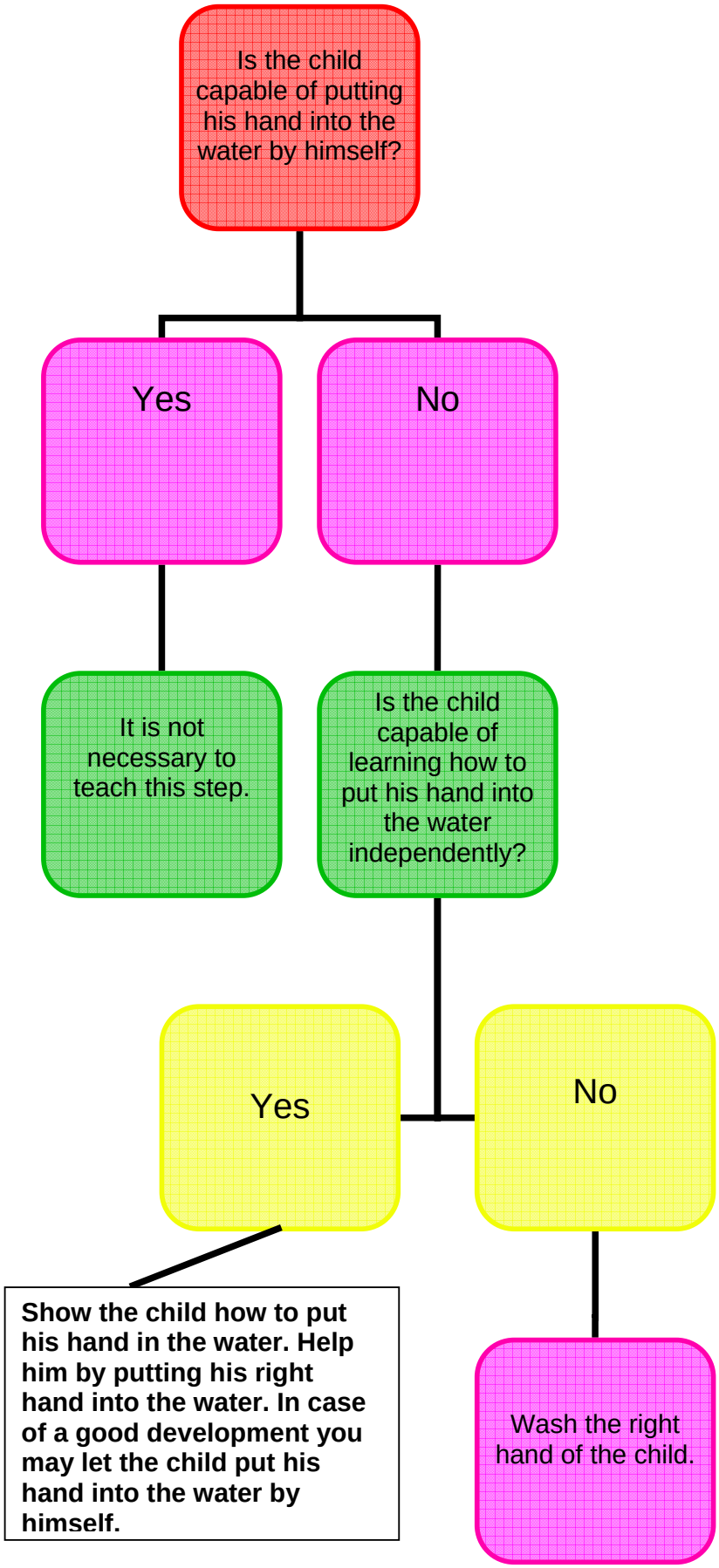


**Eating. Illustration 7. Tell the child he may bring the food with his right hand to his mouth. Follow the schedule.**

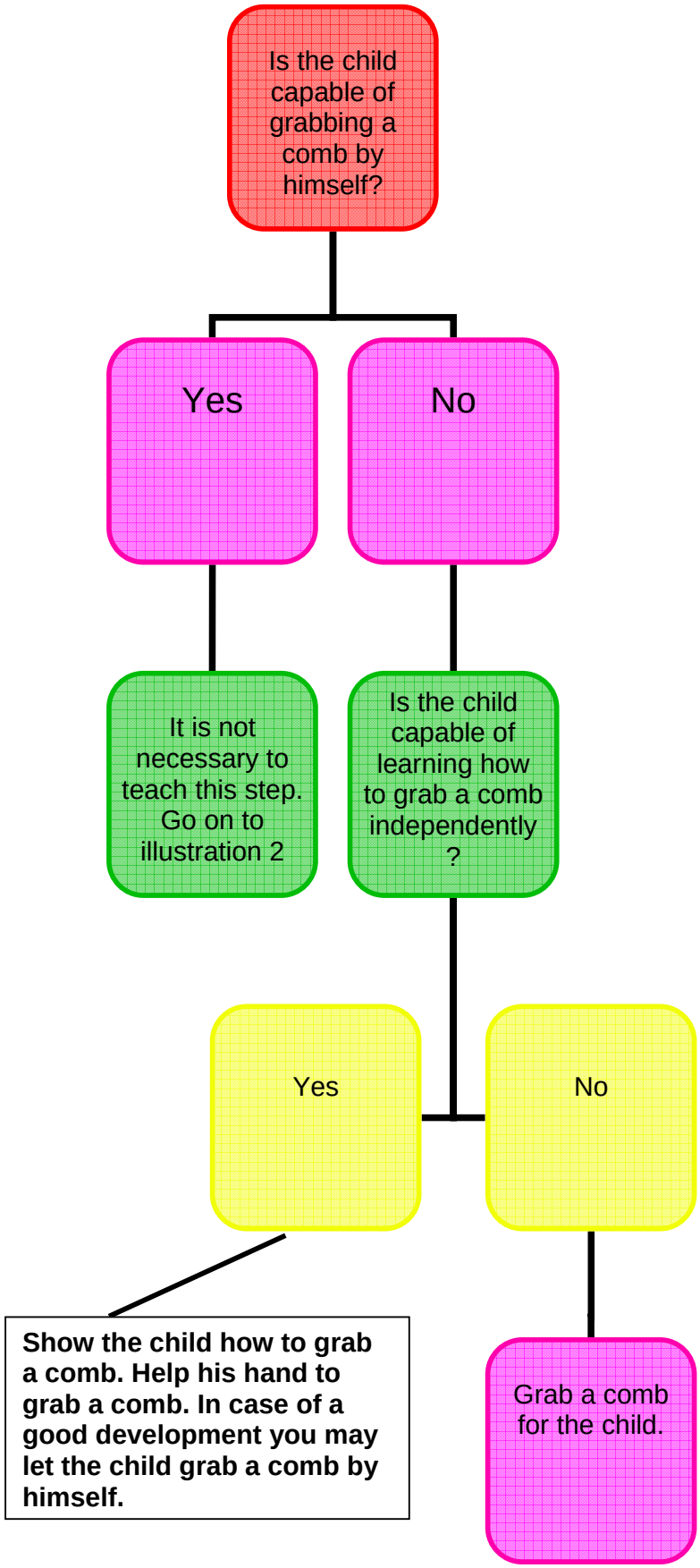
**Eating. Illustration 8. Tell the child you are putting some water in a bowl so the child can wash his right hand.**



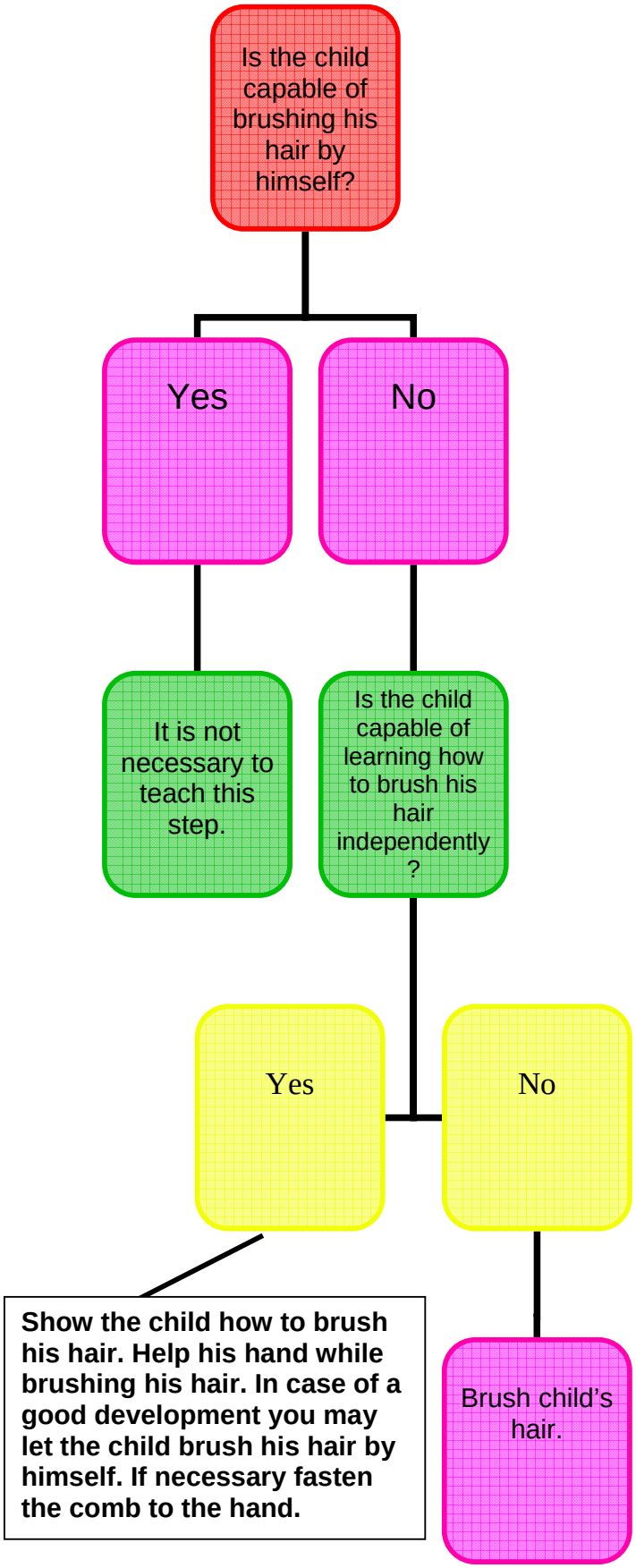
**Eating. Illustration 9.**
**Tell the child he may put his hand into the water to wash his hand.**
**Follow the schedule.**



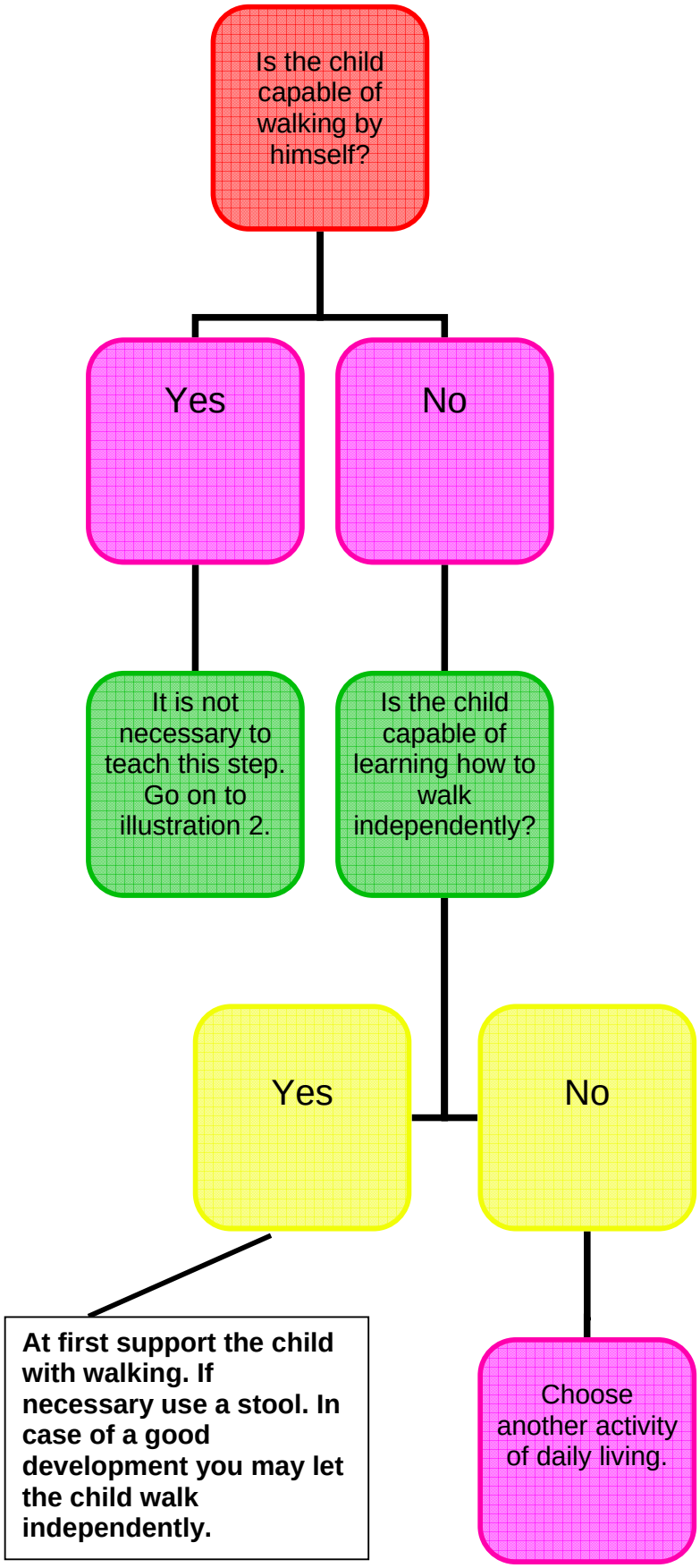
**Brushing hair. Illustration 1. Tell the child he is going to brush his hair and that he may grab a comb. Follow the schedule.**



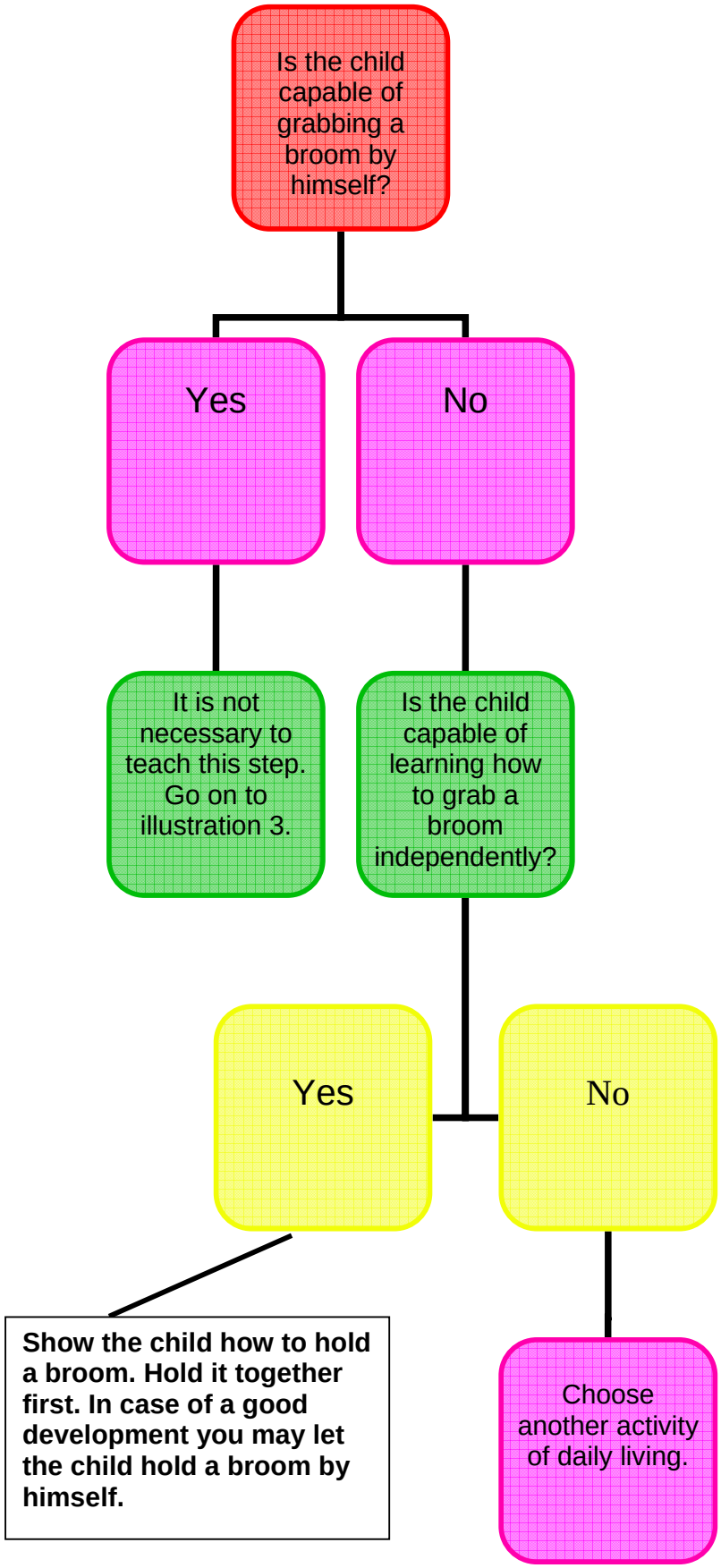
**Brushing hair. Illustration 2. Tell the child he may brush his hair. Follow the schedule.**

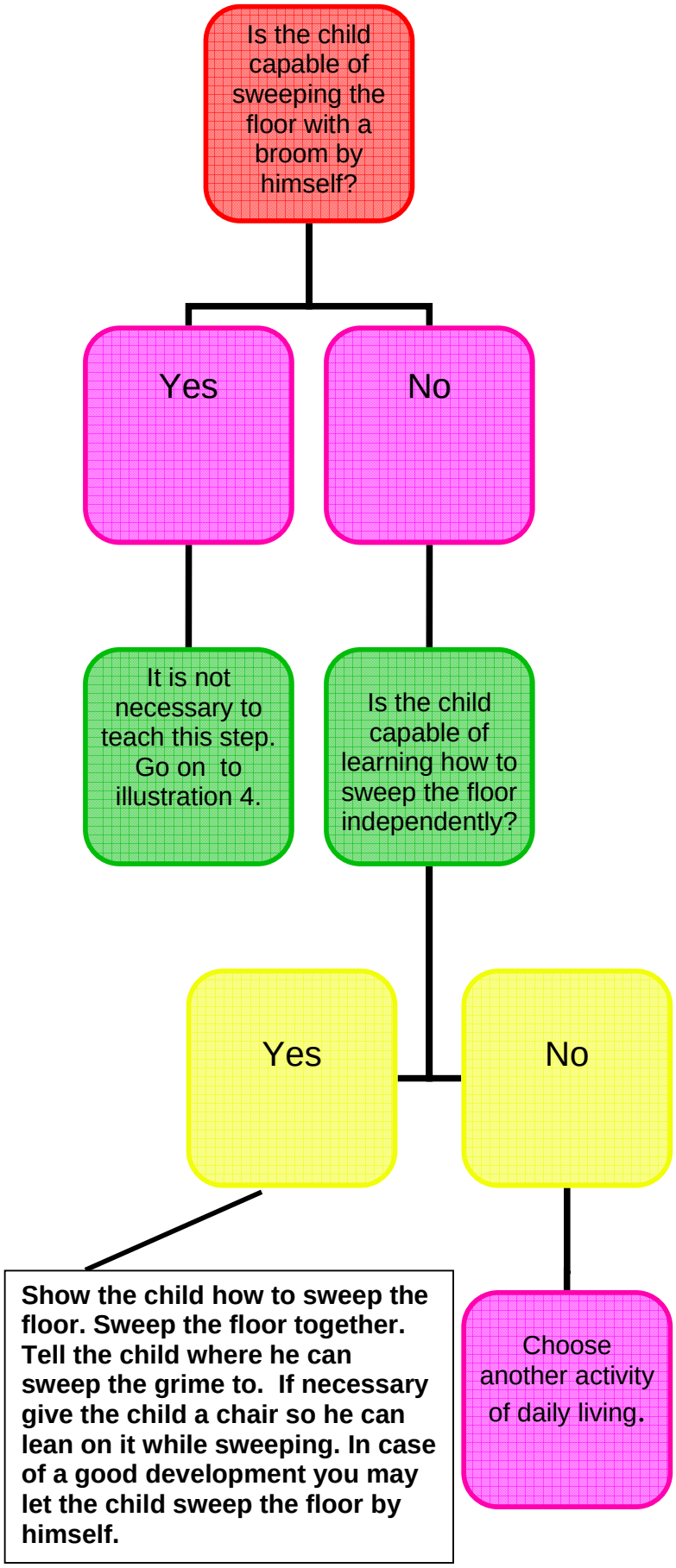


**Sweeping the floor**
**Illustration 1.**
**Tell the child he may sweep the floor and that he may walk to the broom. Follow the schedule.**



**Sweeping the floor Illustration 2. Tell the child he may grab a broom. Follow the schedule.**

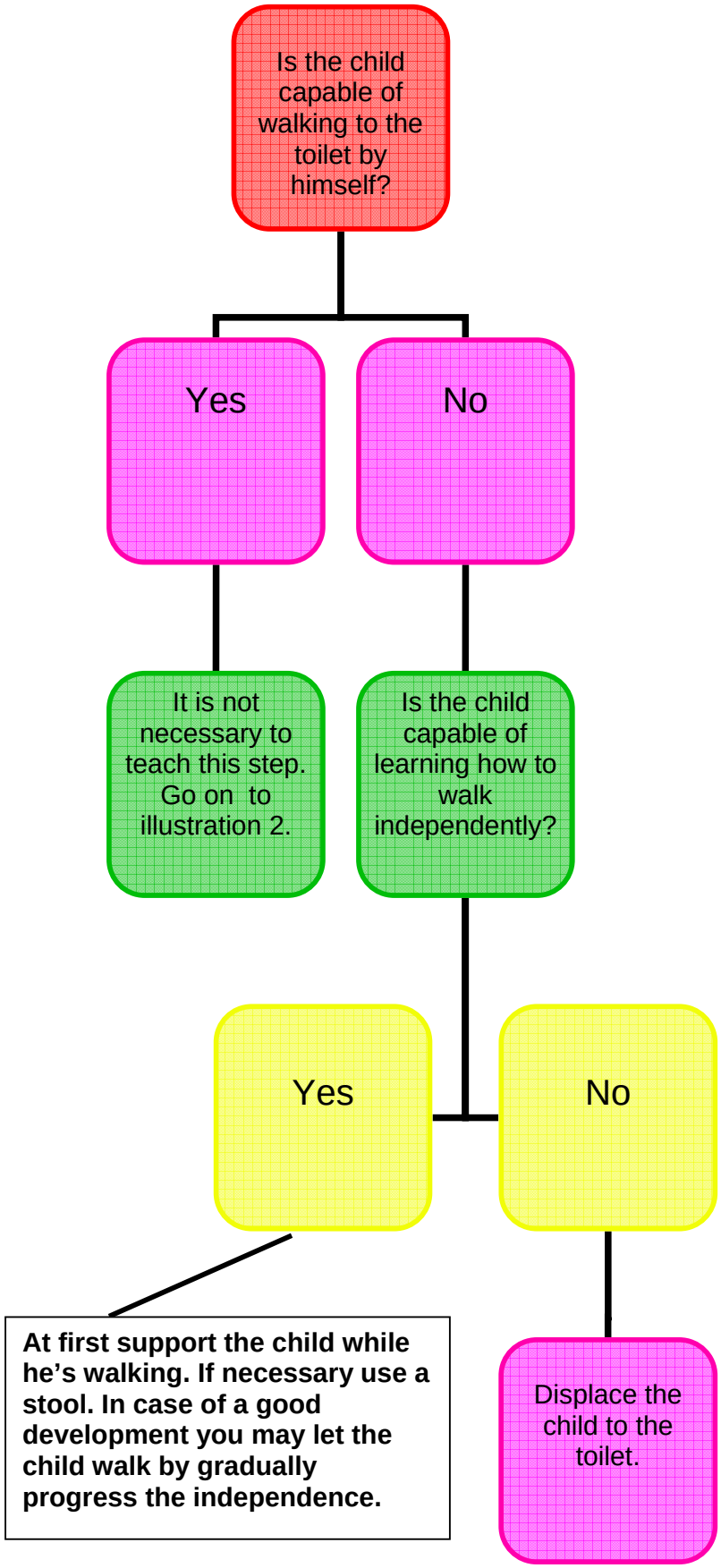




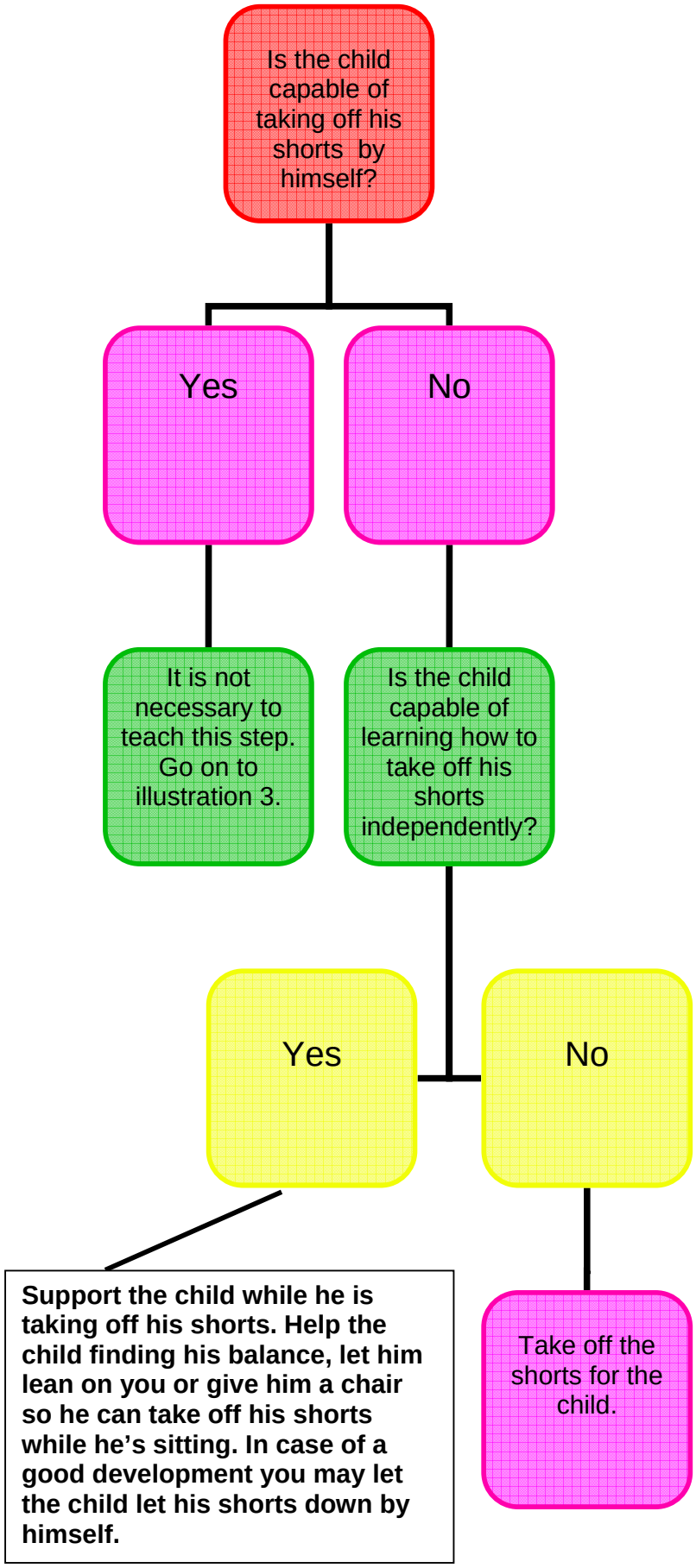

**Sweeping the floor Illustration 3.**
**Tell the child he may sweep the floor with a broom. Follow the schedule.**

**Sweeping the floor. Illustration 4.**
**Tell the child he may sweep the grime outside.**

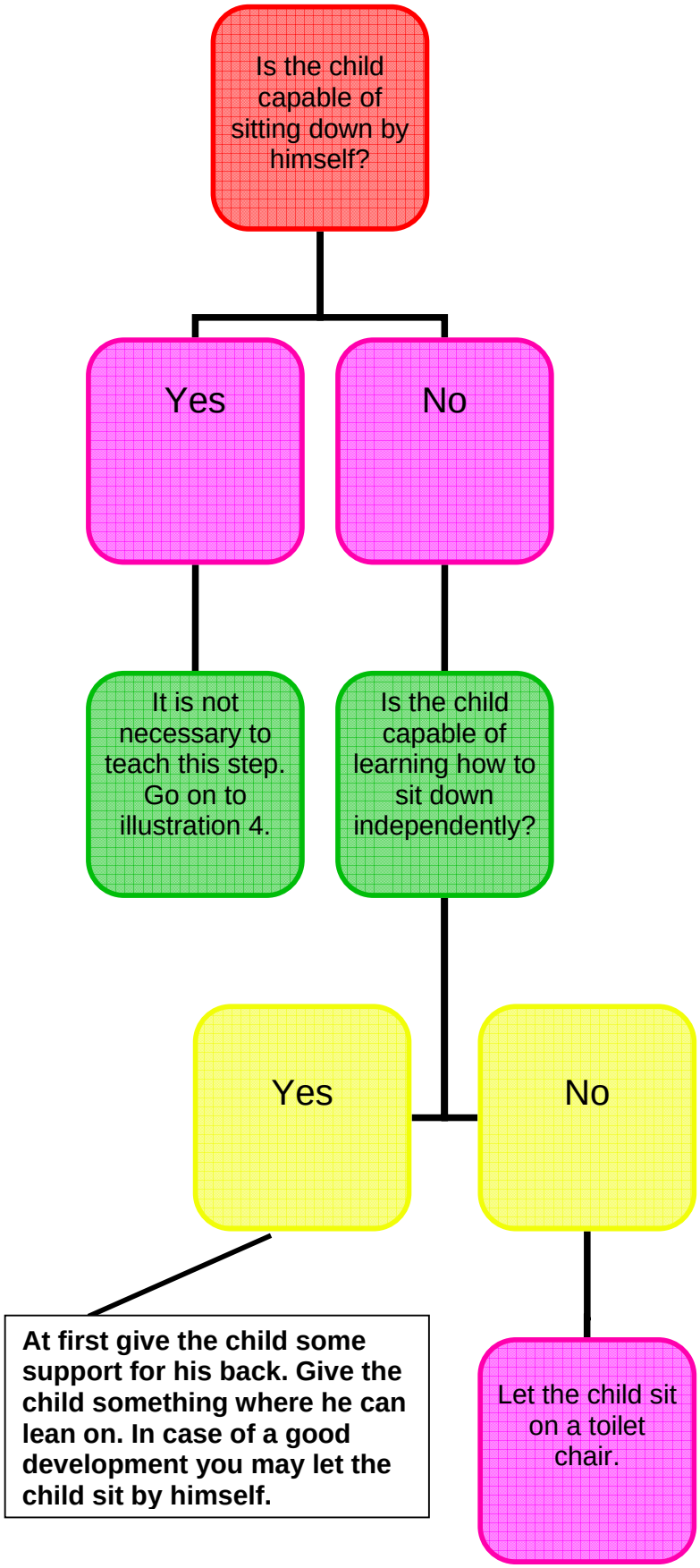
**Going to the toilet. Illustration 1. Tell the child he may go to the toilet. Follow the schedule.**



