

## Algemene gegevens / General information

|                               |   |   |
|-------------------------------|---|---|
| Programma / Programme         | : | <b>Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning</b>   |
| Subsidieronde / Subsidy round | : | <b>Eerste fase PLZ 2018</b>   |
| Projecttitel / Project title  | : | <b>CHALLENGE! Moeilijk verstaanbaar gedrag verstaan in de context: een gezamenlijke verkenning van de ervaren moeilijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking</b> |
| Projecttype / Project type    | : | <b>Ontwikkelproject / Develop project</b>   |

## Projectleden / Project members

### **Drs. R. de Wit (Hoofdaanvrager)**

*Functie / Position* : Bestuurder | *Opleiding / Education* :

*Studierichting / Subject* :

*T* : | *F* : | *E* :

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

### **Dr. K. Klaver (Projectleider en penvoerder)**

*Functie / Position* : Projectleider expertisemanagement / Onderzoeker | *Opleiding / Education* :

*Studierichting / Subject* :

*T* : | *F* : | *E* :

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

### **Drs. R. de Wit (Bestuurlijk verantwoordelijke)**

*Functie / Position* : Bestuurder | *Opleiding / Education* :

*Studierichting / Subject* :

*T* : | *F* : | *E* :

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

### **Dr. G. Bos (Hoofdonderzoeker)**

*Functie / Position* : Post-doc onderzoeker | *Opleiding / Education* :

*Studierichting / Subject* :

*T* : 020 598 82 10 | *F* : 020 598 82 58 | *E* :

Amsterdam UMC - locatie VUmc

Metamedica

Postbus 7057

1007 MB AMSTERDAM

### **R. Jacobs (Mede aanvrager)**

*Functie / Position* : Regiomanager Gelderland West | *Opleiding / Education* :

*Studierichting / Subject* :

*T* : 026 377 91 00 | *F* : | *E* :

Siza

Postbus 532

6800 AM ARNHEM

### **Drs. M. Kolen (Mede aanvrager)**

*Functie / Position* : Adviseur zorgethiek / geestelijk verzorger | *Opleiding / Education* :

*Studierichting / Subject* :

*T* : | *F* : | *E* :

Prisma

### **Drs. W. Kos (Mede aanvrager)**

*Functie / Position* : Voorzitter Carante / Lid RvB ASVZ | *Opleiding / Education* :

*Studierichting / Subject* :

*T* : 0184 49 19 60 | *F* : 0184 49 19 66 | *E* : info@carantegroep.nl

Carante Groep  
Postbus 245  
3360 AE SLIEDRECHT

**Dr. A.R. Niemeijer (Projectcommissielid)**

*Functie / Position* : Universitair docent en onderzoeker | *Opleiding / Education* :  
*Studierichting / Subject* :  
T : 030 239 01 00 | F : 030 234 07 38 | E : info@uvh.nl

Universiteit voor Humanistiek  
Postbus 797  
3500 AT UTRECHT

**Drs. V.C. Olivier-Pijpers (Projectcommissielid)**

*Functie / Position* : Science-practitioner | *Opleiding / Education* :  
*Studierichting / Subject* :  
T : | F : | E :

Centrum voor Consultatie en Expertise  
Landelijk Bureau

**Dr. J.B.H.G. Willems (Mede aanvrager)**

*Functie / Position* : Manager DIO/E en Opleidingscentrum | *Opleiding / Education* :  
*Studierichting / Subject* :  
T : | F : | E :

Cello

## Verslaggegevens / Report data

**Rapportageperiode / Reporting period**

van / from: 15-1-2019 tot en met / until: 14-1-2020

**Nederlandse samenvatting / Summary in Dutch**

De uitvoering van het project is in januari 2019 van start gegaan onder de nieuwe naam: WAVE!

Inmiddels zijn 13 van de 14 outsider-onderzoekers gestart in 'hun' casus rondom 1 hoofdpersoon met een ernstige/matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.

De meeste outsider-onderzoekers zijn nu enkele maanden bezig en zij werken aan een probleemdefinitie. Dat doen zij ieder op hun eigen manier, waarbij zij ook ieder op een verschillende manier gebruik (zeggen te) maken van hun professionele dan wel persoonlijke repertoire.

