



VED

Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten



VED Magazine

EDITIE 3 - 2023

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE: • ACHTERBANRAADPLEGING • VERHAAL KRIS SWITSER
INTERVIEW TEAMTRAINING HULPHONDEN • INTERVIEW ILONA VAN ECK

Inhoud

Nieuws

Korte berichten **4**

Column

Heb jezelf lief **2**

Ik stop ermee. Ik heb geen zin meer **5**

Informatie

Hypermobiliteit bij kinderen **17**

Interview

Je eigen assistentiehond opleiden: kan dat? **13**

De Hobbykamer van Ilona van Eck **19**

Verhalen

Kris Switser over haar grensverleggende reisavonturen **10**

Vereniging

Achterbanraadpleging **6**

Vrijwilliger(s) in het zonnetje **22**

Tip!

Heb je het magazine uitgelezen? Geef het dan een tweede kans door bijvoorbeeld aan je zorgverlener te geven. Misschien mag het in de wachtkamer gelegd worden. Zo zorgen we voor meer bekendheid over onze aandoening.

Digitaal VED Magazine

Ontvang je het magazine liever digitaal? Stuur dan een mail naar vedmagazine@ehlers-danlos.nl

Colofon

VED Magazine is een uitgave van de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten

Postbus 418 2000 AK Haarlem

Telefoon 085 13 09 250

E-mail info@ehlers-danlos.nl

Internet www.ehlers-danlos.nl

Redactie

vedmagazine@ehlers-danlos.nl

Redactieleden

Esmee Knauff, *hoofdredactie*

Mech Nieuwkamp-van Kempen

Antoinette Levels

Bestuur

Iris Slootheer, *voorzitter*

voorzitter@ehlers-danlos.nl

Gert Grotenhuis, *secretaris*

secretaris@ehlers-danlos.nl

Antoinette Levels, *penningmeester*

penningmeester@ehlers-danlos.nl

Petra Smit, *algemeen bestuurslid*

petra@ehlers-danlos.nl

Helma van Dijke, *algemeen bestuurslid*

helma@ehlers-danlos.nl

Rekening

IBAN NL 07 INGB 0005522492 t.n.v. VED

Telefoonteam

Bereikbaar van maandag t/m vrijdag tussen 09.00 en 17.00 uur op telefoonnummer: 085 1309250

Medische vragen

medischevragen@ehlers-danlos.nl

Het bestuur en de medewerkers zijn niet aansprakelijk voor eventuele (druk)fouten en eventuele schadelijke gevolgen die kunnen voortvloeien uit het gebruik van de gegevens die in deze uitgave zijn opgenomen. Overname van tekst uit deze uitgave is alleen toegestaan na overleg met de redactie en met bronvermelding

Inhoud VED Magazines

Heb je suggesties voor een volgend VED magazine? Laat het ons weten, dan nemen we contact met je op. Ook voor op- en aanmerkingen kun je terecht bij vedmagazine@ehlers-danlos.nl

Je eigen assistentiehond opleiden: kan dat?

Auteur: Mech Nieuwkamp-van Kempen Foto's: privécollecties Astrid van der Helm en Daniëlla Hardeman

Bij een assistentiehond (hulphond) denken mensen al snel dat je daarvoor bij KNGF Geleidehonden of Hulphond Nederland moet zijn. Maar het is ook mogelijk om je eigen assistentiehond op te leiden. Niet iedereen wil of kan dat, maar als die wens er wel is, zijn er in Nederland een aantal hulphondenscholen die zogeheten 'teamtrainingen' bieden. Ik ging op onderzoek uit. Ik vroeg hulphondenscholen Novi-Click, Bultersmekke Assistedogs en cursist Daniëlla naar hun motivatie en hoe ze te werk gaan.

Maud Kokken, hulphondenschool Novi-Click

"Ik ben opgegroeid in een boerenbedrijf. Mijn ouders hadden ook honden. Als puber had ik een baantje bij een hondenpension. Op de middelbare school heb ik een eindwerkstuk over hulphonden gemaakt en het zaadje om met honden te gaan werken is toen al geplant. Uiteindelijk ben ik bij de Martin Gaus Academie de opleiding tot kynologisch instructeur gaan volgen (iemand die eigenaren begeleidt bij het opvoeden en trainen van hun hond, red.) en daarna een jaar bij KNGF gaan werken. Vervolgens ben ik als freelance instructeur bij hulphondenschool De Click gestart. Daar heb ik mijn compagnon Frauke leren kennen. Helaas is De Click in 2021 failliet gegaan. Zeer verdrietig is dat Sanne Singer, oprichter van De Click en grondlegger van de teamtraining, eind 2021 is overleden. Van haar heb ik zó ontzettend veel geleerd.