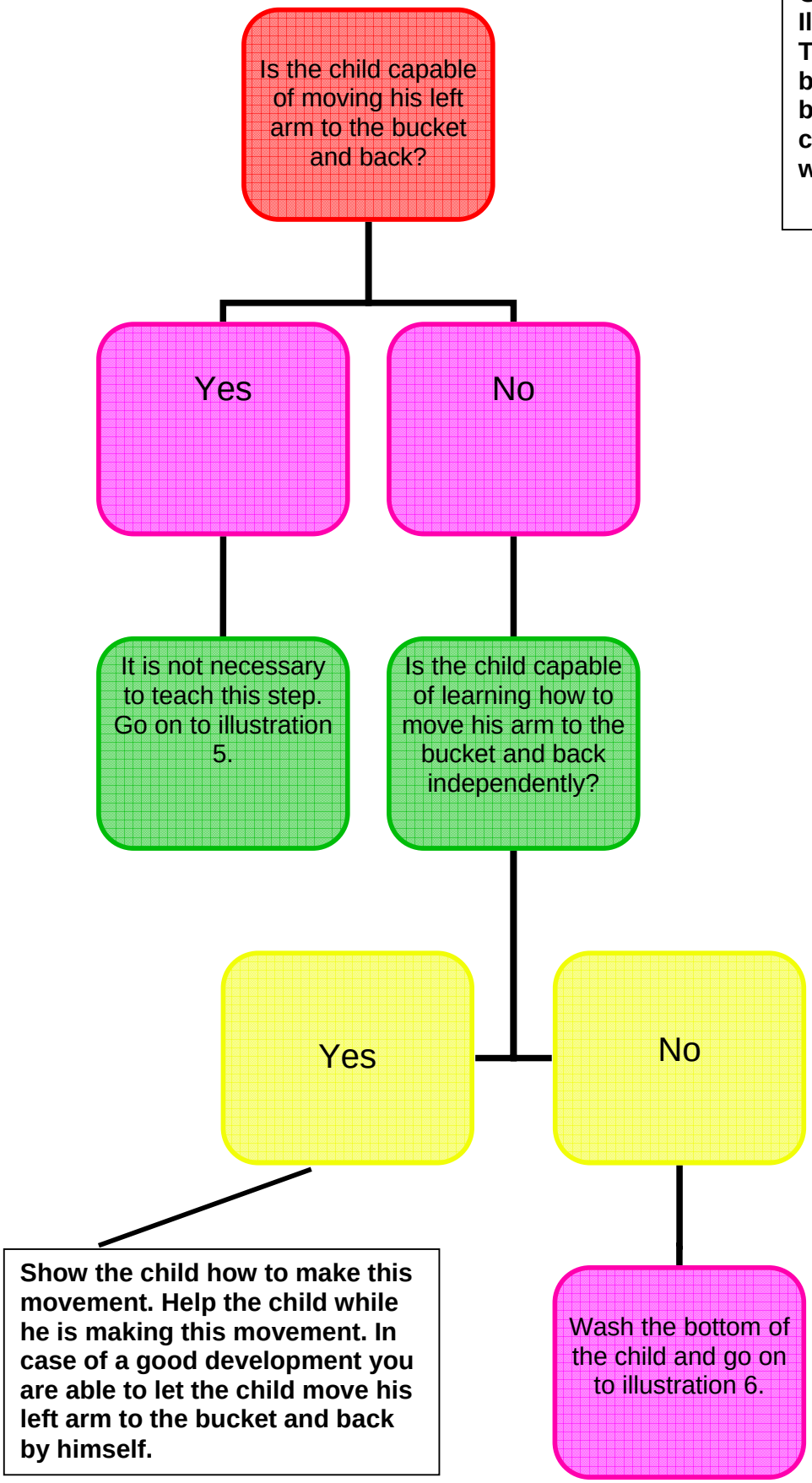
**Going to the toilet.**
**Illustration 2.**
**Tell the child he may take off his shorts.**
**Follow the schedule.**



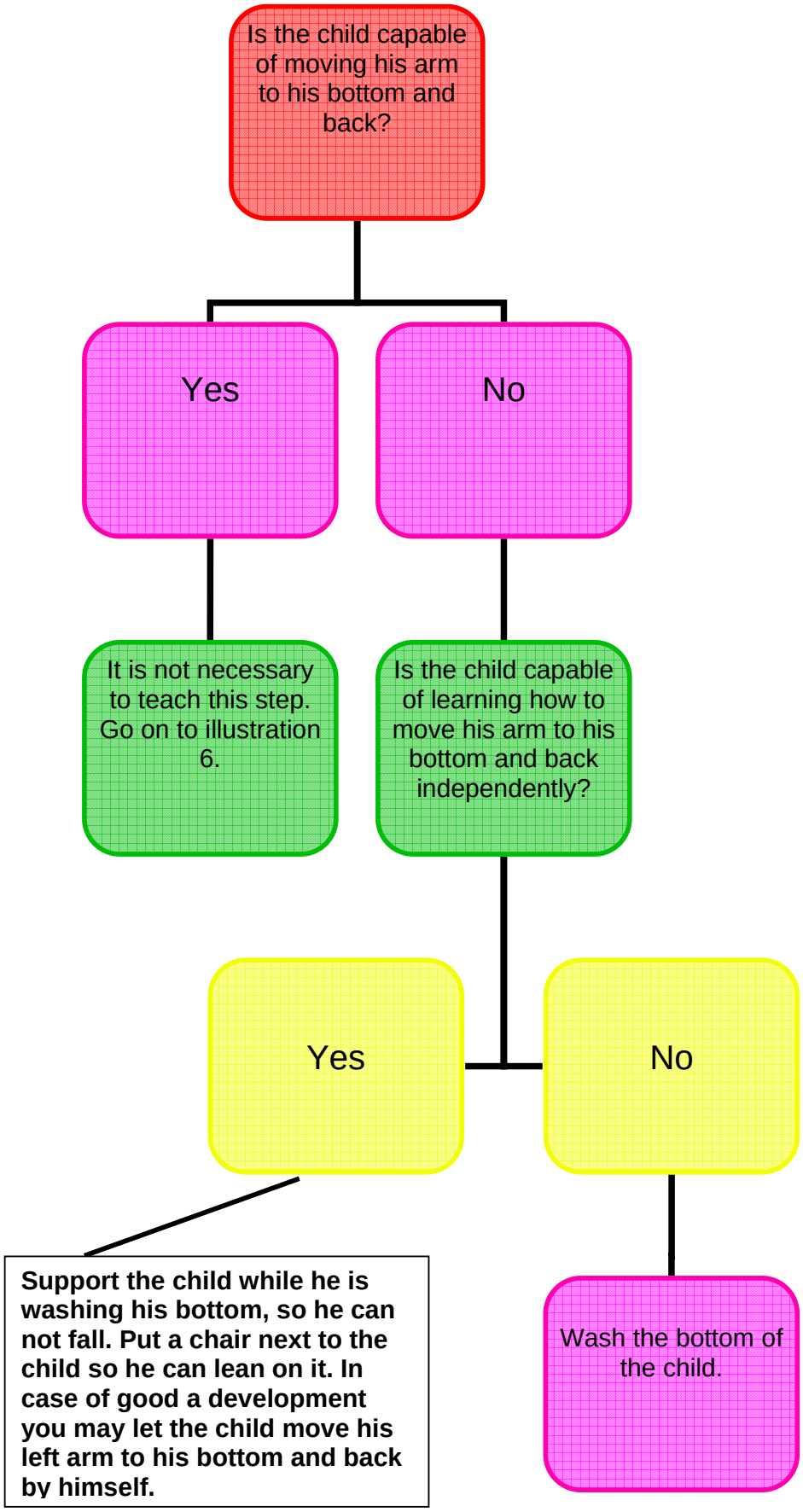
**Going to the toilet.**
**Illustration 3.**
**Tell the child he may sit down on the toilet to do his needs. Follow the schedule.**



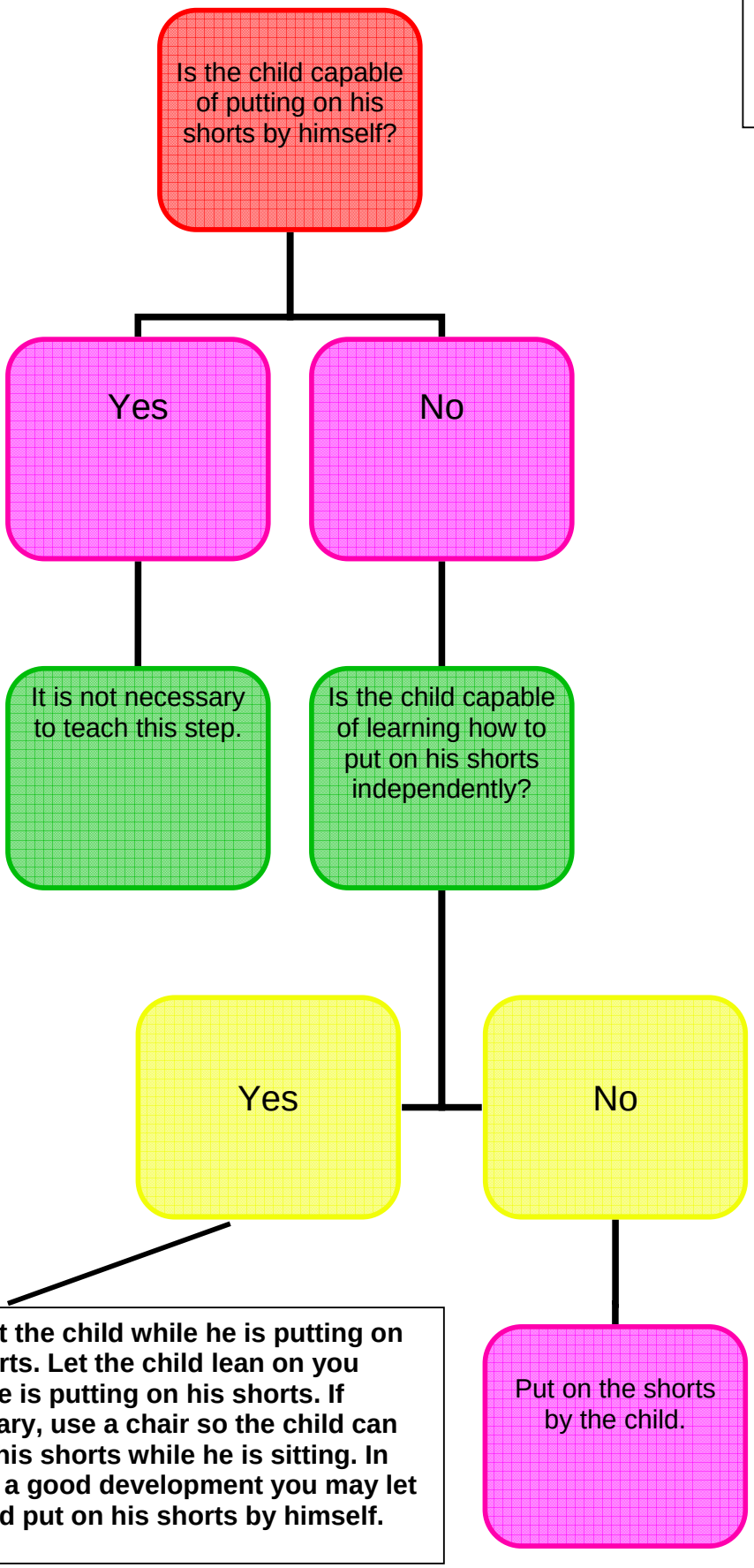
**Going to the toilet.**
**Illustration 4.**
**Tell the child he may bring his left hand to the bucket with water, so he can make his left hand wet. Follow the schedule.**



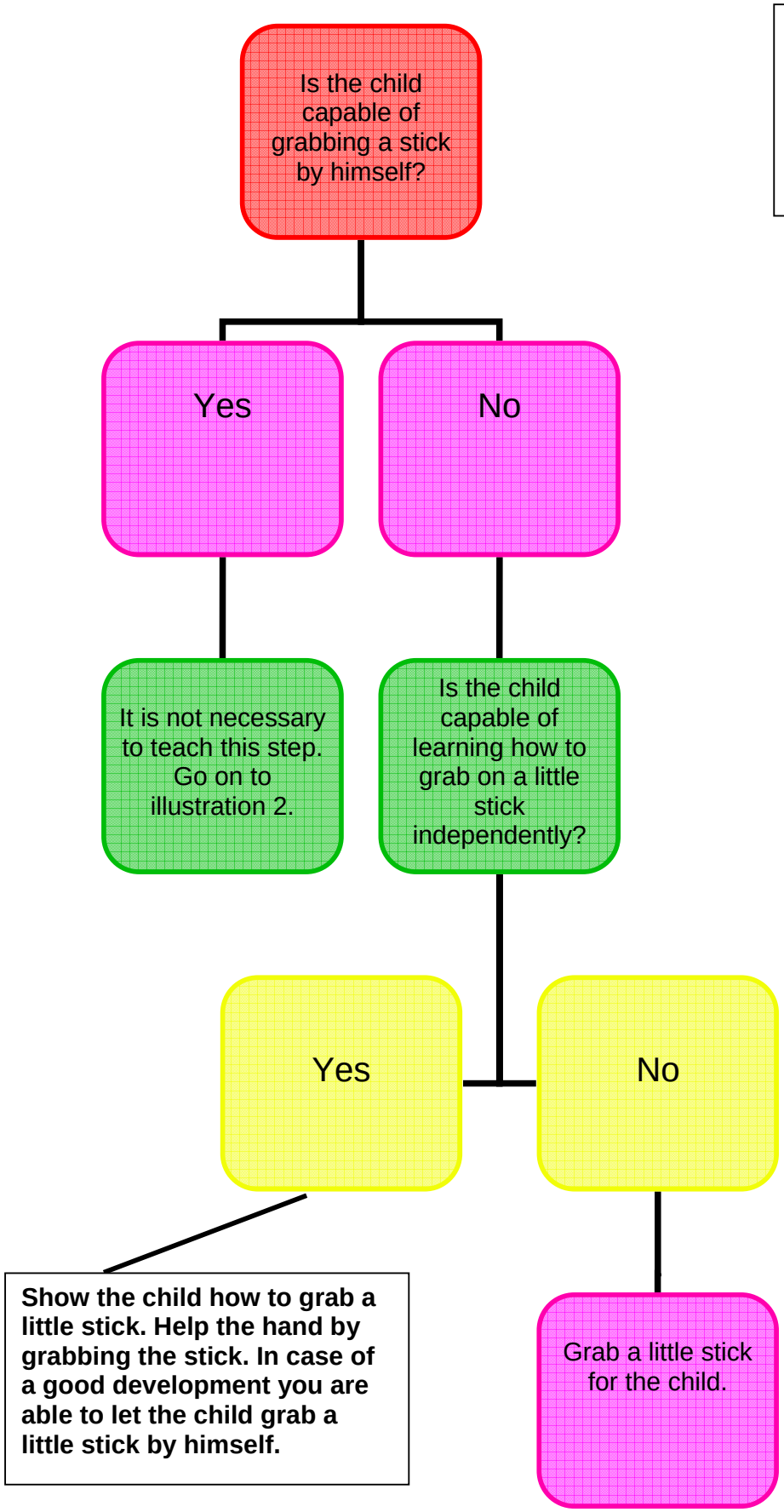
**Going to the toilet. Illustration 5. Tell the child he may wash his bottom with the left hand with water. Follow the schedule.**



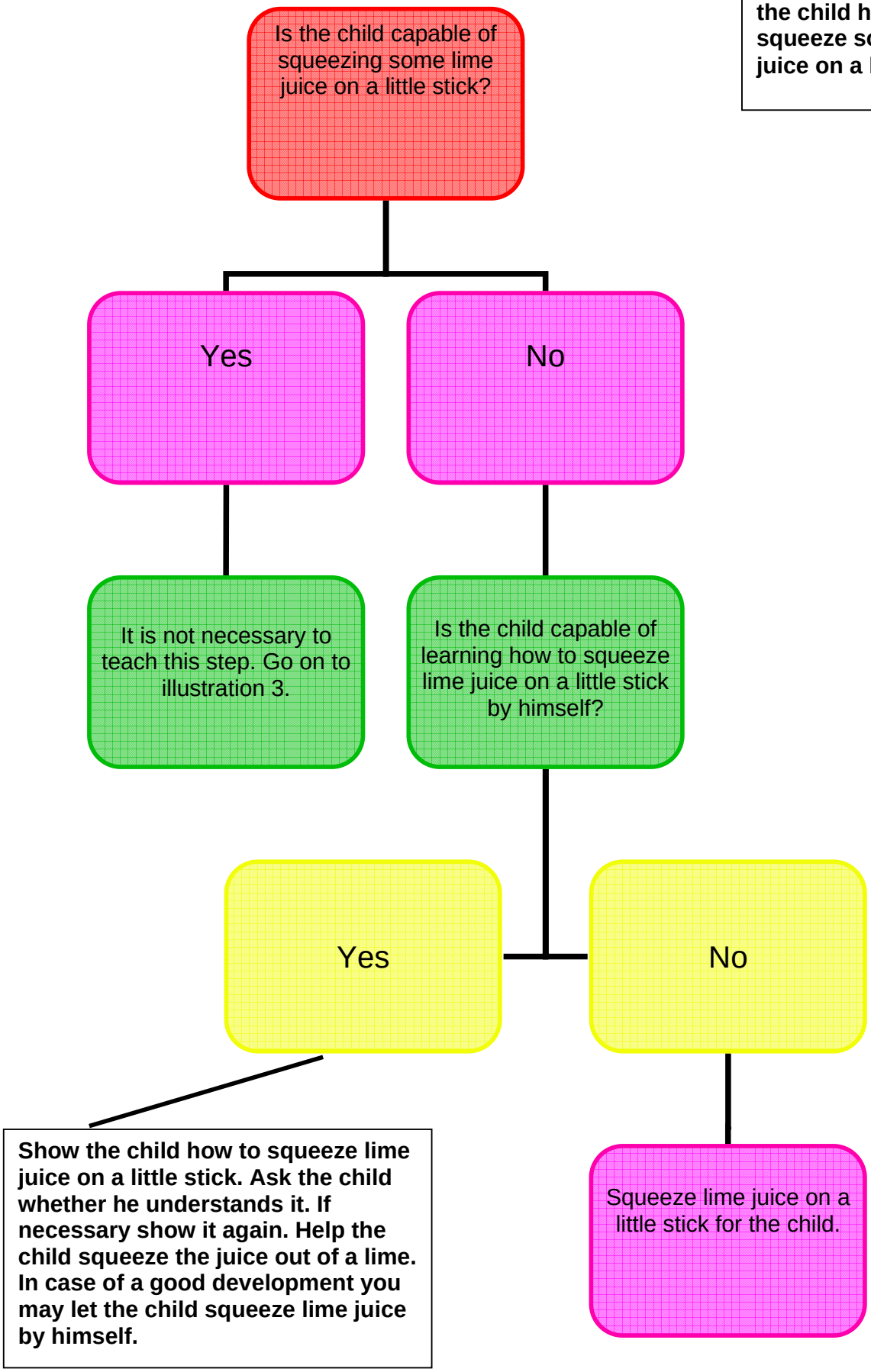
**Going to the toilet. Illustration 6. Tell the child he may put on his shorts. Follow the schedule.**



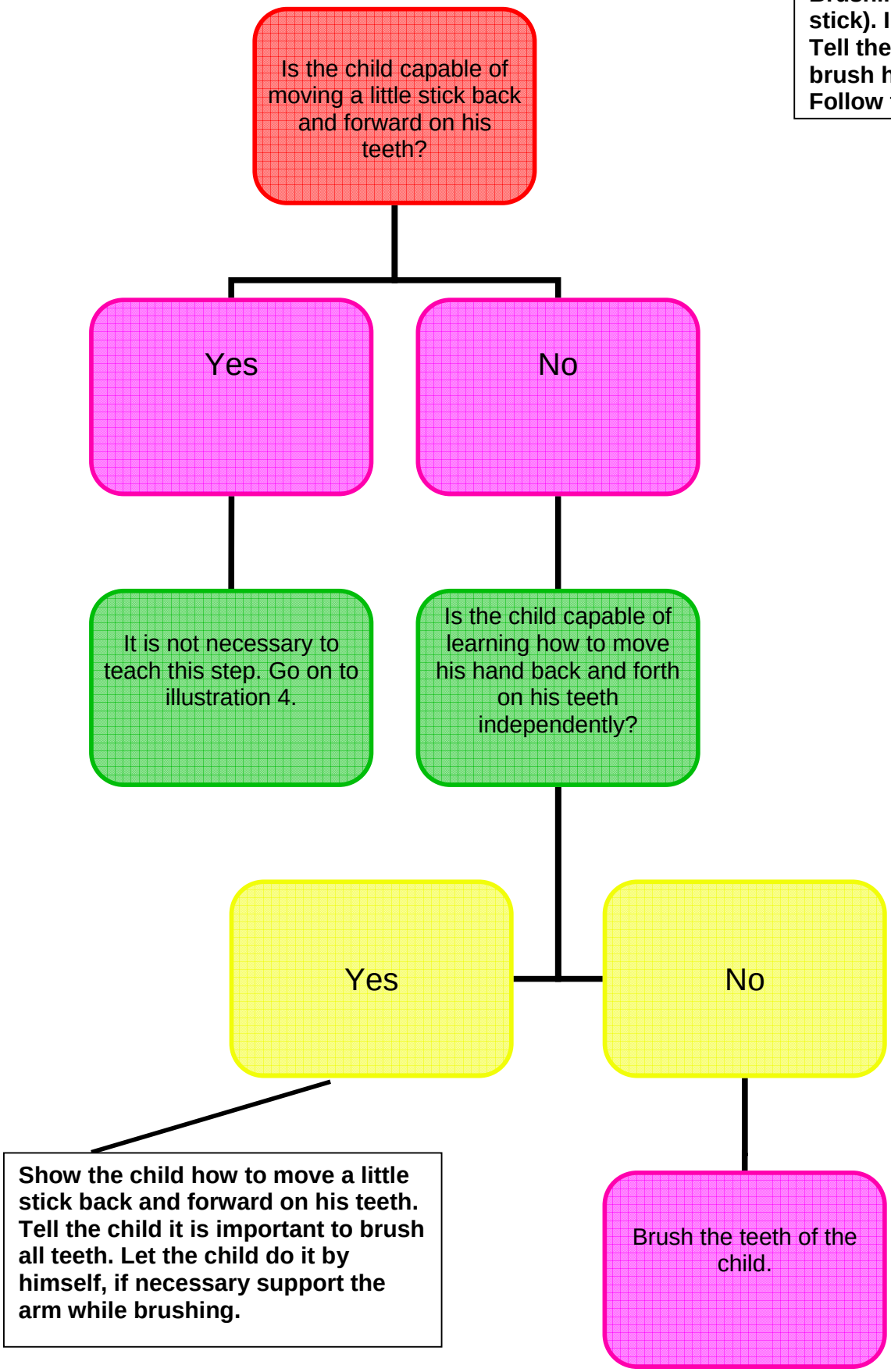
**Brushing teeth. (little stick)**
**Illustration 1.**
**Tell the child he is going to brush his teeth and that he may grab a little stick.**
**Follow the schedule.**