Er zijn 9 studenten van verschillende hogescholen afgestudeerd binnen WAVE. Momenteel zijn er 5 nieuwe studenten en 3 aiOS AVG aan de casussen en outsider-onderzoekers gekoppeld. Daarnaast worden vanuit project WAVE gastlessen gegeven (HvA, HR). Er wordt toegewerkt naar het structureel onderbrengen in onderwijs bij de betrokken HBO's (in leerwerkplaatsen zoals bij de HAN of minor zoals bij HvA) en bij de AVG-opleiding.

Project WAVE heeft te maken gehad met enkele tegenvallers:

- 1 zorgaanbieder is afgehaakt. Deze plaats is ingenomen door een nieuwe zorgaanbieder.
- 1 zorgaanbieder heeft nog geen casussen aangeleverd. Inmiddels voeren we daarom ook gesprekken met een andere geïnteresseerde zorgaanbieder.
- 1 outsider-onderzoeker is na een eerste kennismaking met de casus definitief afgehaakt.

**Bereikte resultaten / Results achieved**

In iedere casus wordt toegewerkt naar concrete handelingsopties. Dit vraagt echter om wederzijds vertrouwen en 'kennis-making'; er zijn, luisteren, vragen stellen, enz. Afhankelijk van de hoofdpersoon en de rest van de casus.

Outsider-onderzoekers bevinden zich veelal nog in die beginfase, nog voor het eerste van de vier momenten waarop zij hun eerste indrukken gaan delen met de insiders.

Het is nu dan ook te vroeg om handelingsopties te formuleren, maar hieronder volgen enkele voorlopige voorbeelden waarmee nu door de outsider-onderzoekers in gezamenlijkheid met de betrokkenen wordt geëxperimenteerd:

- Verleiden tot contact op een heel ontspannen, niet doelgerichte, sensitieve, ontvankelijke, rustige, afgestemde manier (specifiek: in de tuin zitten en wachten tot hoofdpersoon uit zichzelf toenadering zoekt, dat uitbouwen).
- Het d.m.v. gesprekken verzamelen van de bij de betrokkenen bestaande beelden van de hoofdpersoon, met als doel deze beelden uit te gaan drukken op een creatieve manier om uitwisseling hierover te faciliteren, waarbij ook nadrukkelijk aandacht wordt gevraagd voor wat de hoofdpersoon leuk vindt.
- Net zolang doorgaan tot professionals wél de verwanten willen betrekken; in gesprek blijven, vragen stellen, je niet uit het veld

laten slaan - vanuit de insteek dat het aanwakkeren van het nagenoeg niet bestaande contact met de familie voor een hoofdpersoon die ruim twintig jaar thuis heeft gewoond en nu het grootste deel van de dag in een afgesloten ruimte doorbrengt, van levensbelang is.

-Samen spelen verdiepen.

-Samen onderzoeken waar interesses en als positief gewaardeerde gebeurtenissen in het leven van hoofdpersoon aansluiten bij mogelijkheden in het eigen netwerk. Bijvoorbeeld: met de wettelijk vertegenwoordiger en persoonlijk begeleider brainstormen over wat er nodig is om de hoofdpersoon een rit in de zijspan van een motor te laten ondernemen.

### Engelse samenvatting / Summary in English

### Bereikte resultaten Engels / Results achieved in English

## Ingediende producten / Submitted products

### Workshop / Workshop

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Presentatie op symposium "EVB+ in de context"**  
 Auteurs / Authors : **Bos, G. & Klaver, K.**  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **1-2-2019**  
 Weblink / Web link : **<https://www.platformevbplus.nl/over-evb/symposium/>**  
 Toelichting / Explanation :

### Wetenschappelijke presentatie / Scientific presentation

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Challenging behaviour - it's a puzzle: Outsider perspectives**  
 Subtitel / Subtitle : **Solicited symposium CCE**  
 Auteurs / Authors : **Klaver, K. & Bos, G.**  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **24-5-2019**  
 Weblink / Web link : **<https://eamhid.eu/congress/upcoming-congress/>**  
 Toelichting / Explanation : **Presentation on our research project was part of a Solicited symposium of the Centre for Consultation and Expertise**

