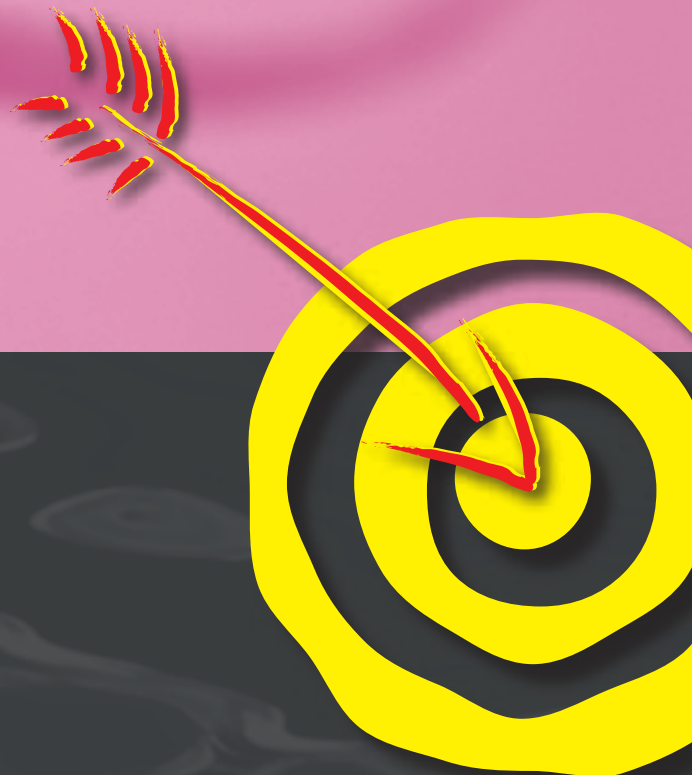


# Een werknemer met een

# spierziekte

*Wat betekent dat ?*

- Werkvaardigheden
- Sociaal functioneren
- Fysieke aanpassingen
- Werkomgeving
- Een sollicitant



*Dit boekje is er een uit een reeks van, op dit moment dertien boekjes over werknemers met een specifieke beperking.*

*De boekjes zijn ontwikkeld vanuit twee vragen van de kant van werkgevers.*

*Eenzijds was er de vraag van werkgevers om concrete informatie over hun werknemer met een specifieke beperking. Het betrof dan vaak werknemers die tijdens het werk een ziekte of aandoening hebben opgelopen.*

*Anderzijds gaven werkgevers, die de mogelijkheid overwogen om een werknemer met een specifieke beperking aan te nemen, aan dat ze graag over concrete informatie willen beschikken zodat ze 'weten waar ze aan toe zijn'.*

*Met dit boekje hopen we te beantwoorden aan beide vragen.*

**De serie:**

- 1 Een werknemer met een dwarslaesie, wat betekent dat?
- 2 Een werknemer met een chronische ziekte, wat betekent dat?  
(ondertitel: CARA, epilepsie, diabetes)
- 3 Een werknemer met een spierziekte, wat betekent dat?
- 4 Een werknemer met een niet aangeboren hersenletsel, wat betekent dat?
- 5 Een werknemer met reuma, wat betekent dat?
- 6 Een werknemer die doof is, wat betekent dat?
- 7 Een werknemer die slechthorend is, wat betekent dat?
- 8 Een werknemer die blind is, wat betekent dat?
- 9 Een werknemer die slechtzind is, wat betekent dat?
- 10 Een werknemer met ADHD, wat betekent dat?
- 11 Een werknemer met autisme, wat betekent dat?
- 12 Een werknemer met dyslexie, wat betekent dat?
13. Een werknemer met een hartziekte, wat betekent dat?

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

**1<sup>e</sup> druk**

1<sup>e</sup> oplage mei 2006

Copyright © 2006 iRv,  
Hoensbroek

**Uitgever:**

iRv Kenniscentrum voor  
Revalidatie en Handicap  
Hoensbroek

**Auteurs:**

Brigitte van Lierop  
Enid Reichrath  
George van Lieshout  
Jeanne Heykers  
John Wismans  
Sascha Rasquin

**Illustraties:**

Bert Janssen

**Opmaak & Ontwerp:**

Tom Bongers

**Druk:**

Creanza Print, Eindhoven

**Samenstelling Klankbordgroep:**

**BPV&W**  
Neeltje Huvenaars  
**CNV Jongeren**  
Babette Scheelen  
**Commissie Werkend Perspectief**  
Jacqueline Kool  
**Handicap & Studie**  
Leonard Roubosch  
**LKNG**  
Leon Bosch  
**Nationaal Revalidatie Fonds**  
Mechteld van den Beld  
**Platform Gehandicapten BVE**  
Rosa Saalbrink  
**REA-College Nederland**  
Frans Nijhuis  
**UWV**  
Martin Zilvermit  
**UWV Cliëntenraad lid**  
Jorn Jongma



# “Alle kennis berust op waarneming”

*Wellicht heeft u het nog nooit aan de hand gehad: een werknemer met een handicap of chronische ziekte.*

*Hierdoor heeft u mogelijk een onvolledig beeld of zelfs geen beeld over wat u kunt verwachten wanneer iemand met een handicap binnen uw organisatie actief wordt.*

*Met dit boekje willen we een bijdrage leveren om hierin verandering te brengen.*

*Doordat u interesse toont in dit boekje heeft u al een aantal vooroordelen die bij veel werkgevers leven, overboord gegooid. Wij willen u inzicht geven in wat het concreet betekent om iemand in dienst te hebben die een handicap of blijvende ziekte heeft.*

*Wij laten u zien dat het arbeidsklimaat zonder al te veel ingrepen ook voor hen te optimaliseren is.*

**Dit boekje richt zich specifiek op mensen (met name jongeren) met een spierziekte.**

## **Wat kunt u verwachten?**

In dit boekje worden praktische handreikingen gegeven om zowel voor u als voor de werknemer met een spierziekte en zijn collega's de werkomgeving zo goed mogelijk te maken.

