

Onzichtbaar maar heftig. Zo kunnen de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) voor kinderen en jongeren worden omschreven. De letselschade arbeidsdeskundige kan een belangrijke bijdrage leveren aan hun toekomst.

TEKST | Hans Klip

Kinderen en jongeren met NAH:

Weinig aan te zien, veel aan de hand

Een sportieve, goed uitziende jongeman van 23 jaar wil bij een snackbar gaan werken. Het duurt driekwart jaar voordat hij dat aan de eigenaar durft te vragen. Met dit voorbeeld wil de in niet-aangeboren hersenletsel gespecialiseerde orthopedagoog Suzanne de Roos aangeven hoe ingrijpend de impact hiervan kan zijn, terwijl er van buiten niets te zien is. "De drempel om binnen te stappen was voor hem heel groot. Kleine dingetjes bleken erg belemmerend te werken."

De uitdrukking 'een verborgen epidemie' wordt te pas en te onpas voor van alles gebruikt, maar is hier zeker op zijn plaats. Zo'n twintigduizend kinderen lopen jaarlijks NAH op, onder meer door een ongeluk, een val op het hoofd of een neurologische aandoening. En dan zijn er ook heel wat kinderen die geen last van een dergelijke gebeurtenis lijken te ondervinden, maar bij wie op latere leeftijd zich alsnog gedrags- of cognitieve problemen openbaren. Dit speelt naar schatting bij 10 tot 20 procent van de kinderen die zoiets overkomt.

Breed begrip

"Er kunnen bijvoorbeeld bij een ongeval delen van het hoofd worden geraakt, die het kind op dat moment nog niet aanspreekt", licht letselschade arbeidsdeskundige Erwin Audenaerde toe. "Dan lijkt het aanvankelijk mee te vallen. Maar op het moment van adolescentie kunnen er grote problemen ontstaan, zoals een gebrek aan remmingen en verslaving."

Revalidatiearts Frederike van Markus-Doornbosch die werkt bij Basalt, heeft het over 'growing into deficit'. "Dat is een bekend verschijnsel bij kinderen met hersenletsel. Jongeren boven de achttien jaar participeren minder goed dan toen ze nog jonger waren. Als zij ouder worden, wordt sterker van hen verwacht dat ze de eigen regie nemen. Maar dat kunnen velen niet

door het ontbreken van vaardigheden."

Niet-aangeboren hersenletsel is een erg breed begrip, vervolgt Van Markus. "De impact op het brein kan sterk verschillend zijn. Bij traumatische letsels waren kinderen mogelijk lang bewusteloos, lagen zij enkele dagen in het ziekenhuis of bezochten ze alleen de eerste hulp of huisarts. Maar een kind kan bijvoorbeeld ook een hersentumor hebben gehad met een lang behandeltraject."

Onzichtbaar

Het herkennen van NAH wordt volgens Suzanne de Roos extra bemoeilijkt, omdat hersenletsel vaak onzichtbaar is. Sommige kinderen komen competent en zelfverzekerd over dan ze in werkelijkheid zijn. "Maar de vaardigheden en functies die van je worden verwacht naarmate je ouder wordt, zoals plannen en organiseren en het onder controle houden van emoties, zijn door het hersenletsel vaak beschadigd."

Het wordt voor kinderen met NAH of een hersenletsel in het algemeen al lastig, als ze naar school moeten. "Ze hebben meer aandacht nodig en reageren soms wat apart." Een deel van de kinderen werkt zich redelijk oké door de basisschoolperiode heen en haalt met kunst- en vliegwerk ook de finish van het voortgezet onderwijs, aldus De Roos. "Bijvoorbeeld door het eindexamen in twee in plaats van een jaar doen. In mijn ervaring is er eigenlijk bijna altijd fikse ondersteuning nodig van zowel ouders als schoolteam."

En dan komt – als het even kan – de stap naar werk. Het draait daarbij om maatwerk, zegt De Roos. "Waar liggen de kwaliteiten van de jongere? Wat kan deze eigenlijk bijna moeiteloos doen? Het helpt om niet alleen naar het behalen van een diploma te kijken, maar daarnaast werk te creëren waar een jongvolwassene met zijn skills en ontwikkeling ook echt kan



Frederieke Markus,
revalidatiearts bij Basalt



Arbeidsdeskundige
Erwin Audenaerde



functioneren.”

De jongere wordt in de zoektocht naar werk of eenmaal op de werkvloer geconfronteerd met een dilemma: vertel ik het wel of niet aan mijn werkgever dat ik iets extra's nodig heb? “Hoe minder belemmeringen aan de buitenkant zichtbaar zijn, des te lastiger het is om dat elke keer te vragen. Dat doet de jongere op een gegeven moment niet meer. Bijvoorbeeld als je een tafel krijgt toegewezen naast een deur die telkens opengaat. Dat is voor veel mensen al vervelend, maar voor een jongere met NAH kan het reden zijn om zich ziek te melden en niet meer terug te komen. Ik raad een cliënt aan om zo iets wel aan te kaarten en help bij het bedenken van een formulering die het beste past bij zijn persoonlijkheid.”