### Workshop / Workshop

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Presentatie op Bijeenkomst wetenschappelijk onderzoek Ipse de Bruggen**  
 Auteurs / Authors : **Klaver, K. & Bos, G.**  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **20-6-2019**  
 Weblink / Web link : **<https://www.ipsedebruggen.nl/voor-professionals/wetenschappelijk-onderzoek>**  
 Toelichting / Explanation : **Zie de bundel "Ipse de Bruggen onderzoekt" (pdf, juni 2019)**

### Workshop / Workshop

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Workshop CHALLENGE! op CCE-dag**

Auteurs / Authors : **Bos, G. & Klaver, K.**  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **9-10-2018**  
 Weblink / Web link :  
 Toelichting / Explanation : **Inspiratiedag voor coördinatoren, consultants en casemanagers**

**Onderwijs traject/training / Educational course/training**

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Samenwerking CoP WAVE & Hogeschool Arnhem en Nijmegen (websiteartikel)**  
 Auteurs / Authors : **Michelle Baars, Patricia van Engelenburg, Marijn Klein Gunnewiek**  
 Uitgeverij / Publisher :  
 Naam / Name :  
 Plaats / Place :  
 Drukkerij / Printing office :  
 Naam / Name :  
 Plaats / Place :  
 Startpagina / Start page :  
 Eindpagina / End page :  
 ISSN / ISSN :  
 ISBN / ISBN :  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **1-7-2019**  
 Weblink / Web link :  
 Toelichting / Explanation : **Websiteartikel o.b.v. afstudeeronderzoek nieuwkomers**

**Onderwijs traject/training / Educational course/training**

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Hoe kijken mensen naar personen met ernstige/matige verstandelijke beperking met moeilijk verstaanbaar gedrag en wat voor invloed dit heeft op de manier van handelen met deze mensen?**  
 Auteurs / Authors : **Jytte Groeneveld & Whitley Kharag Ram**  
 Uitgeverij / Publisher :  
 Naam / Name :  
 Plaats / Place :  
 Drukkerij / Printing office :  
 Naam / Name :  
 Plaats / Place :  
 Startpagina / Start page :  
 Eindpagina / End page :  
 ISSN / ISSN :  
 ISBN / ISBN :  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **26-6-2019**  
 Weblink / Web link :

Toelichting / Explanation : **Websiteartikel o.b.v. afstudeeronderzoek nieuwkomers**

### Onderwijstraject/training / Educational course/training

Doi code / Doi code :

Titel / Title : **Hoe kan de samenwerking tussen de hulpverleners en de outsider-onderzoeker ingericht worden in het werken met de cliënt die moeilijk verstaanbaar gedrag vertoont bij Siza locatie X?**

Auteurs / Authors : **Lisa Halma, Aaronette Holder, Lindsay van de Kamp, Sergio van Well**

Uitgeverij / Publisher

Naam / Name :

Plaats / Place :

Drukkerij / Printing office

Naam / Name :

Plaats / Place :

Startpagina / Start page :

Eindpagina / End page :

ISSN / ISSN :

ISBN / ISBN :

Open Access / Open Access :

Publicatiedatum / Publication date : **15-6-2019**

Weblink / Web link :

Toelichting / Explanation : **Websiteartikel & onderzoeksverslag o.b.v. afstudeeronderzoek nieuwkomers**

### Overig / Other

Doi code / Doi code :

Titel / Title : **Eerste bijeenkomst outsider-onderzoekers. Reflectieverslag van 4 nieuwkomers.**

Subtitel / Subtitle :

Auteurs / Authors : **Lisa Halma, Aaronette Holder, Lindsay van de Kamp, Sergio van Well**

Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper :

Uitgeverij / Publisher

Naam / Name :

Plaats / Place :

Drukkerij / Printing office

Naam / Name :

Plaats / Place :

Startpagina / Start page :

Eindpagina / End page :

ISSN / ISSN :

ISBN / ISBN :

Open Access / Open Access :

Aanvraagnummer / Application number :

KvK-nummer / Chamber of Commerce number :

Houdergegevens / Holder data :  
 Publicatiedatum / Publication date : **15-3-2019**  
 Weblink / Web link :  
 Toelichting / Explanation : **Verslag van de eerste kennismaking van alle outsider-onderzoekers in WAVE!**