We hopen dat u door het lezen van dit boekje bij het werven van nieuwe mensen oog zult hebben voor het gegeven dat er onder de sollicitanten ook (jonge) mensen kunnen zijn die, ondanks hun functiebeperking uitstekend gekwalificeerd kunnen zijn voor de vacature die u heeft!

## **Leeswijzer**

Wij geven u een overzicht van een aantal onderdelen van het werk en de betekenis ervan voor uw werknemer met een spierziekte.

We belichten achtereenvolgens

- **de persoonlijke situatie: wat is een spierziekte?**
- **de werkzaamheden: wat betekent dit voor het werk?**
- **de werkomgeving: welke consequenties heeft dit voor de werkomgeving?**

en tot slot

- **U krijgt te maken met een werknemer met een spierziekte: wat nu?**

Elk van deze onderwerpen wordt kort beschreven en voorzien van praktische tips en aandachtspunten. Waar dat mogelijk is geven we meteen suggesties voor oplossingen die door anderen worden gebruikt en die daarmee ook wellicht voor u interessant zijn. Sommige van de tips zijn mogelijk van toepassing binnen uw bedrijf, andere wellicht niet.

\* In dit boekje is in alle gevallen voor de verhoging van de leesbaarheid gekozen voor 'hij' in plaats van 'hij/zij'.

# Wat is een spierziekte?

**Het verzetten van een been of het knipperen met een oog gebeurt doordat de hersenen via een zenuw een signaal doorgeven aan een spier. Bij een spierziekte gaat er in dit proces ergens iets mis, waardoor krachtverlies en verlammingen optreden.**

De term “spierziekte” is wat verwarrend, omdat ook de zenuwen aangedaan kunnen zijn. Artsen spreken daarom bij voorkeur over neuro-musculaire aandoeningen (letterlijk: zenuw-spier aandoeningen).

De effecten van een spierziekte blijven niet altijd beperkt tot verlammingen. Tintelingen, pijn, problemen met de spijsvertering, hartklachten en slaapproblemen komen ook voor. De aard en ernst van de verschijnselen verschillen van spierziekte tot spierziekte en van persoon tot persoon.

Er worden zo'n 600 spierziekten onderscheiden. De meeste daarvan zijn erfelijk. In Nederland hebben naar schatting 100.000 mensen een spierziekte. Spierziekten zijn meestal niet te genezen, maar wel te behandelen.

We geven u zeer beknopt vier typen spierziekten, ieder met één kenmerkend voorbeeld.

- Aandoeningen van zenuwcellen in het ruggenmerg
- Aandoeningen van de zenuw
- Aandoeningen in de overgang van zenuw naar spier
- Aandoeningen van de spieren

## **Aandoeningen van zenuwcellen in het ruggenmerg**

---

We nemen als voorbeeld ALS, voluit Amyotrofische Laterale Sclerose. Bij ALS is er iets mis met de zenuwbanen die de verbinding vormen tussen hersenen en spieren. De cellen van deze zenuwbanen vallen geleidelijk uit en geven geen signalen meer door aan de spieren. Het is nog niet bekend hoe de ziekte ontstaat, wel is bekend dat ALS in de meeste gevallen niet erfelijk is. Door verzwakking van de spieren worden eenvoudige handelingen steeds moeilijker. Bij ongeveer éénderde van de mensen beginnen de verschijnselen in mond en keel. Men krijgt problemen met slikken en praten. De verschijnselen nemen in ernst toe. Hoe snel dat gaat, verschilt per persoon. Soms kan men nog jaren een redelijk bestaan hebben. De ziekte is niet te genezen of tot staan te brengen.

## **Aandoeningen van de zenuw**

---

Als voorbeeld nemen we HMSN, voluit Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathieën. HMSN is de naam voor een aantal erfelijke ziekten waarbij de zenuwen zijn aangetast. De signalen uit de hersenen bereiken de spieren niet of onvoldoende, waardoor de kracht van de spieren afneemt. De spieren zelf zijn niet ziek maar worden dunner, doordat ze minder gebruikt worden. Ook worden gevoelsignalen niet goed doorgegeven aan de hersenen. Hierdoor kan bijvoorbeeld het pijngevoel gestoord raken. HMSN is helaas nog niet te genezen, maar wel te behandelen.

## **Aandoeningen in de overgang van zenuw naar spier**

---

Als voorbeeld nemen we MG, voluit Myasthenia Gravis. Bij MG is er iets mis met de overdracht van signalen van de zenuw naar de spier. De signalen van de zenuwen naar de spier komen slechts heel zwak over. Bij de behandeling van MG worden verschillende medicijnen gebruikt die de spierkracht kunnen verbeteren. MG kenmerkt zich door een sterk wisselende spierzwakte. De spierzwakte verergert door langdurig gebruik van de spieren. Rust leidt meestal tot gedeeltelijk herstel.



