

# Markant

Samen naar school

## 'Waar is Anna?'

Het ondersteunen van  
ouderinitiatieven: 'Je moet  
echt willen samenwerken'

Guido Bindels over  
Andrew Solomon:  
'Ouderliefde en wanhoop'



20 FEBRUARI

# HET GROTE ZORGDEBAT



## ZORG VOOR DE TOEKOMST

De toekomst van het Nederlandse zorgstelsel is een belangrijk thema van de Tweede Kamerverkiezingen. Tijdens Het Grote Zorgdebat worden politici voor scherpe keuzes gesteld. Hoe zorgen we dat onze gezondheidszorg ook in de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar blijft?

Tweede Kamerkandidaten gaan met elkaar in debat over de toekomst van de zorg.

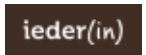
### VOOR WIE?

Het Grote Zorgdebat is voor iedereen vrij toegankelijk die zich betrokken voelt bij de gezondheidszorg in Nederland.

Voor meer informatie en aanmelden zie [www.knmg.nl/zorgdebat](http://www.knmg.nl/zorgdebat)

Maandag 20 februari 2017 16.00-18.00 Congrescentrum NBC te Nieuwegein

GEORGANISEERD DOOR



MEDIAPARTNER



INTERVIEW

Inge Mans

De geschiedschrijfster van de gehandicaptenzorg is terug met een boek over de fameuze Hafakker en een pleidooi voor vermenselijking. 'Ik heb daar toen iets heel waardevols ontdekt.'

8



Leren van ouders

Initiatieven van ouders zijn vaak een bron van inspiratie voor de gehandicaptensector. In dit nummer van *Markant* lezen we zowel over ouders die het initiatief hebben genomen tot een bijzondere vorm van onderwijs – waarin kinderen met ernstige en meervoudige beperkingen een eigen klasje vormen binnen een gewone basisschool – als over ouders die, met ondersteuning van Amerpoort, woonvormen oprichten. Het begint er vaak mee dat ouders zelf ideeën hebben over hoe de zorg en ondersteuning het beste voor hun kind geregeld kan worden. Zorgorganisaties worden gevraagd hen te ondersteunen en te faciliteren, zonder de regie over te nemen. Het is belangrijk dat zij met een open oor naar deze ouders luisteren, om hen daarna te helpen bij het zoeken naar de juiste vorm.

ACHTERGROND

Ouderinitiatieven

Communicatie en vertrouwen zijn kernbegrippen in het ondersteunen van particuliere initiatieven van ouders en anderen. Amerpoort deed er ervaring mee op. 'Als de verhoudingen goed zijn, kom je er altijd samen uit.'



12



REPORTAGE

Samen leren

Ze zijn in opmars: de klasjes van kinderen met ernstige en meervoudige beperkingen in een gewone school. Kinderen leren er van elkaar. 'Kom eens kijken en oordeel daarna.'

18

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN JAN DUENK 16
- GEDICHT 17
- MEDIA 23
- ANDREW SOLOMON 24
- RECENSIE 27
- WAPPSITES 28
- KENNISPLEIN 29
- KENNIS EN ONDERZOEK 30
- HERSENWERK 33
- COLOFON 34
- SELFIE 35

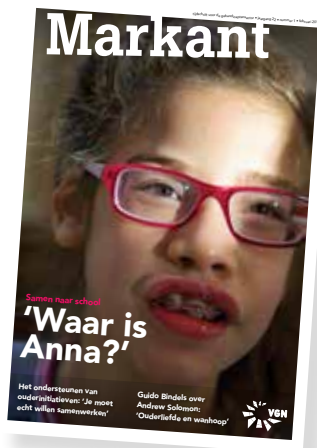


FOTO ANNA PORTIER  
DOOR STIJN RADEMAKER

Zulke vormen van samenwerking komen nu vaak tot stand met behulp van pgb's. Maar de ervaringen die hier worden opgedaan, zullen ook gevolgen hebben voor de zorg in natura en leiden tot een veel grotere diversiteit in de sector. De wensen van ouders en de mogelijkheden van hun kinderen verschillen. Voor het ene kind is de mytyschool de juiste plek, voor het andere een Samen Naar School-klas.

Het resultaat van zulke initiatieven biedt een mooi toekomstbeeld. Daarin zien we bijvoorbeeld meer kinderen met beperkingen op het schoolplein spelen met anderen. Ik weet uit ervaring hoe ontroerend het kan zijn om dat te zien. En zo raken kinderen zonder beperking eraan gewend dat kinderen die anders zijn er gewoon bij horen.

Dat anders zijn is ook een thema van de Amerikaanse schrijver Andrew Solomon, die in maart op uitnodiging van de VGN naar Nederland komt. Journalist Guido Bindels, zelf vader van een dochter met meervoudige beperkingen, bespreekt in deze *Markant* Solomons ideeën en roept mensen die in de zorg werken op om mee te helpen bruggen te slaan. Van deze bruggen zullen er geen twee hetzelfde zijn.

FRANK BLUIJMINCK DIRECTEUR VGN  
FBLUIJMINCK@VGN.NL  
TWITTER @FRANKBLUIJMINCK





## DE OPENING

### Morgen spierpijn

Stephanie Kruithoff (27) vindt het leuk, maar wel hard werken. De zweetdruppeltjes staan op haar voorhoofd. Begeleid door fysiotherapeut David Houtman, van Abrona, doet ze oefeningen met de gewichtloosheidsimulator. Deze werd onlangs aangeschaft met hulp van fondsen en bedrijven (zoals Stichting Voorzorg Utrecht en het Vaillant Fonds en de Vrienden van Abrona).

Stephanie oefent wel drie keer in de week. Het apparaat is voor haar een uitkomst, zegt David. De gewichtloosheidsimulator geeft meer mogelijkheden tijdens het lopen, dan lopen met behulp van de brug. Het meer 'normale' gangbeeld wordt hier namelijk nagebootst en dat geeft Stephanie een blij en voldaan gevoel.

Na zo'n drie kwartier vindt Stephanie het wel genoeg en David helpt haar weer in haar stoel. Ze zal morgen wel spierpijn hebben, zegt ze terwijl ze nog na puft.

## IN HET NIEUWS PROKKEL

## Tien jaar prokkelen



Met een slag op de beursgong opende Cahaya Behrend, een leerling van de Bernardusschool uit Den Haag, op donderdag 9 juni 2016 aan de start van de Prokkelweek de Amsterdamse beurs.

**Mensen met en zonder beperking ontmoeten elkaar en doen nieuwe ervaringen op, waardoor uiteindelijk iedereen mee kan doen in de samenleving. Dat is het doel van Stichting Prokkel. Dit jaar bestaat de Prokkelweek tien jaar, waarin het aantal Prokkels is gegroeid van een handvol in 2007 tot ruim vierhonderd in 2016.**

De Prokkelweek vindt plaats van 12 tot 17 juni. Maar in januari organiseerde de stichting al regionale netwerkbijeenkomsten waar bedrijven, overheidsinstanties en zorgorganisaties samen komen en afspraken maken. 'Het is goed om te zien dat de activiteiten in de landelijke Prokkelweek steeds meer onderdeel worden van een langer proces', zegt Marian Geling, landelijk projectleider van Stichting Prokkel. Zo vergaderen bewoners van SWZ in Son elke maand met buurtbewoners over wat ze samen gaan doen, zoals een kofferbakverkoop of Sinterklaasfeest. Ook hebben ze een groepsapp met buurtbewoners die bij brand of een andere calamiteit snel kunnen helpen met een evacuatie van de locatie. Dit komt voort uit de Prokkelweek van enkele jaren geleden.

**WETHOUDER**

Zo'n afspraak begint vaak tijdens een van de twaalf provinciale netwerkbijeenkomsten, die doorgaans in januari worden georganiseerd. De eerste bijeenkomst van 2017 vond plaats op 11 januari in Helmond. 'De wethouder die de bijeenkomst opende, raakte zo geïnspi-

reerd door de verhalen die zij hoorde, dat zij de hele bijeenkomst bleef', vertelt Geling. 'Zij heeft zelf ook afspraken gemaakt: zo gaat een bewoner van ORO een Prokkelstage doen bij de gemeente en de wethouder zegde toe mee te willen doen met de ProkkelSterrenslag op 12 juni. Zij wil dit strategisch inzetten: door een team samen te stellen van buurtbewoners en cliënten, leren zij elkaar beter kennen en gaan ze vaker wat samen doen.'

**DYNAMIEK**

Tien van de twaalf netwerkbijeenkomsten zijn dit jaar in gemeentehuizen en worden geopend door een wethouder. Geling heeft goede hoop dat het Helmondse voorbeeld navolging zal vinden in andere gemeenten. 'Als de wethouder wat langer kan blijven, dan ziet hij of zij de dynamiek en raakt enthousiast. Daarom is het ook zo belangrijk dat daar cliënten en zorgorganisaties aanwezig zijn.' Bij de netwerkbijeenkomsten gaat het immers om de ontmoeting tussen bedrijven, overheidsorganen, cliënten en zorgorganisaties. /Pauline Fuhri Snethlage

> PROKKEL.NL

**Herstel**

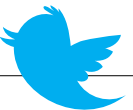
De muziekmethode ZOEM, waaraan in het decembernummer aandacht werd besteed, is geen product van Amerpoort, Sherpa en Visio, maar van medewerkers van deze organisaties en zelfstandig GZ-psycholoog Rita van Burgsteden.

## CIJFER

5

mensen per jaar. Dat is het gemiddelde aantal sociale contacten van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, de begeleiders niet meegerekend. Dit blijkt uit het promotie-onderzoek van Aafke Kamstra, orthopedagoog bij 's Heeren Loo. Kamstra vindt het aantal zorgwekkend. Ze pleit ervoor dat professionals het ondersteunen van sociale netwerken beschouwen als onderdeel van het dagelijks handelen. Kamstra: 'Het sociale netwerk helpt eenzaamheid te voorkomen, het risico op gezondheidsproblemen te verlagen en participatie mogelijk te maken. Bovendien kan het netwerk opkomen voor de rechten van de persoon met EMVB.'

> BRON: AAFKE KAMSTRA, WHO CARES?

**@TDSCHRFTMARKANT**

**HERSENZ** Goed artikel van @judithzadoks en onderzoeker Caroline van Heugten over #hersenz in @tdschrftMarkant

**SARIKE** Door alle andere bezuinigingen was ik die op vervoer haast vergeten, maar zoon inderdaad 75 minuten in bus voor twaalf kilometer, zware epilepsie én zonder begeleiding

**YVETTE PALADANUS** Onlogisch beleid met verdrietige gevolgen. Voor onze dochter is er geen dagcentrum dichterbij, vervoerskosten zijn geen keuze!

**YVON JANSMA** Wat goed van @pro-demos! Ik hoop dat er veel gebruikt gemaakt van gaat worden! Gratis workshops over verkiezingen voor #lv

**FBZ** Vandaag zijn de onderhandelingen gestart voor een nieuwe Cao Gehandicaptenzorg. De vorige cao liep 31 december af

# Nieuw initiatief: De Zorgoppas

Hoe dol ouders ook op hun kinderen zijn, het is bijna onmogelijk om elke minuut van de dag bij ze te zijn. Maar als je kind een beperking heeft, blijkt het vaak lastiger om een oppas te vinden, want niet iedereen is in staat de juiste zorg te bieden. Daarom zijn ondernemers in 's Hertogenbosch het platform De Zorgoppas gestart.

Het initiatief wordt beschreven in het decembernummer van *De Transformatie*. Ouders worden gekoppeld aan een zorgprofessional die hen de zorg voor hun kind

even uit handen nemen. Gehandicaptenzorgorganisatie Cello helpt hen daarbij. Toen op een matchingsavond de eerste koppels gevormd werden, kregen Harm van Ballegooy van De Zorgoppas en Remko Boer van Cello geld van de gemeente om de plannen daadwerkelijk te realiseren. Het vinden van oppassen is geen probleem; veel parttime zorgverleners en studenten van zorgopleidingen zijn geïnteresseerd. De ondernemers zetten nu in op meer samenwerking met de gemeente, zodat ze de zorgprofessionals marktconform kunnen betalen. /Lisanne Smits



Harm van Ballegooy en Remko Boer. Foto Marleen Kuipers

## QUOTE

**'Politici zijn erg geïnteresseerd in het begrip "verwarde mensen". Ik vind het een erg "verwarde" discussie. Het krioelt echt niet van de verwarde mensen op straat'**

HOUGLERAAR PSYCHIATRIE JIM VAN OS  
IN NRC HANDELSBLAD



**'Een verandering die u als bestuurder beoogt te bereiken, kan alleen maar slagen wanneer uw aanpak in overeenkomst is met de uitkomst die u als doel ziet. Anderen gaan beter luisteren, wanneer u zelf begint met eerst goed naar hén te luisteren'**

FRANS WILMS, BESTUURDER VAN RADAR,  
OP SKIPR.NL

**VGN IN HET NIEUWS** > Landelijke uitrol vernieuwd Kwaliteitskader: pijler 2A vervalt > Gratis voorlichting over verkiezingen voor mensen met LVB > VGN stimuleert een 'risicogestuurde aanpak' van brandveiligheid > Commissie De Winter: vooronderzoek naar geweld in doven- en blindeninternaten > Veelgestelde vragen nabetaling onregelmatigheidstoelage tijdens vakantie > Herziene regelgeving innovatie voor kleinschalige experimenten [meer op vgn.nl](#)

## Begeleiderscongres over veiligheid

De Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg heeft een nieuwe aanpak ontwikkeld om gevoelens van onveiligheid bespreekbaar te maken. De zogeheten VeiligPlus-aanpak bestaat uit vier stappen.

In de eerste stap gaat het erom dat bestuur en management van de zorgorganisatie het belang van veiligheid onderkennen en zich committeren aan de VeiligPlus-aanpak. Aan het eind van de vierde stap is de dialoog een

normaal onderdeel van het werk geworden. Dilemma's worden besproken en successen worden gevierd.

Deze aanpak wordt, samen met andere initiatieven, op 30 maart gepresenteerd op het begeleiderscongres 'Hoe heilig is veilig'. De bijeenkomst wordt georganiseerd door het Kennisplein Gehandicaptensector en de VGN en vindt plaats bij Abrona in Huis ter Heide.