Frauke en ik weten hoe ingrijpend het faillissement van De Click voor deelnemers en hun hulphonden is geweest, want alle trajecten zijn toen direct stilgelegd. Ook voor oud-deelnemers betekende het veel stress, want waar zouden zij naartoe moeten voor de jaarlijkse verplichte accreditatietest? Ik heb er zelf niet heel lang over na hoeven denken en Frauke ook niet. Zo zijn we in 2022 gestart met een nieuwe hulphondenschool. We willen mensen helpen, dat staat voorop. Enkele collega-hulphondenscholen waren wel een beetje verbaasd dat wij de accreditatie van De Click bij zorgverzekeraars zo snel over konden nemen. Dat klinkt gemakkelijk, maar er is heel veel tijd en energie in gaan zitten. Tegelijkertijd hadden we mensen huilend van blijdschap aan de lijn dat we ze met hun hulphonden weer konden gaan helpen. Inmiddels is ons team uitgebreid met twee parttime kantoormedewerkers en een freelance instructeur. De naam 'Novi-Click' hebben we bedacht omdat we voor een groot deel het gedachtengoed van Sanne willen uitdragen, maar tegelijkertijd blijven we ook kijken naar alle ontwikkelingen binnen de (hulp)hondenwereld (de term 'Novi' staat voor 'nieuw', red.).

"Wij werken eigenlijk meer met de mens dan met de hond"

Bij een hondenschool wordt vaak met een protocol gewerkt, waaraan de cursisten en hondentrainers zich aanpassen. Bij een hulphond en teamtraining is het andersom: uiteraard heb je een programma waar je naartoe werkt, maar de route naar het eindpunt is bij iedereen verschillend. Als instructeurs kijken wij daarom juist naar hoe het voor de individuele deelnemer zou moeten gaan.

Wij werken eigenlijk meer met de mens dan met de hond. Natuurlijk hebben we kennis van en ervaring met het opleiden van honden, maar mensenkennis is zowel bij de opleiding van een huishond als van een hulphond heel belangrijk. Wij moeten daarom extra goed de situatie van mensen begrijpen. Als iemand niet lekker in zijn vel zit, heeft dat ook zijn weerslag op de hond en het leerproces. Als hulphondenschool en trainer moet je ook weten om te gaan met deelnemers die tegenslagen te verwerken krijgen. Eigenlijk lever je bij iedereen maatwerk. De ene deelnemer gaat sneller dan de ander. De privésituatie van een deelnemer is van invloed op de teamtraining en daar moeten wij als instructeur ook vertrouwelijk en inlevend mee omgaan. Je band met iemand die zijn eigen hulphond traint is intensiever. We trainen twee tot twee-en-een-half uur per week bij deelnemers thuis, maar voor het overgrote deel moeten de deelnemers het zelf doen.

Wat ik zo mooi vind aan hulphonden, is dat mensen zelfstandiger en met meer vrijheid kunnen leven. Ik heb een deelnemer met een camper die dankzij haar hond kan reizen. De hond helpt haar onder meer met het verwisselen van haar stoma, waardoor ze weer weg kan gaan. Een andere deelnemer zei me ooit: "Door mijn hond heb ik volledige keuzevrijheid. Ik hoef niet op hulp te wachten, maar kan gewoon kiezen waar en wanneer ik wil gaan."

“De verwachtingen van wat een hond kan bieden, moeten wel realistisch blijven”

Wij werken met honden die herplaatst kunnen worden. Je krijgt niet de eerste die op het lijstje met beschikbare honden staat, maar je gaat samen met je cursist op zoek naar welk ras, geslacht en leeftijd (maximaal twee tot twee en een half jaar oud) het beste past. Overigens is het ook mogelijk om met een pup te starten, maar dat komt bij ons minder voor. Het voordeel van teamtraining is dat je eigenlijk al direct hulp van je hond kan gaan ervaren. Zodra je hond iets kan, kun je dat al gebruiken. Je hebt er dus al sneller profijt van en hoeft niet te wachten tot het examen. We zien langzaam een toename van hulphonden, zeker van de psychosociale hulphonden. Dat is een positieve ontwikkeling, maar tegelijkertijd vind ik ook dat we goed moeten blijven kijken naar de hoeveelheid werk die een hond kan verzetten. De verwachtingen van wat een hond kan bieden, moeten wel realistisch blijven.