**(Online) Filmmateriaal / (Online) Film material**

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Introfilm Project WAVE!**  
 Auteurs / Authors : **Project WAVE! i.s.m. Peter Horwitz (camera, montage) en Boris de Leeuwe (animaties)**  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **1-9-2019**  
 Weblink / Web link :  
 Toelichting / Explanation : **Wordt gepubliceerd op de website**

**(Online) Filmmateriaal / (Online) Film material**

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Korte portretfilms van de deelnemers CoP WAVE!**  
 Auteurs / Authors : **Project WAVE i.s.m. Peter Horwitz (camera, montage)**  
 Open Access / Open Access :  
 Publicatiedatum / Publication date : **1-9-2019**  
 Weblink / Web link :  
 Toelichting / Explanation : **Films verschijnen op de website**

**Overig / Other**

Doi code / Doi code :  
 Titel / Title : **Insider/outsider?!**  
 Subtitel / Subtitle : **Blog van een outsider-onderzoeker**  
 Auteurs / Authors : **Annemiek Onstenk**  
 Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper :  
 Uitgeverij / Publisher :  
 Naam / Name :  
 Plaats / Place :  
 Drukkerij / Printing office :  
 Naam / Name :  
 Plaats / Place :  
 Startpagina / Start page :  
 Eindpagina / End page :  
 ISSN / ISSN :  
 ISBN / ISBN :  
 Open Access / Open Access :  
 Aanvraagnummer / Application number :  
 KvK-nummer / Chamber of Commerce number :  
 Houdergegevens / Holder data :

Publicatiedatum / Publication date : **12-6-2019**

Weblink / Web link :

Toelichting / Explanation : **Outsider-onderzoeker over de taak om met een blik van buiten naar binnen te kijken en mogelijk iets anders te zien dan de professionele insiders...**

**Ondertekening / Signatures**

|  |   |
|--|---|
| Naam penvoerder-projectleider<br>K. Klaver | Naam bestuurlijk verantwoordelijke<br>R. de Wit |
| Plaats en datum:                           | Plaats en datum:                                |
| Handtekening:                              | Handtekening:                                   |

## Voortgangsrapportage

ZonMw wil graag op de hoogte blijven van de voortgang van uw project. In deze voortgangsrapportage wordt o.a. gevraagd naar de aanvullende voorwaarden, de voortgang, de realisatie van einddoelen, verspreiding en implementatie en publicaties en producten.

NB.

Het niet melden van en voorleggen aan ZonMw van wijzigingen kan op grond van de subsidiebepalingen consequenties hebben voor de subsidieverlening. Het is voor zowel ZonMw als u zelf essentieel dat u inzichtelijk maakt of de werkelijke aanpak/uitvoering (nog) overeenkomt met de goedgekeurde subsidieaanvraag.

Op grond van de subsidiebepalingen bent u verplicht een verzoek tot wijziging van de goedgekeurde subsidieaanvraag zo spoedig mogelijk schriftelijk ter besluitvorming aan ZonMw voor te leggen.

### 1. Aanvullende voorwaarden

Beschrijf indien van toepassing kort de aanvullende voorwaarden/aandachtspunten aangegeven bij toekenning van uw project (zie hiervoor de toekenningsbrief en/of voorgenomen besluit tot toekenning). Geef vervolgens aan op welke wijze het project hierin heeft voorzien.

De verbinding met en de positionering ten opzichte van theorieën over het ontstaan van moeilijk verstaanbaar gedrag komt in de aanvraag onvoldoende naar voren. De commissie erkent dat u deze ideeën impliciet heeft gebruikt maar vraagt u deze te expliciteren. U geeft aan dat bij alle 14 casussen van alles is geprobeerd. De commissie verzoekt u, niet 'at random' met inzet van een willekeurige outsider 'verder te proberen' maar te duiden wat er tot nu toe is gedaan vanuit welke achtergrond en op basis daarvan uw keuze te bepalen voor een specifiek interventie van een casus. Met andere woorden te expliciteren op grond van welke theorie uw idee t.a.v. de gekozen aanpak per casus is gebaseerd.