> VGN.NL  
> VEILIGPLUSAANPAK.NL



# 'Idealen heb je nodig'

Begeleiders kregen zeggenschap, bewoners vrijheid. Historicus Inge Mans blikt terug op de dromen en daden van de Hafakker in de jaren zeventig, waar bewoners en begeleiders op een nieuwe manier met elkaar omgingen. 'Ik heb daar toen iets heel waardevols ontdekt.'

DOOR JOHAN DE KONING | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

**I**k voelde me niet meer zo thuis in de gehandicaptensector', zegt Inge Mans op de vraag waarom we zo lang niets van haar hebben gehoord. In 1998 promoveerde ze op *Zin der zothed*, nog altijd het standaardwerk over de geschiedenis van mensen met een beperking in Nederland. Ze vertelt hoe haar vrije tijd steeds meer werd opgeslorpt door vluchtelingenwerk. En het Trimbos-instituut, waar ze werkte, deed geen onderzoek in de gehandicaptensector. 'En toen het Trimbos-instituut op een gegeven ogenblik alle historici wegdeed, heb ik het manuscript opzij gelegd.' Inmiddels had ze ook zelf ervaringen opgedaan met de zorg, toen ze na haar promotie en het stuklopen van een relatie leed aan een depressie. In een artikel hierover pleit ze voor 'vermenselijking van de zorg'.

**Dat lijkt ook de strekking van *Het hart van de zorg*, je nieuwe boek over de geschiedenis van de Hafakker.**

'Ja dat klopt. Sinds die tijd kan ik me nog beter verplaatsen in cliënten. Ik heb toen zelf ervaren hoe het is, als je door deskundigen op een afstandelijke manier in bepaalde hokjes wordt geduwd. Een psychiater liet mij aan een assistent iets over mijn leven vertellen en wist daarna dat ik al van jongs af aan "subliminaal depressief"

was, net onder de DSM-grens. Dat soort deskundigheid! Waar ik echt mee worstelde, daar kwam ik pas achter toen ik bij een therapeut kwam die mij ontving op een zolderkamertje vol boeken, waar nog net een paar stoelen tussen pasten. Zij schonk een kopje thee voor me in en vroeg: waarover wil je met me praten? Ik was er heel erg aan toe, maar toen viel er iets van me af! Die vermenselijking vond ik daarvoor ook al de grote kracht van de Hafakker in de jaren zeventig. Ik ben gewoon een kind van de jaren zeventig! Ik heb daar toen iets heel waardevols ontdekt, waarvan ik vind dat het teveel verloren is gegaan.'

**De Hafakker was de eerste plek waar omgekeerde integratie werd toegepast, toen 'verdunning' geheten. Maar jouw boek gaat veel meer over de relatie tussen cliënten en begeleiders.**

'Dat zit zo in de hoofden bij mensen, maar de Hafakker staat ook wel bekend als de plek waar op een radicaal ander manier met bewoners werd omgegaan. Al was de Hafakker geen uitzondering, er was overal wel iets gaande.'

**Je schrijft dat je hoopt, dat de oude idealen mensen nu opnieuw inspireren.**

'De kern is het plezier in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking. Die is er uit geprofessionaliseerd. In *De zin der zothed* laat ik zien dat mensen altijd geboeid zijn geweest door die figuren. Aan de ene kant als schrikbeeld: je verstand zal maar niet werken en je zal maar afhankelijk zijn van anderen. Maar aan de andere kant: moet je zien hoe ze samen feest vieren! Hoe iemand je helemaal kan ontwapenen!'

**Op de Hafakker kregen de begeleiders veel zeggenschap.**

'Ja, om de bewoners zeggenschap te geven, moesten de groepsleiders veel zeggenschap hebben. Tegenwoordig zie je ze eerst naar

>>





boven kijken, naar de leidinggevendenden, in plaats van zich af te vragen: wat kan ik nu voor die persoon doen?’

### **En bewoners kregen veel vrijheid.**

‘Dat is ook wat ze willen!’

### **Ook letterlijk, ze werden niet meer vastgebonden.**

‘Dat was niet onproblematisch, maar het was wel een principe. Met mensen die opgesloten zitten kun je niks.’

### **Er was weinig scheiding tussen werk en privé. Begeleiders namen cliënten mee naar huis en hun hond mee naar het werk...**

‘Ouders en vrienden kwamen graag een dagje langs. En vrijwilligers kregen alle ruimte: kijk maar wat je leuk vindt om te doen! Er komt altijd wel iemand op je af, die iets van je wil. Scharrel maar een end weg. Niet die bezorgde blik van: is ze wel deskundig genoeg? Ik kon er logeren en dan stond ’s ochtends Anton - een man die zijn leven lang prachtige teksten heeft geschreven en op wie ik erg gesteld was - aan mijn bed: Inge, ga je mij in bad doen? Ja straks. Nee graag nu, Inge. Dan zaten we een uurtje te kletsen, terwijl hij in bad zat, of we dronken koffie en draaiden klassieke muziek. Dat schiep zo een band!’

### **Wat zijn je mooiste herinneringen?**

‘Een vriend van mij was tuinman op de Hafakker. Hij ging graag op vakantie met een huifkar, met een paar bewoners. Hij vond overal wel een boer die zei: hier kunnen jullie wel staan. Soms keken de dorpsbewoners wel even op als die Hafakkerbewoners uit de huifkar stapten. Dat soort avonturen! Hij nam ook zijn eigen kinderen mee. Die gingen als vanzelfsprekend om met de bewoners, ook als iemand boos werd of ging schreeuwen.’

### **Op de Hafakker vond men dat de samenleving kon leren van mensen met een verstandelijke beperking. Vind je dat nog steeds?**

‘Het idee dat je niet per se iets hoeft voor te stellen, heb ik altijd heel bevrijdend gevonden. Er valt veel aan het leven te ervaren, zonder die enorme prestatiedrang van ons. Van Trudie, een vrouw van wie ik mentor ben, leer ik om de tijd te nemen. Als ze komt logeren denk ik eerst: hier val ik bij in slaap. Maar op een gegeven moment ga ik me er helemaal in thuis voelen. Dat langzame ritme, waarin het steeds over hetzelfde gaat. Ik denk dat ouders van kleine kinderen dat ook kennen.’

### **Je visie lijkt op die van Kay Okma, destijds directeur van de Hafakker. Ook hij had het over het hart en citeerde uit *De kleine prins*.**



## **INGE MANS**

Geboren op 7 oktober 1953 te Utrecht

- 1973 - 1980 studie psychologie aan de Universiteit Utrecht
- 1980 - 1983 groepsleidster bij de Hafakker, zwakzinnigeninrichting in Noordwijkerhout
- 1983 - 1986 reizen, wonen en werken in de Verenigde Staten
- 1986 - 1992 invalkracht en vrijwilliger bij de Hafakker
- 1993 - 2008 historisch onderzoeker bij het Trimbos-instituut te Utrecht
- 1998 promoveert op *Zin der zothed, Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*
- 2004 - 2010 vrijwilliger in de hulp aan dakloze asielzoekers
- 2009 - 2012 pgb-zorgverlener in de zorg voor ouderen met Alzheimer
- 2010 - 2014 vrijwilliger bij de Lfb
- 2015 - 2016 afronding *Het hart van de zorg*

# 'Waarom is het ons niet gelukt om vanuit onze eigen manier van werken nieuwe idealen te formuleren?'

"Alleen met het hart kun je goed zien." Toen hij dat citaat gebruikte, in de jaren negentig, dacht ik: joh, je bent zelf eigenlijk heel ver van je hart vandaan geraakt. Als je leeft vanuit je hart, benoem je het niet. Dat doe je pas als het klem is geraakt. Hij wilde de Hafakker reorganiseren op een manier waarin de kracht van groepsleiding overeind bleef, terwijl er ook aan de nieuwe eisen van buitenaf werd voldaan. Hij raakte in een machtsstrijd met de groepsleiders en nam afstand van de Hafakker zoals die was. Op een reünie hebben we er onlangs met een aantal mensen over zitten praten en kwamen steeds op dezelfde vraag uit: waarom is het ons niet gelukt om vanuit onze eigen manier van werken nieuwe idealen te formuleren? Een paar stapjes verder. Niet alleen maar bezig zijn met houden wat je hebt. Je hebt idealen nodig om je echt ergens voor in te zetten.'

## Wat is het antwoord?

'Nou ja, in de jaren tachtig kreeg de groepsleiding er veel huishoudelijke taken bij. Groepsleiders stonden vaak alleen en er moest hard gewerkt worden. Dan is er niet veel tijd meer om na te denken over: hoe verder? Okma werd niet langer gevoed door de idealen van de groepsleiding en dacht: misschien probeer ik iets overeind te houden dat niet meer van deze tijd is. En er waren ook financiële problemen. Dus alles bij elkaar was er genoeg reden om te zeggen: zo kunnen we niet doorgaan.'

## En toen werd alles bureaucratischer?

'Dat gebeurde pas later, toen de Hafakker gefuseerd was en Okma was vertrokken. Het had ook te maken met het overheidsbeleid. Men dacht dat marktwerking zou leiden tot vraagsturing en kostenefficiëntie.'

## Vraagsturing is toch ook een mooi ideaal?

'Degenen die die vraaggestuurde organisaties gingen ontwerpen, deden dat vanachter hun bureau, met al die zorgplanmethodieken. Cliënten zelf vragen heus niet om een verhaal van twintig pagina's, waar ze hun begeleiders vele uren aan kwijt zijn, omdat die dat moeten bijhouden!'

**We hebben geleerd dat het medisch model werd opgevolgd door het burgerschapsparadigma. Maar in jouw visie is het gedragswetenschappelijk model de opvolger. En het verschilt er ook weinig van: mensen krijgen opnieuw medicatie.**

*Lachend:* 'Dat geldt voor alle burgers, dus wat dat betreft klopt dat burgerschapsparadigma wel! Maar ja, ik zie inderdaad dat de

rol van gedragskundigen weer groter is geworden en dat allerlei gedragsproblemen in termen van stoornissen benoemd worden.'

## In het nieuwe kwaliteitskader van de VGN wordt de nadruk gelegd op de relatie tussen mensen met een beperking en hun begeleiders. Wat vind je daarvan?

'Dat lijkt me een verbetering. Maar in die relatie kun je niets verbeteren zonder heel anders met de personeelsbezetting om te gaan. En ik weet niet of instellingen daartoe bereid zijn. Tegenwoordig is het volstrekt normaal dat er voortdurend invalkrachten rondlopen in de woningen. Je ziet dat de dagbesteding vaak een veel vastere bezetting heeft. Wat mensen vroeger zochten in het wonen, zoeken ze nu op de dagbesteding: de huiselijkheid en vertrouwdheid, samen activiteiten ondernemen.'

## Hoe kunnen er dan wel verbeteringen plaatsvinden?

'Ik denk dat er eerst een moment van zelfkritiek moet zijn, er moet gereflecteerd worden op wat er gebeurd is. Maar organisaties zijn erg gericht op een positieve PR. Dat moet echt veranderen, wil men toegeven dat dit systeem improductief is. Ik zie altijd die parse krokodil voor me. Iemand heeft mooie schoenen gezien in de etalage in het dorp en wil ze kopen. Dan is er een assistent-begeleider die daarover niet kan beslissen. Die zegt: ik zal het met je pb'er bespreken. Maar die is een weekje op vakantie. Daarna moet de pb'er naar de locatiemanager om te kijken of er in het rooster misschien... Zo gaat dat tegenwoordig! Alleen al met een eenvoudige vraag.'

## Geen oplossing dus?

'Autonome kleinschalige voorzieningen. En van het werk weer iets maken waar begeleiders plezier aan beleven. Nu hoor ik vaak dat ze zich te pletter werken en dan nog het gevoel hebben dat ze tekort schieten. Om het vol te houden, laten ze veel langs zich heen gaan: ik kan er toch niets aan doen. Dat gevoel van machteloosheid van begeleiders, dat ze niet over hun eigen werk gaan - dat is zo slecht. Het moet echt kleinschaliger, anders blijf je die hiërarchie houden.'

Inge Mans, *Het hart van de zorg, Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960 - 2010)*. Breda, Papieren Tijger, 2016. ISBN 9789067283182. Prijs 25 euro.





Sophie Nijland.

# 'Hier voel ik me thuis'

Een vak apart: het begeleiden van particuliere initiatieven. Je moet willen samenwerken en een lange adem hebben. Dan kan er iets moois ontstaan, zoals de woongroep Mozart, die wordt ondersteund door Amerpoort.



**A**ls je door je oogharen kijkt, dan zou je denken dat je in een studentenhuis bent. Zes jongeren van in de twintig hangen rond in de gezamenlijke keuken. Iemand leest een boek op de bank, anderen kletsen staand over hun dag en pikken pijnboompitjes uit een schaalje op het aanrecht. En een van hen kookt de groente: Sophie Nijland (28). Eigenlijk is het haar beurt helemaal niet, maar de jonge vrouw die wel op het rooster staat, is op bezoek bij haar ouders. Geroutineerd bindt Sophie een schort voor, snijdt en wast ze een bloemkool en zet ze de pan op het vuur. Afval in de bak, doekje over het aanrecht. Klaar.

#### **OUDERS VAN SCHOOL**

We zijn bij woongroep Mozart in Huizen, een initiatief van zestien ouders die met pgb's zorg en begeleiding voor hun kinderen met een verstandelijke beperking inkopen bij Amerpoort. 'Zo'n veertien jaar geleden zijn we begonnen met nadenken over een woning voor Sophie', vertelt moeder Marja Nijland. 'Op school kom je natuurlijk allemaal ouders tegen die daar ook mee bezig zijn. En met een aantal waren we het erover eens: onze kinderen gaan later niet naar een instelling. In die tijd waren de kamers in reguliere instellingen klein en allemaal hetzelfde.' De groep betrokken ouders groeide. En toen de plannen serieuzer werden, richtten de ouders een stichting op. Ze kwamen uit plaatsen als Hilversum, Bussum, Huizen en Naarden. Allemaal gingen ze in hun eigen dorp op zoek naar een plek voor hun initiatief. Die vonden ze in Huizen, waar de wethouder bereid bleek een gemeentelijk trapveldje te verkopen dat niet meer gebruikt werd. De woningcorporatie wilde er wel appartementen op zetten. En acht jaar na de eerste ideeën stond Woongroep Mozart, dat was in 1 januari 2010.