Erwin Audenaerde begeleidt als letselschade arbeidsdeskun-

dige veel kinderen en jongeren met NAH. Het werk vereist volgens hem een bijzondere expertise en daarom zijn er niet veel arbeidsdeskundigen die dit doen. “Ik wil met direct interveniëren problemen op de langere termijn voorkomen. Ik ga naast het kind, het gezin en de school staan.”

Hierbij opereert Audenaerde vanuit een onafhankelijke positie. Zowel de advocaat van het slachtoffer als de aansprakelijkheidsverzekeraar van de tegenpartij schakelt hem in. “Eigenlijk krijg ik de opdracht om ervoor te zorgen dat iemand weer optimaal kan deelnemen aan het sociaal verkeer. Ik begeleid bijvoorbeeld richting werk of arbeidsmatige dagbesteding of bij het maken van de passende schoolkeuze. Ik doe





Orthopedagoog Suzanne de Roos

dan tevens een beroep op de juiste professionals.” Audenaerde heeft vaak jarenlang contact met cliënten, soms wel tien jaar of meer. “Ik ben eigenlijk trajectbegeleider en pak alles van A tot Z op. De kennis die ik bij de start van het traject opdoe, neem ik de hele tijd mee. Daardoor kan ik uitkomen bij een werkgever die passend is voor de jongere en rekening wil houden met de beperkingen.”

Hij begint een traject met een gesprek om de gevolgen van het hersenletsel in kaart te brengen. Wat wordt er al aan begeleiding geboden door ouders en professionele instanties? Past deze begeleiding bij het type letsel? Wat zijn gevolgen voor de rest van het gezin? Audenaerde deelt thuis het in kindertaal geschreven Mag ik ook ff? uit en geeft aan leerkrachten het NAH boekje voor onderwijs. “Ook geef ik het boekje Ik hou nog steeds van appeltaart, waarvan Suzanne een van de twee auteurs is. Deze lezenswaardige publicaties zouden eigenlijk in de gereedschapskist van elke arbeidsdeskundige moeten zitten.”

Daarna kijkt Audenaerde naar de mogelijkheid van het inzetten van hulpmiddelen en voorzieningen. “Ik regel bijvoorbeeld dat een kind speciaal onderwijs kan volgen via de Jeugdwet of bij ernstige beperkingen 24-uurs zorg krijgt via de Wet langdurige zorg.”

Wanneer gaat hij bij een cliënt kijken naar de toekomstige beroepskansen? Dat hangt af van de leeftijd en de fase waarin iemand zit op het moment dat Audenaerde wordt ingeschakeld. “Bij een kind dat basisonderwijs volgt, zorg ik er in eerste instantie voor dat het kind zo goed mogelijk de school af kan maken. Later adviseer ik

bij keuzes die in verband met het toekomstige beroep worden gemaakt. Bij een jongere van twaalf die met het voortgezet onderwijs is begonnen, heb ik direct oog voor gemaakte keuzes.”

Bij een jongere van zestien jaar in bijvoorbeeld het mbo of vwo, kan er een lastige situatie ontstaan. “Als die al een beroepskeuze heeft gemaakt, moet ik nadrukkelijk kijken naar de uitstroom naar werk. Is dit wel mogelijk? Zo ja, kan het in de beoogde richting? Dat kan leiden tot ingrijpende keuzes en vereist veel gesprekken. Zeker omdat jongeren vaak in beperkte mate inzicht in hun eigen ziekte en de gevolgen daarvan hebben.”

Zinvol

Een groot deel van de jongeren met NAH is volgens Frederike van Markus in staat om parttime zinvol werk te verrichten, met ondersteuning van een uitkering. Daarvoor zijn vaak wel veel voorwaarden, zoals een aangepaste werkplek en begeleiding. “Iemand moet aan het begin van de dag met de jongere doornemen wat de werkzaamheden zijn en er moet iemand zijn die overdag beschikbaar is om tussendoor vragen te beantwoorden. Zoals een proactieve collega of een leidinggevende.”

Ook is het belangrijk dat de werkgever zich houdt aan de arbeidsuren. Vier uur is en blijft vier uur, stelt Van Markus. “Dus niet doorwerken bij drukte. Verder zijn er rustmomenten nodig. Een jobcoach met kennis van zaken heeft hierbij een belangrijke rol.”

Van Markus is vorig jaar gepromoveerd op het thema

WIE IS WIE?

Erwin Audenaerde is gecertificeerd registerarbeidsdeskundige, geregistreerd gerechtelijk deskundige en zorgschadedeskundige. Audenaerde vertegenwoordigt de arbeidsdeskundigen in het Platformoverleg van De Letselschade Raad en is betrokken geweest bij het opstellen van de Handreiking traumatisch hersenletsel. Erwin is ook redactielid van AD Visie.

Frederike van Markus-Doornbosch werkt sinds dertien jaar als revalidatiearts bij de Haagse vestiging van Basalt, het Zuid-Hol-

landse expertisecentrum voor complexe, medisch specialistische revalidatiezorg. In 2020 promoveerde Van Markus op een onderzoek naar vermoeidheid, fysieke activiteit en participatie van adolescenten en jongvolwassenen met NAH.