## De persoonlijke situatie

# Wat is een spierziekte?

*Het is duidelijk dat er op het vlak van taakuitvoering een grote verandering optreedt wanneer iemand geconfronteerd wordt met een spierziekte. Bepaalde taken zijn gewoon niet meer mogelijk. Over het algemeen zijn mensen aangewezen op zittend werk.*

*Maar: laat u vooral verrassen!*

*Wij kennen mensen met een spierziekte die ...*

*op kantoor werken*

*jurist zijn*

*ict expert zijn*

*vormgever zijn*

*technisch tekenaar zijn*

*ambtenaar zijn*

*leraar zijn*

*accountmanager zijn*

*werkgever zijn*

*Dit wordt een lang lijstje....*

### **Aandoeningen van de spieren**

---

Als voorbeeld nemen we de ziekte van Duchenne. De ziekte van Duchenne is een spierdystrofie. Dat wil zeggen dat de spieren niet of onvoldoende functioneren. Dit wordt bij de ziekte van Duchenne veroorzaakt door de geheel of gedeeltelijke afwezigheid van het eiwit dystrofine. De afwezigheid van dit eiwit is het gevolg van een fout in het erfelijk materiaal. De ziekte komt alleen bij jongens voor. Genezing is nog niet mogelijk. Wel kan het nodige gedaan worden aan het bestrijden van de gevolgen van de ziekte, bijvoorbeeld door fysiotherapie.

### **Tenslotte**

---

Het spierziektebeeld kent zoals u in het voorafgaande heeft gelezen, erg veel variatie. Dit betekent dat er mensen zijn met spierziekten die minder ernstig zijn aangedaan en dat er mensen zijn die ernstiger zijn aangedaan.

De werknemer in deze brochure heeft forse beperkingen en maakt veelal gebruik van een elektrische rolstoel. Hij is desondanks uitstekend in staat beroepsactiviteiten uit te voeren. Vaak zijn dit beroepen in kantooromgevingen. Gezien de aard van de beperkingen komen banen die fysieke inspanningen vergen minder snel aan de orde.

Wilt u meer informatie omtrent spierziekten, dan kunt u terecht bij de Vereniging Spierziekten Nederland VSN: [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl).



# De persoonlijke situatie

## Een spierziekte en de betekenis ervan voor het uitvoeren van werkzaamheden

Het hebben van een spierziekte heeft gevolgen voor de uitvoering van werkzaamheden. In het hiernavolgende is een indeling gemaakt in activiteiten die behoren tot de normale werksituatie.

- **Persoonlijk functioneren**
- **Sociaal Functioneren**
- **Communiceren**
- **Uitvoeren van werkzaamheden**
- **Werken op bepaalde tijden**
- **Mobiliteit**

Bij iedere activiteit geven we kort een aantal onderdelen die binnen deze activiteit vallen. Vervolgens geven we aan of deze onderdelen van de werksituatie voor een werknemer met een spierziekte relevant zijn in relatie tot de gevolgen van de beperking voor de werksituatie. Waar dat mogelijk is, geven we meteen oplossingen die door anderen worden gebruikt en die daarmee ook wellicht voor u interessant zijn.

### Persoonlijk functioneren

Het persoonlijk functioneren heeft in relatie tot de werksituatie voornamelijk betrekking op de volgende aspecten.

- Concentratie en aandacht
- Herinneren
- Inzicht
- Tempo
- Taakuitvoering
- Zelfstandigheid en zelfredzaamheid

#### Is het relevant voor uw werknemer?

Met de mentale vermogens van mensen met een spierziekte is niets mis. Sterker nog: veel van deze jonge mensen kenmerken zich eerder als krachtige personen. Hun vermogens op het vlak van aandacht, concentratie en inzicht is normaal. Vanwege hun beperkingen in algemene conditie, in combinatie met de zwakkere kracht in armen en handen vormen taakuitvoering, tempo en zelfstandigheid belangrijke aandachtspunten.

Overbelasting en energietekort komen vaak voor. Omdat door overbelasting nieuwe, grotere problemen kunnen ontstaan is het zaak dat de werknemer zelf goed in kaart brengt waar de grenzen liggen. Training biedt een mogelijkheid een basisbelastbaarheid te verkrijgen maar voor het overige moeten oplossingen voor problemen in taakuitvoering gevonden worden in compensatie strategieën.

De kern voor een goede taakuitvoering ligt in planning en slim handelen. Goed kijken naar de volgorde en combinatie van de taken en een goede tijdsindeling organiseren. Het aspect zelfstandigheid en zelfredzaamheid is uitermate van belang voor deze werknemer. We noemen een aantal aspecten waarmee in de werksituatie rekening moet worden gehouden.

Het betreft de zogenoemde ADL Activiteiten van het Dagelijks Leven, zijnde:

- gebruik maken van een toilet
- verzorging en keuze van kleding
- zorg voor de eigen gezondheid
- eten en drinken

#### Gebruik maken van het toilet

Op de werkplek is het altijd noodzakelijk om te beschikken over een geschikt aangepast toilet, toegankelijk voor iemand met een rolstoel. Dit is bij voorkeur een individueel toilet. Uw werknemer kan precies aangeven welke aanpassingen nodig zijn.

#### Verzorging en keuze van kleding

Een werknemer met een spierziekte functioneert beter wanneer hij beschikt over prettige, comfortabele kleding. Deze zit lekker, vouwt niet, heeft geen harde naden op het zitvlak, en ventileert goed. Wanneer u gebruik maakt van bedrijfskleding kan deze goed worden aangepast, uw werknemer hoeft dan geen uitzonderingspositie in te nemen.

#### Zorg voor de eigen gezondheid

Het aspect zorg voor de gezondheid verdient veel aandacht. Zeker voor jonge mensen die zich voor u willen bewijzen en geneigd zijn zich te overbelasten of te veel van hun lichaam te vragen. Ze zitten vaak te lang achtereen en ze schenken onvoldoende aandacht aan hun huid. De gevolgen hiervan kunnen heel naar zijn, denk aan decubitus. Hierover meer onder het kopje 'Uitvoeren van de werkzaamheden'.

# Wat betekent dit voor het werk?

## De werkzaamheden

### Communiceren

Het communiceren in brede zin heeft in relatie tot de werksituatie betrekking op de volgende aspecten.