#### **STEEDS MEER INITIATIEVEN**

Het aantal particuliere wooninitiatieven in de gehandicaptensector neemt toe. Exacte cijfers zijn er niet, maar Brigitte Nitsche, adviseur wooninitiatieven bij Per Saldo, merkt wel dat zij steeds meer vragen krijgt en dat de belangstelling voor cursussen en informatievonden bij Per Saldo over het onderwerp stijgt. 'Ook zien we sinds een aantal jaren dat reguliere zorgaanbieders steeds vaker optreden als gratis procesbegeleider bij het opzetten van zo'n initiatief. Ouders die zich

nog oriënteren op hoe de zorg eruit moet zien en wat ze belangrijk vinden, maken dan al een keuze voor een zorgaanbieder. Ouders worden eigenlijk al meegenomen in het spoor en aanbod van die aanbieder. Meestal maak je die keuze wat verderop in het proces. Dat hoeft geen probleem te zijn, als ouders hun eigen vraag maar helder hebben en houden, en weten dat ze ook afscheid kunnen nemen.'

Amerpoort levert zorg bij steeds meer particuliere initiatieven. Inmiddels zijn het er acht en heeft Amerpoort een coördinator particuliere wooninitiatieven. En Amerpoort is niet de enige. Ook organisaties als ASVZ, Prisma, Cello, 's Heeren Loo en Philadelphia leggen zich steeds meer toe op ouderinitiatieven.

#### **GEEN DRAAIBOEK**

Alfons Klarenbeek is de coördinator particuliere wooninitiatieven bij Amerpoort. 'Dit is een speciale functie, omdat je particuliere initiatieven er niet zomaar even bij doet', legt Klarenbeek uit. 'Het is wezenlijk anders dan Zorg in Natura. Dat heeft te maken met eigenaarschap, dat ligt bij Zorg in Natura bij de zorgaanbieder en de ouders sluiten aan. Bij een particulier initiatief ligt het eigenaarschap, het initiatief, bij de ouders en sluiten wij aan. Dat betekent dat je écht moet willen en kunnen samenwerken met ouders en het bestuur van hun stichting of vereniging.' Naast het feit dat ouderinitiatieven voor zorgaanbieders een bijzondere tak van sport zijn,



zijn ze ook nog eens een kwestie van lange adem. De acht jaar die de ouders van woongroep Mozart erover deden, zijn helemaal niet uitzonderlijk. Klarenbeek: 'Het begint ermee dat een groep bij elkaar moet gaan zitten en opschrijven wat ze gezamenlijk willen bereiken met hun initiatief. Ik vraag in de voorbereiding altijd veel aandacht voor de cultuur die ouders uiteindelijk nastreven, een cultuur van solidariteit onder ouders. Dat vraagt heel veel afstemming.'



Alfons Klarenbeek en Han Westendorp: 'We gaan voor een langdurige samenwerking.'

Sophie heeft de kookbeurt van een medebewoner overgenomen.



'In praktisch opzicht is huisvesting vaak het grootste probleem, er moet grond gekocht worden, er moet een corporatie willen meewerken of een investeerder en bestemmingen moeten worden gewijzigd. Daar komen procedures aan te pas. En omdat ouders zelf verantwoordelijk zijn voor de facilitaire kant, moeten ze ook zorgen dat ze de financiën rond krijgen.' De moeder van Sophie was er zo druk mee dat ze haar baan ervoor opgaf. Klarenbeek: 'Soms vragen ouders die willen beginnen met een wooninitiatief of ik er geen draaiboek voor heb. Dan zeg ik: nee, dat heb ik niet, en al had ik het, dan kreeg je het niet. Je moet iedere keer weer de tijd nemen om een initiatief neer te zetten dat precies past.'

#### DIKKE KASBOEKEN

Juist door aan de voorkant de tijd te nemen voor goed overleg, zorg je ervoor dat het initiatief ook op de lange termijn houdbaar is, stelt Han Westendorp. Hij heeft als clustermanager zeven van de acht initiatieven bij Amerpoort onder zijn hoede. Waar Klarenbeek vooral de buitendienst en voorbereidingen doet, is Westendorp van de binnendienst: het feitelijke managen van de zorg en samenwerking. Westendorp: 'We gaan voor een langdurige samenwerking, ook als de bewoners ouder worden, of ouders er niet meer de energie in kunnen steken die ze aan het begin hadden. Uiteindelijk managen we daardoor geen huizen, maar verwachtingen.

We zijn continu in gesprek over waar het écht om gaat. En dat is vertrouwen.'

En dat vertrouwen gaat over het evenwicht tussen de autonomie van de ouders als opdrachtgever en de professionaliteit van de zorgaanbieder. Westendorp: 'Het risico ligt natuurlijk op de loer dat de systemen van de grote zorgorganisatie het ouderinitiatief overspoelen. Daarom is het ook zo belangrijk dat je de hele organisatie meehebt. Dat niet de financiële afdeling zegt: zo doen we

**'De discussies gaan vaak over kleine, praktische dingen. Wij hebben het bijvoorbeeld gehad over toetjes'**

het hier met de cijfers, en dat dan de dikke kasboeken naar de ouders gestuurd worden. Andersom kan dat ook gebeuren. Dat ouders al bij de eerste vergadering aangeven dat hun volwassen kinderen niet meer dan één glas

bier mogen op vrijdag. Dan zeggen wij: ho ho, dat kun je niet zomaar afkondigen. Het is niet u vraagt wij draaien.'

#### BEGELEIDERS ALS PERSONEEL

Orthopedagoog Chiel Egberts weet alles van het evenwicht tussen autonomie en professionaliteit. Hij ontwikkelde de 'driehoekskunde', een methodiek die ouders, zorgaanbieders en cliënten helpt om op een goede manier met elkaar om te gaan. 'Particuliere wooninitiatieven zijn midden jaren negentig ontstaan vanuit ouders die zich afzetten tegen allesbepalende zorgaanbieders. Zij zeiden: wij betalen, dus wij bepalen. Soms tot op het niveau dat ouders de begeleiders als personeel gingen zien. En dat heeft de samenwerking onder spanning gezet. Kijk, begeleiders zijn niet te gast in jouw huis, die hebben werk te doen, en ze moeten de ruimte krijgen om dat werk goed te doen. Daarom is het inderdaad belangrijk dat je daar vooraf afspraken over maakt: ouders, jullie leggen heel veel gewicht in de schaal, want jullie zijn de ouders en kennen jullie kind als geen ander. En begeleiders, ga staan voor je vakmanschap en verbind je tegelijkertijd met de ouders, zo ver dat het voor jou bijna te ver voelt. Dat is nodig voor ouders om te zien dat hun kind bij jou veilig en vertrouwd is. En hoe paradoxaal het ook klinkt: pas als dat goed staat, kom je toe aan de autonomie van de cliënt.'

#### TOETJES

Vertrouwen en communicatie zijn dus de kernbegrippen in een goede samenwerking. En dan niet alleen tussen begeleiders, cliënten en ouders. Maar vooral ook tussen ouders en het bestuur van hun stichting. Nijland: 'De discussies gaan vaak over kleine, praktische dingen. Wij hebben het bijvoorbeeld gehad over toetjes. Een aantal van onze kinderen werd zwaarder, dus een aantal ouders vond dat er geen toetjes meer mochten zijn. Terwijl anderen weer vonden van wel. Daar moet je het als ouders en binnen een bestuur over eens worden. Uiteindelijk heeft die discussie echt lang geduurd.'

Daarom is het advies van Brigitte Nitsche van Per Saldo om te zorgen voor een goed bestuur. 'Neem in je bestuur naast ouders, ook deskundige mensen met een relatieve onafhankelijkheid op. Die niet te zeer emotioneel betrokken zijn, die verbindend zijn, communicatief sterk en die, wanneer nodig, de continuïteit van het wooninitiatief in het vizier houden. Die beschikken over ken-

Bewoners Anne, George en Pim spelen een spelletje kaart met vrijwilligster Ingrid.



nis van de zorg of over financiële of juridische kennis. Bij Amerpoort houden ze twee maal per jaar een netwerkdag voor bestuurders van particuliere initiatieven. Klarenbeek: 'Om ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren. Dat werkt.'

### NAGELS VIJLEN

Westendorp: 'Goede communicatie zorgt voor goede verhoudingen. En dan maakt het vervolgens niet uit of vragen via begeleiders, het management, of het bestuur binnenkomen. Dan kom je er altijd samen uit. Sterker nog: dan krijg je allemaal energie. Maar zodra er wantrouwen insluipst, ben je weg.'

Nijland: 'Sophie heeft bijvoorbeeld een aantal uren groepsbegeleiding en een aantal uren individuele begeleiding. Als ik aan Han zou vragen: lever mij eens een overzicht van de individuele uren, dan kan dat niet. Die uren zijn veel te versnipperd. Ze bijhouden kost alleen al uren. Bovendien kán het niet altijd gaan zoals je wilt. Als Sophie graag een puzzel wil maken in haar individuele begeleidingsuur, maar naast haar is een bewoner in een noodsituatie, dan is het logisch dat de begeleider dáárheen gaat. Het gaat erom dat ik een goed gevoel heb over de begeleiding. En dat heb ik. Laatst kwam ik onverwacht binnenvallen. Zat Sophie heerlijk onderuitgezakt op de bank, terwijl een begeleider haar nagels vijlde. Helemaal goed.'

### OP DE NEK

Voor de begeleiders is het geen kleinigheid om in een particulier wooninitiatief te werken. 'Ouders zitten je in het begin enorm op je nek', vertelt begeleider Kim Bos, terwijl ze naast Sophie in een koekenpan met aardappeltjes roert. 'Dat is ook logisch. Ze willen allemaal dat je het doet zoals zij het doen. Dan luister ik goed. En geef aan wat wel en niet kan.' Zo hoorden de ouders een aantal jaren geleden van de begeleiders dat er kleinere dinerborden moesten komen. Nijland: 'Het bleek dat onze kinderen de borden helemaal volscheppen. En op die manier veel te veel aten. Thuis kun je tegen je kind zeggen: het is genoeg. Maar van een begeleider kun je niet verwachten dat die dat tegen acht bewoners zegt. En dus kochten we kleinere borden.'

### GEZELLIG

Terug naar de keuken van de Mozartgroep. Daar eten niet alle bewoners mee. Sommigen koken en eten in hun eigen appartement. Beneden heeft Sophie de tafel gedekt en begeleider Kim Bos haalt een schaal aardappelen uit de oven. Ze belt naar het appartement van één van de bewoners: 'Mark, het eten is klaar.' Aan tafel wordt gelachen en gepraat. Over werk, over verkering, over de feestdagen, over Harry Potter. En over het grote nieuws van Sophie: 'Ik ga meedoen aan een televisieprogramma.' De bewoners lachen, klappen, maken grappen. Sophie: 'Gezellig is het hier hè? Hier voel ik me thuis.'



JAN DUENK

## Toon lef

Bestuurders moeten niet dwarsliggen als het gaat om de beoordeling van de kwaliteit van hun eigen functioneren, en meewerken aan accreditatie.

Organisaties die onderdeel zijn van de proeftuinen voor het vernieuwde Kwaliteitskader geloven in kwaliteit van zorg, in de stimulans van visitatie en willen leren en verbeteren.

Een geweldige beweging. Er is gezamenlijk commitment van Zorgverzekeraars Nederland, cliëntenorganisaties en de VGN, de geest is uit de fles. De sector is zelfbewust de kwaliteit van zorg aan het verbeteren. Waarom? Omdat het om mensen als u en ik gaat.

Mensen met dromen, wensen en behoeften. Krachtige, maar vaak ook heel kwetsbare mensen. Mensen die dagelijks - en vaak hun hele leven lang - leven met een beperking. Zorg en ondersteuning van anderen is een blijvende factor in hun leven.

Ik doe een oproep om een stap verder te gaan dan een kwaliteitsrapport en visitatie. Ik richt mij tot de bestuurders. Aan bestuurders worden terecht hoge eisen gesteld in de binnen- en buitenwereld. Neem de tijd voor reflectie op je eigen functioneren.

De binnen- en buitenwereld volgen de bestuurder kritisch. Maatschappelijke legitimatie is gewenst.