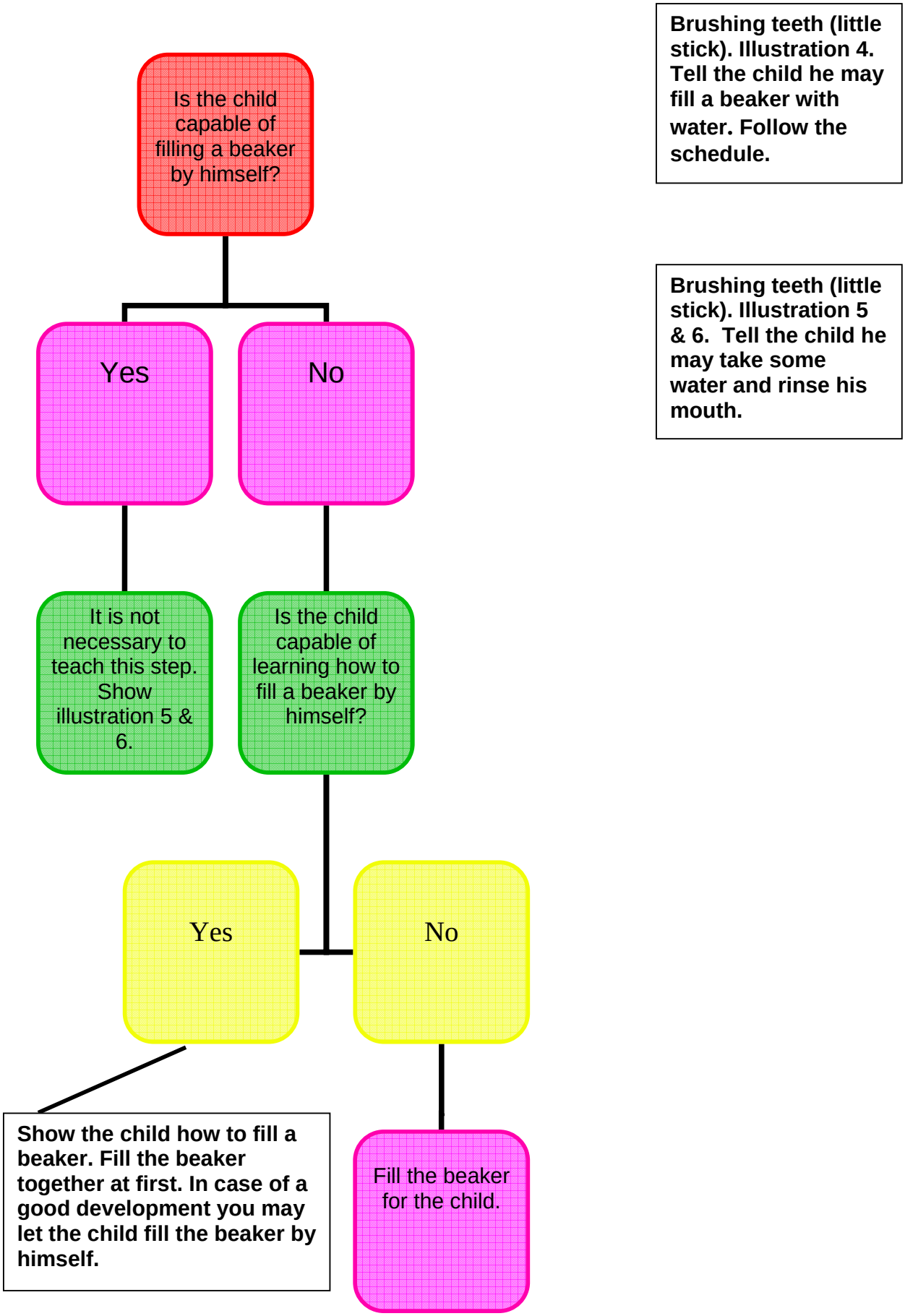


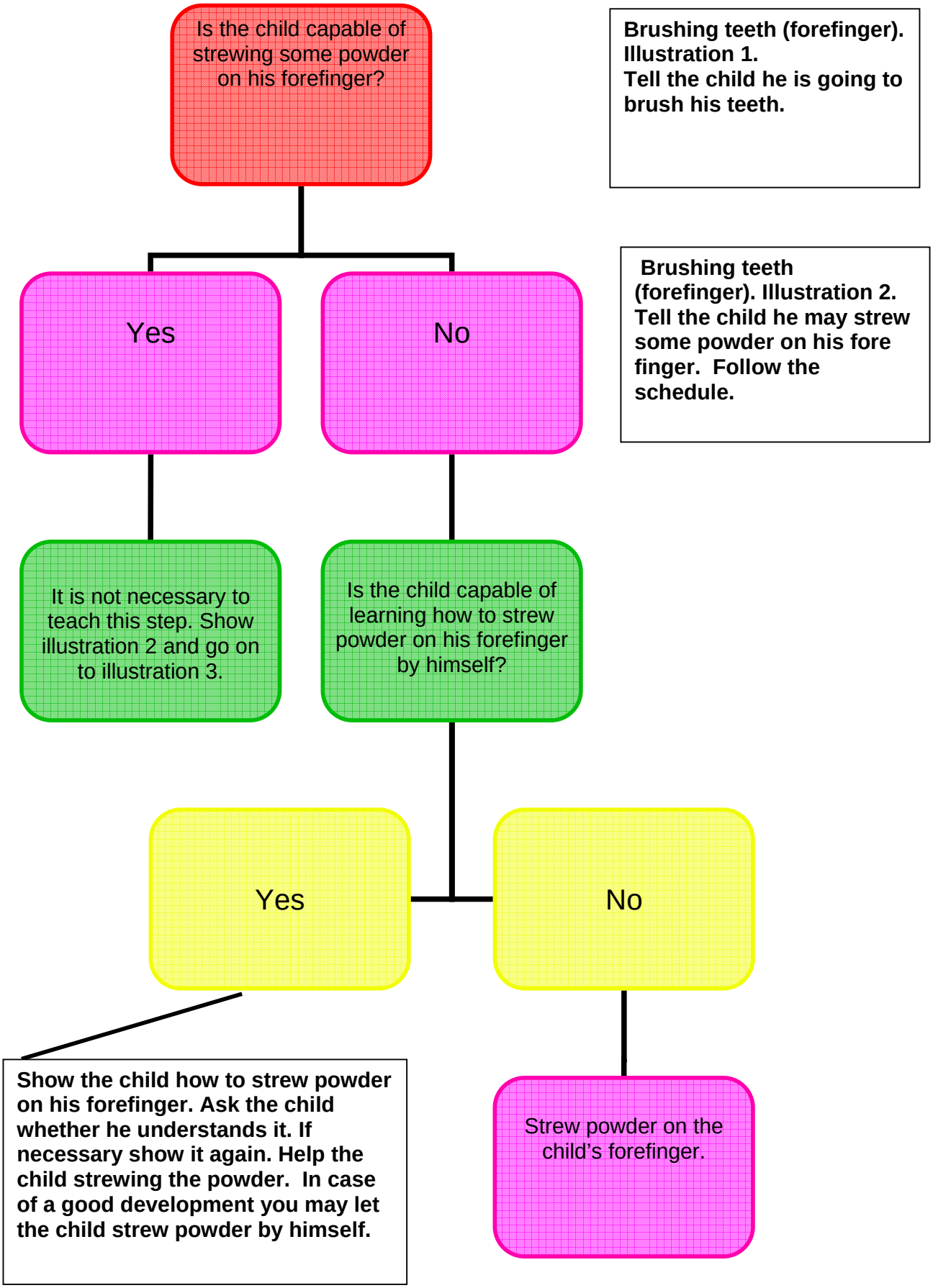
**Brushing teeth. (little stick). Illustration 2. Tell the child he may squeeze some lime juice on a little stick.**



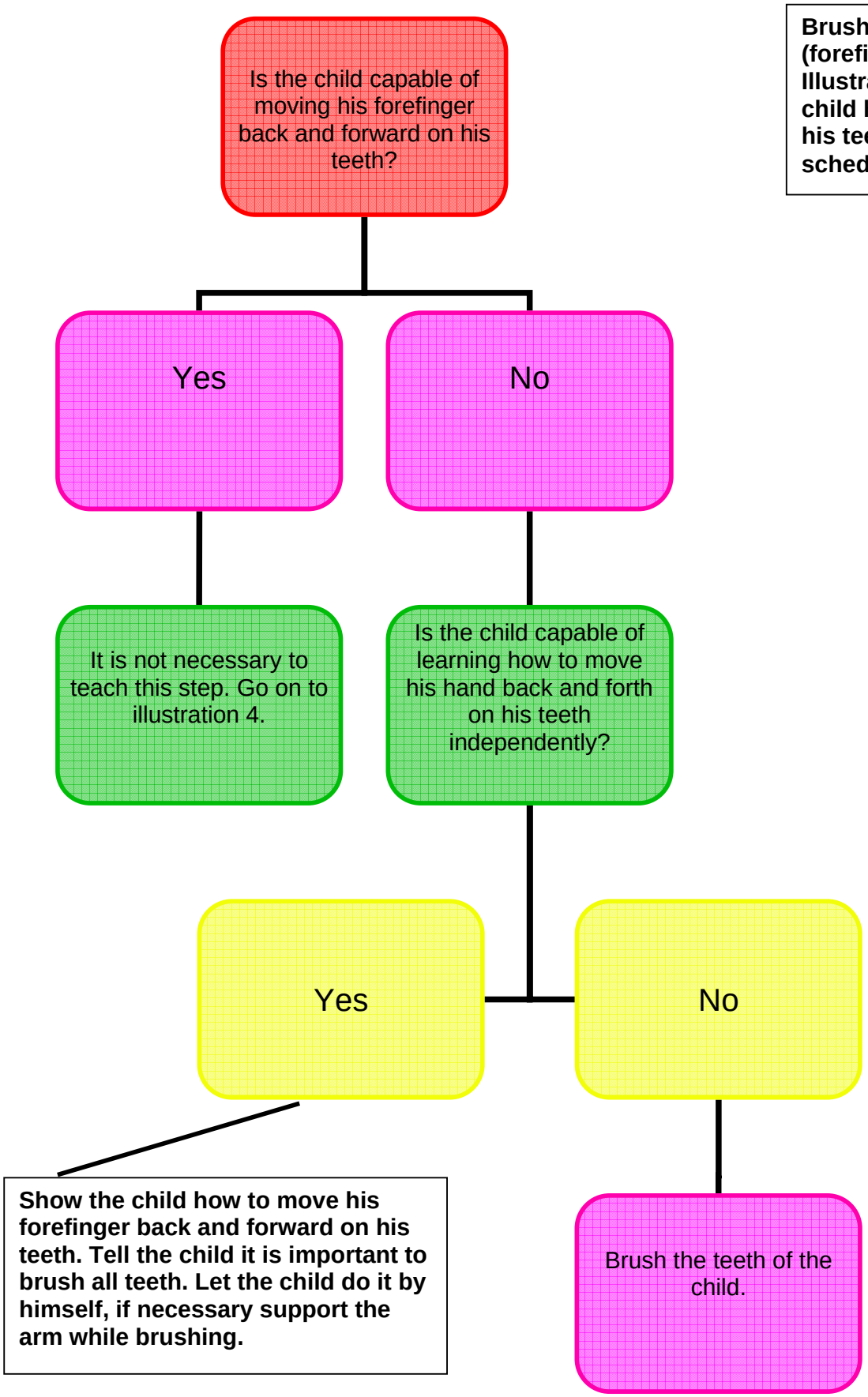
**Brushing teeth. (little stick). Illustration 3. Tell the child he may brush his teeth. Follow the schedule.**

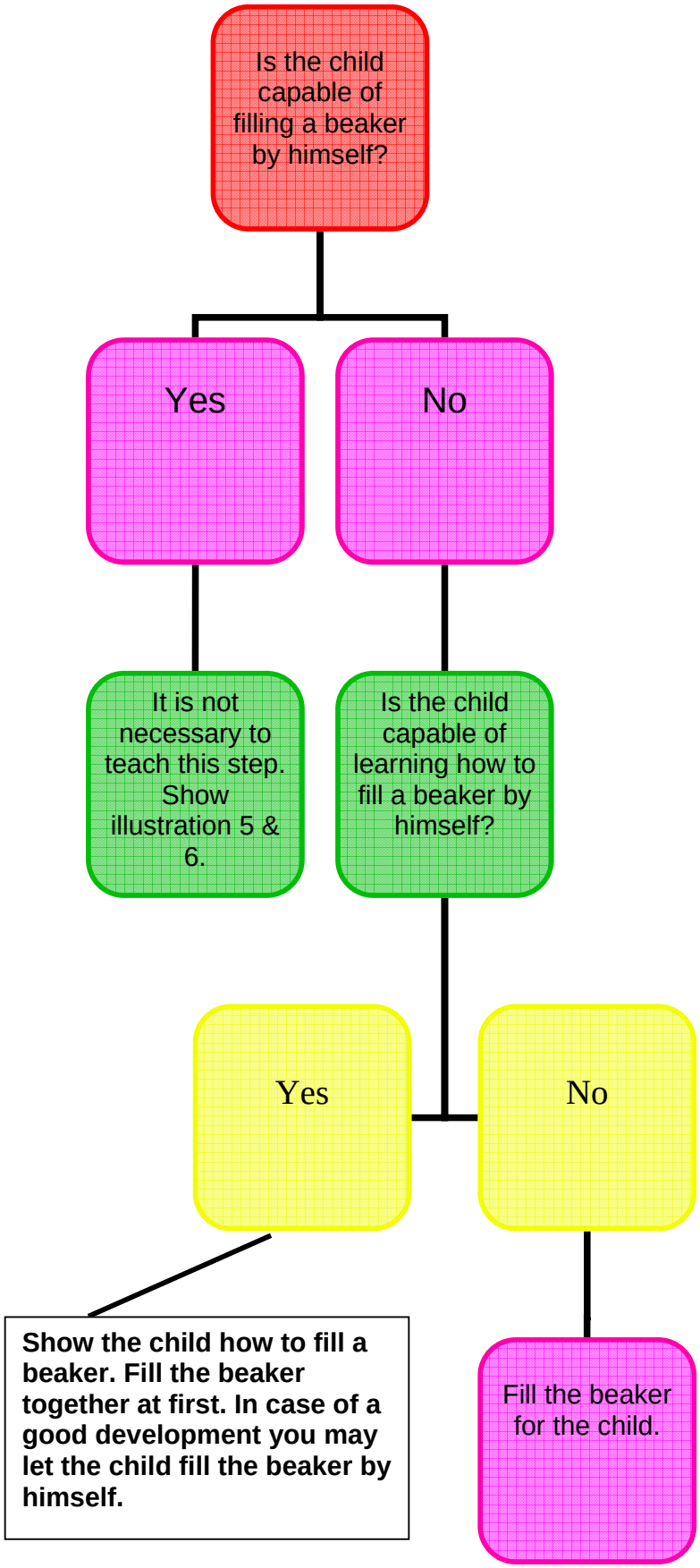



Is the child capable of filling a beaker by himself?
Yes
No
It is not necessary to teach this step. Show illustration 5 & 6.
Is the child capable of learning how to fill a beaker by himself?
Yes
No
Show the child how to fill a beaker. Fill the beaker together at first. In case of a good development you may let the child fill the beaker by himself.
Fill the beaker for the child.
Brushing teeth (little stick). Illustration 4. Tell the child he may fill a beaker with water. Follow the schedule.
Brushing teeth (little stick). Illustration 5 & 6. Tell the child he may take some water and rinse his mouth.


Is the child capable of strewing some powder on his forefinger?
Brushing teeth (forefinger). Illustration 1. Tell the child he is going to brush his teeth.
Yes
No
Brushing teeth (forefinger). Illustration 2. Tell the child he may strew some powder on his fore finger. Follow the schedule.
It is not necessary to teach this step. Show illustration 2 and go on to illustration 3.
Is the child capable of learning how to strew powder on his forefinger by himself?
Yes
No
Show the child how to strew powder on his forefinger. Ask the child whether he understands it. If necessary show it again. Help the child strewing the powder. In case of a good development you may let the child strew powder by himself.
Strew powder on the child's forefinger.

**Brushing teeth (forefinger). Illustration 3. Tell the child he may brush his teeth. Follow the schedule.**



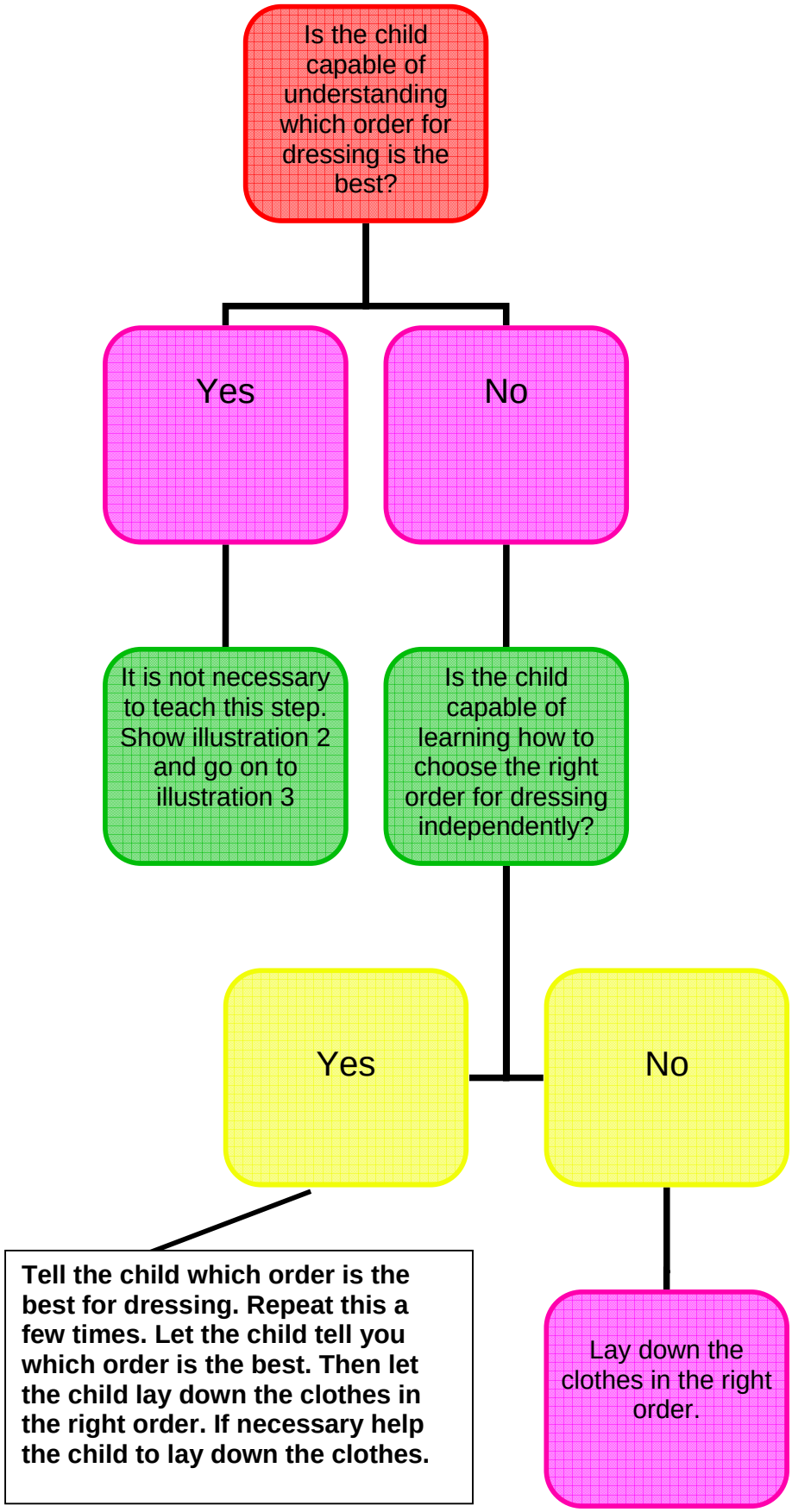



**Brushing teeth. (forefinger). Illustration 4. Tell the child he may fill a beaker with water. Follow the schedule.**

**Brushing teeth. (forefinger). Illustration 5 & 6. Tell the child he may take some water and rinse his mouth.**

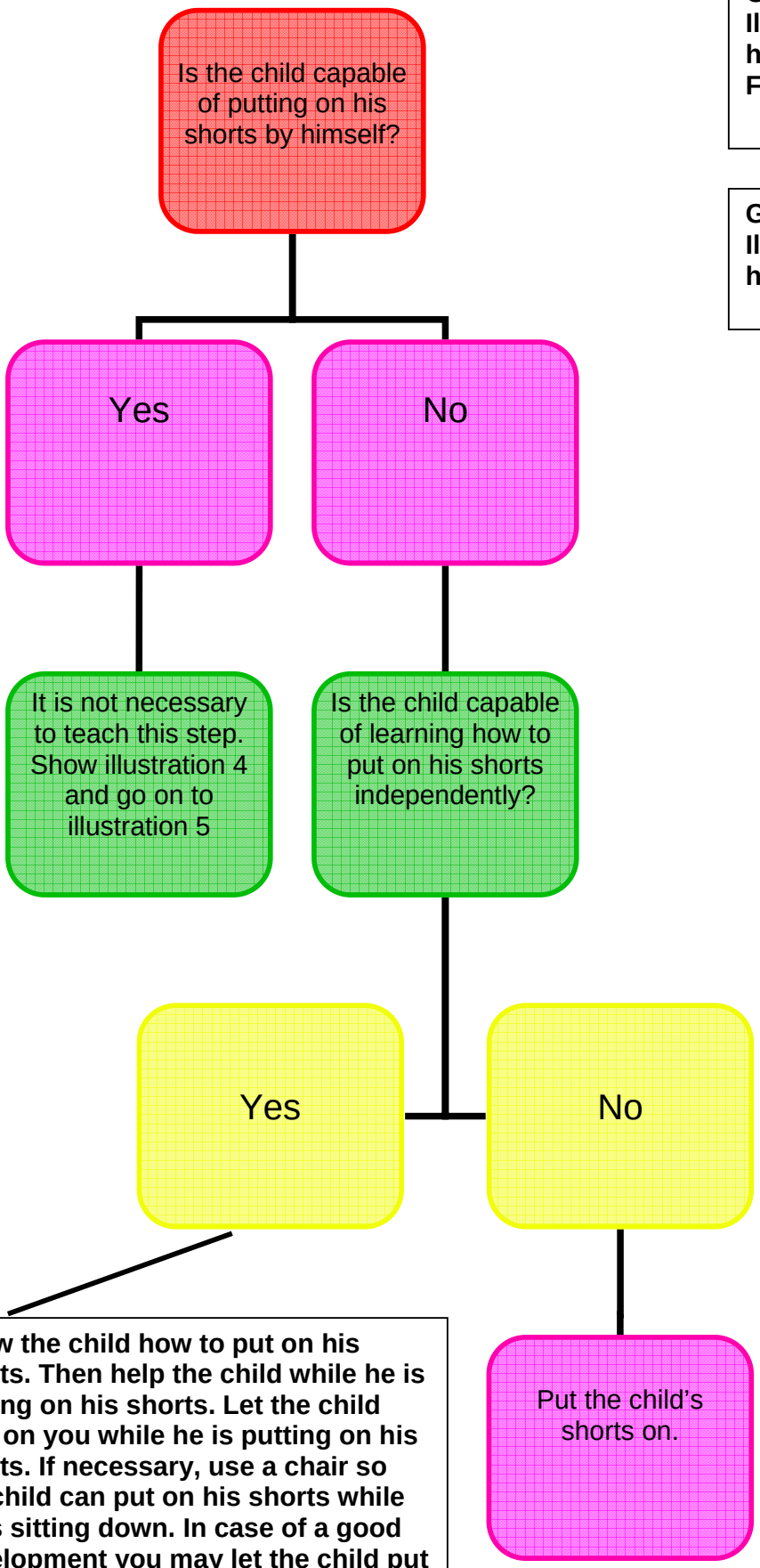
**Getting dressed.**
**Illustration 1. Tell the child he may lay down the clothes in the right order for dressing. Follow the schedule.**

**Getting dressed.**
**Illustration 2. Tell the child he may grab his shorts.**



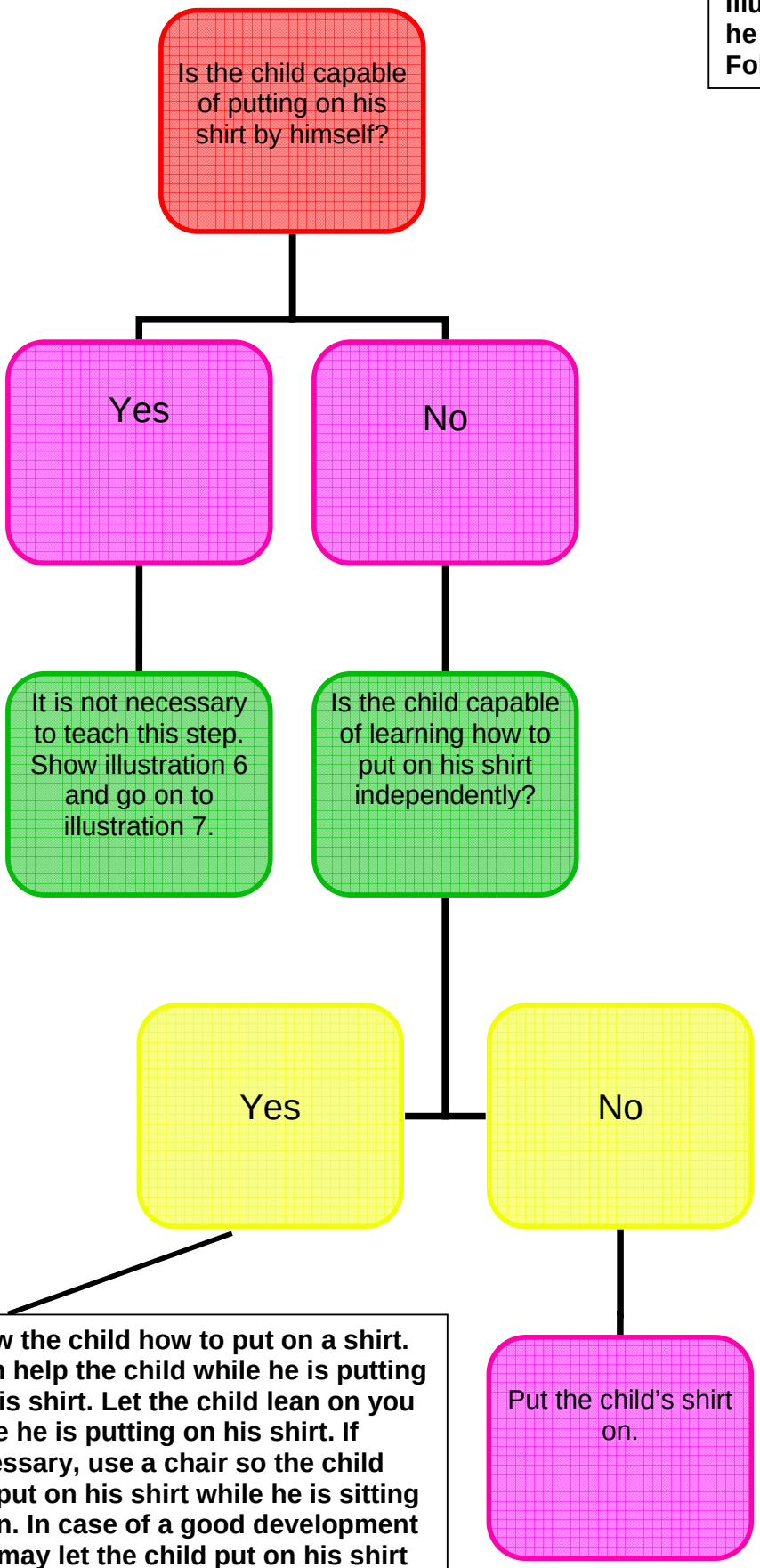
**Getting dressed.**
**Illustration 3. Tell the child he may put on his shorts. Follow the schedule.**