Suzanne de Roos schreef samen met Diana Moonen het boek Ik hou nog steeds van appeltaart (2015) over de gevolgen van NAH bij kinderen en jongeren. Zij is orthopedagoog, onderwijskundige en therapeut.

Zo'n 20.000 kinderen lopen jaarlijks NAH op door een ongeluk of aandoening

van vermoeidheid en participatie bij jongeren met NAH. In haar onderzoek besteedt zij aandacht aan het arbeidsrevalidatieprogramma Brains4U, waarbij Basalt een van de partijen is. Dit programma is speciaal gericht op jongvolwassenen met NAH. Van de deelnemers heeft 22 procent betaald werk gevonden.

Dat lijkt weinig, maar volgens Van Markus is het percentage behoorlijk hoog. De meeste deelnemers hebben ernstig hersenletsel met cognitieve problemen en zouden anders weinig kans op werk maken. Ook speelt mee dat zij nog niet werkten. Het ontbreken van arbeidsvaardigheden zorgt voor een aanzienlijk groter risico op geen werk na letsel. "De combinatie van een revalidatietraject met een jobcoach die er veel vanaf weet en een goed netwerk heeft, leidt ertoe dat een aantal deelnemers aangepast werk vindt. Deelnemers kampen echter regelmatig met gezondheids- en vermoeidheidsklachten. Daardoor lukt het niet altijd het werk vol te houden."

Bureaucratisch proces

Volgens Van Markus vallen jongeren met NAH tegenwoordig vaak tussen wal en schip. "Vroeger kon een jongere die na het mbo voor 60 procent kon werken, voor de rest een Wajong-uitkering krijgen. Dat is niet meer mogelijk. De jongere is nu aangewezen op de Participatiewet en een inkomens- en vermogenstoets. Dit zorgt voor een behoorlijk bureaucratisch proces tussen gemeente en UWV."

Ook ontbreekt bij veel gemeenten kennis over hersenletsel. "Omdat jongeren met NAH over het algemeen weinig motorische problemen hebben, denkt de gemeente dat ze kunnen werken. De gemeentelijke medewerkers die worden ingezet om deze pubers te begeleiden, zien vermoeidheid, traagheid en een slecht functionerend geheugen vaak als luiheid en een gebrek aan motivatie. Jongeren krijgen dan niet de juiste begeleiding. Daarom is ons arbeidsrevalidatieproject met eigen jobcoach bijna helemaal leeggelopen. Ik ben dan ook altijd blij als een arbeidsdeskundige vanuit een procedure bij letselschade begeleiding kan geven."

Een onderdeel van Brains4U is een buddynetwerk. "Ik vind het mooi dat dit nog loopt. Managers ondersteunen jongeren om de arbeidsmarkt op te gaan. Er zitten hoge

bazen van grote ondernemingen bij. Hun omvangrijke netwerk is heel handig bij het vinden van werk en het verspreiden van kennis over NAH."

Affiniteit

Van Markus heeft regelmatig contact met letselschade arbeidsdeskundigen. Haar ervaringen zijn positief. "Het is belangrijk dat er al aan een toekomstperspectief voor schoolgaande jongeren wordt gewerkt. De arbeidsdeskundigen met wie ik te maken heb, hebben affiniteit met zowel de leeftijdsgroep als de diagnosegroep. Ik vind het fijn als een arbeidsdeskundige een keer meekomt, zeker bij de afronding van de revalidatie."

De Roos komt met een vergelijkbare constatering. "Het is erg prettig als een letselschade arbeidsdeskundige zoals Erwin vanuit betrokkenheid en deskundigheid meekijkt. Ik hoor dit terug van ouders van kinderen. De arbeidsdeskundige kan de vertaalslag maken naar de aansprakelijkheidsverzekeraar. Dat is vaak een opluchting voor de school, maar ook voor de hulpverlening. Dan kan er worden doorgepakt."

Hoe ziet Audenaerde zelf eigenlijk de rol van niet in letselschade gespecialiseerde arbeidsdeskundigen? "Die ligt vooral bij het opbouwen van een goed netwerk. De jongere die een uitkering aanvraagt, scholing volgt of aan het werk wil, komt dan terecht bij de juiste personen en instanties." Hij raadt arbeidsdeskundigen aan om nieuwsgierig te zijn. "Er zijn veel ontwikkelingen op dit terrein. Wees alert op alle cowboys. Heel wat organisaties zeggen dat ze verstand hebben van hersenletsel en kinderen en jongeren kunnen begeleiden, terwijl eigenlijk de kennis ontbreekt."

Het slotwoord is aan De Roos. "Het is zo belangrijk om het potentieel van de jongere met NAH en ook diens kracht en levenswijsheid te zien. Dan heb je het over kwaliteiten als creativiteit en doorzettingsvermogen. Beschouw de cliënt als helemaal volwaardig." ←

MEER INFORMATIE

www.hersenstichting.nl

www.basaltrevalidatie.nl

www.werkenmethersenletsel.nl

www.kinderbrigade.nl

www.brains4u.nl