- Zien, horen en spreken
- Lezen en schrijven
- Samenwerken met collega's aan werktaken
- Overleg voeren met één collega of in groepsverband
- Deelnemen aan bijeenkomsten

Ook het begrijpen van boodschappen en symbolen en het begrijpen en toepassen van gebruiksaanwijzingen en werkaanduidingen valt hieronder, dit zijn ook vormen van communicatie.

#### Is het relevant voor uw werknemer?

Ja, dit is relevant. Als eerste noemen we het spreken. Bij een aantal spierziekten worden de spieren aangetast die we gebruiken bij het spreken, vooral bij krachtig spreken. Het probleem ontstaat dus pas echt wanneer de werknemer in groepen moet spreken of bijvoorbeeld in grote of lawaaiige ruimtes. Indien noodzakelijk kan dan gebruik worden gemaakt van voor de hand liggende middelen als een microfoon of een luidspreker. Anders is het net zo handig om gewoon ergens anders te gaan praten waar het rustiger is. Schrijven kan een probleem zijn op grond van een beperkte handfunctie. Het scala van oplossingsmogelijkheden spreidt zich uit van een aangepaste pen tot bijvoorbeeld alles per aangepaste computer uitvoeren.

Ook het lezen vormt vanwege de fysieke beperkingen een aandachtspunt. Er bestaan, indien nodig hulpmiddelen die bladzijden van boeken automatisch omslaan in het gewenste leestempo.

### Sociaal Functioneren

Het sociaal functioneren heeft in relatie tot de werksituatie betrekking op de volgende aspecten.

- Omgaan met collega's en leidinggevendenden
- Omgaan met klanten
- Sociale omgang tijdens of rondom het werk (bijvoorbeeld bedrijfsuitjes)

#### Is het relevant voor uw werknemer?

Geredeneerd vanuit het hebben van een spierziekte zijn hier geen problemen. Sterker nog, meerdere signalen uit de praktijk wijzen erop dat de interactie op het werk juist verbetert na het aannemen van iemand met een handicap. Er ontstaan meer nuance en een beter sociaal begrip.

Een praktisch punt van aandacht is klantencontact. Als een werknemer bij een klant op bezoek gaat, is het aan te bevelen om deze van tevoren op de hoogte te stellen van het feit dat uw werknemer een rolstoel gebruikt. De mogelijkheid bestaat dat uw werknemer de klant of relatie niet kan bezoeken vanwege de ontoegankelijkheid van het gebouw. Het is vaak een kwestie van even tevoren bespreken en een bezoeklocatie kiezen. Let wel, een toegankelijk gebouw heeft ook een aangepast toilet.

Een ander belangrijk punt betreft de sociale uitstapjes die worden gemaakt, bijvoorbeeld de borrel ná het werk, het jaarlijkse uitje en de maandelijkse stapavond. Diegene die dit soort sociale gelegenheden organiseert moet er zich altijd van bewust zijn dat de locatie die wordt bezocht bereikbaar én toegankelijk is. Alleen het vlaggetje zwaaien tijdens het kartracen is toch ook niet echt iets om je op te verheugen.



# De werkzaamheden

## ***Uitvoeren van werkzaamheden***

Het feitelijk kunnen uitvoeren van de functiegebonden werkzaamheden vormt het hart van deze brochure. Immers, daar staat of valt de afname voor een belangrijk deel mee. Deze brochure is niet te zien als een handboek, waar alle ins en outs voor alle functies en beroepen vermeld zijn. Dit is ondoenlijk. We kozen voor een select aantal aspecten die erg veel voorkomen.

- **Gebruiken van de handen**
- **Computer bedienen**
- **Apparaten bedienen**
- **Telefoon gebruiken**
- **Reiken, duwen en trekken van voorwerpen**
- **Tillen van voorwerpen**
- **Veranderen van een bepaalde lichaamshouding**
- **Langdurig zitten tijdens het werk**
- **Langdurig staan tijdens het werk**