In alle 14 casussen is er binnen de zorg langdurig gezocht naar verbetering met behulp van de in de gehandicaptenzorg aanwezige/gebruikelijke disciplines (o.m. orthopedagogiek, psychologie, geneeskunde, psychiatrie, tandheelkunde, diëtiëk, logopedie, fysiotherapie, ergotherapie, creatieve therapie). Daarbij hebben alle bestaande theorieën over het ontstaan van moeilijk verstaanbaar gedrag dus wel een keer de revue gepasseerd (door pijn, door het niet goed aansluiten bij een autisme spectrum stoornis, door het niet afstemmen op ...).

De casussen zijn geselecteerd op basis van de constatering van de betrokken professionals dat er desondanks sprake is van steeds weer vastlopende situaties met moeilijk verstaanbaar gedrag. Er is vooraf dus geen hypothese geformuleerd over welke discipline of theorie hoge ogen zou kunnen gooien. De legitimatie voor de 'ongeleide' keuze voor deze veertien zit dus deels in de context/cultuur/structuur/logica van de zorg voor deze veertien, omdat die ontoereikend is om de gewenste beweging te bevorderen. M.a.w.: het vastlopen in denken en handelen vindt daarin plaats. (Als de betrokkenen wisten dat een politiemannet met die-en-die aanpak het waarschijnlijk wel vlot zou kunnen trekken, was dit al wel gebeurd.)

Vervolgens zijn de outsider-onderzoekers aan de casussen gekoppeld. Alle outsider-onderzoekers brengen kennis en ervaring mee o.m. vanuit professionele disciplines die niet eerder bij de betreffende casussen zijn betrokken. Omdat we verwachten dat langdurige betrokkenheid een belangrijke voorwaarde is om samen met de betrokkenen nieuwe bewegingen te verkennen is bij de koppeling van een outsider-onderzoeker aan een casus nadrukkelijk gekeken naar behapbare reisafstand. Inmiddels zijn de meeste outsider-onderzoekers enkele maanden bezig en werken zij aan een probleemdefinitie. Dat doen zij ieder op hun eigen manier, waarbij zij ook ieder op een verschillende manier gebruik (zeggen te) maken van hun professionele dan wel persoonlijke repertoire.

Daarbij is van belang dat wij de inzet van de outsider-onderzoeker niet als een specifieke (cliëntgerichte) interventie zien, maar als een manier om zorgverleners en andere betrokkenen via de outsider de gelegenheid te bieden om te gaan handelen/spreken/denken vanuit repertoires die in de huidige zorg zijn 'weggesocialiseerd'.



Het volgende punt sluit aan bij het voorgaande. In de aanpak ontbreekt een beschrijving van producten in termen van handelingsopties. De commissie is van mening dat dit een tekortkoming is in het project. Als het project zou blijven steken bij het creëren van ruimte en reflectie dan is dat onvoldoende. Vanuit de gevraagde positionering van uw keuzes in de theoretische achtergrond, zoals onder het eerste aandachtspunt beschreven, biedt het project een uitstekende setting voor het formuleren van handelingsopties binnen de context. U wordt gevraagd deze nadrukkelijk te formuleren.

In iedere casus wordt toegewerkt naar concrete handelingsopties. Dit vraagt echter om wederzijds vertrouwen en 'kennis-making'; er zijn, luisteren, vragen stellen, enz. Afhankelijk van de hoofdpersoon en de rest van de casus. Outsider-onderzoekers zitten veelal nog in die beginfase, nog voor het eerste van de vier momenten waarop zij hun eerste indrukken gaan delen met de insiders.

Het is nu dan ook te vroeg om handelingsopties te formuleren, maar hieronder volgen enkele voorlopige voorbeelden waarmee nu door de outsider-onderzoekers in gezamenlijkheid met de betrokkenen wordt geëxperimenteerd:

- verleiden tot contact op een heel ontspannen, niet doelgerichte, sensitieve, ontvankelijke, rustige, afgestemde manier (specifiek: in de tuin zitten en wachten tot hoofdpersoon uit zichzelf toenadering zoekt, dat uitbouwen).