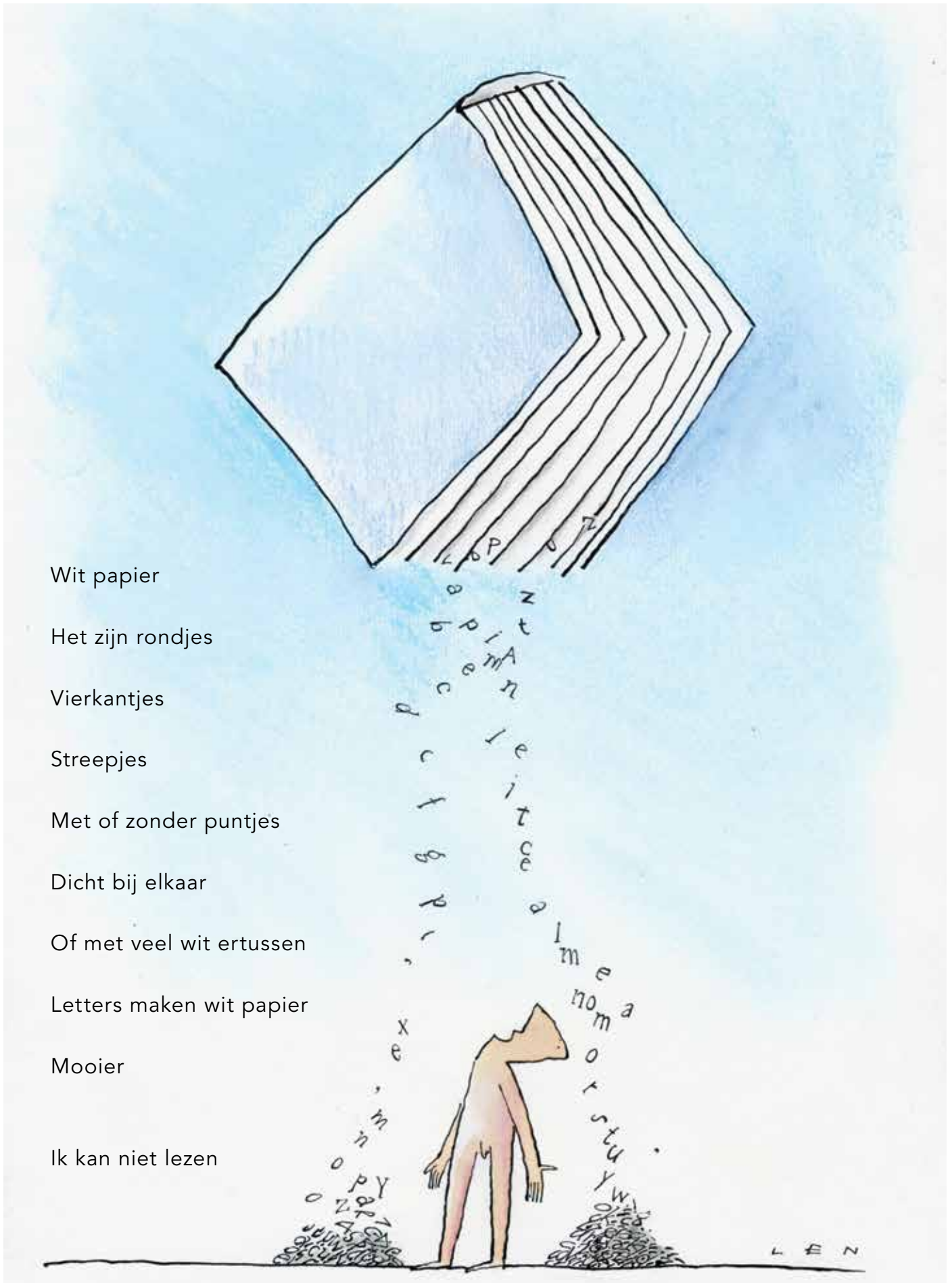
Bestuurders, laat u de maat nemen door u te accrediteren.

De accreditatie heeft de steun van VWS, NVTZ en IGZ en is ontwikkeld in samenwerking met de Erasmus Universiteit. Eén van de zeven principes in de zorgbrede Governancecode 2017 is: 'De raad van bestuur ontwikkelt permanent zijn professionaliteit en deskundigheid'.

Als bestuurders op organisatieniveau al durven kiezen voor een kwaliteitsrapport en de daarbij behorende visitatie, dan zou ik zeggen: nu ook persoonlijk lef tonen! Stop met het verzinnen van argumenten om je niet te accrediteren, zoals: 'de NVZD accrediteert eigen leden'. Geef het voorbeeld!

Accreditatie is geen doel op zich, maar een middel. Het draagt bij aan professionalisering van de bestuurder. Vind je iets van de wijze van accrediteren? Maak dat kenbaar aan de accreditatieorganisatie. Zodat ook zij kunnen leren en verbeteren.





Wit papier  
 Het zijn rondjes  
 Vierkantjes  
 Streepjes  
 Met of zonder puntjes  
 Dicht bij elkaar  
 Of met veel wit ertussen  
 Letters maken wit papier  
 Mooier  
 Ik kan niet lezen

Dit gedicht is geschreven voor *pArt*, het magazine van Special Arts. In ieder nummer verschijnt een gedicht, dat is geschreven naar aanleiding van een thema dat bekend wordt gemaakt op de Facebookpagina Het Andere Gedicht. Voor het eerste nummer van 2017 was het thema 'wit'. Tips voor het maken van gedichten staan in het Gedichtenlaboratorium op [specialarts.nl](http://specialarts.nl). Deze tips zijn ook voor begeleiders die dit met een groep willen doen. Heb je ook een mooi gedicht geschreven, dat je in *Markant* wilt laten zien? Mail dan aan [jkoning@vgn.nl](mailto:jkoning@vgn.nl).

# ‘Elk kind hoort erbij’

**Een aparte klas in een gewone school: dankzij de Samen naar School-klassen kunnen kinderen met en zonder beperking elkaar ontmoeten en van elkaar leren. ‘Daar kan geen leerkracht tegenop.’**

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S STIJN RADEMAKER

**E**en geslaagde missie: in twee jaar tijd is het aantal Samen naar School-klassen in het reguliere basisonderwijs verdrievoudigd. Toen de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind in 2015 65 jaar bestond, koos ze Samen naar School als jubileumproject. Ze vond dat het thema meer aandacht verdiende.

‘De kinderen om wie het gaat, hebben vaak een leerplichtontheffing en gaan dan naar dagbesteding of zitten thuis’, zegt projectleider Joke Visser. ‘Als ze wel nog leerplichtig zijn, worden ze met een busje opgehaald voor speciaal onderwijs, omdat ze niet naar dezelfde school kunnen als hun broertjes en zusjes. Wij vinden het belangrijk dat ouders óók kunnen kiezen voor een Samen naar School-klas op een reguliere school. Bij voorkeur in hun eigen wijk, waar kinderen elkaar kennen, en ook kinderen met een beperking erbij horen en mee kunnen doen.’

Op een reguliere school leren meervoudig gehandicapte kinderen spelenderwijs van de basisschoolleerlingen. Het contact maakt hen alerter en ze verdragen meer prikkels. Bovendien streeft NSGK naar een maatschappij die niemand buitensluit. Joke Visser: ‘De basisschoolleerlingen



Initiatiefneemster Marieke Bol met Kamil Kwint en Anna Portier.



Kamil bemachtigt tijdens speelkwartier een plek achter op de tweezits-driewieler.



leren óók van de kinderen met een beperking. Het maakt hen verdraagzaam en hulpvaardig. Samen naar School benadrukt dat elk kind erbij hoort.'

#### HEFT IN EIGEN HAND

Acht jaar geleden werd Kamil Kwint geboren, zoon van Christiaan Kwint en Marieke Bol uit Heerhugowaard. Kamil heeft het Mowat Wilson syndroom, met onder meer als gevolg een ernstige spraak- en ontwikkelingsstoornis en epilepsie. In 2015 startten zijn ouders met steun van NSGK een Samen naar School-klas voor hem. Dat deden ze onder de noemer van hun zelf opgerichte stichting KanZ, Chistiaan Kwint is directeur. Ze huurden een lokaal bij de Montessorischool, twee straten verderop.

'Mij wordt vaak gevraagd of ik ontevreden was over de mytyschool van Kamil', zegt Christiaan Kwint. 'Men gaat er dus van uit dat aan de basis van een Samen naar School-klas een negatieve motivatie ligt. Jammer, want meestal is dat niet het geval. Voor veel kinderen is de mytyschool

de juiste plek. Voor andere kinderen niet.' Kamil hoort bij de laatste groep. 'Omdat hij gedijt bij stabiliteit en regelmaat', zegt Kwint. 'Dat betekent ook dat hij beter functioneert als hij elke dag dezelfde gezichten ziet. Op een mytyschool is dat moeilijk te realiseren, er is veel uitval. Ook wordt Kamil graag uitgedaagd. Daarvoor is minder ruimte met twee leerkrachten op acht leerlingen. Bovendien breekt veel reistijd in het busje Kamil op. Voor de mytyschool was hij elke dag minstens twee uur onderweg. Hij werd 's morgens opgehaald en 's avonds thuisgebracht. Hij kwam soms doodmoe van de busrit thuis.'

#### IN DE KRING

Het Sint Nicolaasfeest staat voor de deur, overal in school hangen papieren creaties van Sinterklazen, Pieten, stoomboten en gevulde schoenen, zichtbaar enthousiast ingekleurd met wasco of beplakt met propjes crêpepapier. De rijen kapstokken zijn laag, over de winterjassen hangen appelgroene luizenkapjes. Stichting KanZ staat in gefiguurzaagde letters op de deur van een van

Juf Jolanda Duineveld met leerling Kamil Kwint.



de klassen. Deze Samen naar School klas telt inmiddels drie leerlingen: Anna (8), Lotte (6) en Kamil (8). Ze worden één op één begeleid door onder meer Marieke Bol (de moeder van Kamil), die een onderwijsbevoegdheid heeft en bij stichting KanZ in dienst is als pedagogisch didactisch medewerker. De les is net begonnen, de drie kinderen en hun juffen zitten in een kring voor een welkomstgroet op rijm en melodie. Juf Jolanda Duineveld laat steeds een foto zien van het kind dat zal worden toegezongen. 'Zo leren ze een afbeelding in het platte vlak te verbinden met de driedimensionale werkelijkheid', verklaart Marieke Bol. 'Dat is een vereiste om later picto's te kunnen duiden.'

Jolanda strooit kwistig met complimenten bij alles wat de kinderen in het kringetje doen: Goed zo! Heel goed! Wat kun jij dat goed! Ze zingt toegewijd en met veel articulatie. Anna Portier en Kamil luisteren aandachtig en zingen op hun eigen wijze mee. De blinde Lotte zit op schoot van Marieke, de kin op haar schouder, ze blaast en zingt met klare stem haar eigen repertoire. Na het zingen wordt de dag doorgenomen in woord en gebaar. Twee vuisten op elkaar betekent: werken. Een hand naar de mond is: eten. Elk kind gaat aan een eigen tafeltje onder begeleiding aan het werk. Kamil en Anna zoeken in een soort memory-spel de juiste plaatjes bij elkaar. Lotte oefent brailleschrift. 'Goed gedaan!'

#### **SAMEN SPELEN**

Het speelkwartier begint, buiten hollen kleuters naar het klimrek, de zandbak of de speelhut. Kamil en Anna worden in

#### **DE OPMARS**

Het eerste ouderinitiatief voor een speciaal-onderwijsklas op een reguliere school werd in 2006 genomen door Roeland Vollaard. Met steun van NSGK stichtte hij in Alkmaar De Klas op Wielen.

Inmiddels steunt NSGK achttien Samen naar School-klassen. Zes daarvan zijn gestart door mensen die voorheen in de zorg werkzaam waren. Vier Samen naar School-klassen zijn een initiatief van de zorgaanbieder Esdégé Reigersdaal in Noord Holland. De overige acht klassen zijn gestart door een ouder of familielid.

Het initiatief is in opmars, er zijn vijftien klassen in oprichting. Zij starten in de loop van 2017. Ruim de helft van de initiatiefnemers zijn ouders.

Marjon de Vries van Stichting Bram heeft een Samen naar School-klas in Ridderkerk opgericht. Haar zoon Bram heeft een meervoudig verstandelijke beperking. Hij en zijn moeder Marjon de Vries spelen een rol in de campagne Nederland Onbeperkt die door de VGN is geïnitieerd

> [NEDERLANDONBEPERKT.NU](http://NEDERLANDONBEPERKT.NU)

hun jassen gehesen en lopen op wankelende benen aan de hand van juf Jolanda en stagiaire Lucie Kruijer het schoolplein op. De prikkelgevoelige Lotte wast in het keukentje liever af met Marieke, dunne armen in het warme sop.

'Waar is Anna?', vraagt een kleuter op het schoolplein terwijl ze juf Jolanda aan haar jas trekt. Anna zit al in de zandbak, ze verzamelt herfstblad in een speelgoedemmertje en fladdert



met haar handen van plezier. De kleuter hurkt naast Anna en plempst voor haar de inhoud aan. Kamil heeft inmiddels een plek achterop een tweezits-driewieler bemachtigd. Met zijn vriend voorop zwiepen ze zigzaggend maar trefzeker in volle vaart langs de groepjes spelende kinderen, niemand wordt geraakt.

#### DE FINANCIERING

Het kwartier vliegt voorbij, in de klas liggen al weer de knutselstukken klaar om van vilt een Sinterklaasmuts te maken. 'Knip maar mee', zegt stagiaire Lucie, en ze vouwt Kamil's starre vingers in de gaten van de schaar. Kamil houdt het al gauw voor gezien, liever voelt hij aan de grote lap zacht vilt. De deur gaat open, twee meisjes uit de middenbouw betreden het klaslokaal. Ze nemen plaats aan de tafeltjes en beginnen op eigen houtje in hun schrift te rekenen.

Marieke: 'Het eerste jaar zijn alle leerlingen van school om beurten een dagdeel in de Samen naar School-klas komen werken. Ze mochten alles vragen over de rolstoel of de handicap. Inmiddels vinden ze het heel gewoon, zoals je ziet. Ze zijn eraan gewend, de kinderen horen erbij. Soms loop ik met Kamil door het dorp en hoor ik een schoolvriendje zijn naam roepen. Kamil kan niet reageren. Maar kinderen voelen elkaar haarfijn aan op een ander niveau. Ze weten dat Kamil het heeft gehoord.'

De financiering van de Samen naar School-klas is afkomstig uit verschillende geldstromen. Kamil en Anna krijgen een zorgbudget vanuit de Wet langdurige zorg, Lotte krijgt vanuit de

Jeugdwet een pgb bij de gemeente Uitgeest. Anna krijgt bovendien nog een deel Zorg in Natura, omdat ze aanvankelijk dagbesteding kreeg op een Orthopedagogisch Dag Centrum (ODC). Stichting KanZ heeft met zorginstelling de Waerden een onderaannemerscontract kunnen afsluiten. Zij hevelen het zorggeld voor Anna over naar Stichting KanZ. De logopedist, fysio- en ergotherapeut behandelen tijdens lesuren.

De huur van de klas wordt door Stichting KanZ betaald uit sponsorgeld en donaties. En voor inrichting van de klassen, onderwijsmaterialen en leermiddelen stelt NSGK een budget ter beschikking. Christiaan Kwint: 'De oprichting van een Samen naar School-klas vereist nogal wat doorzettingsvermogen. Maar ons is het gelukt. In maart 2015 begonnen we de voorbereidingen. Zes maanden later – in september – gingen we van start.'

Formeel gezien is een Samen naar School-klas dagbesteding, maar samen met NSGK pleit stichting KanZ bij de ministeries van VWS en OCW voor onderwijserkenning. Kwint: 'We maken per leerling een zorgleerplan, zodat we het onderwijs- en zorgdeel kunnen scheiden. In de toekomst hopen we daarom betaald te worden vanuit het Samenwerkingsverband voor passend onderwijs. Dat kan financieel erg voordelig zijn. We kunnen bijvoorbeeld onze pedagogisch medewerkers uitbetalen als onderwijzers. Dat zijn ze immers ook.'