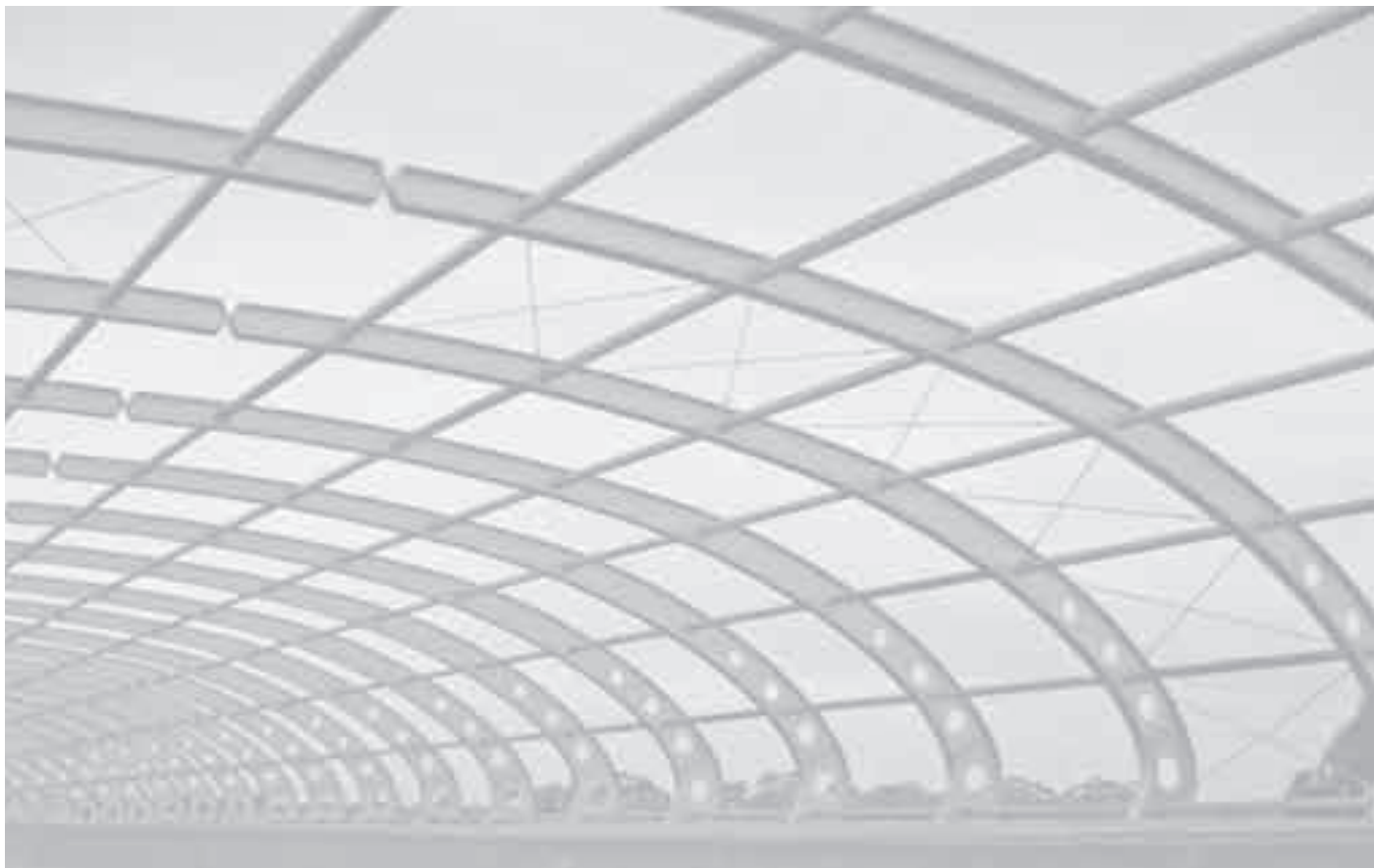
### **Is het relevant voor uw werknemer?**

Het bedienen van de standaard computer is een probleem voor mensen met een spierziekte vanwege de vaak beperkte handfunctie. Met een aangepast toetsenbord en een aangepaste muis is het grootste deel van deze beperking opgelost.

Het tillen en verplaatsen van voorwerpen, groot of zwaar of allerlei losse zaken moet zittend gebeuren. Dus voorwerpen moeten niet te hoog en niet te laag liggen om er goed bij te kunnen.

Meer weten?

[www.werkenmeteenbeperking.nl](http://www.werkenmeteenbeperking.nl)



# Wat betekent dit voor het werk?

## De werkomgeving

### Werken op bepaalde tijden

Om uw werknemer optimaal te laten functioneren is het zeer noodzakelijk om deze regelmatig rust te laten nemen. Hoe vaak en wanneer is afhankelijk van de persoon.

Voor verreweg de meeste mensen met een spierziekte is het ondoenlijk en onverantwoord om 8 uur onafgebroken bezig te zijn met het uitvoerende werk in een de dezelfde zittende houding. Immers, kunnen zij na een paar uur werken niet even “de benen strekken”, “even een rondje lopen” of een andere houding aannemen. Om uw werknemer optimaal te laten functioneren is het zeer noodzakelijk om deze regelmatig rust te laten nemen. Hoe vaak en wanneer is afhankelijk van de persoon.

Bepaal werktijden overeenkomstig iemands fysieke belasting. Vaak is 3 uur achtereen zitten de limit. Daarna moet de werknemer de kans krijgen om gedurende 20- 30 minuten een andere houding aan te nemen. Hiervoor zijn meerdere oplossingen, zoals een starolstoel, een stahulp, of een rustkamer met een bed, waarop iemand even op de zij kan liggen.

#### Werken op bepaalde tijden heeft betrekking op:

- Het aantal uren werken per dag
- Het aantal uren werken per week
- Allerlei andere aspecten in relatie tot werktijden

#### Is het relevant voor uw werknemer?

Het aantal uren werken per dag wordt meer fysiek bepaald dan mentaal. Eerder is ingegaan op het belang van het regelmatige wisselen van de houding.

Wanneer uw werknemer een persoonlijk assistent heeft, bijvoorbeeld voor ondersteuning bij het naar het toilet gaan, dan ontstaan hierdoor als het ware, een paar keer per dag natuurlijke momenten van werkonderbreking. Deze kunnen gecombineerd worden met een kort fysiek rustmoment.

### Mobiliteit

Mobiliteit heeft in dit verband betrekking op de volgende activiteiten.

- Zich binnen en buiten verplaatsen
- Lopen tijdens het werk
- Trappenlopen
- Gebruiken van vervoermiddelen

#### Is het relevant voor uw werknemer?

Ja, mobiliteit is een erg belangrijk aandachtspunt. Mensen met een spierziekte verplaatsen zich meestal in een elektrische rolstoel. Dat betekent dat gangen en doorgangen drempelloos en ruim genoeg moeten zijn voor een elektrische rolstoel die toch relatief groot is.

Vanzelfsprekend kunnen ze niet traplopen. Indien de werknemer zich naar een andere verdieping moet verplaatsen, is een lift nodig. In sommige gevallen kan ook een traplift worden aangelegd.

Vervoer is een essentieel punt. Wanneer u werknemer voor het werk moet reizen, kan dit via het openbaar vervoer en taxi's. Voor alle vervoersvoorzieningen in het kader van het werk bestaan vergoedingsregelingen, zie hiervoor de website [www.werkenmeteenbeperking.nl](http://www.werkenmeteenbeperking.nl).