- het d.m.v. gesprekken verzamelen van de bij de betrokkenen bestaande beelden van de hoofdpersoon, met als doel deze beelden uit te gaan drukken op een creatieve manier om uitwisseling hierover te faciliteren, waarbij ook nadrukkelijk aandacht wordt gevraagd voor wat de hoofdpersoon leuk vindt.

- net zolang doorgaan tot professionals wél de verwanten willen betrekken; in gesprek blijven, vragen stellen, je niet uit het veld laten slaan - vanuit de insteek dat het aanwakkeren van het nagenoeg niet bestaande contact met de familie voor een hoofdpersoon die ruim twintig jaar thuis heeft gewoond en nu het grootste deel van de dag in een afgesloten ruimte doorbrengt, van levensbelang is.

- samen spelen verdiepen.

- samen onderzoeken waar interesses en als positief gewaardeerde gebeurtenissen in het leven van hoofdpersoon aansluiten bij mogelijkheden in het eigen netwerk. Bijvoorbeeld: met de wettelijk vertegenwoordiger en persoonlijk begeleider brainstormen over wat er nodig is om de hoofdpersoon een rit in de zijspan van een motor te laten ondernemen.

Een team staat altijd in de context van een organisatie en de commissie begrijpt dat u in de scope van het onderzoek niet de organisaties uitgebreid gaat typeren. Zij vraagt u echter wel om deze typeringen globaal op te nemen in de achtergrondbeschrijving omdat dit van invloed is op het team. Deze context wordt van belang geacht in de beschrijving van welke handelingsopties wel/niet succesvol zijn.

Wij hebben de outsider-onderzoekers erop geselecteerd en geïnstrueerd oog te hebben voor de organisatorische context van de setting waarin de casus zich afspeelt. Bij de invloed van de organisatorische context op de teams en de handelingsopties denken wij bijvoorbeeld aan de fysieke context zoals gebouwen, leefomgeving, visie, waarden, voldoende beschikbare middelen, stabiliteit, waakzaamheid. Daarbij is ook oog voor de invloed van de maatschappij en bijv. waarden van samenleven. Wij zouden graag aan de commissie willen vragen welke criteria u van belang acht in een globale typering van de organisaties. Dan kunnen wij die criteria meenemen.

De commissie verzoekt u om bij de uitvoering van uw project aandacht te houden voor de haalbaarheid van het project binnen de looptijd.

Het project heeft als doel om 2 jaar lang 14 casussen te onderzoeken, verspreid over 7 zorgaanbieders.

Inmiddels zijn 11 outsider-onderzoekers gestart. De 12e begint in september. Een 13<sup>e</sup> is afgehaakt. Een 14<sup>e</sup> is aan het wachten op een casus.

Wij hebben te maken gehad met enkele tegenvallers:

- 1 zorgaanbieder is afgehaakt. Deze plaats is ingenomen door een nieuwe zorgaanbieder.

- 1 zorgaanbieder heeft nog geen casussen aangeleverd. Inmiddels voeren we daarom ook gesprekken met een andere geïnteresseerde zorgaanbieder.

-1 outsider-onderzoeker is na een eerste kennismaking met de casus definitief afgehaakt.

Momenteel hebben wij dus nog 1 outsider-onderzoeker die wacht op een casus. Daartoe hebben we andere zorgaanbieders benaderd. Op het moment van het schrijven van deze rapportage (5-9-2019) lijkt het erop dat we een nieuwe zorgaanbieder hebben gevonden. Maar nog geen uitsluitsel. Deze zorgaanbieder hebben we gevraagd om met spoed 1 casus te leveren (omdat we nog 1 wachtende outsider-onderzoeker hebben).

Wij vragen de commissie om ermee akkoord te gaan dat we het onderzoek uitvoeren met 13 casussen i.p.v. 14. Het geldt dat wij in de begroting overhouden, willen we o.m. reserveren voor de extra uren die de 13 outsider-onderzoekers maken in het kader van het betrekken van nieuwkomers (studenten). Deze taak vergt namelijk ook van de outsider-onderzoekers meer tijd nu het aantal betrokken studenten toeneemt, tot nu toe gaat dat van de tijd voor het onderzoek in hun casus af.