#### ZORGINSTELLINGEN

De Samen naar School-constructie is in opmars. Behalve de achttien scholen die al draaien, zijn er vijftien in oprichting. >>



Kamil.

Die gaan in de loop van 2017 van start. Het initiatief gaat vaak uit van ouders zelf, en scholen reageren altijd enthousiast. Projectleider NSGK Joke Visser: 'Ouders hebben nog nooit geklaagd over gebrek aan medewerking van de buurtschool. Integendeel! Laatst zei een school in Boxmeer: "Ga alsjeblieft niet in gesprek met een andere school. Wij willen zo graag dat jullie bij ons komen!"'

Vanuit zorginstellingen daarentegen klinkt soms twijfel. Visser: 'Ze zeggen: als ouders het hebben opgezet, is de kwaliteit dan wel gewaarborgd? Ik zou ze willen uitnodigen: kom eens kijken en oordeel daarna.' Visser ziet voor zorginstellingen net zo goed mogelijkheden voor Samen naar School-classes. Voor hen is het volgens haar zelfs gemakkelijker te realiseren.

Visser: 'Hun cliënten krijgen budget uit de Wlz van het zorgkantoor. Daarover hoeven ze niet meer te onderhandelen. Bovendien is het voor hen veel gemakkelijker om een klasje van vijf of zes kinderen te formeren dan voor ouders.' Wel waarschuwt ze dat het niet gaat om het verplaatsen van dagbesteding naar regulier onderwijs. 'Een Samen naar School-klas sluit aan bij de onderwijsomgeving van de school. Onderling contact tussen leerlingen is een essentieel onderdeel. Kinderen met een handicap ontmoeten de kinderen zonder handicap, en omgekeerd. Ze komen bij elkaar in de klas, leren samen, gaan samen naar de sportdag en vieren samen Sinterklaas.'

#### LEERPLANNEN

Bij de Samen naar School-klas in Heerhugowaard is de lunchtijd aangebroken. Lotte zoekt op de tast de stukjes brood met eiersalade op haar bord. Lucie geeft Kamil appelsap met een rietje en Marieke lepelt voor Anna verdikte limonade uit

een beker. Het middagprogramma gaat van start, tijd voor ontspanning. Lucie zet de televisie aan voor een programma met Sinterklaasliedjes, ze schallen door de ruimte.

Lotte vleit zich in de snoezelruimte op schoot bij stagiaire Lucie. Kamil en Anna zijn met z'n tweeën op een zitzak neergestreken, hun blik strak gericht op de Sinterklaasbeelden. Kamil zit in zijn karakteristieke houding: de benen en armen relaxed over elkaar geslagen. Marieke Bol vult aan tafel de leerplannen in, van elk kind worden dagelijks de vorderingen vastgelegd. Kamil en Anna volgen de Plancius-leerlijn: cluster 3-onderwijs voor kinderen met een ontwikkelingsniveau tot 24 maanden. Lotte volgt een andere leerlijn, haar IQ ligt veel hoger.

#### GROEIEN EN BLOEIEN

Marieke: 'De ouders van Lotte stuurden ons laatst een brief. Daarin schreven ze: "Wij zien Lotte groeien en bloeien." Hetzelfde geldt voor Anna en Kamil. Ze leren vooral van de kleuters op het schoolplein en van hun leeftijdgenootjes uit de middenbouw. Die accepteren het niet als Kamil ongevraagd hun speelgoed afpakt. Ze pakken het terug en zeggen: Nee Kamil, dit is van mij. Zo heeft hij leren incasseren, beurt-nemen, uit een beker drinken en leren lopen aan de hand. Allemaal omdat hij het andere kinderen heeft zien doen. Daar kan geen leerkracht tegenop.'



**ABRONA**

De eerdere publicatie *#het-KANanders* wierp een blik op de wijzigingen in het zorgstelsel en de veranderingen die Abrona daarop doorvoerde. In *#nuVerder* bespreekt Filip van den Bergh wat deze veranderingen eigenlijk allemaal teweeg hebben gebracht. Zo was het voor activiteitenbegeleidster Anneke geen makkelijke periode. Na twintig jaar werd haar functie boventallig verklaard. Ze solliciteert op een andere functie en vertelt hoe ze binnen Abrona opnieuw haar draai heeft moeten vinden. Het boek schetst ook een beeld van het werk dat maatschappelijk ondersteuners voor zelfstandig wonende cliënten doen. Als een cliënt een brief moet schrijven, stimuleren ze zijn familie hem daarbij te helpen. Als een cliënt voor overlast in de buurt zorgt, vertellen ze hoe de gemeente hem het best kan benaderen. Zo wordt de omgeving van de cliënt actief betrokken bij het zelfstandig wonen.

Filip van den Bergh, *#nuVerder*, Van visie naar veranderingen bij Abrona. Utrecht 2016. Gratis bestellen of downloaden via [abrona.nl](http://abrona.nl).



**EEN EIGEN BOEK**

Het werkboekje *Sam is ziek* is gemaakt voor kinderen die ernstig of ongeneeslijk ziek zijn. Volgens de auteur, die ook woonbegeleidster is bij Daelzicht, is het ook goed bruikbaar, voor zieke kinderen met een verstandelijke beperking. Sam heeft kanker en maakt dingen mee die moeilijk en verdrietig zijn. Pijn, vermoeidheid, ziekenhuisbezoeken... Sam vertelt erover en nodigt de lezer van het boekje uit ook zijn of haar verhalen te delen. Er is ruimte om te tekenen of te schrijven over gevoelens en gedachten. Hoe gaat het met je? Waar ben je bang voor? Krijg je vaak bezoek? Bij het beantwoorden van dit soort vragen kunnen kinderen hun creativiteit kwijt, ook als ze zich moeilijk in woorden kunnen uitdrukken. Er ontstaat een soort dagboek dat kinderen kan helpen hun gevoelens en gedachten te uiten. Zo wordt het lezertje de echte hoofdpersoon van het boek.

Dieuwertje Mangeng, *Sam is ziek*, Werkboekje ter begeleiding van een ziekteproces. Sittard, To Have & To Hold, 2016. Prijs 7,75 euro ex. BTW en verzendkosten. [Daretofly.nl](http://Daretofly.nl).



**WAARDEN**

*Sociologie voor de praktijk* is in de eerste plaats bedoeld voor studenten in het hoger onderwijs, maar biedt handvatten voor iedere sociale professional. Wat zijn waarden en waarom houden mensen zich eigenlijk aan normen? Als een leerling wordt uitgelachen omdat hij de naam van de Duitse schrijver Goethe uitspreekt als "goed hè", wat heeft dat dan met lage en hoge cultuur te maken? Er komt een scala aan maatschappelijke thema's aan bod, zo ook sociale ongelijkheid. Er wordt beschreven waar de loonverschillen tussen man en vrouw vandaan komen, waarom mogelijk de *clash of generations* in Nederland is uitgebleven en hoe het komt dat de jeugdwerkloosheid onder migrantengroepen zo hoog is. Ook gehandicapt zijn wordt beschreven als een vorm van sociale ongelijkheid. Dankzij de vele voorbeelden en citaten is het boek een levende inleiding in de sociologie.

Klaas J. Hoekema en Siep van der Werf, *Sociologie voor de praktijk*. Bussum, Coutinho, 2016. ISBN 978 90 469 0520 3. Prijs 36 euro.



**CLIËNTENRADEN**

Het VN-verdrag over de rechten van mensen met een handicap onderstreept, dat mensen nooit vanwege hun handicap in hun vrijheid beperkt mogen worden. Maar in de praktijk is het best lastig om de balans te vinden tussen vrijheid en veiligheid. Speciaal voor cliëntenraden die in gesprek willen over vrijheid en vrijheidsbeperking is er een handreiking geschreven. Aan de hand van een bijbehorend setje gesprekskaarten komen verschillende thema's aan bod. Er staan scenario's op beschreven die zich bij iedere woonvorm kunnen voordoen. Denk aan het inleveren van smartphones bij de leiding, een jongere die zijn verkering niet mag meenemen naar de slaapkamer of een cliënt die in de gemeenschappelijke ruimte nooit de kans krijgt zijn favoriete programma te kijken. Het streven is om dergelijke onderwerpen bespreekbaar te maken en voor algemeen geldende regels alternatieve oplossingen te bedenken.

Irene Geerts, *Praten over leven in vrijheid*, Een handreiking voor cliëntenraden die in gesprek willen over vrijheid en vrijheidsbeperking. Ieder(in), in samenwerking met KansPlus, VraagRaak, LOC en LSR. Verkrijgbaar via [info@lsr.nl](mailto:info@lsr.nl) of [info@kansplus.nl](mailto:info@kansplus.nl).



Andrew Solomon:  
'Liefde wordt  
intenser wanneer  
ze inspanning  
vereist.'



# Universele ouderliefde

**Andrew Solomon interviewde honderden gezinnen waarin de kinderen anders zijn dan hun ouders. Guido Bindels maakte het 28 jaar geleden zelf mee en las zijn boek. Ouders vinden er troost en erkenning in, zorgverleners kunnen er les uit putten. 'Goede begeleiding begint bij het begin.'**

DOOR GUIDO BINDELS | FOTO CHANTAL HEIJNEN

**J**e hebt er al maanden naar uitgekeken en over gedroomd. Je verheugt je op de David van Michelangelo, het Colosseum, de gondels in Venetië. Je hebt stapels reisgidsen gekocht en eindelijk is het zover: op vakantie naar Italië. Vol verwachting zit je in het vliegtuig. Maar als de deur open gaat zegt de stewardess: 'Welcome in Holland.' Je bent met stomheid geslagen, weet niet wat je moet zeggen. Italië was jouw beloofde land. Allerlei bekenden zijn er al geweest en schepten er enorm over op. Nederland is ook mooi. Met zijn molens, tulpen en de Rembrandts. Maar dat zie je niet. Als je de rest van je leven bedroefd blijft dat je niet in Italië bent geweest kun je misschien ook nooit genieten van het speciale, het mooie, dat Nederland heeft te bieden.

## OUDERLIEFDE

Deze vrije vertaling van de inzichtelijke parabel uit het boek *Ver van de boom* van Andrew Solomon doet mij denken aan 28 jaar geleden, toen mijn dochter Brigitte werd geboren. Gewoon thuis, zonder complicaties of waarschuwingen vooraf. 'Het is niet goed', zei de verloskundige terwijl ze ons prachtige meisje in haar armen wiegde. 'We moeten naar het ziekenhuis.'

Dat 'niet goed bleek' een understatement. Na een lange periode van onzekerheid werd duidelijk dat Brigitte meervoudig beperkt is. Ze zal nooit kunnen lopen, staan, zitten, nooit kunnen praten of zelf iets pakken. We waren met stomheid geslagen. Wat doen we hier in dit 'andere land'. Wat overkomt ons nu? Wat staat ons te wachten? Hoe moeten wij hier mee omgaan? En waar moeten wij eigenlijk mee omgaan? Een donkere vlek in de toekomst. We voelden ons alleen met onze zorgen en vragen. En er was geen overheid die ons wegenkaarten verstrekke over hoe wij deze nieuwe, totaal onverwachte, koers moesten varen. Integendeel, later bleek juist dat die overheid vaak eerder tegen- dan meewerkte.

Het boek *Ver van de Boom* van Andrew Solomon was toen nog niet geschreven. Anders hadden we in die zo verwarrende tijden wellicht herkenning, erkenning, respect en troost kunnen vinden. Want vooral deze woorden blijven hangen na het lezen van dit monumentale, met lof overladen, vuistdikke (1054 pagina's) boek, waarvoor Solomon ruim tien jaar lang honderden gezinnen interviewde met een kind met een afwijking. Hij tekende vol compassie, maar toch op een genuanceerde wijze, hun zonder uitzondering hartverscheurende verhalen op. Met wat mij betreft als rode draad: universele ouderliefde.

## EEN VREEMDE

Solomon maakt onderscheid tussen verticale en horizontale identiteiten. De verticale, zoals huidskleur, taal en karakter heb je gemeen met je ouders. De appel valt hier dus niet ver van de boom. Het geeft een veilig en vertrouwd gevoel. Maar het kan ook gebeuren dat jouw kind totaal niet op jou lijkt, dat het min of meer een vreemde voor je is. Doordat het autistisch is, het syndroom van Down heeft, homoseksueel is, blind, doof of allerlei lichamelijke of verstandelijke beperkingen heeft. Horizontale mensen, zoals Solomon ze noemt, mensen met, zoals sommigen helaas ook nog steeds zeggen: 'een gebrek'.

Dat de appel in zulke gevallen ver van de boom kan vallen weet de Amerikaanse journalist Solomon uit eigen ervaring. Hij bleek dyslectisch en groeide als homoseksuele jongen op in de venijnige, homofobe jaren zeventig. Hij werd veel gepest en het intrigeerde hem hoe ouders met een 'afwijkend kind' omgaan. Wat doet zo iets met jou, met je relatie, de andere kinderen in het gezin? Wat doet het met jouw leven? In twaalf lijvige hoofdstukken geeft Solomon antwoord op vele vragen. En waar geen antwoord mogelijk is, geeft het boek ouders soms toch nog een beetje hoop en kracht.

## VEERKRACHT

‘Moelijkheden maken het leven rijker, liefde wordt intenser wanneer ze inspanning vereist...’ ‘Door aanhoudende stress kunnen ouders van een ernstig gehandicapt kind vroegtijdig verouderen, maar anderen weten juist een diepe en blijvende veerkracht op te bouwen, waardoor ze ook beter kunnen omgaan met andere stress in hun leven...’ ‘Ook als de negatieve kant je sloop, blijft de positieve kant je kracht geven...’

Zomaar wat opmerkingen uit *Ver van de boom*, wat ook een goed ‘leerboek’ zou kunnen zijn voor beleidsbepalers, voor mensen die in de zorg werken en de managers. Solomon reikt deze lezers een integere visie aan over hoe we zelfs in tijden van noodzakelijke bezuinigingen met de ‘anderen’ in onze samenleving moeten omgaan. Het boek zorgt voor empathie, compassie. Juist daar ontbreekt het bij de mensen die aan de knoppen draaien nog weleens aan. Zonder dat ze in de gaten hebben hoeveel inzicht dat kan geven.