**Getting dressed.**
**Illustration 4. Tell the child he may grab his shirt.**

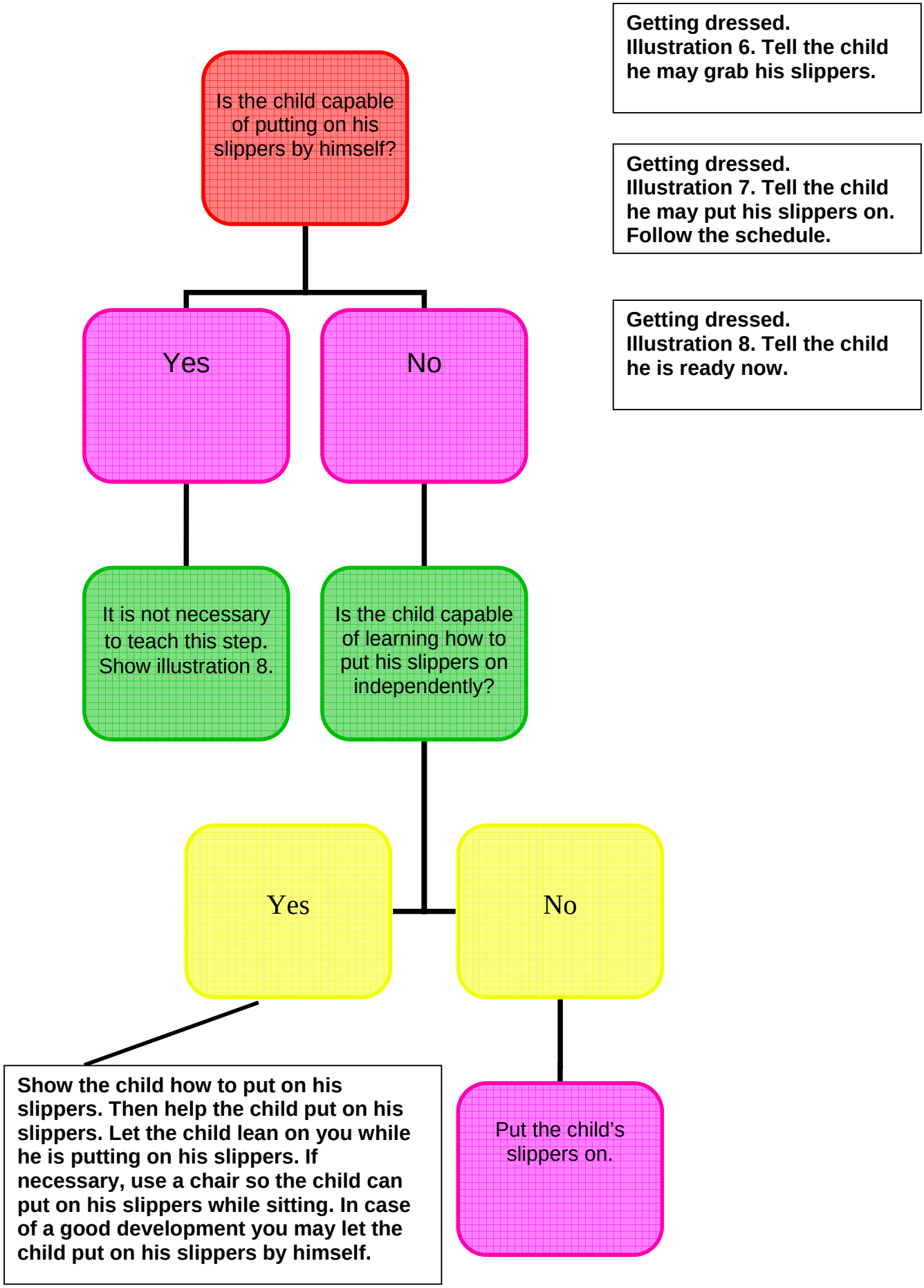



**Show the child how to put on his shorts. Then help the child while he is putting on his shorts. Let the child lean on you while he is putting on his shorts. If necessary, use a chair so the child can put on his shorts while he is sitting down. In case of a good development you may let the child put on his shorts by himself.**

**Getting dressed.**
**Illustration 5. Tell the child he may put his shirt on. Follow the schedule.**

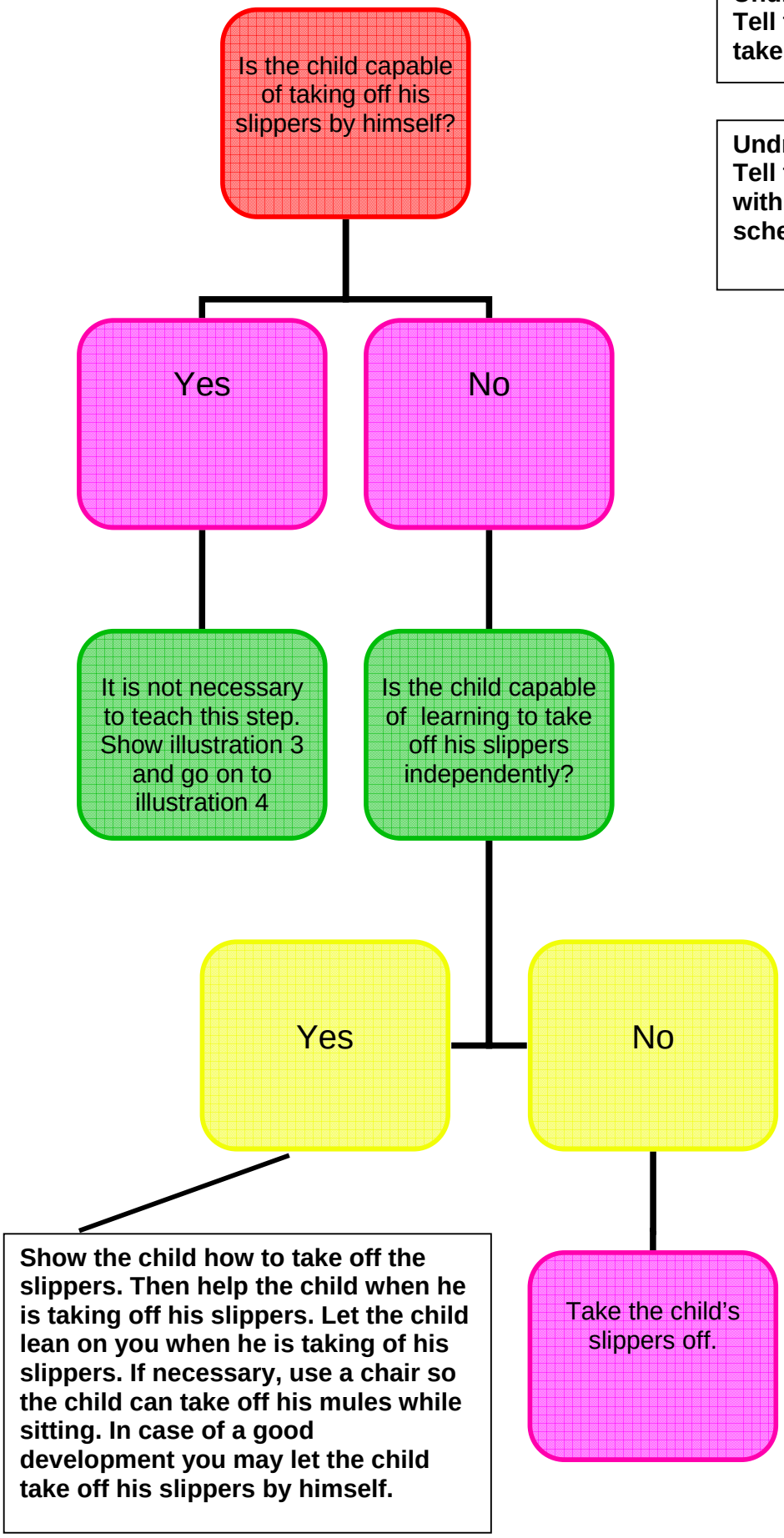



**Show the child how to put on a shirt. Then help the child while he is putting on his shirt. Let the child lean on you while he is putting on his shirt. If necessary, use a chair so the child can put on his shirt while he is sitting down. In case of a good development you may let the child put on his shirt independently.**


Is the child capable of putting on his slippers by himself?
Yes
No
It is not necessary to teach this step. Show illustration 8.
Is the child capable of learning how to put his slippers on independently?
Yes
No
Show the child how to put on his slippers. Then help the child put on his slippers. Let the child lean on you while he is putting on his slippers. If necessary, use a chair so the child can put on his slippers while sitting. In case of a good development you may let the child put on his slippers by himself.
Put the child's slippers on.
Getting dressed. Illustration 6. Tell the child he may grab his slippers.
Getting dressed. Illustration 7. Tell the child he may put his slippers on. Follow the schedule.
Getting dressed. Illustration 8. Tell the child he is ready now.

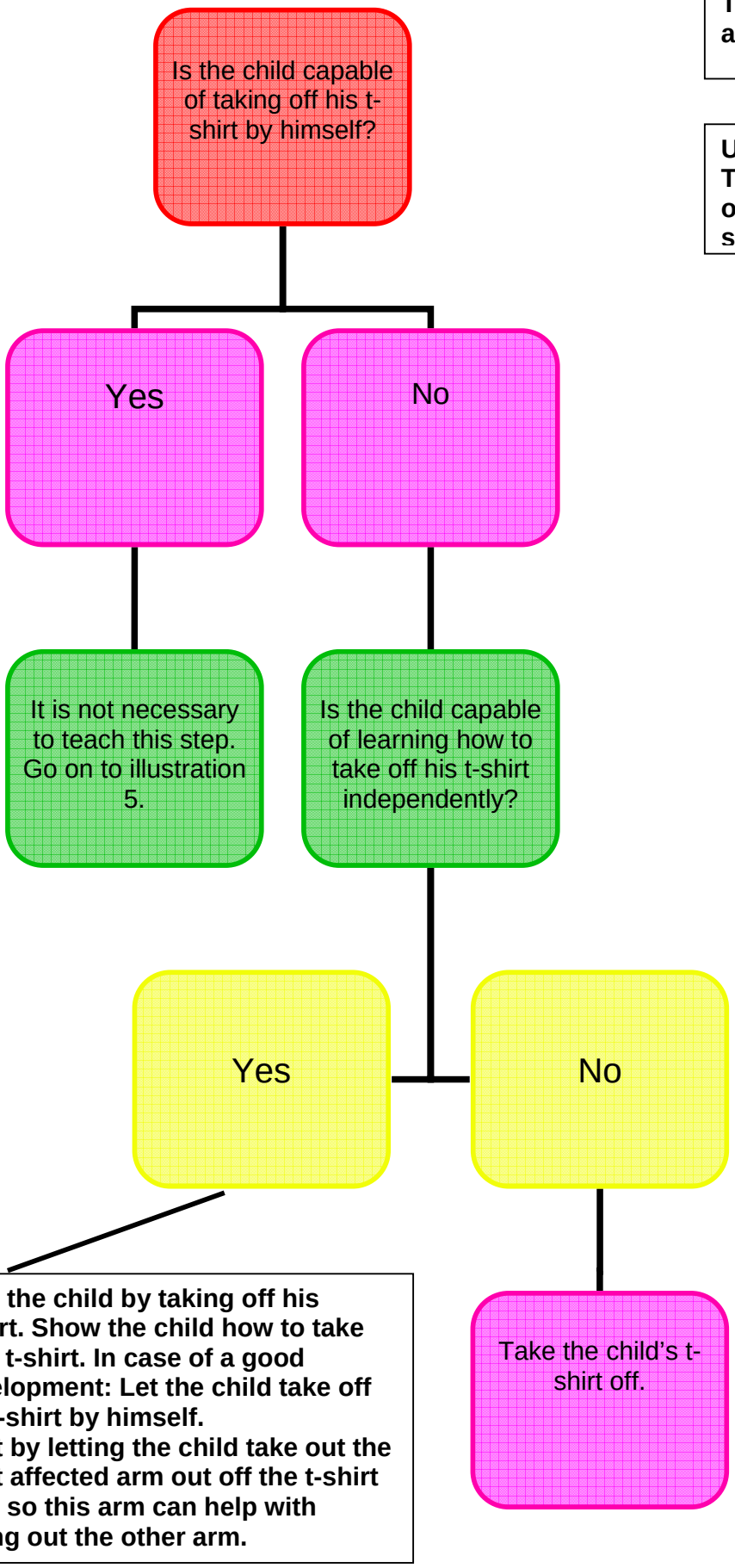
**Undressing. Illustrations 1. Tell the child he is going to take off his clothes.**

**Undressing. Illustrations 2. Tell the child he may start with his slippers. Follow the schedule.**



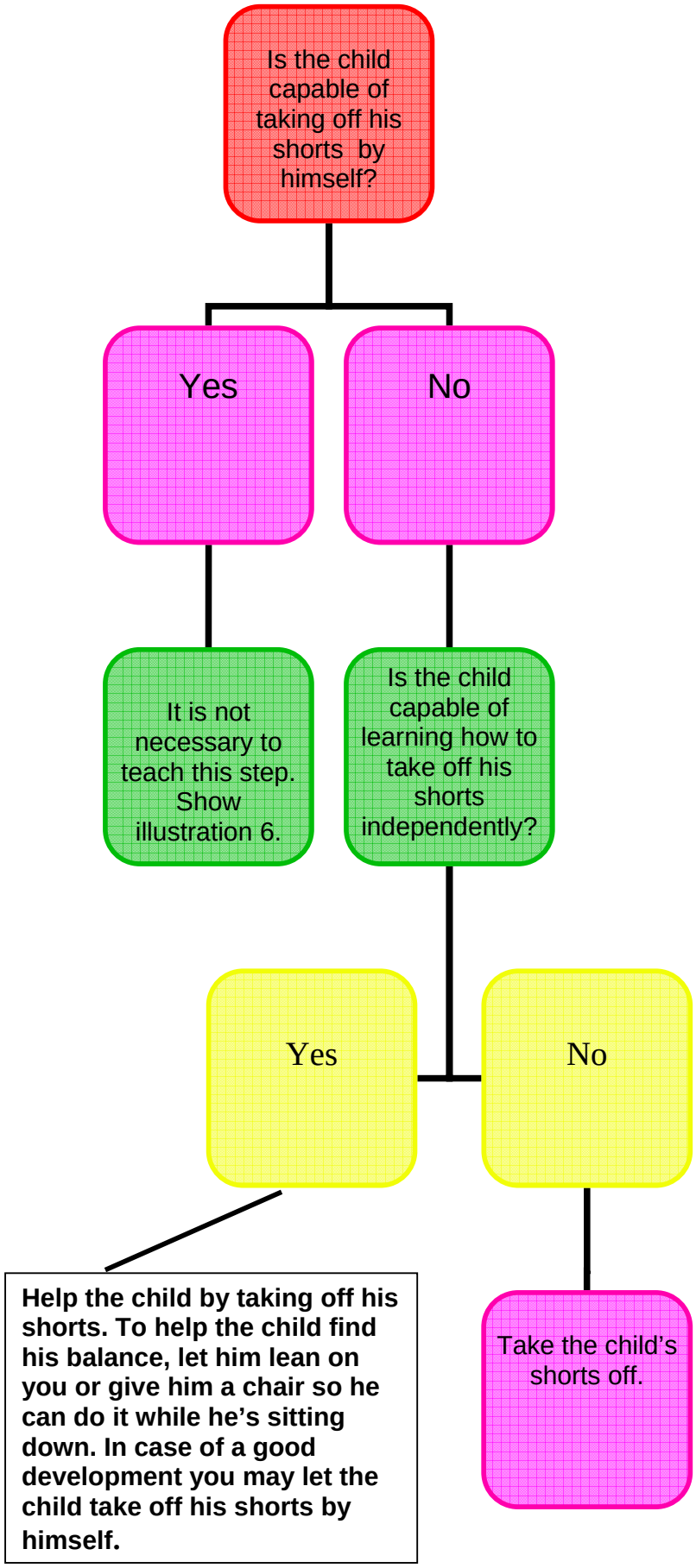
**Undressing. Illustration 3. Tell the child his slippers are off.**

**Undressing. Illustration 4. Tell the child he may take off his t-shirt. Follow the schedule.**

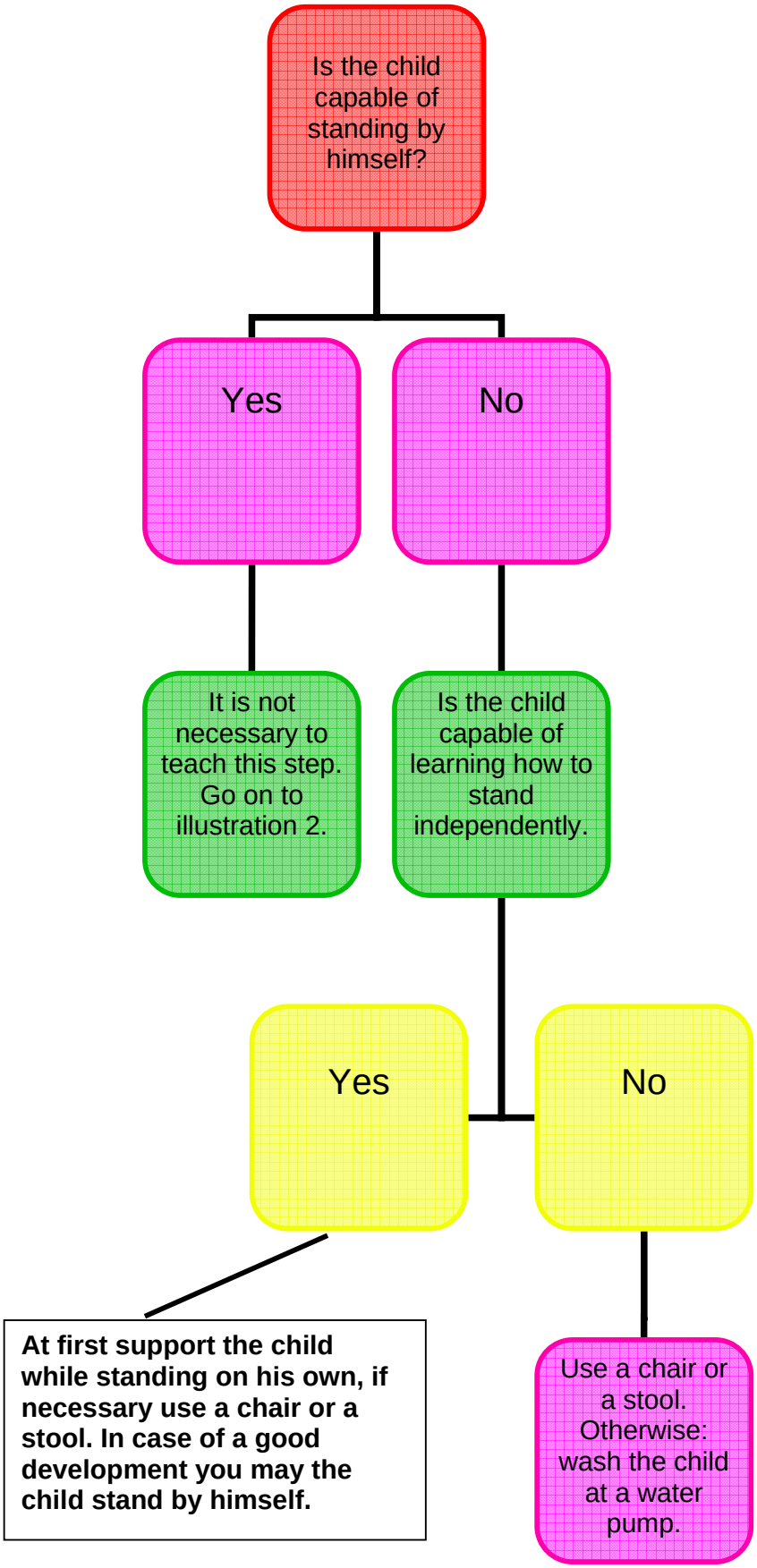


**Undressing. Illustration 5. Tell the child he may take off his shorts. Follow the schedule.**

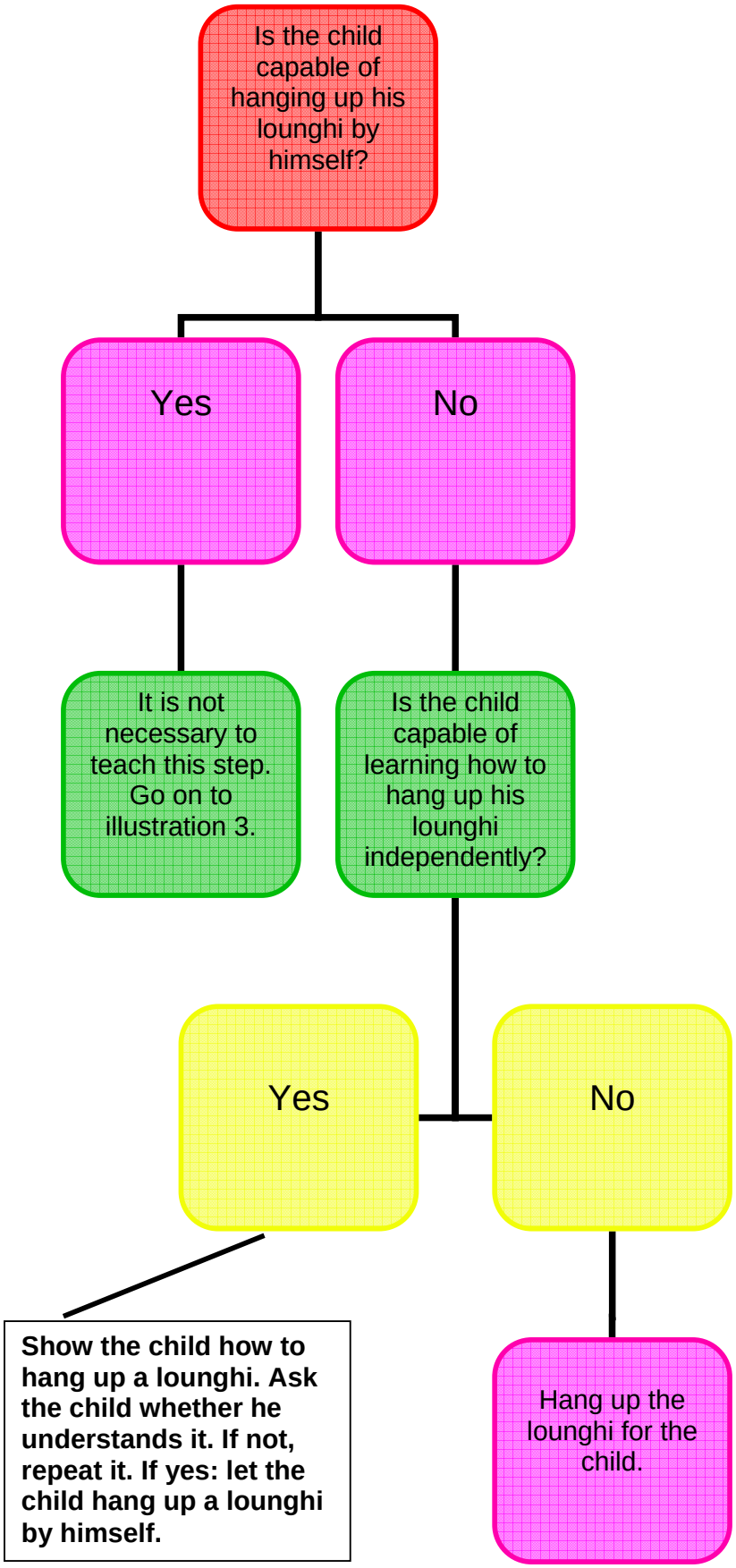
**Undressing. Illustration 6. Tell the child he is done with undressing.**



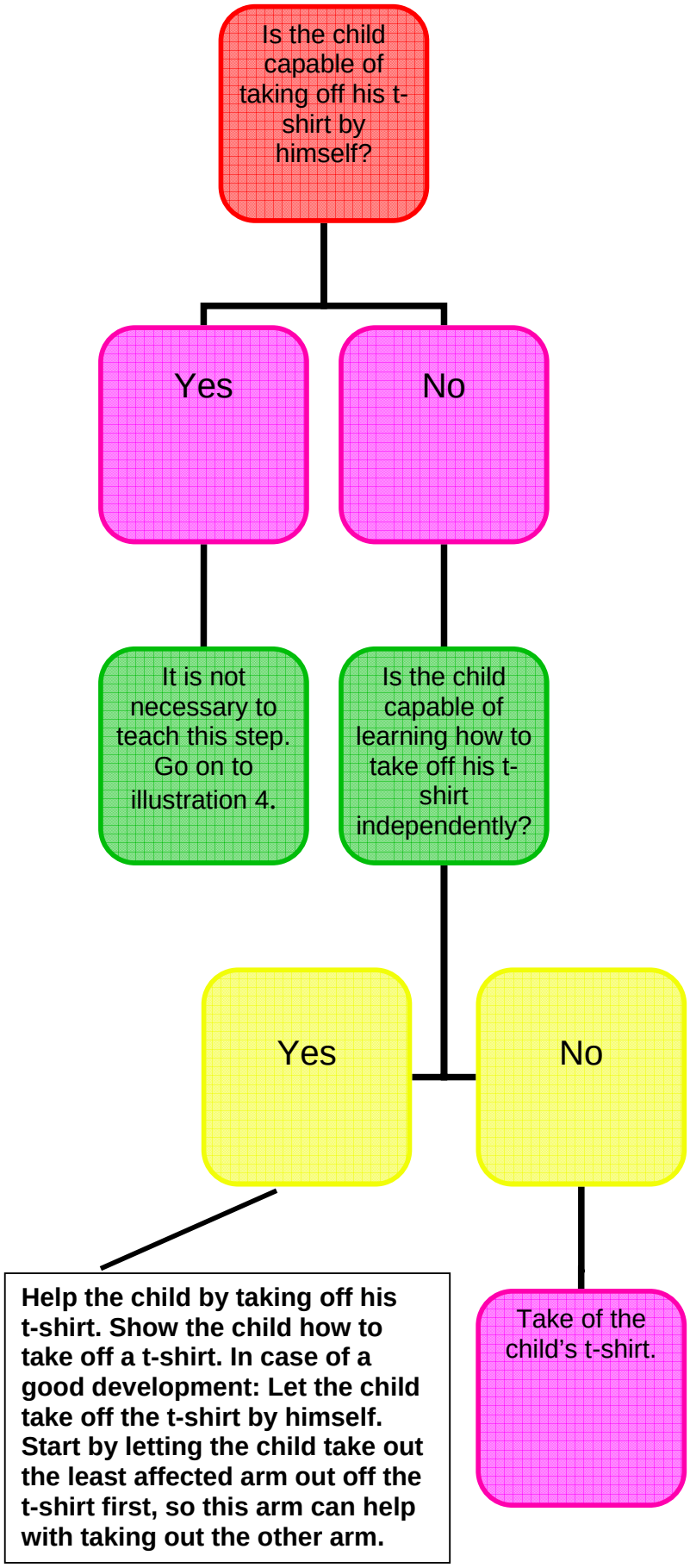
**Washing. Illustration 1. Tell the child he is going to take a bath. Tell the child he has to have a lounghi and a piece of soap with him. Follow the schedule.**



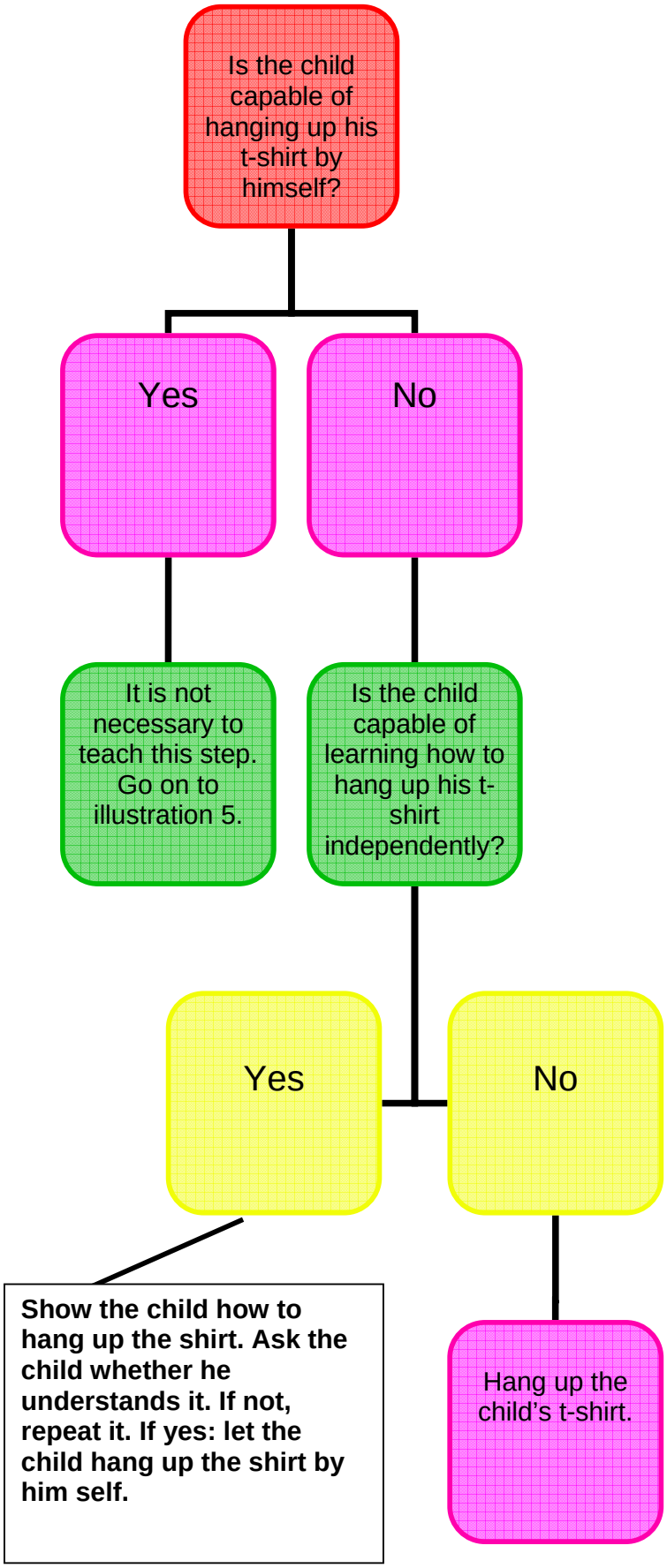
**Washing. Illustration 2.**
**Tell the child he may hang up his lounghi. Follow the schedule.**