Daarnaast vragen wij de commissie om akkoord te gaan met een budget-neutrale verlenging van 6 maanden. Om ondanks de verlate start van de outsider-onderzoekers toch genoeg tijd te hebben voor het verspreiden van de resultaten, zouden we graag een einddatum van oktober 2022 aanhouden i.p.v. februari 2022.

De commissie verzoekt u met uw project deel te nemen aan het bouwen van een duurzame kennisinfrastructuur door het actief delen van uw (tussentijdse) resultaten en door het vertalen van de inzichten uit het onderzoek naar vernieuwing in de praktijk en de verbinding te leggen met de ontwikkelde richtlijnen.

Dat doen wij. Verbinding met de ontwikkelde richtlijnen is er en is beschreven in de subsidieaanvraag. Tevens staan uitwisselingsbijeenkomsten gepland voor jaar 2 en jaar 3.

De commissie verzoekt u te beschrijven hoe participatie van (eind)gebruikers vorm krijgt. In de projectgroep worden ervaringsdeskundigen (mensen met MVB of hun mantelzorgers) aantoonbaar betrokken, zowel bij de voorbereiding als bij de uitvoering van het project. Indien zij nog niet in de projectgroep vertegenwoordigd zijn: voor het goedkeuren van het voortgangsverslag dient ZonMw minimaal één naam en affiliatie te ontvangen.

Wij willen graag Saskia van der Weck (moeder van een zoon met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag), zij is reeds vanaf het begin betrokken bij de subsidieaanvraag, toevoegen aan de projectgroep.

## 2. Voortgang

Hieronder wordt u gevraagd naar de voortgang van de verschillende onderdelen van de door ZonMw goedgekeurde subsidieaanvraag. Indien er afwijkingen in de voortgang zijn ontstaan ten opzichte van deze subsidieaanvraag, dan licht u kort toe waar deze uit bestaan.

| Loopt de voortgang van de volgende onderdelen zoals beschreven in de goedgekeurde subsidieaanvraag? |  |  |
|---|--|--|
| 1. Tijdsplanning  | <input type="checkbox"/> JA<br><input checked="" type="checkbox"/> NEE | Indien NEE, toelichting: zie p.2   |
| 2. Vraag/taakstelling   | <input checked="" type="checkbox"/> JA<br><input type="checkbox"/> NEE | Indien NEE, toelichting:   |
| 3. Plan van Aanpak  | <input checked="" type="checkbox"/> JA<br><input type="checkbox"/> NEE | Indien NEE, toelichting:   |
| 3.1 Projectopzet  | <input type="checkbox"/> JA<br><input checked="" type="checkbox"/> NEE | Indien NEE, toelichting: we hebben 1 casus minder dan de opzet was. En we hebben geen casuïstiek geselecteerd via verwanten, alleen via professionals. Om twee redenen: we hebben het geprobeerd via Kansplus, maar dat leverde niets op. We hadden/hebben de handen vol aan |

|   |   |  |
|---|---|--|
|   |   | selectie via zorgaanbieders. Idee was om in een later stadium, bij 'bewezen werkzaamheid', nog eens via verwanten te selecteren, en dan bijvoorbeeld binnen de deelnemende zorgaanbieders. Vraag is nu of dit haalbaar is. |
| 3.2 Onderzoekspopulatie                                     | <input checked="" type="checkbox"/> JA<br><input type="checkbox"/> NEE<br><input type="checkbox"/> N.V.T. | Indien NEE, toelichting:   |
| 3.3 Interventies  | <input checked="" type="checkbox"/> JA<br><input type="checkbox"/> NEE<br><input type="checkbox"/> N.V.T. | Indien NEE, toelichting:   |
| 3.4 Dataverzameling en instrumenten                         | <input checked="" type="checkbox"/> JA<br><input type="checkbox"/> NEE<br><input type="checkbox"/> N.V.T. | Indien NEE, toelichting:   |
| 4. Goedgekeurde begroting                                   | <input checked="" type="checkbox"/> JA<br><input type="checkbox"/> NEE                                    | Indien NEE, toelichting:   |
| 5. Samenwerking tussen betrokken individuen/projectgroep    | <input type="checkbox"/> JA<br><input checked="" type="checkbox"/> NEE                                    | Indien NEE, toelichting: zie boven. Er is 1 zorgaanbieder afgehaakt en 1 zorgaanbieder die nog geen casus heeft geleverd.  |
| 6. Samenwerking met eindgebruikers en input van doelgroepen | <input checked="" type="checkbox"/> JA<br><input type="checkbox"/> NEE                                    | Indien NEE, toelichting:   |

### 3. Realisatie van einddoelen

Naast de projectvoortgang is met name de realisatie van de einddoelen van belang. Verwacht u de beoogde eindresultaten binnen de looptijd te behalen?