Eigenlijk zit er, naar mijn mening, in het boek voor deze mensen ook een verborgen waarschuwing. Hoed u voor boze en vooral wanhopige ouders! Ze kunnen als leeuwen vechten voor hun kind. Vaak tegen de stroom in. Ze richten belangenorganisaties op, kunnen de publieke opinie mobiliseren als ze vinden dat hun kind onrecht wordt aangedaan en zelfs rechtszaken beginnen. Het is dus beter om mee te helpen bruggen te slaan. Te beginnen met een beter begrip voor de leefsituatie van de ander.

## EEN HEL

‘*Welcome in Holland.*’ Van oorsprong is deze moderne fabel van Emely Perl Kingsley. Haar verhaal is volgens Solomon het standaardpraatje geworden, dat dokters houden met ouders van kinderen die met een afwijking zijn geboren. Solomon voert het op in hoofdstuk vier, over het syndroom van Down, en zegt dat het velen inderdaad hoop en kracht geeft, maar ook dat sommigen het te optimistisch vinden en het valse verwachtingen wekt. Een van de lezers van ‘*Ver van de boom*’, reageerde met de opmerking: ‘Hoezo *Welcome in Holland*? *Welcome in Beiroet* zul je bedoelen’. Zij vergeleek haar moederschap van een autistisch kind met een dropping midden in een oorlogsgebied. Elke dag weer.

Haar gevoel heeft volgens Solomon niet per se te maken met de ernst van de afwijking, maar met de manier waarop ouders omgaan met een kind dat anders is. De auteur voelt daar verder geen oordeel over. Maar hij loopt ook niet weg voor de ‘andere kant’ van het verhaal. Dat er naast al die liefdevolle en zorgzame ouders ook ouders zijn voor wie het leven elke dag een hel is. Wat dat betreft is vooral hoofdstuk 5, over autisme, erg confronterend. Mede omdat het eindigt met een macabere opsomming van ouders die hun kind om het leven hebben gebracht.

Solomon toont ook hier begrip, omdat: ouders van autistische kinderen hebben vaak een chronisch gebrek aan slaap en zijn door de hoge zorgkosten vaak aan de bedelstaf geraakt. Ze verzuipen in de niet aflatende behoeften van hun kinderen die vaak constante aandacht nodig hebben. Omdat ze - let op overheid en instanties zou ik eraan toe willen voegen - vaak in een eindeloze strijd verwickeld

zijn met verzekeringsmaatschappijen en medische instellingen en de lokale onderwijsautoriteiten die bepalen welke hulp hun kind kan krijgen. Omdat ze vaak gescheiden en geïsoleerd zijn geraakt... en zo gaat de opsomming nog een tijdje door. Maar vergoelijken doet hij het zeker niet. Integendeel. Het heeft volgens hem ook niets met liefde of haat te maken: ‘De meeste van die ouders handelen vanuit een zo overweldigende emotie dat het pure reductie zou zijn die te labelen met liefde of haat. Ze weten zelf niet wat ze voelen, ze weten alleen hoe erg ze het voelen.’

Ook hier ligt dus een taak voor de ‘buitenwereld’. Solomon: ‘Zonder acceptatie door de maatschappij verandert er niets aan het meedogenloze onrecht dat veel groepen met een horizontale identiteit wordt aangedaan.’

## BOTHEID

Veel van zijn verhalen onderschrijven het belang van een goede begeleiding en informatie. De blijvende schade die kan worden aangericht als het daaraan ontbreekt is groot. Dat begint al bij het begin. Het helpt bij voorbeeld enorm als er een goede diagnose wordt gesteld, op een goede manier.

De botheid van artsen (‘Ga maar naar huis en neem nog een kind, want dit wordt niks’) kan schokkend zijn.

Solomon: ‘Praten is voor de beroepsuitoefening van een arts net zo belangrijk als de stethoscoop of het scalpel. Van alles wat de arts zegt, heeft de naam die hij aan de ziekte geeft de grootste impact. Het verdriet van een slechte prognose is verre te verkiezen boven de chaos van geen prognose.’

Daarna is het aan de ouders om te kijken wat ze met die informatie doen. Waarbij er uiteraard plaats mag zijn voor ambivalente gevoelens.

‘Een moeder die een kind met een ernstige handicap verloor, schreef dat als ze zich opgelucht zou voelen, haar verdriet niet echt zou zijn. Er is echter geen tegenstelling tussen van iemand houden en die persoon als een last ervaren. Liefde kan de last juist des te zwaarder maken. Dergelijke ouders hebben ruimte nodig voor hun tegenstrijdige gevoelens. Ook al houd je veel van iemand, het mag geen schande zijn als het je te veel wordt.’

## ACCEPTEREN

‘*Welcome in Holland.*’ Het is hier ook mooi. Anders dan in Italië, maar toch... Kijk eens naar die mooie molens, die tulpen en de Rembrandts. Voor mij persoonlijk staat deze parabel synoniem voor het woord acceptatie: accepteren dat je kind is zoals hij of zij is.

Net als bij de meeste ouders in het boek van Solomon had dat bij ons zijn tijd nodig. Aanvankelijk probeerden we alles uit ons kleine meisje te halen waarvan we dachten en vooral hoopten dat het er nog in zat. Therapie hier, alternatief circuit daar. Dag en nacht waren we er mee bezig. Brigitte wilde maar niet slapen. Hopeloze nachten waar maar geen einde aan leek te komen. Totdat we ons neerlegden bij de situatie en Brigitte mocht zijn wie ze was. Toen viel ze opeens in slaap. Het kan ook heel mooi zijn in Holland. ‘Mijn boek gaat over gezinnen die hun kinderen accepteren en over de invloed die dat heeft op de zelfacceptatie van die kinderen’,

# Meer aandacht voor wilsbekwaamheid

schrijft Solomon, die na ruim tien jaar onderzoek hoopvol concludeert dat ouderliefde het meestal wint, ook in de moeilijkste omstandigheden. En naast liefde mag je ook best op z'n tijd wanhoop voelen. ●

Guido Bindels is journalist en auteur, maar bovenal vader van Brigitte. Over hoe het is om te leven met een kind met een meervoudige beperking, schreef hij het boek *Brigitte*. Zie [guidobindels.nl](http://guidobindels.nl). Ook neemt hij met zijn dochter deel aan de campagne Nederland Onbeperkt.

Andrew Solomon spreekt op 23 maart tijdens de eerste editie van Bijzondere Aandacht, een bijeenkomst georganiseerd door de VGN waarop vanuit een ander gezichtspunt naar de gehandicaptensector wordt gekeken.

Andrew Solomon, *Ver van de boom, Als je kind anders is*. Nieuw Amsterdam 2013. ISBN 9789046815656. Prijs 34,99 (paperback).



Iedereen heeft het recht om zelf te beslissen, maar soms hebben cliënten met een verstandelijke beperking hier ondersteuning bij nodig. Hoe geef je hier invulling aan? *Wie beslist?* geeft handvaten bij het nemen van beslissingen met, voor en door cliënten en is primair gericht op begeleiders (maar zeker ook relevant voor andere zorgprofessionals).

In het boek staan de dilemma's centraal waarmee begeleiders te maken krijgen: de keuze bij de cliënt laten, bijsturen of overnemen? Het kan gaan om grote en kleine alledaagse beslissingen. Uitgangspunt is dat cliënten daar waar het kan de ruimte krijgen om zelf te beslissen en zoveel als mogelijk zelf de regie voert over hun eigen leven.

Een cliënt is dan ook verantwoordelijk voor de gevolgen van die beslissing. Daar waar het nodig is, als je constateert dat een cliënt wilsonbekwaam ter zake is en er sprake is van een risico of nadeel, neem je de keuze van de cliënt weg en stem je af met de vertegenwoordiger. Het boek is enerzijds informatief (deel 1: basisinformatie), maar het is ook een praktisch hulpmiddel (deel 2: ondersteuning van de cliënt) en het bevat veel voorbeelden uit de dagelijkse zorgpraktijk.

Daarnaast is er een boek voor cliënten over het nemen van beslissingen. In eenvoudig taalgebruik wordt uitgelegd welke mogelijkheden er zijn om te beslissen (zelf, met ondersteuning, een begeleider beslist, een vertegenwoordiger beslist). De informatie wordt ondersteund met foto's, voorbeelden en bevat schema's die de mogelijkheden overzichtelijk weergeven.

Tot slot is er op de website van Raad op Maat bijbehorend videomateriaal beschikbaar, dat gebruikt kan worden ter ondersteuning van de uitleg aan cliënten. In korte fragmenten worden voorbeelden gegeven van alle verschillende mogelijkheden.

In de praktijk kom ik de in het boek genoemde voorbeelden vaak tegen en dit kan lastige dilemma's geven. Zelf benader ik dergelijke vraagstukken vaak vanuit de overweging of iets wel of niet vrijheidsbeperkend is. Om het begrip wilsbekwaamheid een nadrukkelijker rol te geven in het besluitvormingsproces lijkt me een goede aanvulling. Een beslissing blijft altijd maatwerk en moet per situatie worden bekeken. Een inschatting maken van de wils-



bekwaamheid van de cliënt helpt bovendien om duidelijk te krijgen waar de verantwoordelijkheid ligt en wat de taak van de professional is. Dit boek kan zeker een bijdrage leveren om een zorgvuldige afweging te maken. ●



Hilde Willems is gedragsdeskundige en functionaris Zorg en Dwang VGZ bij Cordaan.

Loes den Dulk, *Wie beslist?, Ondersteunen van wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Conferent, 2016. Prijs 15,90 euro.  
Loes den Dulk & Monica Boschman, *Wie beslist?* Prijs 9,90 euro.  
Beide uitgaven zijn te bestellen via [raadopmaat.org](http://raadopmaat.org).



Sanne van der Hagen is adviseur bij Redmax. Ze adviseert zorgorganisaties hoe zij met behulp van online toepassingen hun zorgaanbod beter kunnen laten aansluiten bij de belevingswereld van hun cliënten.

# Hoe beleef je je gezondheid?

## POSITIEVE GEZONDHEID

Digitale ontwikkelingen gaan snel, maar ook de visie op zorg verandert continue. Waar we een paar jaar geleden nog allemaal spraken van 'kwaliteit van leven', krijgt nu het begrip 'positieve gezondheid' steeds meer aandacht. Positieve gezondheid gaat meer over de beleving van je gezondheid dan het bestrijden van een ziekte of beperking. Er is een mooie website over met een handige tool.

[#website](#) [#gratis](#) [#PoweredByVGZ](#) [#ipositivehealth.com](#)



## DIABETES OPPAS

Wanneer je ouder bent van een kind met diabetes, is het van groot belang dat je een oppas vindt met kennis van diabetes. Kinderarts Barbara Werrij ontwikkelde een app hiervoor. Studenten en jongeren met diabetes kunnen zich via de app aanmelden als oppas. Ouders van kinderen met diabetes kunnen zo een oppas vinden die verstand heeft van diabetes. Deze app heet Dia-Sit en is nog in ontwikkeling. Afgelopen jaar won de Dia-Sit de prijs voor 'het beste diabetes idee' van het diabetesfonds.

[#App](#) [#InOntwikkeling](#) [#Diabetes](#) [#bit.ly/dia-sit](#)



## AAN JE STEM METEN HOE JE JE VOELT

Heb je wat moeite om te de gemoedstoestand van de mensen om je heen (of die van jezelf) in te schatten? Dan is dit een ideale app. De app luistert 20 seconde naar je spraak en vertelt je dan hoe het met je gaat. Het lijkt een grappig dingetje, maar het is heel serieus gebaseerd op 18 jaar wetenschappelijk onderzoek. De app heet Moodies, maar kijk ook eens op de website van de onderzoekers.

[#App](#) [#iOS](#) [#Android](#) [#Gratis](#) [#gemoedstoestand](#) [#beyondverbal.com](#)



## DIGITALE PLANBORDEN IN DE GROEP

Zelf kunnen zien wie je vandaag komt begeleiden. Of zelf je dagplanning kunnen zien, maken en beheren. Dat zijn dingen die aan de basis liggen van het voeren van regie. En ze zijn zo vaak onderwerp van gesprek, omdat het nog steeds niet overal normaal is. Innovatie in de sector is soms heel vooruitstrevend met robots en sensoren. Maar soms is er ook nog behoefte aan eenvoudige innovatie. Digitale planborden van Mywepp. Voor op iedere groep. Zodat iedereen weet wat er gaat gebeuren. Een kleine innovatie, kleine kosten, maar zeer betekenisvol.

[#Software](#) [#Licentie](#) [#Agenda](#) [#Mywepp](#) [#vgn.nl/artikel/24282](#) [#bit.ly/planborden](#)

## GEZONDHEIDSVAAARDIGHEDEN

Niet iedereen beschikt over dezelfde gezondheidsvaardigheden. En niet iedereen heeft de vaardigheden om mensen op een eenvoudige manier uit te leggen hoe medicijnen werken of wat gezond leven is. Pharos is een kennisinstelling die zich hier al jaren voor inzet. Op hun website houden ze een overzicht bij van eenvoudige voorlichtingsmaterialen (filmpjes en folders).

[#website](#) [#gratis](#) [#Gezondheidsvaardigheden](#) [#pharos.nl](#)



Op het Kennisplein Gehandicaptensector, waarin de VGN participeert, wisselen begeleiders en ondersteunende professionals kennis en ervaring uit. In deze rubriek wordt steeds één resultaat van de vele activiteiten belicht.

## 'Dit is mijn verhaal'

**J**ack (17) blowt al sinds zijn tiende jaar, 'om te vergeten'. Zijn stiefvader slaat hem.

Daarom wordt de straat steeds meer zijn thuis. Hij krijgt verkeerde vrienden en pleegt een gewelddadige overval, omdat hij geld nodig heeft. Na zijn veroordeling komt hij in contact met de jeugdreclassering van de William Schrikker Groep (WSG).