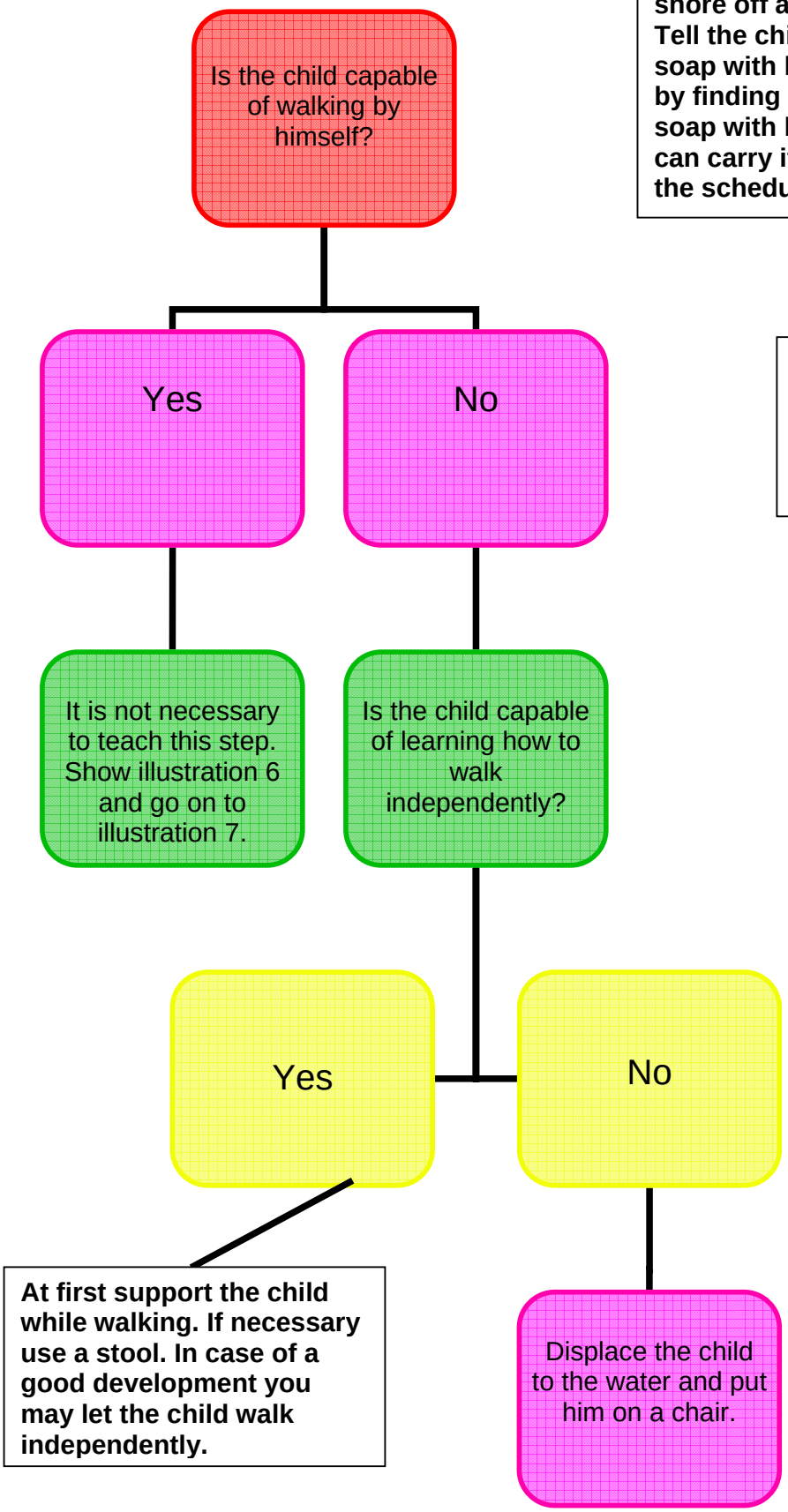
**Washing. Illustration 3.**
**Tell the child he may take off his t-shirt. Follow the schedule.**



**Washing. Illustration 4.**
**Tell the child he may hang up his t-shirt. Follow the schedule.**



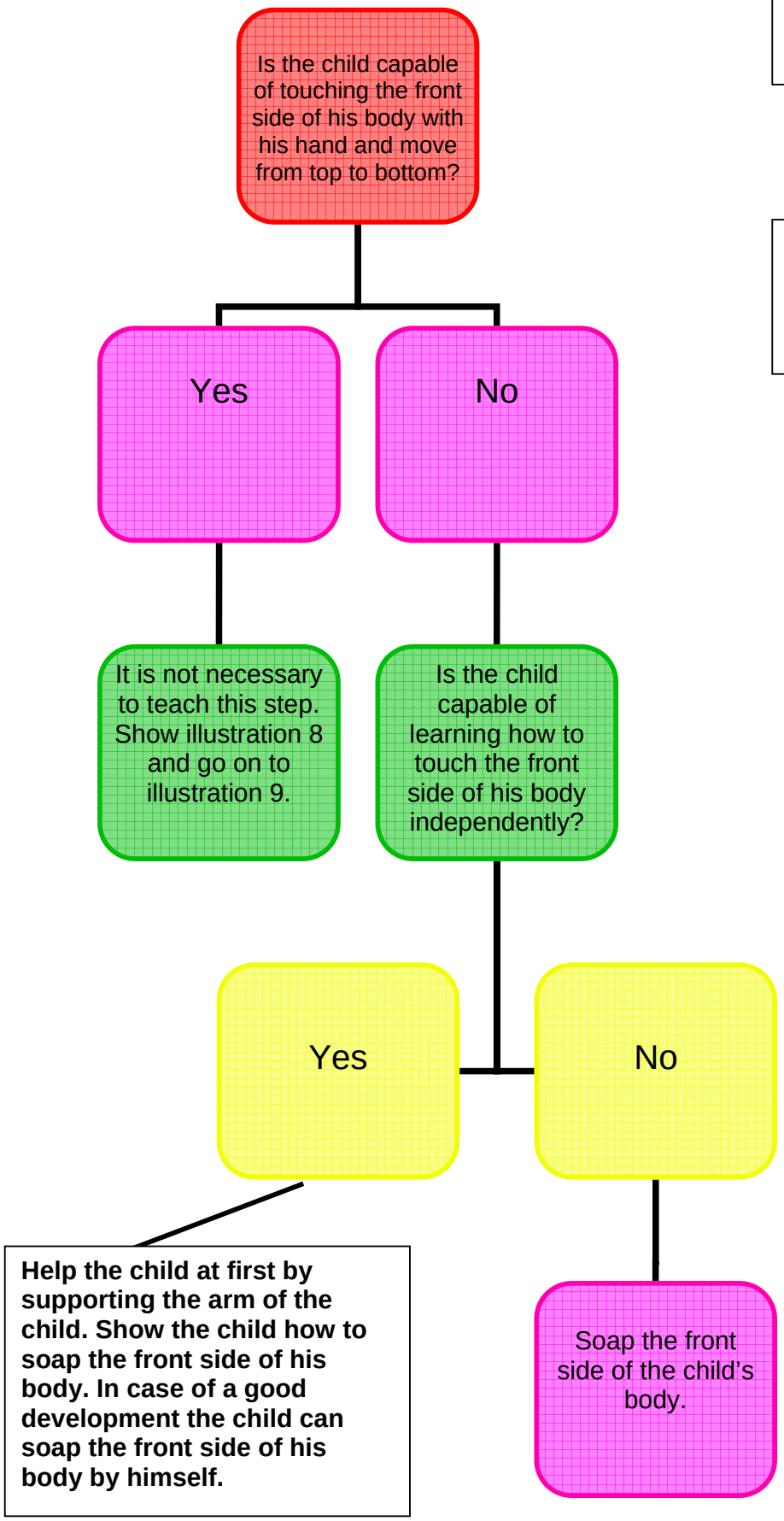
**Washing. Illustration 5.**
**Tell the child he may walk to the shore off a river.**
**Tell the child he has to take the soap with him. Assist the child by finding a good way to take the soap with him (perhaps the child can carry it in his pocket). Follow the schedule.**



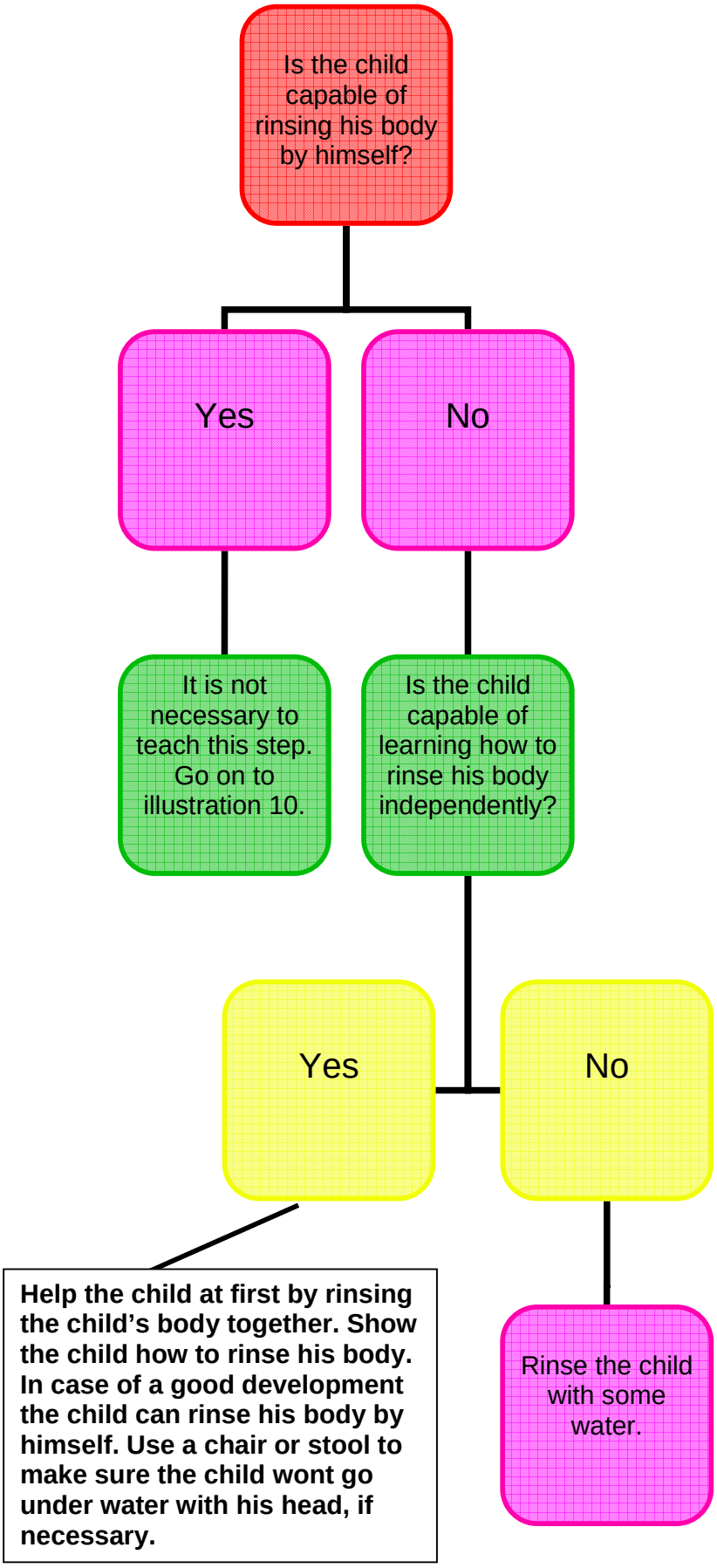

**Washing. Illustration 6. Tell the child he may walk into the river.**

**Washing. Illustration 7.**
**Tell the child he may soap the front side of his body. Follow the schedule.**

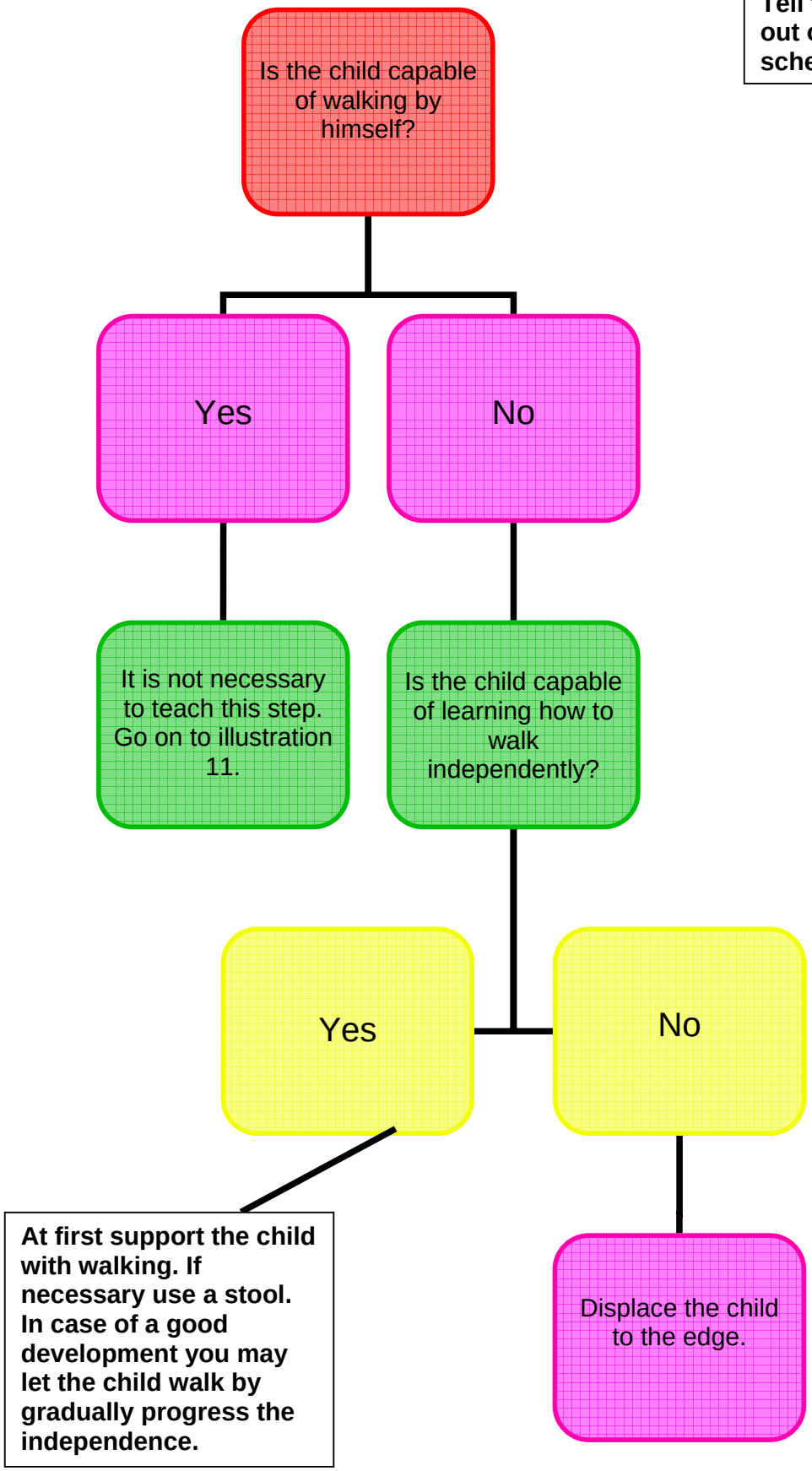
**Washing. Illustration 8.**
**Tell the child you will soap the backside of the child's body.**



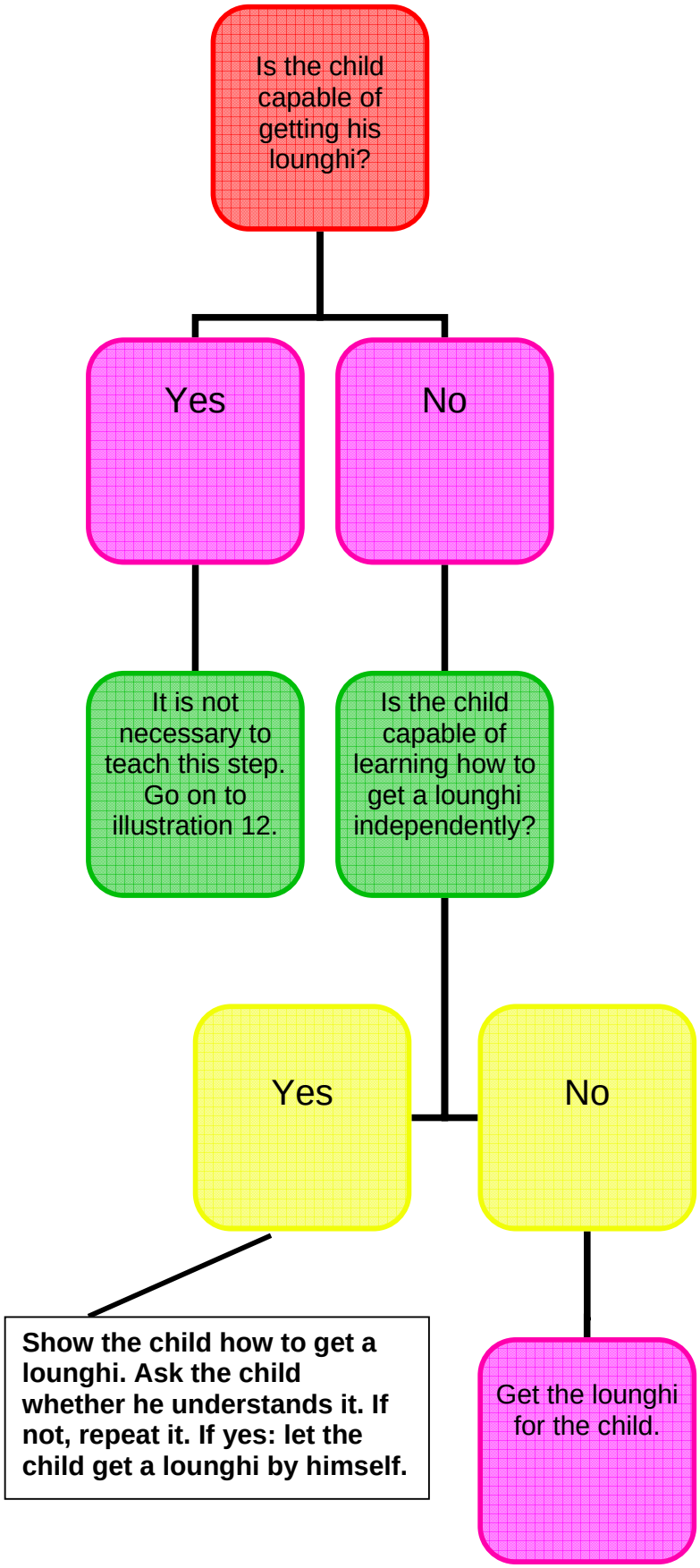
**Washing. Illustration 9.**
**Tell the child he may rinse his body with water.**
**Follow the schedule.**



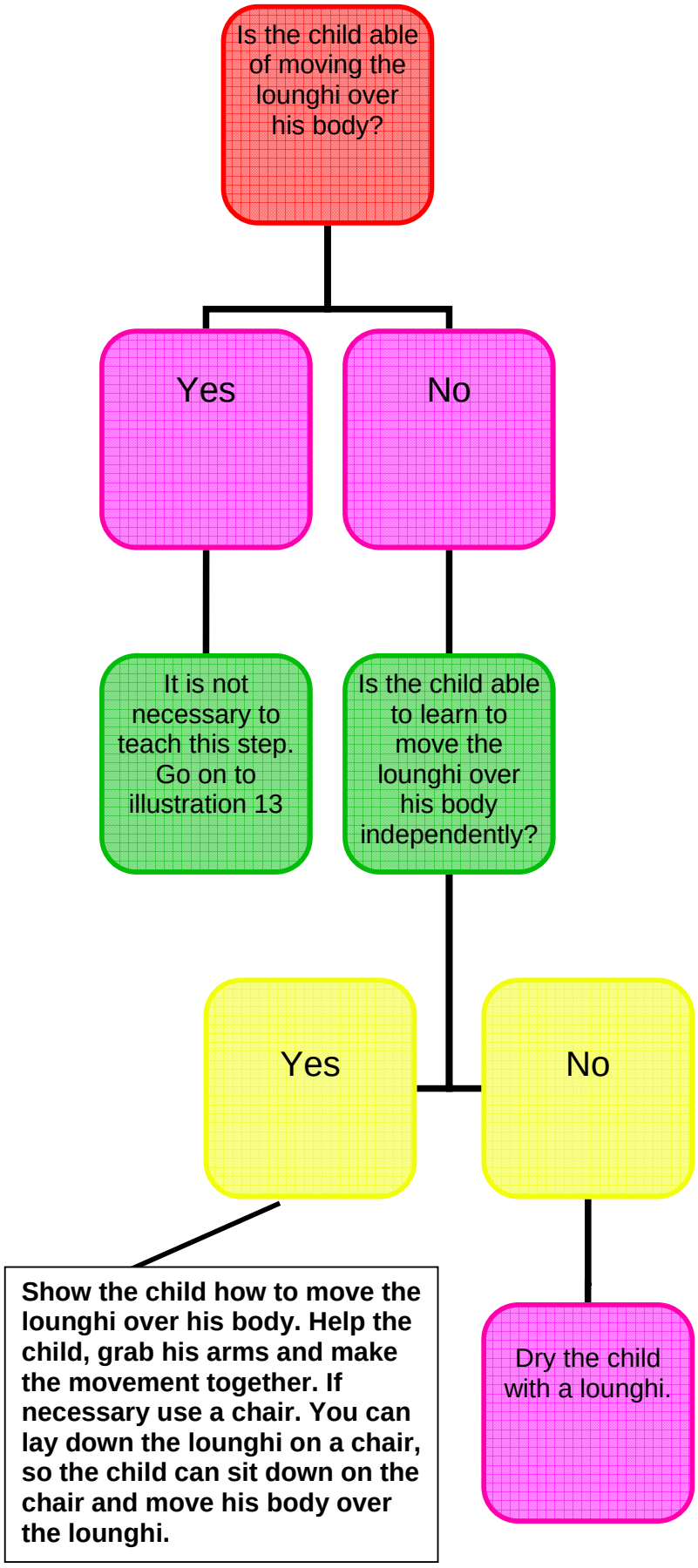
**Washing. Illustration 10. Tell the child he may go out of the water. Follow the schedule.**



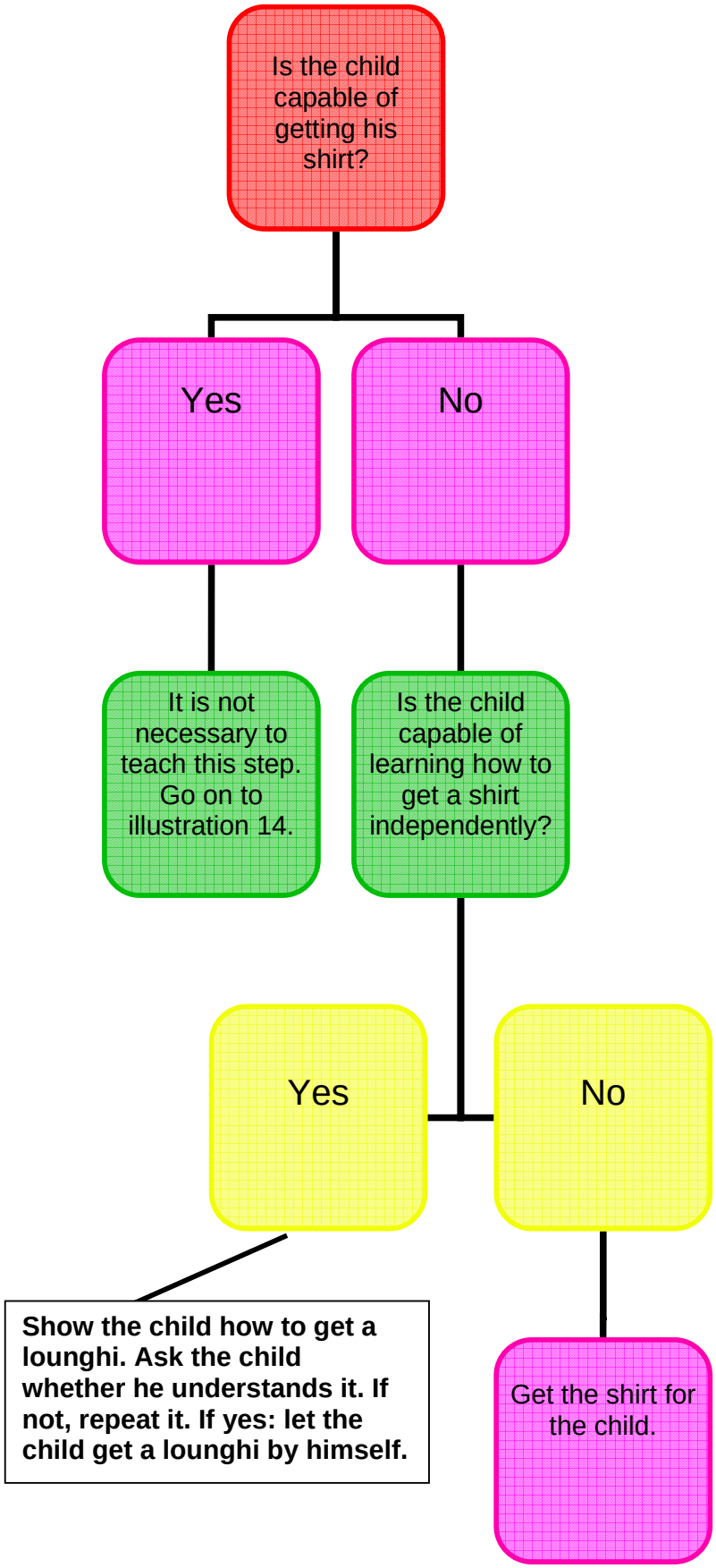
**Washing. Illustration 11. Tell the child he may get his lounghi. Follow the schedule.**



**Washing. Illustration 12. Tell the child he may dry his body. Follow the schedule.**

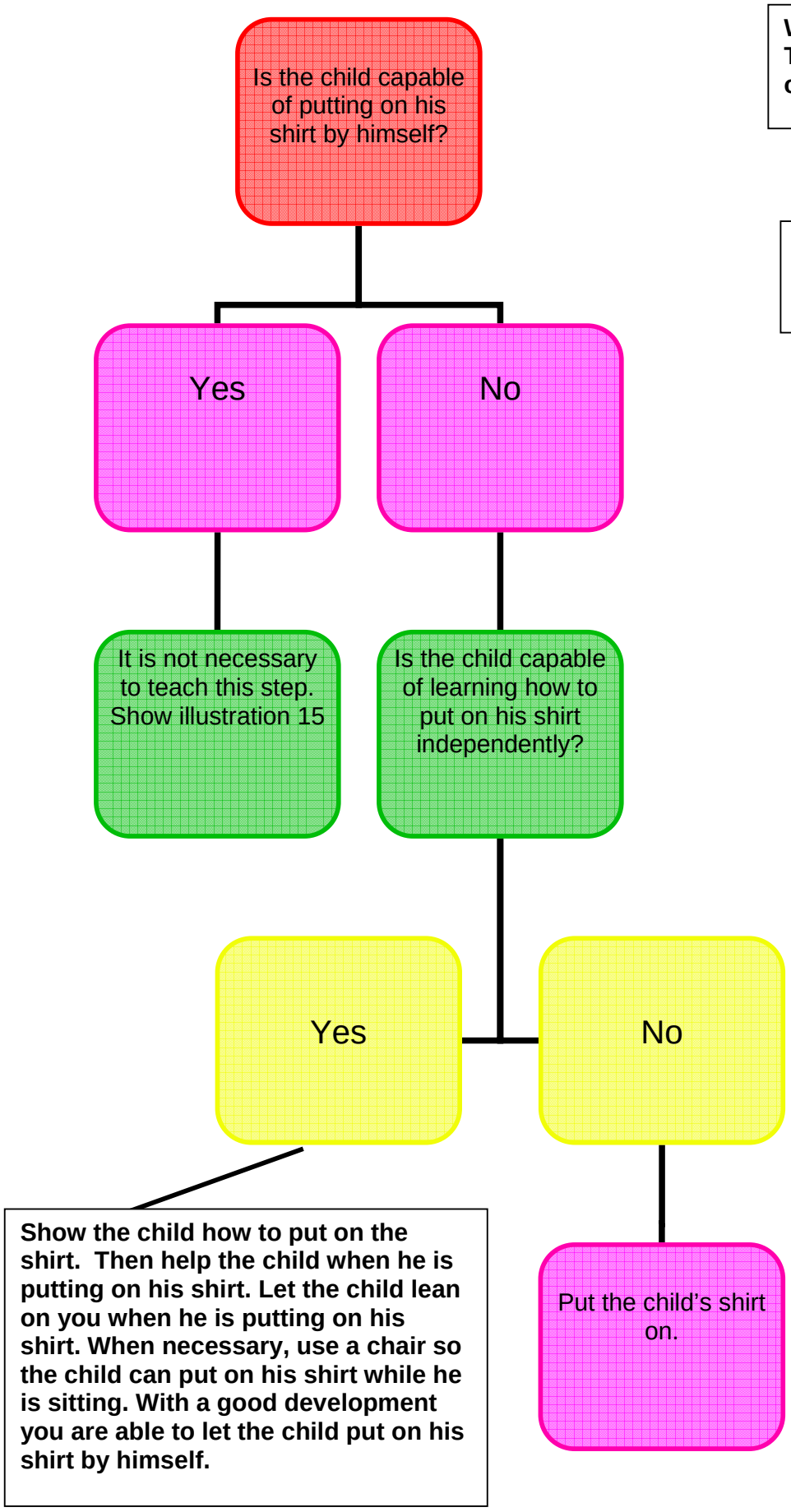


**Washing. Illustration 13. Tell the child he may get his t-shirt.**



**Washing. Illustration 14. Tell the child he may put on his shirt.**

**Washing. Illustration 15. Tell the child he is ready now.**



# Preface

This is a paper from two students finishing their study Social Work at the Haagse Hogeschool.
The guidance is made for ‘Stichting Shishu Niketan (SSN)’. This is a foundation which operates in Bangladesh for children with a mental disability or cerebral palsy.
This material will help healthcare workers in Bangladesh in giving information and education about Activities of Daily Living (ADL) for any person taking care of children with a mental handicap or cerebral palsy.