- JA  
 NEE

Indien Nee: zie p.2

Beschrijf de mogelijke oorzaken en oplossingen om toch de beoogde eindresultaten binnen de looptijd te behalen

Zie p.2

### 4. Publicaties en producten

Heeft u (reeds) producten of publicaties voortvloeiend uit dit project? Wij vragen u deze gegevens via ProjectNet te registreren bij het onderdeel 'Producten': <http://projectnet.zonmw.nl>

### 5. Verspreiding en implementatie

Om de uiteindelijke projectresultaten een stap verder te brengen, is het van belang om in een vroeg stadium de verspreidings- en implementatiemogelijkheden te verkennen. U wordt gevraagd hieronder inzicht te geven in deze mogelijkheden.

#### a. Welke resultaten zal uw project/onderzoek naar verwachting opleveren?

- onderzoek in 14 casussen, met daaruit voortvloeiende (kunst)werken/beelden/vertolkingen die geschikt zijn voor een breder publiek
- een website en filmpjes/(video)blogs waarin we tussentijds over de resultaten rapporteren, o.a. op de websites van Kennisplein gehandicapt en CCE
- 8 bijeenkomsten binnen de CoP waarin 8 verschillende vraagstukken worden geagendeerd
- 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met de richtlijn worden vergeleken
- 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met uitkomsten van 'EVb+' in beeld worden vergeleken
- leermodules in het initieel onderwijs over mensen met een E/M VB en MVG
- leermodules voor professionals via innovatieve methoden (o.m. m.b.v. film, kunst)

|   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 wetenschappelijke artikelen voor internationale publicatie</li> </ul>  |
| <b>b. Voor welke doelgroepen zijn deze resultaten van belang?</b><br>Voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor mensen met een EVB en MVG (professionals en verwanten).<br>Voor burgers die (nog) niet betrokken zijn bij mensen met een EVB en MVG.   |
| <b>c. Welke activiteiten voor welke doelgroepen gaat u naar verwachting binnen uw project uitvoeren om goede verspreiding en implementatie van de resultaten te bevorderen?</b><br>Meer algemeen beoogt ons samenwerkingsverband een duurzame en innoverende alliantie en cocreatie tussen de partners op te zetten.<br>Daarnaast komt tijdens en uit het onderzoek een veelheid aan data en producten voort die gebruikt wordt in onderwijs. De grootste opbrengst voor het onderwijs bestaat o.i. echter uit de langdurige betrokkenheid van studenten en docenten, waarbij in opdrachten ruimte wordt gemaakt voor het aanspreken van hun meer impliciete, intuïtieve instrumentarium; het waar mogelijk expliciteren en tastbaar maken hiervan, zijn daar een wezenlijk onderdeel van. De kosten zitten dan ook in de reguliere vernieuwing van onderwijsprogramma's; daar vindt inbedding en verduurzaming plaats. |
| <b>d. Wat zijn volgens u logische stappen na uw project om de resultaten verder te brengen?</b><br>Versterken van het leren in bovenstaande alliantie.<br>Structureel onderbrengen in onderwijs bij de betrokken HBO's (in leerwerkplaatsen zoals bij de HAN of minor zoals bij HvA) en bij de AVG-opleiding.   |
| <b>e. Met wie verwacht u de benodigde stappen te zetten en hoe kan ZonMw daarbij helpen?</b><br>Zie d.  |

In het formulier voor het volgende voortgangsverslag komen bovenstaande vragen nogmaals terug.

## 6. Algemene opmerkingen

Ruimte om zaken te vermelden waarvan u vindt dat die voor ZonMw en/of het programma van belang kunnen zijn