Het gesprek met de hulpverlener komt maar moeizaam op gang. Daarom wordt de methode Woord & Beeldverhaal ingezet. Een nieuwe manier van werken waarbij de jongere een soort stripverhaal maakt over zijn leven, met begeleiding van de hulpverlener.

Woord & Beeldverhaal is ontwikkeld door het Expertisecentrum William Schrikker. Stichting SPZ stelde hiervoor subsidie beschikbaar via het Kennisplein Gehandicaptensector. In de periode van september 2015 tot september 2016 is met zeven jongeren ervaring opgedaan in het werken met een Woord & Beeldverhaal. Het werken met deze jongeren heeft waardevolle inzichten opgeleverd die direct bruikbaar zijn voor de praktijk. Dat mondde uit in de duidelijke handleiding met vele voorbeelden, tips en tricks, te

vinden op het Kennisplein. Vinden jongeren het lastig om te tekenen? Gebruik dan bestaande afbeeldingen of maak gebruik van online tekenprogramma's. Creativiteit is geboden bij het werken aan dit persoonlijke beeldverhaal. De methode is ontwikkeld voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking (LVB) in de forensische zorg: jongeren die een delict gepleegd hebben en daardoor in aanraking komen met politie en justitie. Maar ze is ook bruikbaar voor een bredere groep jon-

geren met LVB, is de overtuiging van de WSG. De jongere kan het Woord & Beeldverhaal delen met mensen die belangrijk voor hem zijn. Als het netwerk het verhaal van de jongere kent, kunnen zij hem beter ondersteunen bij het stoppen met criminaliteit. Bij Jack werkte dat goed. Door te tekenen, ging hij ook praten. Hij kreeg daardoor meer inzicht in zijn problemen. 'Het is mijn verhaal, ik heb zo geleefd', zegt hij zelf. De beelden gaven woorden aan zijn levensverhaal. Dat hielp

hem om afstand te nemen van de criminaliteit en een andere wending aan zijn leven te geven. Dat lijkt aardig te lukken. Hij blowt inmiddels niet meer. Het Woord & Beeldverhaal gaf hem een kompas voor de toekomst, zegt Jack zelf. Ook de hulpverlener is enthousiast: het gaf hem iets in handen om écht in contact te komen met Jack. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL



# Springen en slikken

Mensen met een verstandelijke beperking kampen veel vaker met slikproblemen dan anderen. Vooral mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en mensen met syndroom van Down. Sophia Helmhout onderzocht hoe vaak het voorkomt en onderzoekt nu het effect van training.

DOOR SOPHIA HELMHOUT | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

**E**tenstijd - voor veel mensen is dit een belangrijk moment van de dag, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Toch kunnen velen van hen niet echt van het eten genieten: ze hebben grote problemen met slikken. Kauw- en slikproblemen, ook wel *dysfagie* genoemd, kunnen diverse oorzaken hebben, zoals aangeboren afwijkingen, een hersenbloeding (CVA) en veroudering van weefsel en structuren in de mond, keel en slokdarm. Ongeveer 0,3 procent van de Nederlandse bevolking heeft slikproblemen. De gevolgen van slikproblemen kunnen groot zijn: luchtweginfecties, longontsteking, ondervoeding of uitdroging. Bij mensen met een verstandelijke beperking komen slikproblemen vaak voor, naar schatting bij ruim acht procent van alle volwassenen onder hen. Er bestaan nog veel vragen over. Hoe vaak komen ze precies voor? Zijn de slikproblemen ernstiger als de verstandelijke beperking ernstiger is? Is er verschil tussen mannen en vrouwen? Komen slikproblemen vaker voor bij bijvoorbeeld mensen met het syndroom van Down en mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (EVMB)? Speelt leeftijd een rol? En hebben epilepsie of rolstoelafhankelijkheid invloed op het slikken? En ook is het goed om inzicht te krijgen in hoe goed begeleiders en familieleden slikproblemen kunnen signaleren, in verband met gezondheids-

risico's en welbevinden. Doordat we er nog weinig over weten, bieden we nu nog onvoldoende zorg- en ondersteuning op dit gebied.

## HET SLIKPROCES

Mensen slikken ongeveer 580 keer per dag. De spieren en structuren in de mond zorgen ervoor dat de voeding of het speeksel in een vloeiende beweging van de mond naar de slokdarm glijdt. Het slikproces heeft vier fasen. In de voorbereidende fase breng je de voeding in de mond. Dan volgt de fase van oraal transport met proeven, kauwen en 'bolusvorming'. Hierna volgt de slikinzet. Timing is hierbij belangrijk. Meteen na de slikinzet volgt de slikreflex en is de derde fase van het slikken begonnen, de faryngeale fase. De voeding gaat door de keelholte naar de slokdarm. In de vierde fase van het slikken komt de voeding in de slokdarm terecht en is dan op weg naar de maag. Slikken en ademen wisselen elkaar af tijdens het slikken en zijn goed op elkaar afgestemd. De hersenen sturen het slikproces aan. Om veilig te kunnen slikken heb je goed functionerende en onbeschadigde lip-mond- en keelspiers nodig, in combinatie met een goed beweeglijke tong, slikreflex en goede afsluiting van de luchtweg. Bij De Trans deed ik onder de titel 'Hap, slik... (verkeerde) weg' een onderzoek onder 243 personen, die samen een goede afspiegeling vormen van de doelgroep

volwassenen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van 24-uurszorg. Er namen 184 mannen en 58 vrouwen aan deel, variërend in leeftijd van 21 tot 76 jaar. De reden waarom er meer mannen deelnamen dan vrouwen heeft een historische oorzaak. Van oudsher woonden er bij het aloude Mariëncamp mannen met een verstandelijke beperking. De vrouwen woonden in Maartenswoude in Drachten. Pas later werden de woonvoorzieningen gemengde voorzieningen, maar nog altijd is het aantal mannen woonachtig bij De Trans hoger.

Uit de resultaten bleek dat de helft van de deelnemers een slikprobleem heeft. De slikproblemen variëren van licht tot zeer ernstig. Ze nemen toe in aanwezigheid en ernst bij het ouder worden. Bij deelnemers ouder dan vijftig jaar ligt het percentage op 53 procent. Bij deelnemers ouder dan 65 jaar ligt dit percentage op 61 procent. Het percentage slikproblemen bij deelnemers onder de 50 jaar is 42 procent. In het onderzoek is ook gekeken naar specifieke doelgroepen, zoals syndroom van Down en EVMB. Bij mensen met het syndroom van Down ligt het percentage op 67 procent. De deelnemers die tot de doelgroep EVMB horen, hebben in 75 procent van de gevallen slikproblemen. Ook komen slikproblemen vaker voor bij mensen die naast de verstandelijke beperking ook epilepsie hebben (70 procent) of in een rolstoel zitten (86 procent). Er is geen verschil >>



Werk

gevonden tussen mannen en vrouwen. Slikproblemen komen grotendeels voor in combinaties van de slikfases (bijna 44 procent). Ruim 12 procent van de onderzochte deelnemers heeft in alle fases van het slikken problemen.

Voor de uitvoering van het onderzoek werd een aantal instrumenten gebruikt, waaronder de Signaleringslijst Verslikken en de Dysphagia Disorder Survey (DDS). De Signaleringslijst Verslikken maakt onderscheid tussen mogelijk wel of niet verslikken bij mensen met een verstandelijke beperking ouder dan 49 jaar. Begeleiders van bewoners vullen de lijst in. Hoewel de Signaleringslijst Verslikken niet getest is voor mensen jonger dan 49 jaar, laat de praktijk zien dat de lijst wel voldoet. Om de mate en ernst van de slikproblemen vast te stellen, werd de DDS gebruikt. Dit instrument is speciaal gemaakt en genormeerd voor mensen met een verstandelijke beperking die verblijven in een instelling en door logopedisten gebruikt om het slikvaardigheid van de bewoner in kaart te brengen. Met de DDS observeer je de bewoner tijdens het eten en drinken. De maaltijd wordt gefilmd. De filmbeelden gebruik je om de slikanalyse te kunnen maken met behulp van een gestandaardiseerd scoreformulier. De ernst van de slikproblemen wordt geclassificeerd in vijf categorieën: geen, licht, matig, ernstig of zeer ernstig.

### BEGELEIDERS EN FAMILIE

Om inzicht te krijgen in de kwaliteit van het signaleren en inschatten van slikproblemen door begeleiders en vertegenwoordigers (familie), werd hun gevraagd een inschatting van de slikproblemen van de individuele deelnemer te maken. Er werd gebruik gemaakt van een visueel analoge schaal (VAS) met de indeling: geen, licht, matig, ernstig of zeer ernstig, net als de indeling van de DDS. Begeleiders moesten een kruisje zetten op de lijn op het punt waarvan zij dachten dat de ernst van de slikproblemen zou zijn. De ingevulde VAS werd vergeleken met de score van de DDS. Begeleiders schatten in de helft van de gevallen de slikproblemen van hun bewoner goed in (51 procent). Vertegenwoordigers schatten in 38 procent van de gevallen de slikproblemen goed in. Opvallend is dat zowel begeleiders als vertegenwoordigers de slikproblemen soms ernstiger inschatten dan ze daadwerkelijk zijn (respectievelijk 35 en 30 procent).



Je kunt concluderen dat het inschatten van slikproblemen door begeleiders en familie in grote mate tekort schiet. Zij hebben daarbij ondersteuning nodig. De Signaleringslijst Verslikken is daarvoor een goed hulpmiddel.

Volwassenen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van 24-uurszorg kunnen niet voor zichzelf zorgen. Begeleiders en aanwezige familie zijn essentieel. Begeleiders zouden slikproblemen voor hen moeten signaleren, maar uit dit onderzoek blijkt dat zij dat niet goed kunnen.

### PLACEMAT

De maaltijd zou juist leuk moeten zijn. Eten brengt geluk: mensen genieten ervan, het brengt plezier, je doet het samen met anderen en je voelt je verbonden. Leefplezier is in de afgelopen decennia een kernbegrip geworden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is een wezenlijk onderdeel van de kwaliteit van ons leven.

De voedingsadviezen die de logopedist en diëtist geven, moeten door de begeleiders worden omgezet in het veilig aanbieden van eten en drinken. Veel begeleiders kiezen ervoor alle voeding door elkaar te scheppen of te malen. Bewoners krijgen zo een prima consistentie van de voeding aangeboden, maar het ontbreekt aan visuele informatie (wat wordt er precies gegeten) en ervaringen opdoen in verschillende smaken en structuren van voeding. Om eten en drinken weer leuk te maken en goed te presenteren moet je creatief zijn als begeleider. En om hen daarbij te ondersteunen schreef ik met diëtist Angela Grotenhuis een kookboekje: *Feestelijke hapjes voor mensen met slikproblemen*. Het bevat recepten voor hartige en zoete hapjes, zoals knakworstjes met mosterd en curry, chips, zure haring, eiermousse, stroopwafel-appelmoesmousse, Indische cake met vanillevla, kandijkoek met koffie. Eten en drinken doen we meerdere keren per dag. En het is een taak voor begelei-

ders om hun bewoners eten en drinken te geven volgens de voedingsadviezen. Maar hoe doe je dat als je acht bewoners van eten en drinken moet voorzien die allemaal hun eigen aanpassingen en wensen hebben? Een oplossing is een individuele voedingskaart voor iedere bewoner, met informatie over voeding, voorkeuren en mogelijke risico's. Een begeleider moet in een oogopslag kunnen zien hoe en wat: korte aanduidingen van zowel logopedische bevindingen (eetgerei, hulpmiddelen, houding, bejegening) als de voedseladviezen (samenstelling, consistentie, presentatie). Zo'n voedingskaart moet er uitnodigend uitzien met foto's en pictogrammen in de vorm van een placemat.

### FITNESS VOOR HET SLIKKEN

Behandeling van slikproblemen is bij mensen met een verstandelijke beperking meestal niet mogelijk. Therapie is gericht op training en herstel en dat laatste is bij deze mensen niet mogelijk. Bovendien is de instructie heel erg moeilijk: bewoners begrijpen niet wat ze moeten doen. Daarom zoeken logopedist en diëtist meestal naar compensaties op het terrein van voeding, houding, eetgerei en omstandigheden.

Maar wellicht biedt de trainingmethode SilverFit Rephagia mogelijkheden om het slikken te verbeteren bij bewoners? Met SilverFit Rephagia oefen je via een computerspel de juiste sliktechnieken, zonder dat daarbij instructie van de logopedist over het slikproces noodzakelijk is. Het doorlopen van een dergelijke training, als onderdeel van de logopedische behandeling, is als het ware 'fitness voor het slikken'.

Wie gaat SilverFitten, krijgt sensoren in de hals geplakt. De elektroden pikken iedere spierbeweging op, hoe klein ook, en zenden deze informatie naar de computer. Bij iedere slikbeweging springt op het beeldscherm een kangoeroe omhoog om een balletje te pakken. Zo leert hij of zij spelenderwijs om op tijd en krachtig genoeg te slikken. Daarnaast maakt de computer er grafieken en statistieken van, die voor de logopedist interessante gegevens opleveren.