The guidance is developed with the help of several people. For their support and help we would like to thank the following people:
The volunteers of SSN for giving information and advice about the development of this educational material.
We want to thank Vicky Verschoor and creative teachers (Janjaap van Elst and Caroline van Donk) of the Haagse Hogeschool, for their help during the making of this guidance.
Also we want to thank Antoinette de Rooij-Termoshuizen, founder of the foundation ‘Stichting Shishu Niketan’. She advised us many times, further elaborated our information for making this guidance and made herself available to read all our concepts during the process of making this guidance.

Sandra de Jong
Marlous de Waard
April 2005

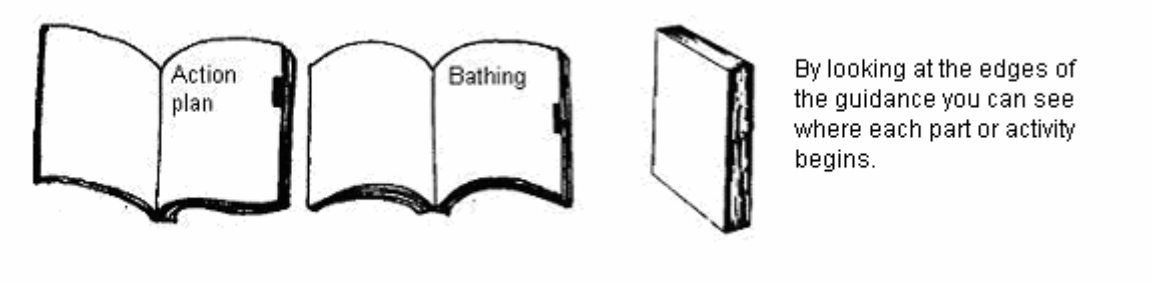
# Contents


Preface 1
Notice 3
Introduction 4
    Intentions 4
    Target group 4
About the guidance 5
    Aspects of the guidance 5
Action-plan 6
    Training schedule 6
        Preparation prior to giving training 6
        Giving training 7
Literature references 8
Illustrations & schedules 9
Evaluation 85

# Notice

The whole guidance consists of general information about the guidance and illustrations of activities of daily living. You can use the illustrations as a support when you give verbal instructions and education.
The guidance contains 62 illustrations. The illustrations are divided by different activities of daily living. Each activity starts with another colour page.
You can find these colours when you look at the edge of the guidance.

| | |
|---|---|
| Blue: | Washing |
| Red: | Going to the toilet |
| Green: | Eating |
| Yellow: | Getting dressed |
| Orange: | Undressing |
| Blue: | Brushing hair |
| Red: | Brushing teeth (little stick) |
| Green: | Brushing teeth (forefinger)) |
| Yellow: | Sweeping |
| Orange: | Evaluation |



# Introduction

This guidance has been made to contribute to the help already given by Stichting Shishu Niketan in Bangladesh.
SSN started a course for Activities of Daily Living (ADL) about a year ago. This course has been lead by two ergonomics. It's given in Bangladesh to children with a mental handicap or cerebral palsy. Stichting Shishu Niketan would like to expand their knowledge of Activities of Daily Living.
Now and than ADL is applied by healthcare workers. During the activity they guide the children, but with this guidance we hope to reach that children are able to perform some ADL more independent.
It became clear to us, while gathering our information that parents would like to practise with their child on ADL too. The healthcare workers agree that it would be useful to educate and include the parents in the ADL.

## *Intentions*

This educational material is about children with a mental disability or cerebral palsy. It will contain information about Activities of Daily Living. The educational material is meant for healthcare workers in Bangladesh to support them in giving information and instruction to people who take care of the children for which 'Stichting Shishu Niketan' works.

The aim is to improve the guidance about ADL with children with a mental disability or cerebral palsy in Bangladesh for parents and other people who take care of such a child.

In short-term prospect we would like to increase the knowledge of the benefits of ADL to parents with disabled children. In the long-run we would like parents to be able to transcend their knowledge to their disable children, so they can operate more independently.

The final intention of the guidance is to make the life of a mentally disabled child or a child with cerebral palsy more enjoyable by using a different approach during ADL and in the interaction between the child and other people.

## *Target group*

The guidance is meant for people taking care of a child with a mental disability or cerebral palsy. For example, the mother, father, grandparents, sisters and other people in the child's environment. But also healthcare workers who work with these children. Besides that, also the child itself is an important member of the target group.

# About the guidance

Many of the ideas and suggestions in this manual are possibilities. Do not simply accept and use them, but criticise everything and adapt them. You may use the ideas and suggestions with alterations to make them workable, but only after discussing them with a professional.

When ‘he’ or ‘his’ is used in combination with ‘child’, ‘she’ or ‘her’ is also possible. By ‘you’, the healthcare worker giving the guidance is meant.

Many ideas and information in this guidance are gathered from several books and other sources. Literature references are not named in the text because it disturbs the reading. The literature, which is used, is described in the chapter ‘Literature references’.
While developing this educational material many choices where made. These choices are explained in another paper. This paper is written in Dutch and can be retrieved through SSN.

## *Aspects of the guidance*

The guidance consists of giving information, helping the persons to get insight in their own situation, giving instruction and supporting in the performing or implementation of the instructions.
The guidance will describe some ADL, each one accompanied by illustrations.
With this information it is possible for people who take care off, or work with children with a mental disability or cerebral palsy to understand how to teach ADL. The information enables them to understand the child in a better way.

It is important that these people and the child get good instructions, how to perform the Activities of Daily Living.

Every child is different and has it’s own needs. It would be too extensive to make an ADL training for every different type of disability. We have therefore chosen to make a general training program, that benefits the entire target-group of SSN. ADL that we have included in the training are not necessarily taking into consideration the type and severity of the disability. How the ADL is executed will therefore differ per child, depending on their capabilities. It will have to be taken in to consideration that every disabled person needs a different kind of help and training.
We have provided you with schedules which can be found after every illustration. You’ll have to use these schedules for finding out which part of the activity is useful for a specific child.
How to use the schedules:

- answer the first question.
- when you answer this question with ‘yes’ choose that side of the path, when answer this with ‘no’, follow that side of the path.
- answer the next question and choose the right side off the path again.
- you can read now what you will have to do.

This manual does not go any further into the subject of helping the people to get an understanding of their own situation. It merely concentrates on giving instructions and assisting in the performance of the activities for the child and his mother (or another person) in the home situation. The objective is to support the family in the practical field of teaching All Daily Activities to their child with a mental disability or cerebral palsy.

# Action-plan

You can use the following suggestions to promote active participation of the listeners:

- Starts the guidance by asking the listeners questions such as: ‘What do you know about Activities of Daily Living?’ and ‘How did you teach your child to take a bath by himself?’
- Ask the people if they recognize what you are telling and showing them about ADL and the difficulty of teaching them to children with a mental disability or cerebral palsy.
- Ask the people to tell you about their child with a mental disability or cerebral palsy. Every child is different, by hearing different stories people get a better understanding of the disability of their own child.
- Ask people to think about ways of dealing with the child. In a group-discussion you can learn from other people’s suggestions.
- Ask the people to give examples of how one could perform a given activity. For instance use: gestures, mime and objects as a support to the verbal communication with the child. An example can be ‘going a sleep’. A person can act this out by tilting the head towards the shoulder, holding the hands under the head and closing the eyes. An example for an object that could be used is a blanket.

The named suggestions are possibilities, but you can think of other ways to enhance the participation of the listeners.

## *Training schedule*

### Preparation prior to giving training

1. Read the manual, look at the illustrations and read the schedules accompanying them.
2. Highlight aspects you do not understand.
3. Plan meetings with other ADL trainers, discuss the training and some uncertanties you might have come across.
4. During the meetings imagine a real-life example of a disabled child and with your fellow trainers decide what kind of training this child would need.
5. Fill out the schedule behind the illustration.
6. Find out which steps of the activity the child is already capable of performing.
7. Start from the steps the child can not yet perform. Act the teaching method out with two trainers. One pretends to be the disabled child, the other the trainer. The child needs to be taught step by step.
8. Have an after-discussion of the performed activity.
9. Repeat steps 4-8 with a different child and activity in mind.
10. Next exercise is about educating parents of disabled children. One pretends to be the parent the other the trainer. One trainer explains a parent how to teach the child an ADL. Other trainers watch and will help the trainer if necessary.

## Giving training

1. Pick a child that can benefit from the training (someone who is barely independent).
2. Notify the parents when you would like to come to their house to give the child the ADL training.
3. Go and see the parents.
4. Motivate the parents. Show them the advantages of ADL training.
   - A disabled child gets the opportunity to develop as normally as possible.
   - A disabled child can perform as many activities as possible.
   - By performing activities independent the child will relieve family members. It will deserve respect and he will be accepted in a community.
   - A disabled child will gain self-confidence and be less dependant.
   - During ADL contact between parents and child can be improved.
5. Ask parents which activity they would like their child to be taught (taking into consideration the capabilities of the child).
6. Fill out the schedules for these activities. When in doubt check what the child can already do or not.
7. Steps of the activity that are answered by yes can be elaborated upon but do not have to be trained.
8. Discuss the steps the child is not capable of with him and see what materials are necessary to make the activity possible.
9. Make a new appointment and discuss with parents who is going to provide the necessary materials.
10. See the parents again and bring the materials if necessary.
11. Trainer teaches the parents how to teach their child the activity. Parents now act out their own child.
12. Show the illustration of the step of the activity you are teaching, it shows what you want the child to learn. Also explain why it is important the child acquires this skill. Regularly check if you are understood and remember not to handle too many new steps at once.
13. Ask the parents if the method is clear to them and answer any questions they may have.
14. Let the parent give the training to you. You pretend to be the child.
15. Make sure the parent uses step 12. (motivation, signs, repetition and small steps).
16. If necessary point out adjustments
17. Run through above mentioned steps for other activities.
18. Discuss the training with the parent and let them start practising with the child.

# Literature references


- Beurden, J. van, (2004). *Bangladesh.* Amsterdam: Koninklijk instituut voor de tropen.

- Anoniem. *Stichting Shishu Niketan.* URL: http://www.eengoeddoel.nl/, beschikbaar: 01-03- 05

- Grady, J. (1986). *Zelfredzaamheid, ADL, basiszorg.* Lochem: de tijdstroom

- Dykes, Mary Kay en Jane N. Erin. (2001). *Dash-2.* Bangladesh.

- Bobath, K. (1982). *'Behandeling van cerebrale parese op neurofysiologische grondslag'*, Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema

- Bobath B. en K. Bobath.(1978) *Motorische ontwikkeling bij cerebrale* verlamming. Utrecht: Bohn.

- Finnie, N.R., (1970). *Het spastische kind thuis*, *moeilijkheden en mogelijkheden bij de verzorging van kinderen met cerebrale parese*. Amsterdam: Scheltema & Holkema.

- Hendriks, E., K Hilkens, en S. Janssen. (2002). *Handboek voor wassen en kleden van kinderen met een quadriplegie*, Utrecht: LEMMA BV.

- Vermeer, A. en Lankhorst, G.J. (1997) *kinderen met cerebrale parese, motorische ontwikkeling en behandeling.* Bussum: Dick Coutinho.

- Van der Meer, J., P. Hermsen, en R. Keukens. (2003). *Ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking,* Nijmegen: Van Tricht uitgeverij.

- Gemert, G.H. en R.B. Minderaa. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Assen: Van Gorcum en Comp. BV.

- Hermsen, P. , R. Keukens en J. van der Meer (2001). *Mensen met een verstandelijke handicap,* Twello: Van Tricht.

- Mulder, S. *Guidance about Autism,* Amsterdam, Insitute Occupational Therapy, Hogeschool van Amsterdam

Blue: Washing

Red: Going to the toilet

Green: Eating

Yellow: Getting dressed

Orange: Undressing

Blue: Brushing hair

Red: Brushing teeth (little stick)

Green: Brushing teeth (forefinger)

Yellow: Sweeping

Orange: Evaluation

# Washing

Illustration 1

Illustration 2

# Washing

Illustration 3

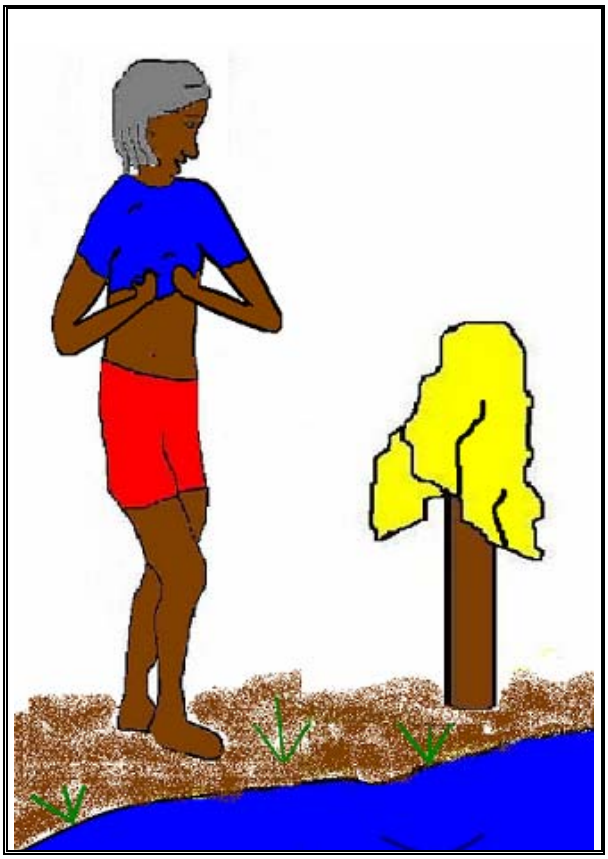
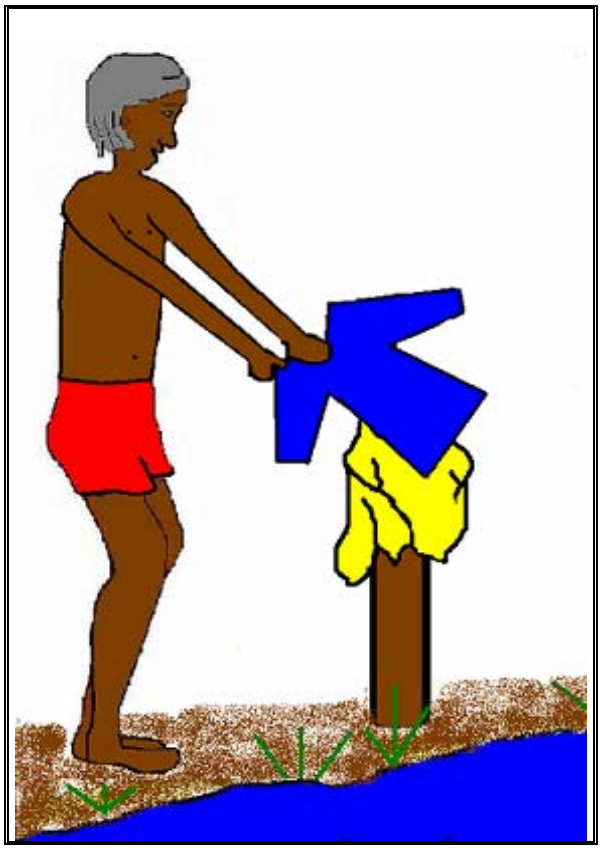


Illustration 4



# Washing

Illustration 5

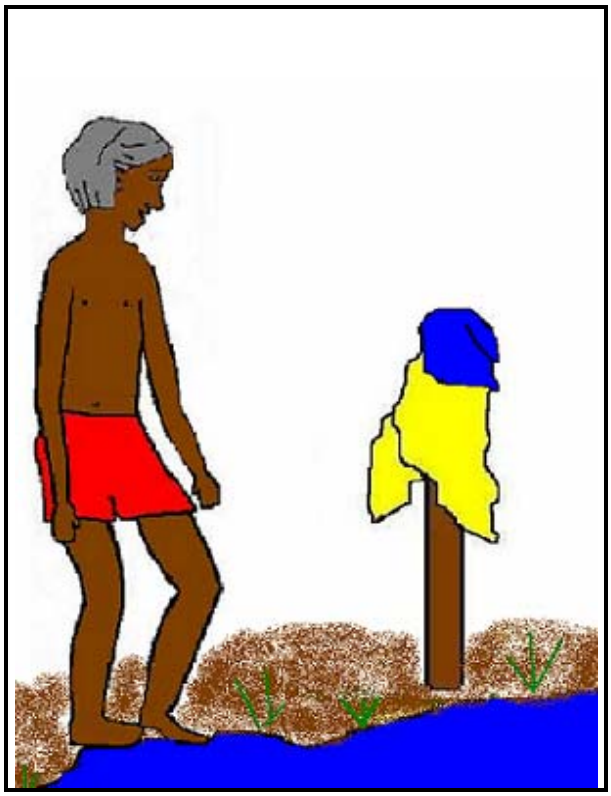
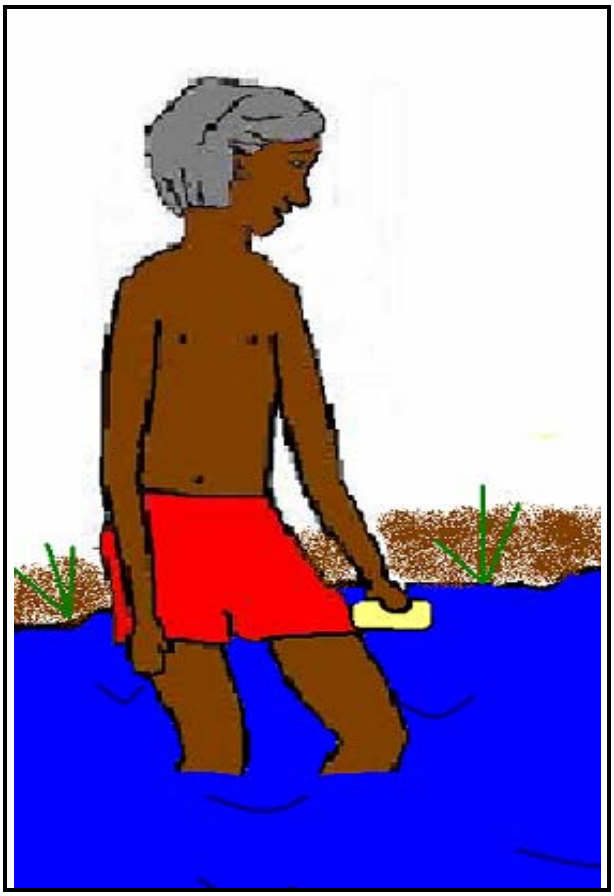


Illustration 6



# Washing

Illustration 7

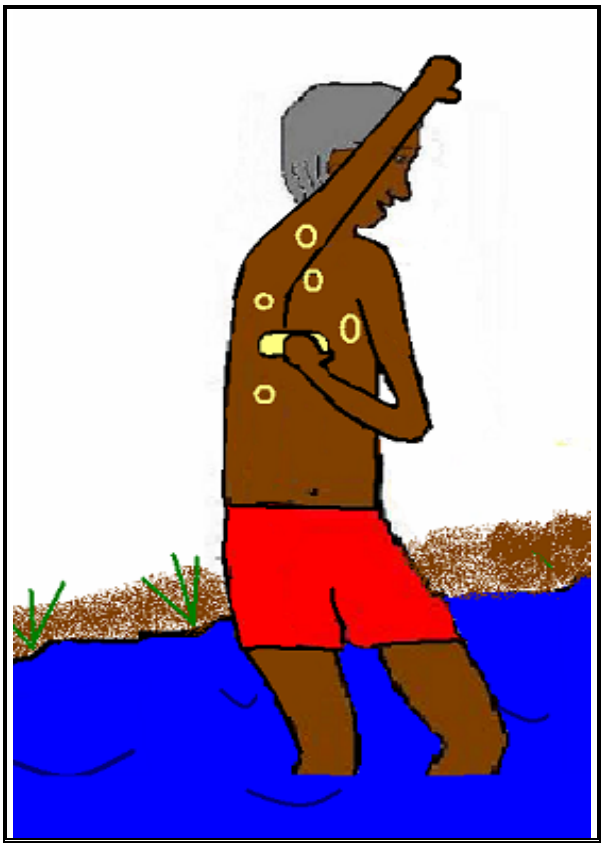
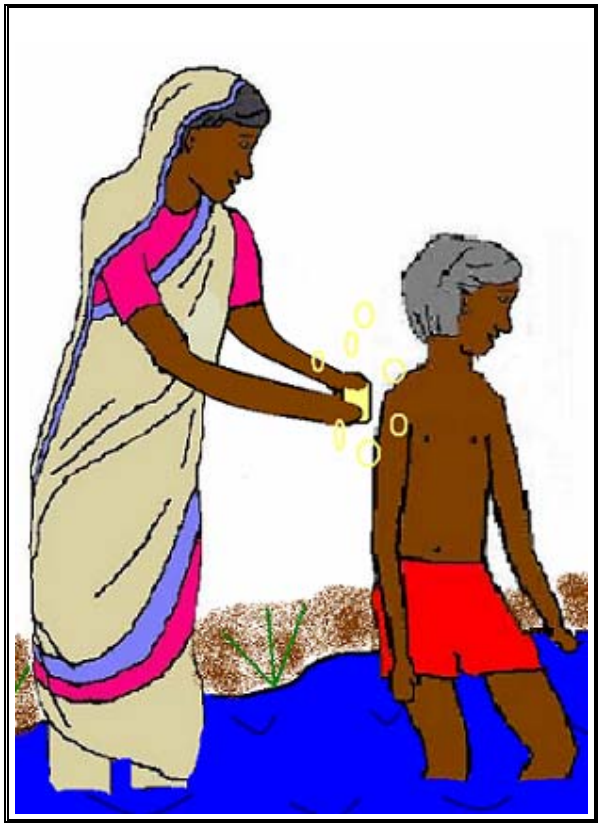


Illustration 8



# Washing

Illustration 9

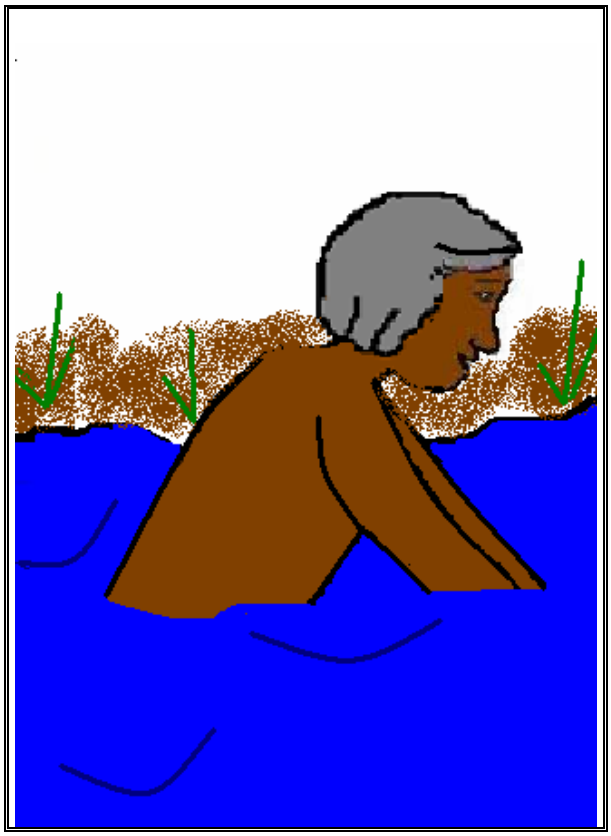
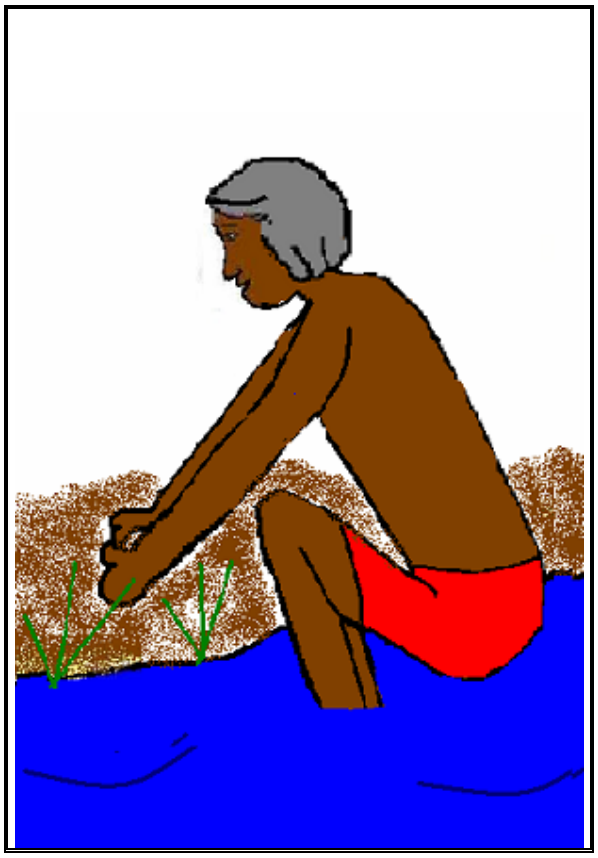