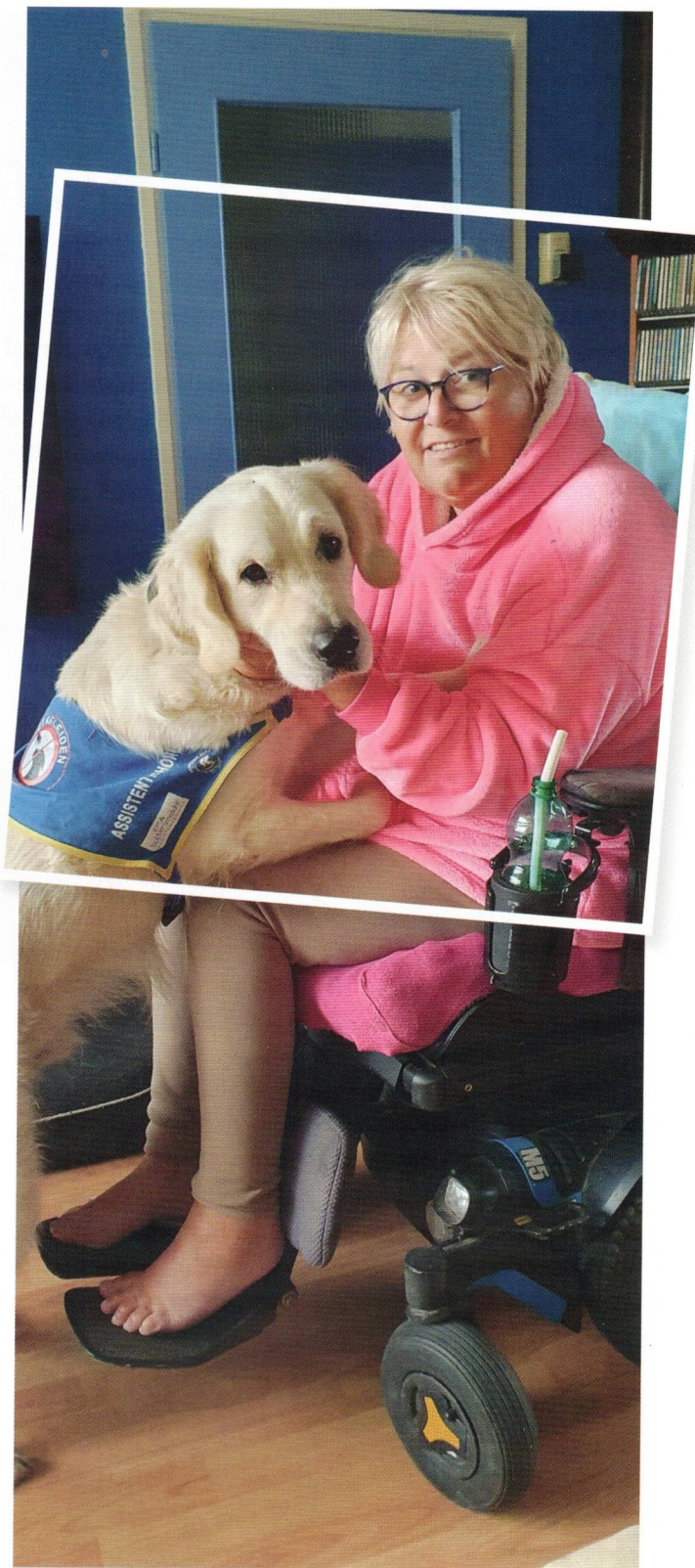
Ik probeer onze deelnemers ook te steunen in het omgaan met de manier waarop hun omgeving reageert op de hulphond. Heel veel mensen vinden hulphonden ontzettend knap en lief en praten dan bijvoorbeeld tegen de hond of willen die heel graag aaien. Aan de andere kant zijn er ook mensen die geen hond in hun buurt willen hebben, waardoor de relatie van de deelnemer met die persoon kan veranderen. Daar proberen wij samen met de deelnemer oplossingen voor te vinden.

Ik denk wel dat bij het grote publiek nog wat meer bekend mag worden hoe je correct met een hulphond om moet gaan. Een hond afleiden, waardoor die niet meer op het baasje let, kan namelijk grote gevolgen hebben. Maatschappelijk gezien ligt daar nog een grote uitdaging, maar ik denk wel dat alle hulphondenscholen en iedereen die een hulphond heeft, er uiteindelijk samen voor kunnen zorgen dat dit verbetert!”