## De consequenties voor de werkomgeving

In een goed aangepaste omgeving wordt een handicap volkomen anders ervaren dan in een slecht aangepaste omgeving. De mate van iemands handicap wordt in sterke mate bepaald door de omstandigheden en dus ook de werkomgeving. Als u een werknemer met een spierziekte in dienst heeft of neemt, kunt u daar op inspelen door met een aantal aspecten rekeningen te houden.

We noemen de meest belangrijke.

- **Toegankelijkheid van het gebouw**
- **Het gebruik van hulpmiddelen en technologie**
- **Financiën en wettelijke regelingen**
- **Omgevingsfactoren**

*U zult zich een eerste treffen met een persoon met een spierziekte wellicht wat minder gemakkelijk voelen. Het is algemeen bekend dat mensen een eerste keer niet goed weten wat te zeggen en wat te doen, wat te ondersteunen en wat niet.*

*Het meest simpele is gewoon over datgene gaan praten waar het over gaat. U merkt dan dat de ongemakkelijkheid verdwijnt omdat er gewoon een gesprek wordt gevoerd, zoals u dat met iedereen voert. Mocht de persoon iets willen dat hij zelf niet kan, dan zal hij dat ook zelf aangeven, u hoeft zich in die zin niet af te vragen of u bijvoorbeeld het kopje moet aangeven of de suikerpot moet doorgeven.*

## Toegankelijkheid van het gebouw

De toegankelijkheid van de werkomgeving voor de werknemers kan in brede zin worden opgevat. We geven u de meest relevante elementen die behoren tot de toegankelijkheid van de werkomgeving.

### Bereiken van het gebouw

- Ligging ten opzichte van ontsluitingswegen
- Bewegwijzering
- Parkeren in de buurt van de entree
- Bestrating en verlichting
- Obstakels in de verplaatsingsroute, zoals trappen, stoepen of drempels

### Toegang tot het gebouw

- Type deur (draaideur, tourniquetdeur, schuifdeur)
- Obstakels als deurdrangers
- Bereikbaarheid van bel, intercom, postbus
- Route tot ontvangst of receptie

### Gebruik van het gebouw

- Doorgangen, gangen, toiletten
- Kantoren, apparaten, machines
- Vluchtwegen

### Is dit aspect relevant voor uw werknemer ?

Toegankelijkheid is erg bepalend voor de werknemer. Denk aan het kunnen binnenkomen in een gebouw. Hiertoe zijn er simpelweg twee mogelijkheden. Of het gebouw is absoluut ontoegankelijk voor mensen in een rolstoel, óf het gebouw is relatief ontoegankelijk. Dit laatste wil zeggen dat je het gebouw allen in kunt met hulp, met veel pijn en moeite of via een omweg, via de goedereningang bijvoorbeeld.

Voor de werknemer met een spierziekte zijn alle elementen van toegankelijkheid van toepassing. Gangen kunnen geblokkeerd zijn, een gebouw kan meerdere verdiepingen hebben maar geen liften, de bel of de lichtknoppen zitten te hoog en de vluchtweg is alleen geschikt voor mensen die kunnen lopen. Kortom dit is een belangrijk aandachtspunt.

Wilt u een complete checklist, kijk op:

[www.werkenmeteenbeperking.nl](http://www.werkenmeteenbeperking.nl)

# heeft dit voor de werkomgeving?

## **Financiën middelen en wettelijke regelingen**

In een aantal gevallen heeft u, als werkgever recht op financiële tegemoetkomingen voor werknemers die bij u in dienst zijn en die om de een of andere reden beperkt zijn in de uitvoering van de normale werkzaamheden. Het betreft onder meer loonkostensubsidies, vergoedingen voor verzuim, tegemoetkomingen voor de aanschaf van ondersteunende hulpmiddelen en de toegankelijkheid van het gebouw en de werkplek.

### **Is het relevant voor uw werknemer?**

Zeker is dit relevant omdat met name de financiële situatie rond het wel of niet realiseren aanpassingen erg bepalend kan zijn, bijvoorbeeld bij grote investeringen zoals een lift.

Vanwege het gegeven dat financiële regelingen snel kunnen wijzigingen en dus verouderen zijn deze niet in deze brochure opgenomen. Hiervoor is een apart document opgesteld dat u kunt vinden op [www.werkenmeteenbeperking.nl](http://www.werkenmeteenbeperking.nl)

## **Omgevingsfactoren**

Uw werknemers voeren hun werkzaamheden uit in een bepaalde werkomgeving en kunnen door deze omgeving worden beïnvloed in de uitvoering van hun werk. Denk daarbij aan de volgende elementen.

- **Temperatuur**
- **Vochtigheidsgraad**
- **Seizoensinvloeden**
- **Lichtsterkte**
- **Geluidssterkte**
- **Trillingen**

### **Is het relevant voor uw werknemer?**

Mensen met een spierziekte hebben heel vaak een verstoring van hun temperatuurhuishouding. Zij kunnen mogelijk transpireren en kunnen daardoor slecht warmte kwijt. Het functioneren in erg warme omgevingen gaat veel mensen erg slecht af. Het lang werken in koude omgevingen ook.

Voor een complete checklist: [www.werkenmeteenbeperking.nl](http://www.werkenmeteenbeperking.nl)

*Werkgevers zijn bij wet (2006) verplicht om redelijke voorzieningen in gebouwen te realiseren om uitsluiting te voorkomen. Mocht u plannen hebben voor ingrijpende verbouwingen of nieuwbouw, stel daar direct een aantal basiseisen aan. Denk aan brede deuren, stoepen voor de voordeur en een aangepast toilet. Dit kost nauwelijks iets meer en het kan u veel geld besparen in de toekomst.*



# De werkzaamheden

## **U heeft een vacature.**

Onder de sollicitanten bevindt zich iemand met een spierziekte.