Illustration 10



## Washing

Illustration 11

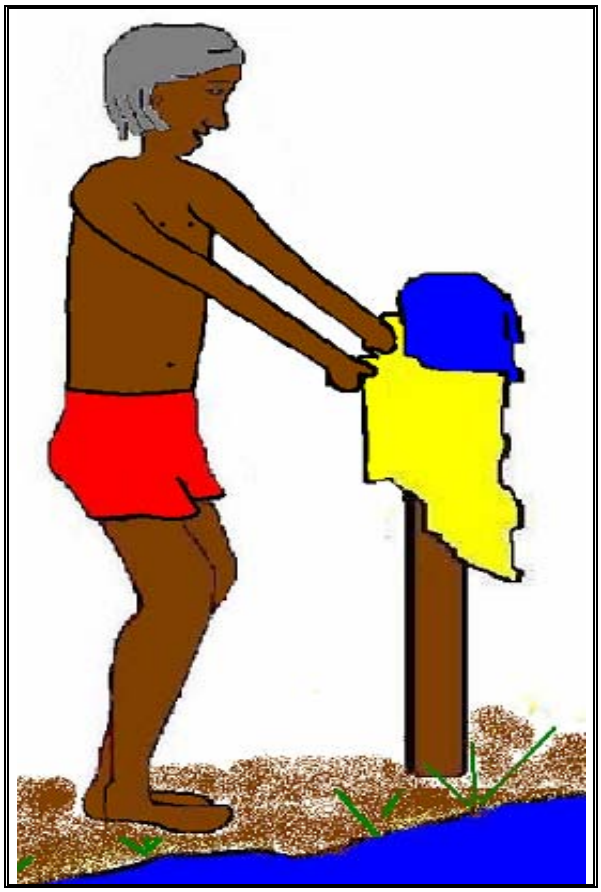


Illustration 12

# Washing

Illustration 13

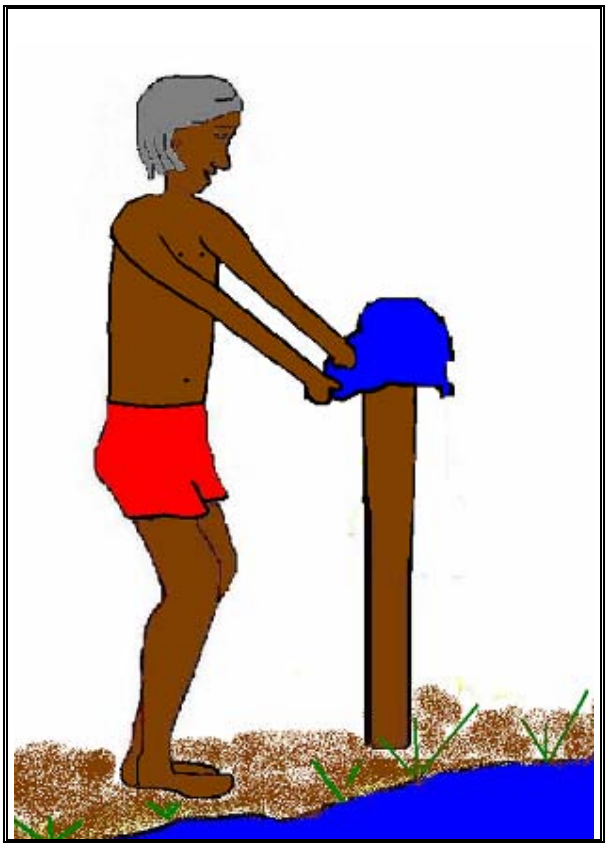
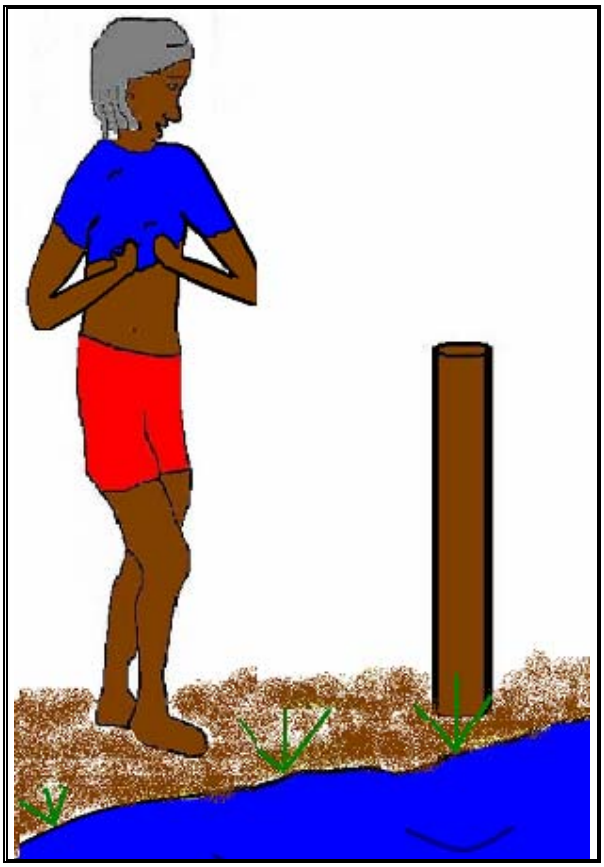


Illustration 14



# Washing

Illustration 15

# Going to the toilet

Illustration 1

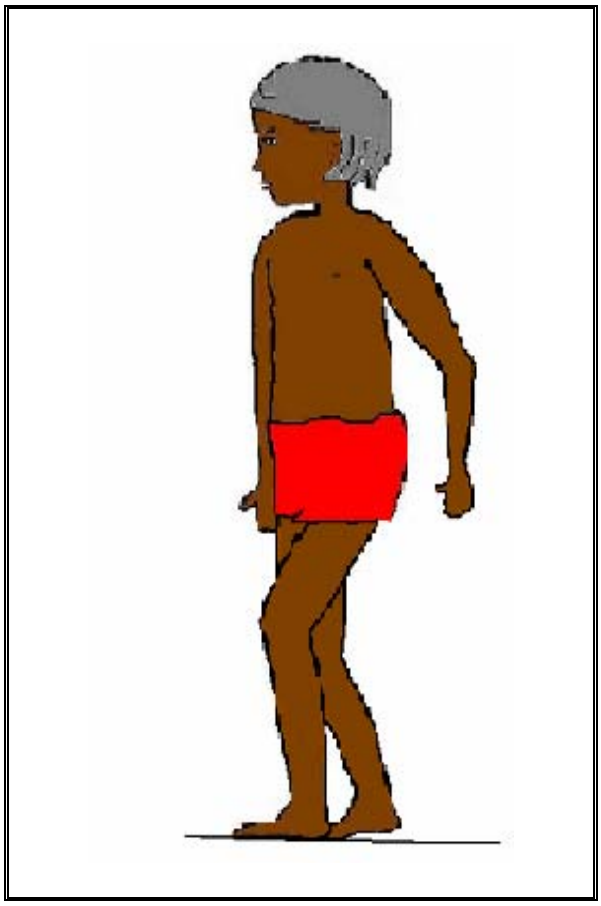


Illustration 2

# Going to the toilet

Illustration 3

Illustration 4

# Going to the toilet

Illustration 5

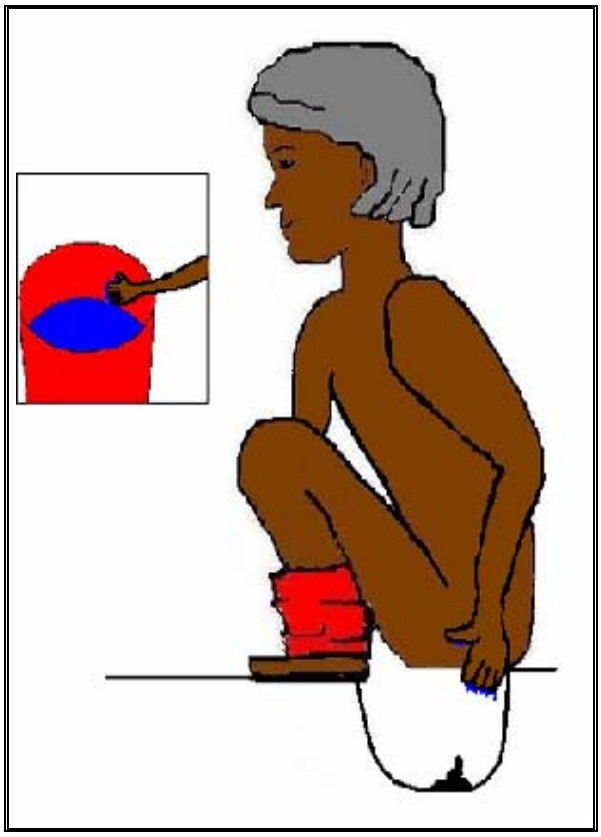


Illustration 6

# Eating

Illustration 1

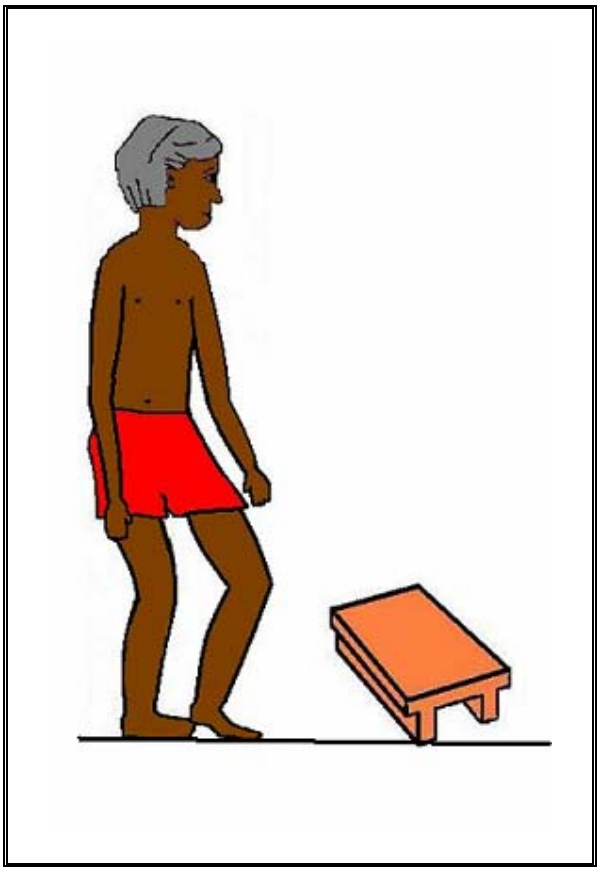
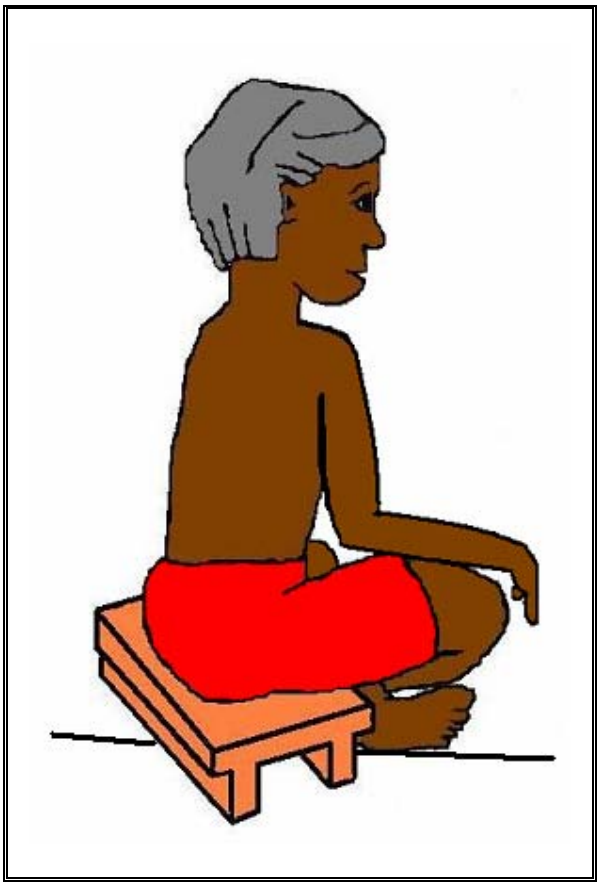


Illustration 2



# Eating

Illustration 3

Illustration 4

# Eating

Illustration 5

Illustration 6

# Eating

Illustration 7

Illustration 8

# Eating

Illustration 9

# Getting dressed

Illustration 1

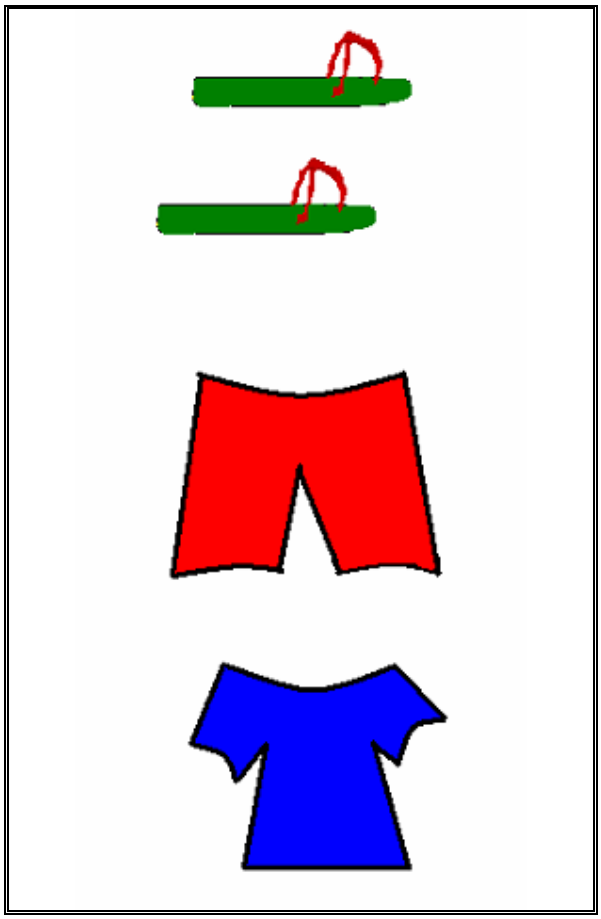
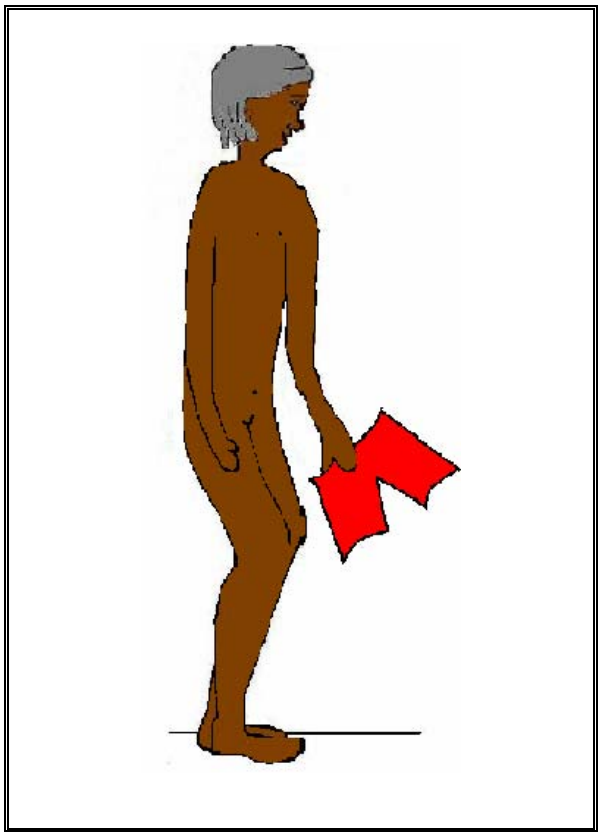


Illustration 2



# Getting dressed

Illustration 3

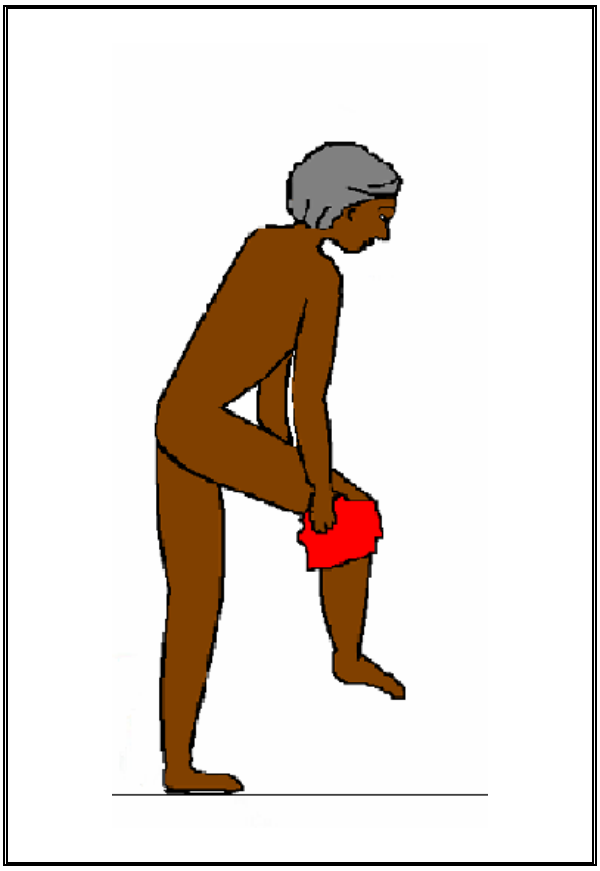
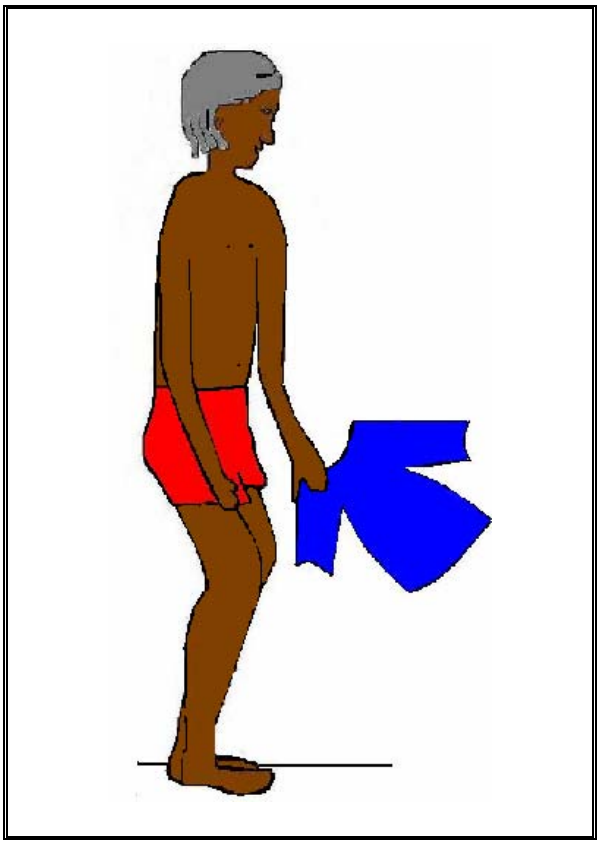


Illustration 4



# Getting dressed

Illustration 5

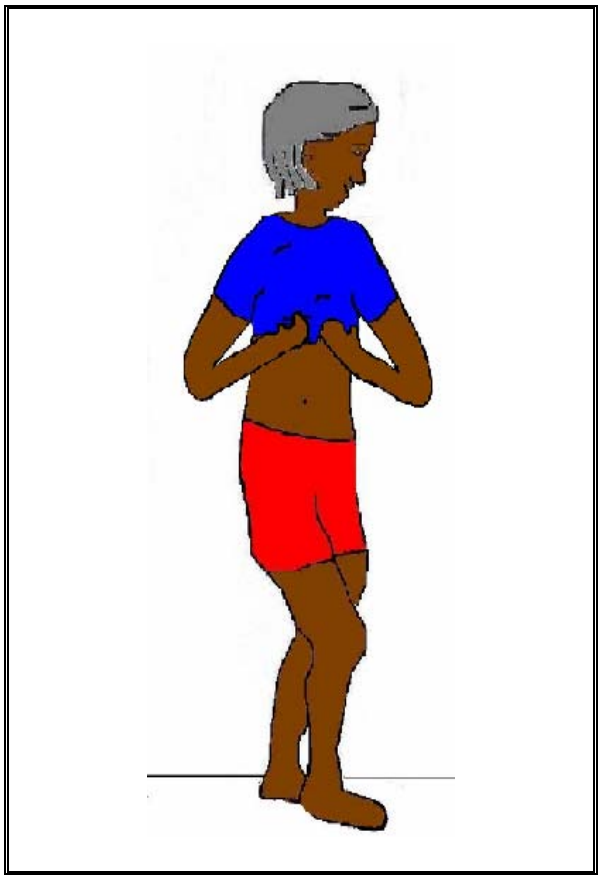
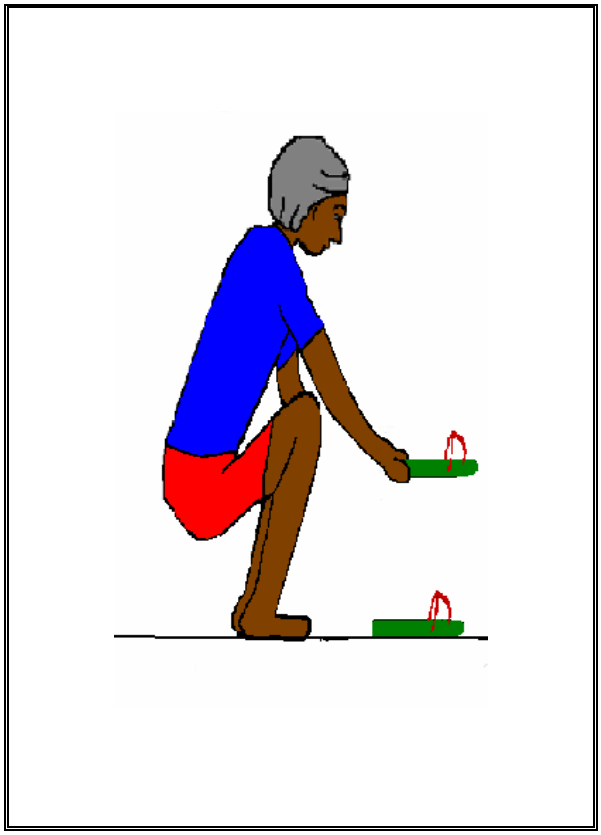


Illustration 6



# Getting dressed

Illustration 7

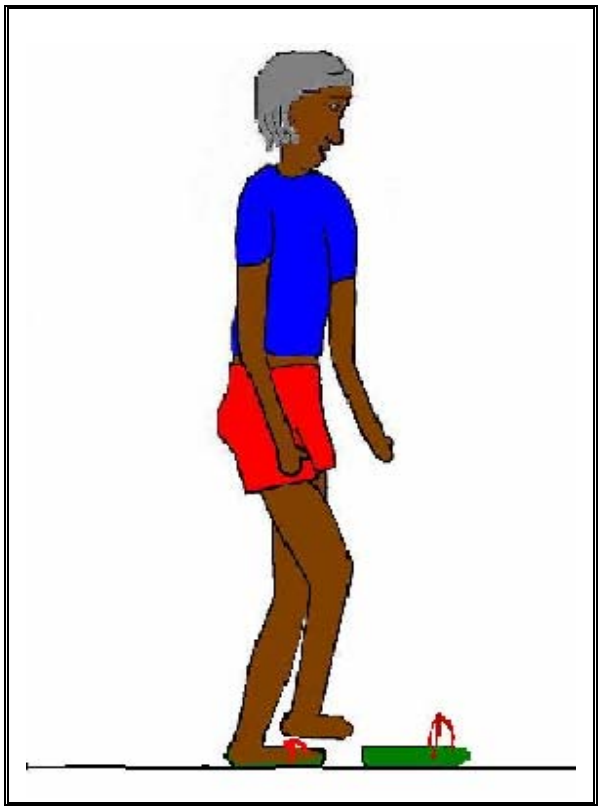
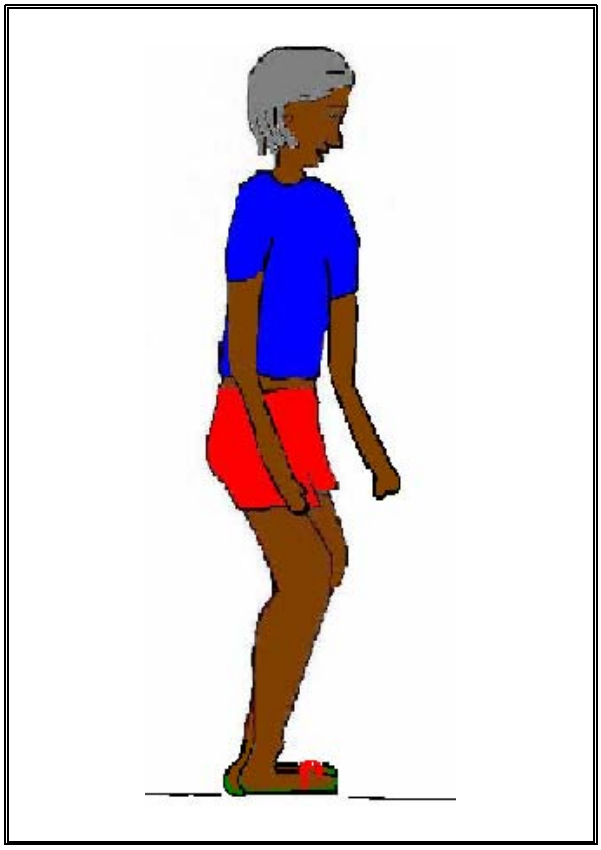


Illustration 8



# Undressing

Illustration 1

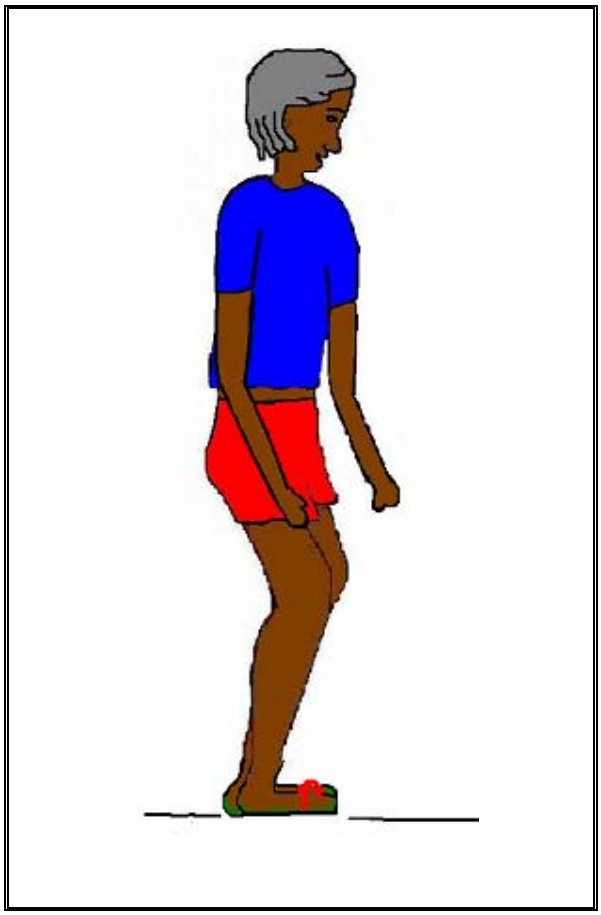
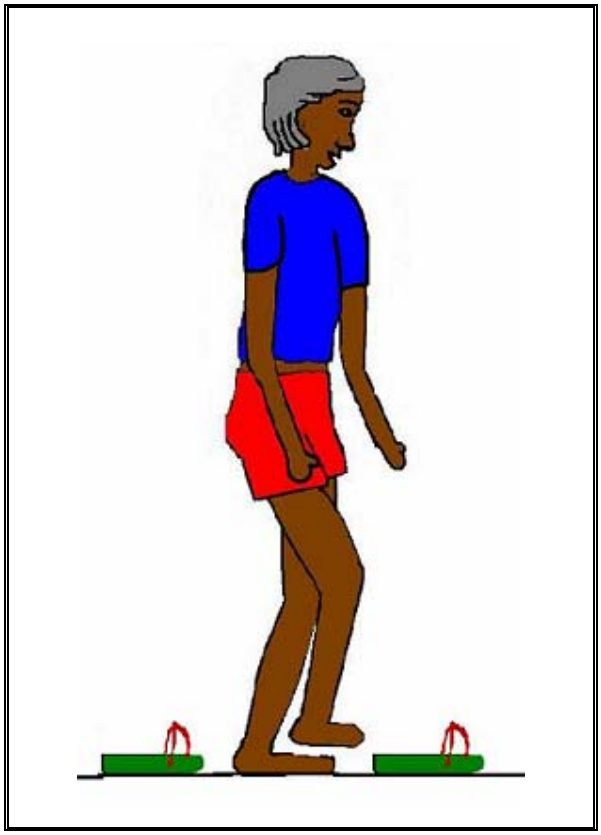