Joop: “Daarnaast starten we meteen met leren dat de assistentiehond zich niet laat afleiden”

Joop Mekke, Bultersmekke Assistedogs

“Ik heb in de zorg gewerkt, zowel in de revalidatie als in de psychiatrie. Voor mij was de toegevoegde waarde van een assistentiehond eigenlijk al zo klaar als een klontje. Inmiddels ben ik een aantal jaar gestopt in de zorg, maar mijn ervaringen uit dit vak kan ik nog vrijwel dagelijks gebruiken in mijn werk bij Bultersmekke Assistedogs (BMA).



Astrid van der Helm met haar assistentiehond via BMA.

Zoals de naam al zegt, is BMA ontstaan uit de samenwerking van mijzelf en Erika Bulters. We bestaan dit jaar vijftien jaar en op het gebied van teamtraining zijn we momenteel de grootste assistentiehondenschool in Nederland. Naast de dagelijkse leiding van BMA begeleiden Erika en ik

overigens nog steeds cursisten met hun hond. Dat vind ik persoonlijk nog steeds het mooiste om te doen. Daarnaast ben ik actief bij Assistance Dogs International. Zowel op Europees als mondiaal niveau is het nodig om het belang van assistentiehonden maatschappelijk onder de aandacht te houden en verder geaccepteerd te krijgen.

Cursisten die bij BMA hun eigen assistentiehond trainen, starten voor het overgrote deel met een puppy. Het eerste jaar bestaat vooral uit het socialiseren van de hond, maar er zijn al wel dingen die stapsgewijs en spelenderwijs meegenomen worden. Je kunt denken aan wennen aan het dragen van een dekje van BMA, meelopen naast een rolstoel of meegaan naar een winkel of restaurant. Daarnaast starten we meteen met leren dat de assistentiehond zich niet laat afleiden door mensen en andere honden. Dat is voor jonge honden hartstikke lastig, want die willen natuurlijk spelen. Onze cursisten moeten hier een weg in vinden. Sowieso is het trainen van je eigen assistentiehond een weg van vallen en opstaan. Daar zijn we ons zeer van bewust.

“Je eigen assistentiehond opleiden is een intensief proces”

Overigens is het ook mogelijk om met een oudere hond te trainen, met een maximum van twee tot twee en een half jaar oud. Als je ervan uitgaat dat een assistentiehond gemiddeld zo'n zeven jaar zal werken, is de leeftijd waarop de hond met pensioen gaat al snel rond de negen tot tien jaar.

We werken voor een groot deel met freelance instructeurs die bij BMA een speciale cursus voor teamtraining hebben gevolgd. Tijdens de cursus lopen ze stage bij een gecertificeerde instructeur. Het is mooi dat cursisten ook openstaan voor één of meerdere trainingssessies met hun instructeur en een instructeur in opleiding.

Voor BMA zijn alle cursisten en hun honden uniek. Daarom is ons teamcoachingsprogramma voor elk team anders. Voordat de zoektocht naar een geschikte pup wordt gestart, laten we cursisten altijd eerst kennismaken met een instructeur van wie wij denken dat ze met elkaar matchen. Want als een cursist geen goed gevoel heeft bij een instructeur, of andersom, gaat ons teamcoachingsprogramma niet goed werken. Dat is voor de mens, maar zeker ook voor de hond niet goed. Je eigen assistentiehond opleiden is een intensief proces, waarin je jezelf behoorlijk gaat tegenkomen. Dan is het juist van belang dat een instructeur je met die moeilijke momenten kan helpen. Daarvoor is wel een vertrouwensband nodig.

BMA verzorgt de opleiding van assistentiehonden voor volwassenen, jongeren en kinderen met fysieke beperkingen, epilepsie, autisme, een posttraumatische stressstoornis en overige psychische problemen. Wij kijken graag naar de mogelijkheden. Voor ons is het een uitdaging om samen met de cursist op zoek te gaan naar creatieve oplossingen.