### **Wat nu?**

U heeft iemand uitgenodigd voor een sollicitatiegesprek die een spierziekte blijkt te hebben. Afhankelijk van diegene die solliciteert weet u dit in een vroeg stadium, tijdens de 'brievenronde' of in een laat stadium, op het moment dat de sollicitant de kamer binnenkomt.

Het is in ieder geval van belang dat u de consequenties van de spierziekte van uw kandidaat zo goed mogelijk overziet. U kunt geen navraag doen naar de medische aspecten, maar wel naar de functionele aspecten.

We geven u een overzicht van belangrijke aandachtspunten voor een gesprek over de impact van de spierziekte op de werksituatie. Het betreft:

- **op het vlak van het uitvoeren van de werkzaamheden**
- **op het vlak van de werkomgeving**
- **aandachtspunten op het persoonlijk vlak**

Een aantal van deze aspecten zullen niet meteen in een eerste gesprek ter sprake komen maar in een tweede gesprek of wellicht pas in het aanstellingsgesprek.

Van belang is dat u dit overzicht ziet als een handvat voor een dialoog tussen u en de - wellicht toekomstige - werknemer.

### **Tip bij de sollicitatie**

Indien u op de hoogte bent van het feit dat de sollicitant een spierziekte heeft, kunt u overwegen de kandidaat deze vragenlijst van tevoren te geven zodat deze zich even structureel als u kan voorbereiden op het gesprek.

*Zitten er ook positieve kanten aan wanneer ik deze kandidaat aanneem?*

*De vraag lijkt een vreemde. Toch verdient de beantwoording ervan een plek. Het is immers de ervaring van veel werkgevers dat het in dienst nemen of hebben van mensen met een functiebeperking een positief effect heeft op de zienswijze en handelwijze van het overige personeel en klanten. Hieraan levert een werknemer met een spierziekte zeker ook een bijdrage. Het betreft namelijk bijna altijd jonge enthousiaste doorzetters die in sociaal opzicht het nodige te bieden hebben.*

*Door het hebben van iemand met een spierziekte in hun midden kunnen collega's begrippen als ziekte, gebrek en handicap vaak beter relativeren. Er gaat dus een soort maatschappelijk effect van uit. Heel positief dus.*

# Is het relevant voor de functie?

## De uitvoering van werkzaamheden

De meest belangrijke en relevante vraag is de volgende:  
Is het feit dat de sollicitant een spierziekte heeft an sich relevant voor de functie?

Indien dit het geval is, kunnen de volgende punten u wellicht helpen om een beeld te krijgen op welke punten hulpmiddelen, aanpassingen of voorzieningen nodig zijn.

- **Kan de kandidaat zelf aangeven welke hulpmiddelen, aanpassingen of voorzieningen nodig zijn voor de beoogde functie?**
- **Kan de kandidaat zelf goed aangeven waar mogelijkheden en beperkingen liggen voor een goede afwisseling van belasting en belastbaarheid?**
- **Heeft de kandidaat hulp, persoonlijke ondersteuning of hand- en spandiensten nodig?**

Op meer gedetailleerd niveau kunt u denken aan de volgende aspecten die mogelijk behoren bij de uitvoering van de werkzaamheden.

Behoort het tot de functie om:

- frequent gebruik te maken van opbergruimten, zoals dossierkasten, archieven, kantoorkasten?  
Zo ja, moeten er dan hoogteverschillen worden overbrugd, bijvoorbeeld hoge planken of kasten?
- frequent gebruik te maken van kantoorapparaten en machines?  
Zo ja, is hiervoor een aanpassing van de bediening nodig?
- grote, zware of grotere hoeveelheden voorwerpen te verplaatsen?  
Zo ja, is het feit dat dit zittend moet problematisch of is het oplosbaar?

## De werkindeling

Voor wat betreft de werkindeling, gelden er de volgende aandachtspunten.

- Is het werk volgens u met planning, werkindeling en flexibele werktijden te organiseren?
- Laat de functie het toe een aangepaste tijndeling te maken, waarbij na enkele uren werken van houding wordt veranderd?
- Is het denkbaar om deels thuis te werken?
- Is het denkbaar dat de werkdag wordt onderbroken door een rust- of verzorgingsmoment, bijvoorbeeld een half uurtje op de zij kunnen liggen (ter voorkoming van decubitus) ná de lunchpauze?
- Kunnen door de aanpassingen mogelijk problemen ontstaan naar collega's of andere werknemers?

Ten aanzien van het gebruik van handen en armen is het van belang om een beeld te hebben van de gevolgen die de spierziekte heeft voor het gebruik van handen en armen. We geven u enkele aandachtspunten.

- Heeft de kandidaat moeite met het bedienen van PC, apparaten, machines of communicatie apparatuur?
- Heeft hij hulpmiddelen of aanpassingen nodig voor de bereikbaarheid en/of bediening van dit soort apparaten?



# Aandachtspunten

## De werkomgeving

Wanneer de werknemer geheel of gedeeltelijk rolstoelgebonden is, is het evident dat dit gevolgen heeft voor de werkomgeving van deze kandidaat.

Om een beeld te krijgen van de gevolgen van de spierziekte voor de omgeving kunt u wellicht gebruik maken van de volgende vragen.