Illustration 2



# Undressing

Illustration 3

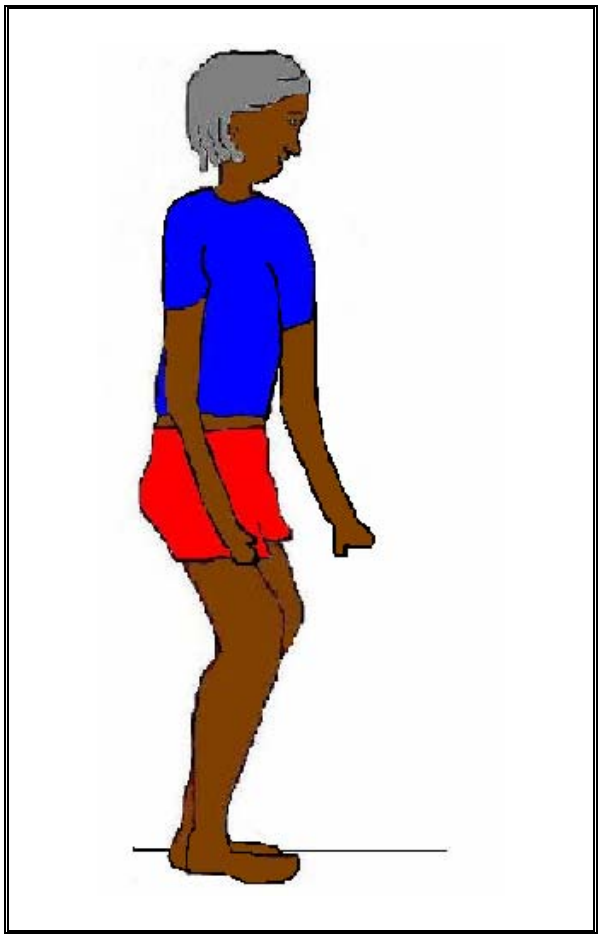
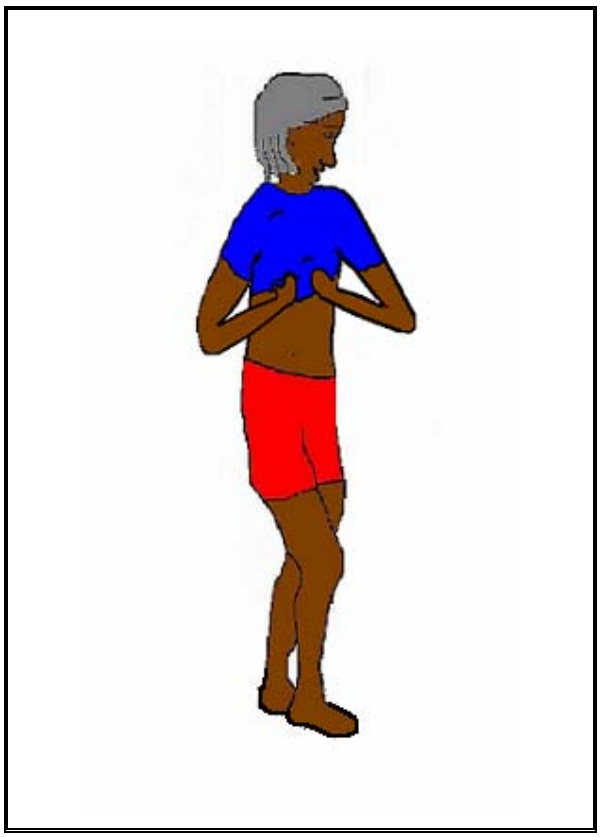


Illustration 4



# Undressing

Illustration 5

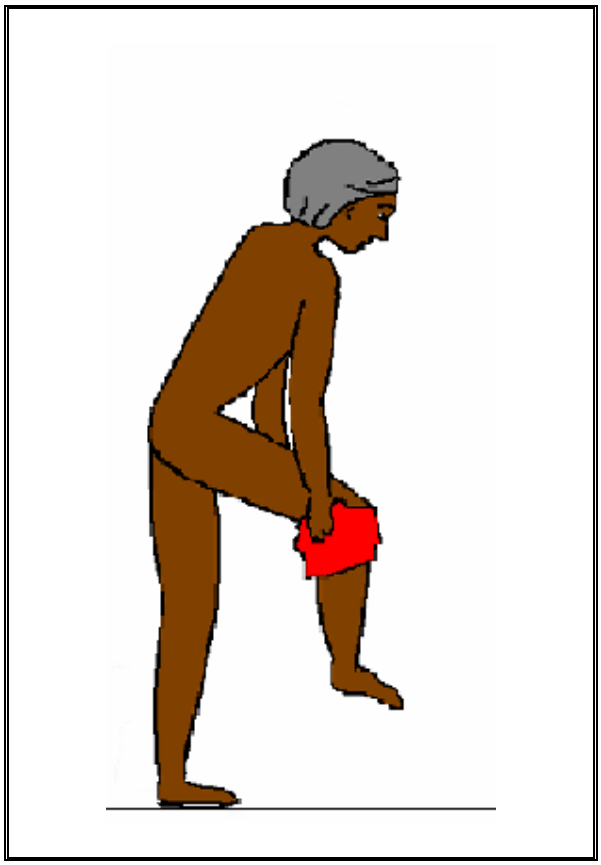
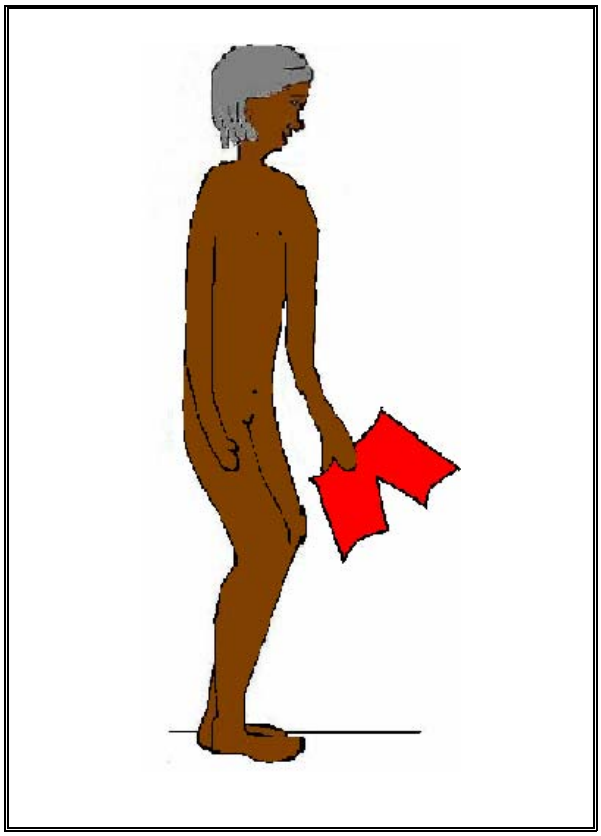


Illustration 6



# Brushing hair

Illustration 1

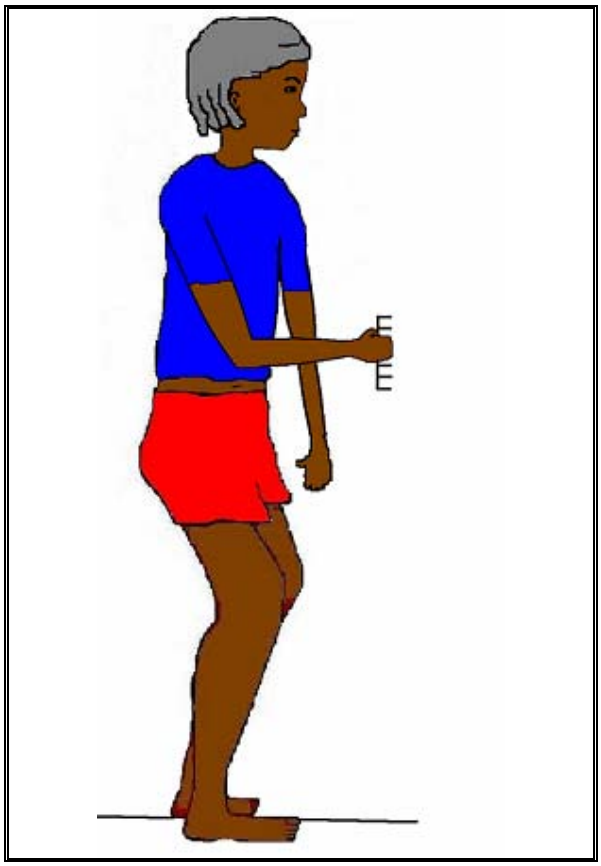
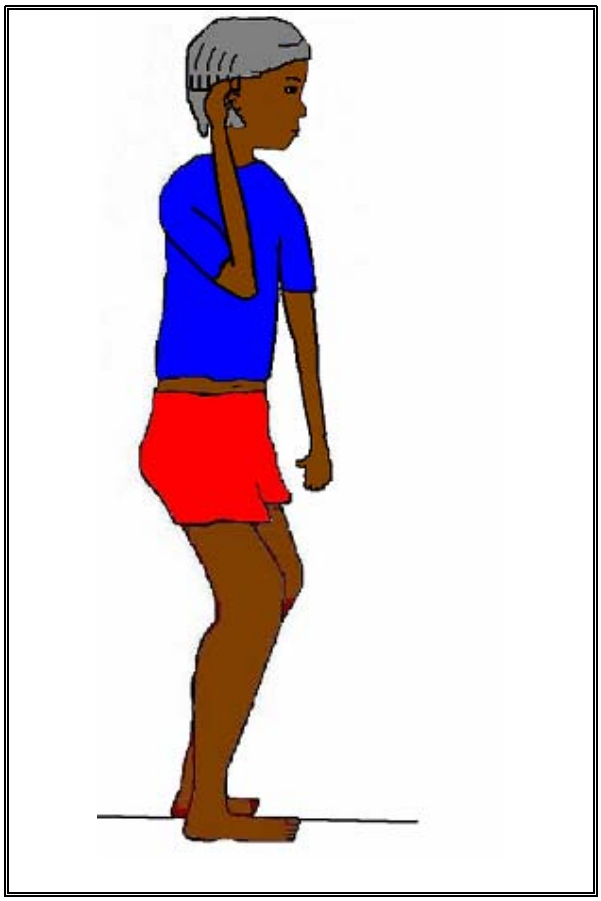


Illustration 2



# Brushing teeth (stick)

Illustration 1

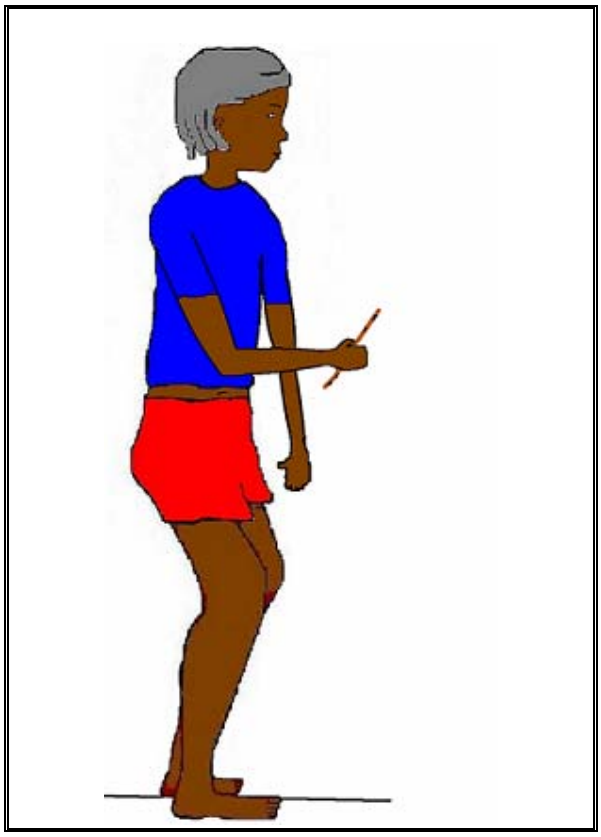
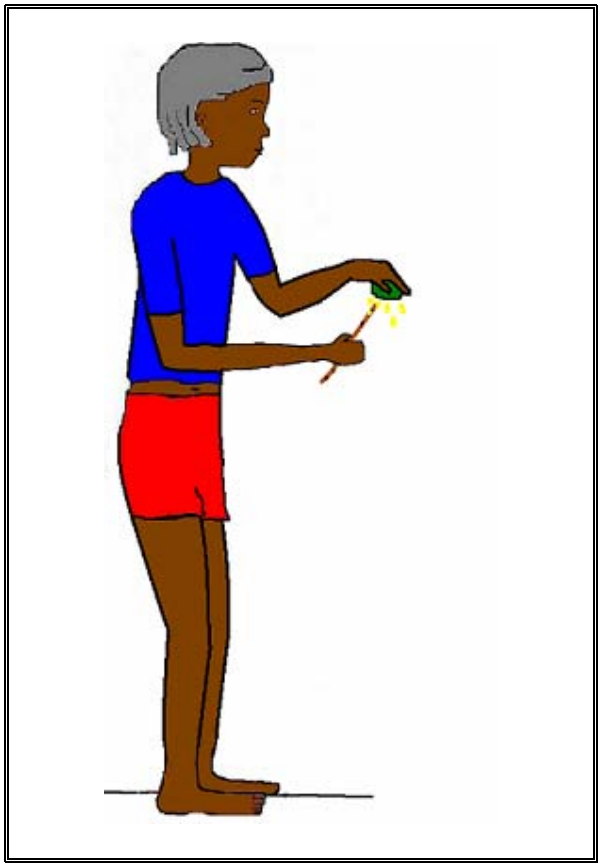


Illustration 2



# Brushing teeth (stick)

Illustration 3

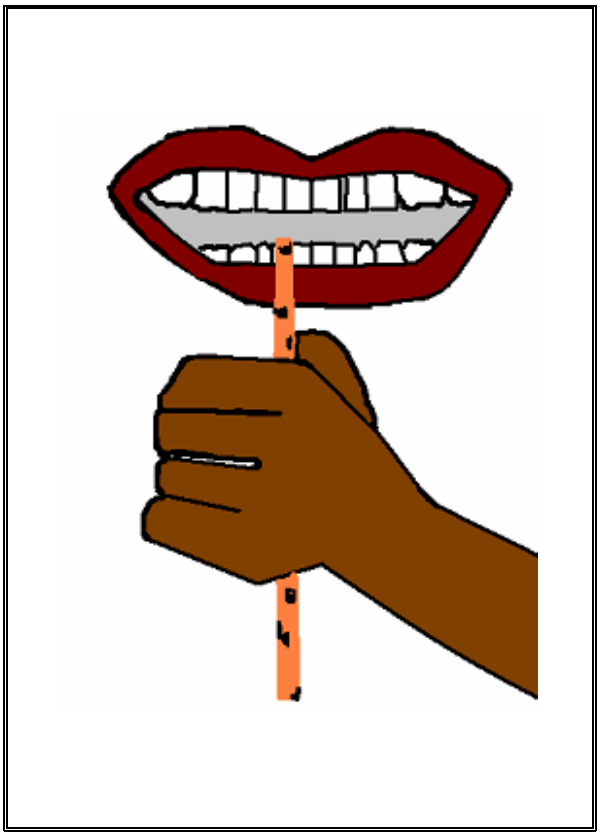


Illustration 4

# Brushing teeth (stick)

Illustration 5

Illustration 6

# Brushing teeth (forefinger)

Illustration 1

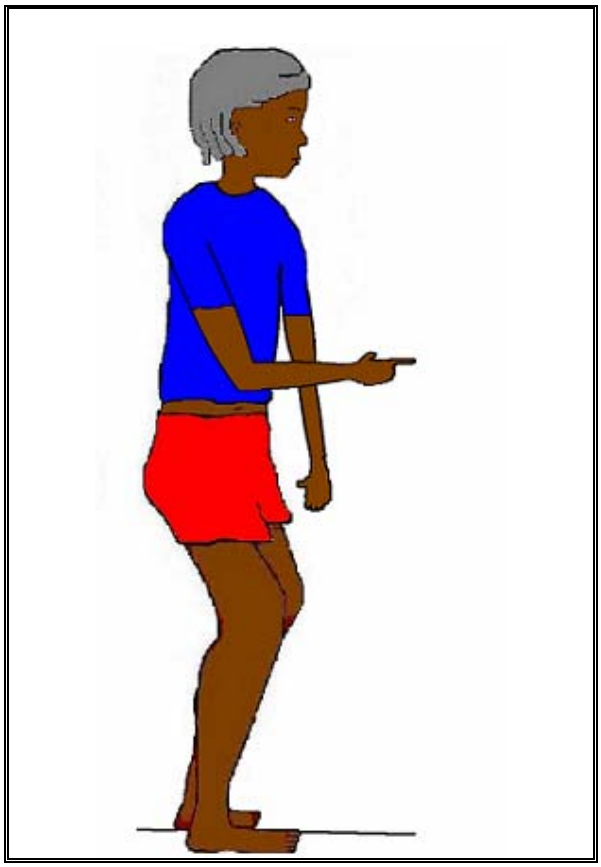


Illustration 2

# Brushing teeth (forefinger)

Illustration 3

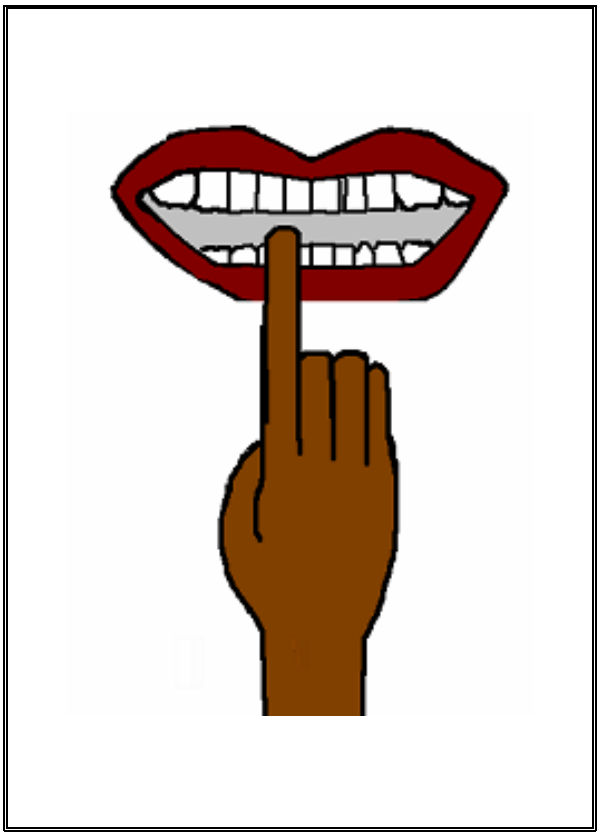


Illustration 4

# Brushing teeth (forefinger)

Illustration 5

Illustration 6

# Sweeping

Illustration 1

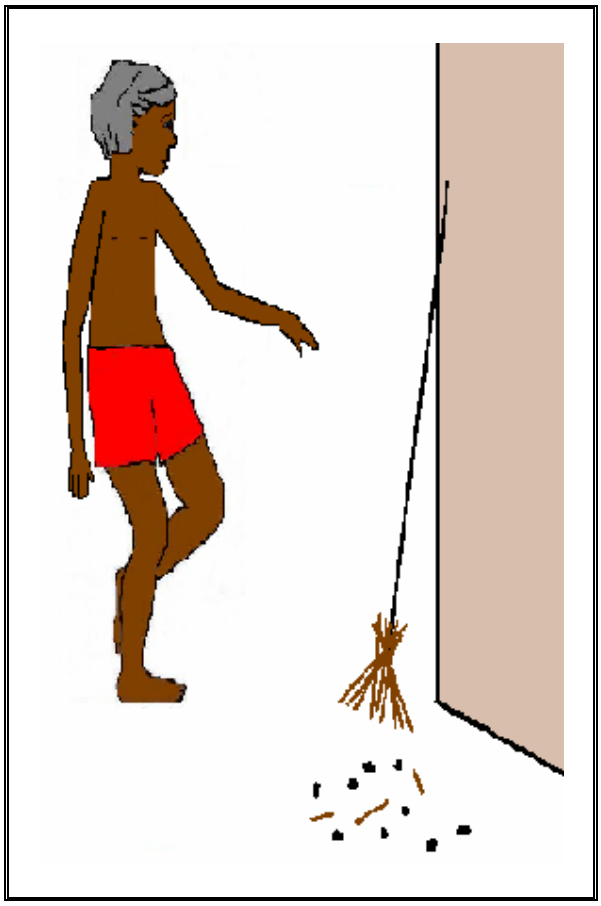
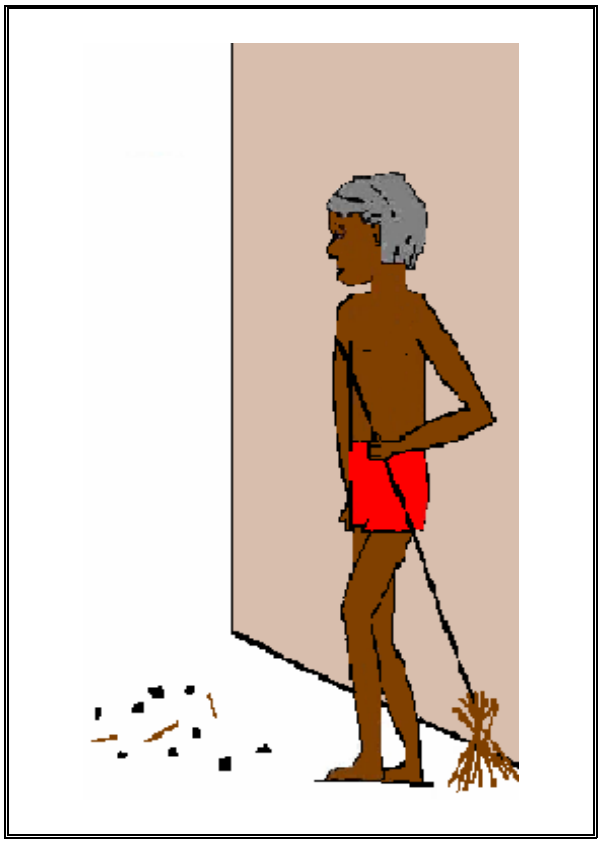


Illustration 2



# Sweeping

Illustration 3

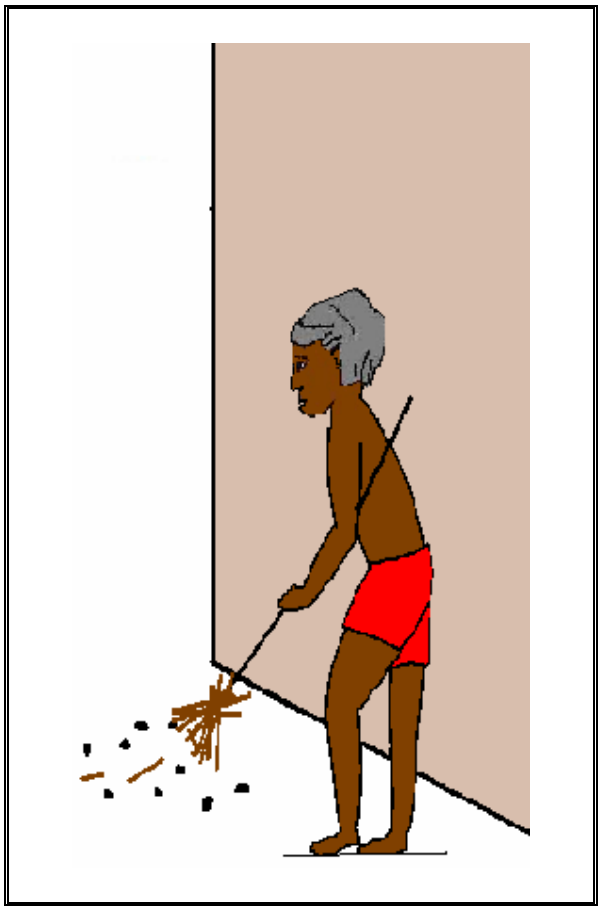
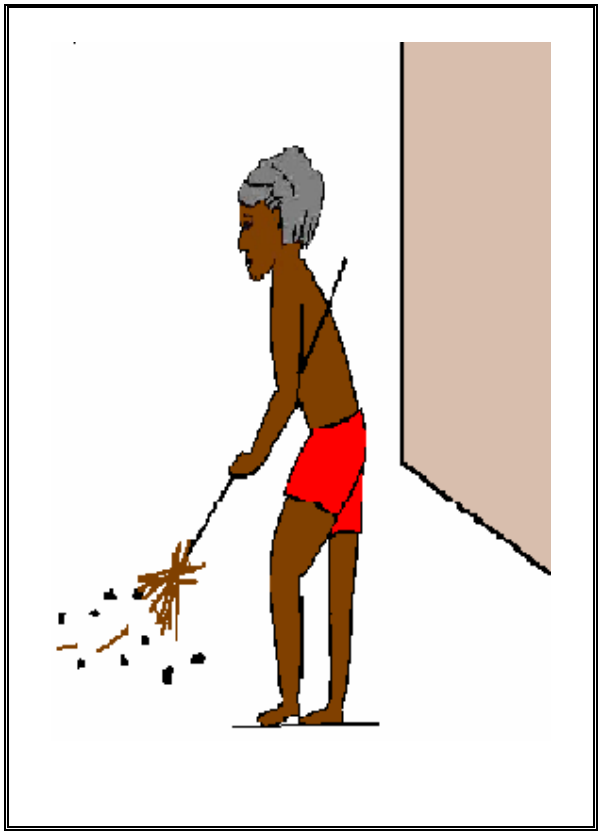


Illustration 4



# Evaluation

1 Should there be more Activities of Daily Living in the guidance according to you?
**Yes / No**

If yes, which?_____

2 Should there be more Activities of Daily Living in the guidance according to participants? **Yes / No**

If yes, which?_____

3 Is the guidance clear according to you? **Yes / No**

Suggestions:_____

4 Is the training schedule for *preparing* the guidance clear to you? **Yes / No**

Suggestions:_____

5 Is the training schedule for *giving* the guidance clear to you? **Yes / No**

Suggestions:_____

6 Are the steps of the Activities of Daily Living clear enough for you? **Yes / No**

Suggestions:_____

7 Are the steps of the Activities of Daily Living clear enough for the participants according to you? **Yes / No**

Suggestions:_____

8 Are the schedules for making an Activities of Daily Living specific clear enough for you? **Yes / No**

Suggestions:_____

9 Are the illustrations by the Activities of Daily Living clear enough for you?
**Yes / No**

Suggestions:_____

10 Are the illustrations by the Activities of Daily Living clear enough for the participants according to you? **Yes / No**

Suggestions:_____

11 Are the illustrations enough adjusted to your culture? **Yes / No**

Suggestions:_____

12 Are the illustrations enough adjusted to the culture of the participants according to you? **Yes / No**

Suggestions:_____

13 Is the use of language clear enough for you? **Yes / No**

Suggestions:_____

14 Is the guidance clear enough for the participants according to you? **Yes / No**

Suggestions:_____

15 Do you have other general comments and/or suggestions?_____

_____

_____