“Persoonlijk zou ik graag zien dat er een ander systeem komt om assistentiehonden toe te kennen”

Onze cursisten werken met een cursusmap. Daarnaast komt er een instructeur aan huis. De eerste periode komt de instructeur wat vaker en vervolgens wordt er individueel gekeken naar de frequentie van de huisbezoeken. Uiteraard zijn wij en onze instructeurs dagelijks bereikbaar voor de cursisten. We nemen op een bepaald moment de zogenaamde basistest af. Hierbij moet je denken aan standaardcommando's die de cursist uitspreekt en die moeten worden uitgevoerd door de hond. Daarnaast willen we graag zien dat een hond in de lift gaat, zelf de auto in- en uitstapt en kan traplopen. Het tweede gedeelte van de opleiding bestaat uit taken als een deur open- en dichtdoen, apporteren, lades opentrekken, helpen bij boodschappen doen, was in de wasmachine stoppen, een dekbed over iemand heen trekken, lichtknopjes aanraken en helpen bij aan- en uitkleden bijvoorbeeld. In dit tweede gedeelte wordt juist heel erg gekeken naar de individuele behoefte van onze cursisten. Daarom is geen één traject hetzelfde. De ene hond pakt ook dingen sneller op dan een andere. Met sommige honden oefen je een half uur aan één stuk, bij andere honden kun je beter een paar keer per dag kort oefenen.

Als het gaat om de maatschappelijke acceptatie van assistentiehonden, is er nog wel wat werk aan de winkel. Persoonlijk zou ik graag zien dat er een ander systeem komt om assistentiehonden toe te kennen. Gemeenten, de Wmo, zorgverzekeraars, hulphondenscholen en maatschappelijke organisaties zouden samen moeten werken in plaats van ieder voor zich. Daarnaast moet meer gekeken worden naar de daadwerkelijke meerwaarde die een assistentiehond voor iemand heeft. Wij zien hoe cursisten opbloeien, weer naar buiten durven, een betere structuur krijgen, kortom veel meer kunnen deelnemen aan de maatschappij. Het is misschien niet direct meetbaar, maar ik ben ervan overtuigd dat over een langere periode gezien assistentiehonden de zorgkosten kunnen drukken.”

Daniëlla: "Bij de kennismaking dook Keetje vrijwel meteen onder mijn rolstoel en bleef daar rustig liggen"

Daniëlla Hardeman

"Ik heb hEDs en sinds november 2022 vorm ik een duo met Keetje. Keetje is een grote poedel van bijna twee jaar oud. Wij worden begeleid door Gaus Assistentiehonden. Keetje heeft eerst in een gastgezin gewoond en is daar al gesocialiseerd. Ze heeft daarna kort bij de hulphondenschool gezeten, waar ze al een paar basisbeginselen van hulptaken heeft geleerd, zoals een la opentrekken of een deur openduwen. Voor de rest train ik Keetje dus voor het overgrote gedeelte zelf.

Er komt voor ons een trainer aan huis. In het begin was dat twee keer per week. Langzaamaan is dat afgebouwd naar één keer in de drie tot vier weken. Ook al is de frequentie waarin de trainer komt nu een stuk lager, ik kan altijd vragen stellen via de telefoon, mail of WhatsApp.

In het begin was ik heel zenuwachtig, want ik heb nog nooit eerder een eigen hond gehad. Bij de kennismaking dook Keetje vrijwel meteen onder mijn rolstoel en bleef daar rustig liggen. Toen kreeg ik wel het gevoel dat ze mij vertrouwde.

Het was serieus wennen in het begin: we moesten zoeken naar een ritme in het eten, uitlaten, spelen en slapen. Toch kwamen we samen al snel in balans en nu ligt Keetje naast me alsof het nooit anders is geweest. Ze houdt me heel goed in de gaten. Als ik heel erg gespannen ben, gaat ze instinctief bijvoorbeeld recht voor mijn rolstoel liggen. Daarnaast kan ze me ook irritant druk voor de voeten lopen, waarmee ze duidelijk aangeeft dat ik moet gaan rusten.

"De band die ik nu met haar opbouw is heel speciaal"

De voordelen van het zelf trainen van een hulphond zijn voor mij dat ik de volgorde van taken en bovenal de positieve manier van aanleren kan bepalen. Keetje wordt in positief gedrag beloond en ik leer hoe ik haar kan begrenzen. Serge Gaus, de eigenaar van Gaus Assistentiehonden, verwoordt dat als "de hond duidelijk maken wat ze wel moet doen in plaats van wat ze niet moet doen." Ik vind het echt een heel bijzonder proces, absoluut intensief, maar de band die ik nu met haar opbouw is heel speciaal. Soms kom ik mezelf echt tegen en regelmatig maken we fouten, maar daarvan leren is alleen maar mooi. Wat het voor mij echt bijzonder maakt, is dat Keetje voor mij zorgt en mij zelfstandigheid geeft en dat ik andersom ook voor haar zorg."



Daniëlla Hardeman met haar assistentiehond via Gaus Assistentiehonden.