- Zijn er aanpassingen nodig om een werkplek geschikt te maken, zoals een aangepast bureau of een speciale bureaustoel?
- Zijn er aanpassingen nodig vanwege mogelijke last van warmte of koude of wisselingen daarin?
- Is er een werkplek te organiseren op de begane grond of een werkplek die bereikbaar is via een lift?
- Moet de kandidaat voor de functie regelmatig reizen, en zo ja zijn hiervoor speciale voorzieningen nodig?
- Zijn er voorzieningen nodig om gebruik te maken van bedrijfsrestaurant of kantine?
- Kan de kandidaat het gebouw zelfstandig, zonder hulp door anderen binnenkomen?
- Zijn de vluchtwegen te gebruiken door deze kandidaat?
- Heeft de kandidaat zelf reeds een idee van de bouwkundige voorzieningen en aanpassingen die nodig zijn om te kunnen werken?

## Aandachtspunten op het persoonlijk vlak

Aandachtspunten op het persoonlijk vlak hebben voornamelijk betrekking op de voorzieningen die nodig zijn om de kandidaat gewoon te laten functioneren op de werkplek.

De volgende vragen kunt u wellicht stellen om een eerste beeld te krijgen van de persoonlijke verzorging van de kandidaat.

- Zijn er voorzieningen nodig om van het toilet gebruik te kunnen maken?
- Is een rustkamer wenselijk of bestaat hiervoor tevens een (medische) noodzaak?
- Heeft de kandidaat persoonlijke hulp nodig bij zorgtaken of ADL taken en zo ja, heeft de kandidaat zelf een idee hoe dit te organiseren?

## Aan de slag!

We hopen dat we met dit boekje een bijdrage hebben kunnen leveren aan goed werkgeverschap in relatie tot werknemers met een spierziekte. We hebben geprobeerd zo concreet en to the point mogelijk te zijn.

We zijn hierbij van de vooronderstelling uitgegaan dat het verschaffen van duidelijke en transparante informatie helpt bij het verkleinen van de barrière tussen werkgever en rolstoelgebonden werknemers. Aarzelt u niet om waar nodig specialistisch advies in te winnen daar waar u tegen onduidelijkheden of problemen aanloopt. Voor het overige hopen we dat u bij invullen van toekomstige vacatures niet wordt afgeschrikt van jonge sollicitanten met een beperking maar dat u hen de gelegenheid zult bieden om hun talenten en mogelijkheden te tonen!

## Voor de werknemer is er het boekje



## Tips

- Een rolstoel is het verlengde van het lichaam van de werknemer. Hang of leun daarom nooit op of over de rolstoel
- Duw een rolstoel alleen wanneer de werknemer hierom vraagt of aangeeft hulp nodig te hebben. Vraag altijd naar de wijze waarop het best hulp geboden kan worden.
- Spreek de werknemer in de rolstoel direct aan wanneer u iets vragen of zeggen wilt
- Spreek niet over het hoofd van de werknemer een begeleider of duwer aan, alsof de werknemer niet bestaat
- Als een gesprek langer dan een paar minuutjes duurt, overweeg dan te knielen of te zitten, zodat u op ooghoogte kunt spreken
- Misbruik nooit uw lengte om overwicht te creëren. Klop nooit iemand - wellicht goed bedoeld - op het hoofd
- Stel gerust vragen over bijvoorbeeld de rolstoel of over hulpmiddelen. Het helpt vaak bij een open communicatie en draagt bij tot een positieve attitude
- Iedereen verspreekt zich wel eens. Zinnen als: "Hebben jullie flink gewandeld?" behoren tot het normale taalgebruik en de werknemer in een rolstoel stoort zich helemaal niet hieraan. Beter communiceren met dergelijke foutjes dan niet communiceren
- Ga er niet vanuit dat rolstoelgebruik op zichzelf een tragedie is. De werknemer in een rolstoel is niet zielig. Rolstoelgebruik is een uiting van mobiliteit en onafhankelijkheid

**Het iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap** verzamelt informatie over de verkrijgbaarheid van hulpmiddelen in Nederland: [www.hulpmiddelenwijzer.nl](http://www.hulpmiddelenwijzer.nl)

Als u meer wilt weten, kunt u met het iRv contact opnemen: [informatie@irv.nl](mailto:informatie@irv.nl). Je kunt ook bellen: 045-5237600.

**VSN. De Vereniging van Spierziekten Nederland** heeft een zeer uitgebreide en uiterst instructieve website. Ook op het vlak van regelgeving en hulpmiddelen treft u veel informatie aan. [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

## Dank

Voor de totstandkoming van deze boekjes is als eerste gebruik gemaakt van de aanwezige kennis en ervaring binnen het iRv, Kenniscentrum Revalidatie en Handicap. Vervolgens zijn de conceptversies van de boekjes voorgelegd aan diverse groepen in het veld. Als eerste noemen we de jonge mensen met een specifieke beperking die aan het werk zijn. Zij hebben op allerlei wijzen hun ervaringen en hun kennis aan ons overgebracht. Daarnaast is er een groot aantal professionals uit de reïntegratiewereld, die vanuit hun perspectief input hebben geleverd voor de boekjes. Tenslotte is bij de totstandkoming gebruik gemaakt van de kennis en ervaring van een klankbordgroep, bestaande uit leden van diverse organisaties en werkende met jonge mensen met een specifieke beperking. Aan al deze mensen onze dank voor al hun inspanningen!

We noemen alle inhoudelijke bijdragen aan de boekjes, terwijl het geheel van deze serie zonder de financiële bijdrage van een tweetal partijen nooit had kunnen plaatsvinden.

Bedankt:

Nationaal Revalidatie Fonds  
Stichting Chronisch Zieke Kinderen & Jongeren

Zonder deze partijen waren de boekjes er niet geweest!

Namens de auteurs,

Brigitte van Lierop  
*Projectleider*



Nationaal Revalidatie Fonds

iRv

Kenniscentrum  
voor  
Revalidatie  
en  
Handicap