Met een haalbaarheidsstudie wil ik nu gaan meten of een behandeling met het biofeedbacksysteem SilverFit Rephagia deze doelgroep kan helpen. Het onderzoeksvoorstel 'Fitness voor het slikken' is klaar, de financiering is rond. Een deel van het onderzoek wordt betaald door





ALAIN DEKKER

## PET

Vorige week werd ik gebeld door een bezorgde moeder. Haar dochter heeft het syndroom van Down en vertoont steeds vaker probleemgedrag nu ze ouder wordt. Samen met de zorginstelling werd al veel gedaan, maar tot dusver bleef de oorzaak onzeker. Duidelijkheid, dat was haar grote wens. 'Kunnen jullie haar niet scannen?' Ze doelde op een PET-scan. En ze is niet de enige die hiernaar vraagt. PET blijkt populair. Het idee heerst dat een PET-scan alle diagnostische problemen oplost en een klip-en-klaar antwoord geeft. Maar is dat wel zo? PET is een beeldvormende techniek waarbij een kleine hoeveelheid licht radioactieve stof (de tracer) wordt ingespoten om moleculaire processen in het lichaam te visualiseren. Bij diagnose van Alzheimer wordt vaak gebruik gemaakt van 'Pittsburgh compound-B' (PIB). Deze tracer bindt aan de karakteristieke Alzheimerplaques, ophopingen van het plakkerige amyloïd-eiwit in de hersenen. Bij Alzheimerpatiënten zijn er veel plaques, waardoor er meer PIB-binding op de scan te zien is dan bij gezonde personen. In de algemene bevolking kunnen PET-scans artsen helpen om de diagnose vroeger te stellen en een beter onderscheid te maken tussen de verschillende vormen van dementie. Gezien het hoge risico op Alzheimer bij downsyndroom, is het dus niet verwonderlijk dat er vaak gevraagd wordt naar zulke scans als de diagnostiek niet eenduidig is. Helaas is onderzoek bij de algemene bevolking niet één-op-één te vertalen naar downsyndroom. Door hun extra chromosoom 21 hebben Downers

een overmatige productie van het amyloïd-eiwit vanaf de geboorte. Plaquesvorming begint extreem vroeg. Uit pathologische studies is gebleken dat een downsyndroombrein op veertigjarige leeftijd al bomvol zit met plaques, en dus PIB-positief is op een PET-scan. Desondanks bestaat er een grote spreiding in de leeftijd waarop dementiesymptomen, zoals geheugenverlies en gedragsveranderingen, zichtbaar worden. En daar wringt nu juist de schoen. In de praktijk gaat het om de symptomen en wat daarvan de oorzaak is. Een PET-scan helpt daar niet bij. Die maakt alleen de plaques zichtbaar, ongeacht of iemand symptomen vertoont. Vrijwel alle Downers van veertig en ouder scoren positief op de scan, of er nu daadwerkelijk dementie is of iets heel anders. Het nut van PIB PET-scans bij downsyndroom is daarom zeer twijfelachtig. Momenteel zijn andere tracers in ontwikkeling die bijvoorbeeld binden aan het tau-eiwit dat zich eveneens ophoopt in een Alzheimerbrein. Onderzoek in de algemene bevolking is gaande, en misschien blijken dergelijke tracers wél nuttig bij downsyndroom. We zullen zien wat de toekomst in PETto heeft.

Neurowetenschapper Alain Dekker is verbonden aan de afdeling neurologie van het UMC Groningen (UMCG) en doet promotieonderzoek naar de ziekte van Alzheimer bij mensen met downsyndroom.

> A.D.DEKKER@UMCG.NL

De Trans. Zorgorganisatie Espria, waar De Trans onder valt, financiert een ander deel. De derde geldstroom komt via het Zorgkantoor, dat ontwikkelgelden beschikbaar stelt voor innovatieve projecten in de zorg. De ethische commissie buigt zich deze maand over het voorstel. Daarna ga ik aan de slag. ●

### Personalia

Sophia Helmhout is werkzaam als logopedist en onderzoeker bij De Trans, locatie Nooitgedacht. In 2012 schreef zij het boek *Logopedie voor mensen met een verstandelijke beperking*. Het boek is beloond met een eervolle vermelding voor de Gehandicaptenzorgprijs 2012 van de VGN. In 2013 deed zij de VGN Masterclass Wetenschappelijk Onderzoek in de gehandicaptenzorg. Sindsdien doet zij praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek.

*Feestelijke hapjes voor mensen met slikproblemen* is verkrijgbaar bij de boekhandel. Uitgeverij Brave New Books, ISBN 9402155538, prijs 19,93 euro.

### Verder lezen

- S. Gravestock, 'Eating disorders in adults with intellectual disability'. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, jaargang 2000, pp. 44-6, 625-637.
- S.H. Helmhout, *Hap, slik... (verkeerde) weg! Slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking: wordt het wel gesignaleerd en welke rol spelen leeftijd en beperking gerelateerde factoren?* Rolde, De Trans, 2015.
- S.H. Helmhout, *Logopedie voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag, Boom Lemma, 2012.
- H. Kalf, B. Rood, H. Dicke, P. van Keeken, *Slikstoornissen bij volwassenen, Een interdisciplinaire benadering*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2008.
- N. van Leeuwen en M. Egging, *Dysfagie bij ouderen met een verstandelijke beperking, onderzoek naar het vóórkomen, risicofactoren en de signalering van slikstoornissen bij vijftigplussers met een verstandelijke beperking*. Rotterdam, AVG-Erasmusuniversiteit, 2009.
- J.A. Logemann, *Slikstoornissen*. Amsterdam, Pearson Assessment and Information, 2012.
- B. Maes en K. Petry, 'Kwaliteit van Leven bij Personen met Verstandelijke Beperkingen'. In: *Gedrag en gezondheid*, 2006, 34, pp. 192-201.

# Lage tarieven vervoer gaan ten koste van zorg

Veel aandacht trok de oproep van de VGN aan de Tweede Kamer om kostendekkende tarieven vast te stellen voor het vervoer van mensen met een beperking naar de dagbesteding. Door de bezuiniging van bijna vijftig procent in 2013, liggen de vergoedingen onder de kostprijs, wat leidt tot tekorten van tientallen miljoenen. Deze worden onder andere opgevangen door bezuinigingen op personeel.

De VGN maakte een filmpje bij Visio in Haren, waarin we een jongen zien, Tygo, die zich volgens zijn vader dankzij de ondersteuning waarvoor hij dagelijks een flinke reis moet maken, kan ontwikkelen. Directeur Marie-José van den Driessche, vertelt in het filmpje dat Visio jaarlijks 350.000 euro moet bijleggen op vervoer. Daardoor kunnen zeker acht full time begeleiders minder worden aangesteld, die volgens de organisatie 'eigenlijk noodzakelijk' zijn.

De NOS besteedde aandacht aan het onderwerp in het Radio-1-Journaal en plaatste op de website ook beelden over Tygo. Op de website krijgen de zorgaanbieders bijval van de werkgeversorganisatie Koninklijk

Nederlands Vervoer, die meldt dat sinds de bezuinigingen zeker honderd taxibedrijven die zorgvervoer doen failliet zijn gegaan. Tijdens een hoorzitting van de Tweede Kamer wees VGN-directeur Franck Bluiminck op het belang van goede dagbesteding voor mensen met een beperking: 'Dankzij dagbesteding kunnen kinderen en volwassenen met een beperking zich ontwikkelen, leren en een zinvol bestaan hebben. Maar door de maatregelen zijn de reistijden opgelopen, is de kwaliteit



Opnames voor de film over Tygo op de dagbesteding van Visio, waar hij zich volgens zijn ouders goed kan ontwikkelen.

– waaronder de veiligheid – van de ritten aangetast en nemen de klachten toe.' Dat de NZa pas in 2019 weer naar de tarieven voor vervoer wil kijken, noemde hij onaanvaardbaar. Op Twitter kreeg de VGN bijval van veel ouders, die onder anderen opmerkten dat ook gemeenten bezuinigen op vervoer. Op 16 februari houdt de Tweede Kamercommissie voor VWS een algemeen overleg over 'doelgroepenvervoer'.

## COLOFON

**MARKANT**, vakblad voor de gehandicaptensector, wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Media B.V.

### REDACTIE

Maartje van Boekel, hoofdredacteur  
Johan de Koning, coördinator,  
e-mail: jkoning@vgn.nl  
Lotte Pulles, redactie-assistent,  
lpulles@vgn.nl

### REDACTIEADRES

Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 030-2739737,  
e-mail: jkoning@vgn.nl

### REDACTIECOMMISSIE

Gertrude van den Brink (voorzitter), Annamiek van Dalen, Jolanda Douwma, Jan Duenk, Sabina Kef, Marion Kersten, Gerwin van der Lei, Hetty Oldeniel, Mehlika Schopen

### UITGEVER

Marten Stavenga, Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten, tel. 030-6383770, e-mail: marten.stavenga@bsl.nl

### AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

**AUTEURS** Alain Dekker, Jan Duenk, Riëtte Duynstee, Pauline Fuhri Snethlage, Angélique Groen, Sanne van der Hagen, Max Paumen, Lisanne Smits, Rieke Veurink, Hilde Willems

**FOTOGRAFEN** Aleid Denier van der Gon, Chantal Heijnen, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Martine Sprangers, Hans Tak

**ILLUSTRATOREN** Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

### BASIS VORMGEVING

Akimoto, Amersfoort

### ADVERTENTIES

Bureau van Vliet, Imke Belder, telefoon 023-5714745, e-mail: i.belder@bureauvanvliet.com.  
De advertentietarieven en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

### ABONNEMENTEN

Markant verschijnt zes keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 79,80. Studenten ontvangen 50% korting. Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice). Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. Abonnementenadministratie: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klan-

tenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice).

### VOORWAARDEN

Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op [www.springermedia.nl](http://www.springermedia.nl). De voorwaarden worden op verzoek toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave houdt in dat de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V., gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 3210/635, van toepassing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften zijn in te zien op [www.bsl.nl/schrijven-bij-bohn-stafleu-van-loghum](http://www.bsl.nl/schrijven-bij-bohn-stafleu-van-loghum)/auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd. [www.bsl.nl](http://www.bsl.nl)

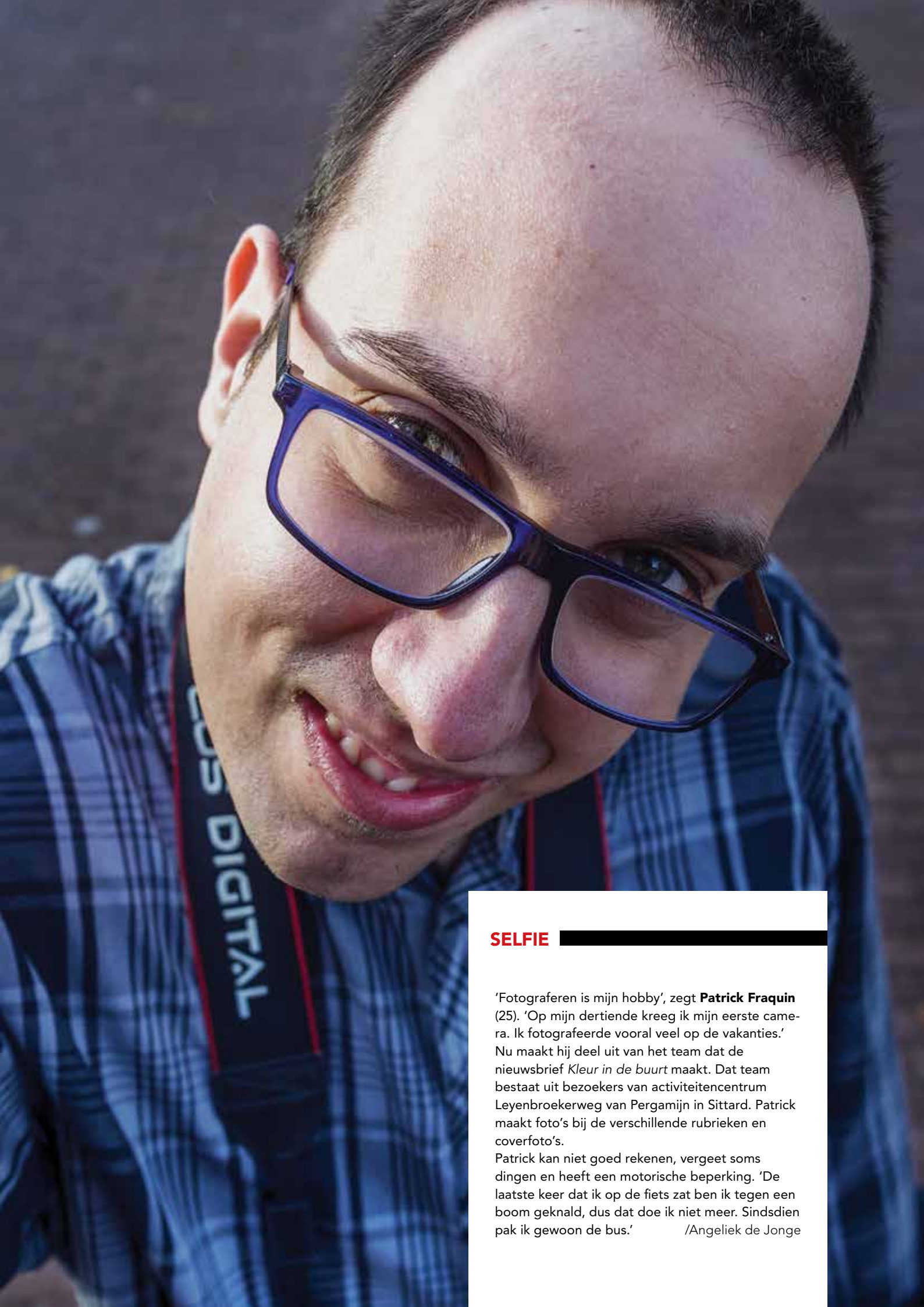
© 2017, Markant  
ISSN 1384-6612

**mvw**  
media voor vak  
& wetenschap



Bohn  
Stafleu  
van Loghum  
Springer Media





## SELFIE

'Fotograferen is mijn hobby', zegt **Patrick Fraquin** (25). 'Op mijn dertiende kreeg ik mijn eerste camera. Ik fotografeerde vooral veel op de vakanties.' Nu maakt hij deel uit van het team dat de nieuwsbrief *Kleur in de buurt* maakt. Dat team bestaat uit bezoekers van activiteitscentrum Leyenbroekerweg van Pergamijn in Sittard. Patrick maakt foto's bij de verschillende rubrieken en coverfoto's.

Patrick kan niet goed rekenen, vergeet soms dingen en heeft een motorische beperking. 'De laatste keer dat ik op de fiets zat ben ik tegen een boom geknald, dus dat doe ik niet meer. Sindsdien pak ik gewoon de bus.' /Angeliek de Jonge

# MEDILEX

Onafhankelijke nascholing voor zorgprofessionals

Al 25 jaar organiseert Medilex de beste studiedagen en congressen voor alle professionals in de gehandicaptenzorg. Medilex wordt niet betaald door de farmaceut, de overheid, de consultancy, de uitgever of welke andere partij dan ook. Onafhankelijke voorlichting over maatschappelijk relevante thema's is ons speerpunt - dit maakt Medilex uniek in zorg en welzijn.

## Eigen regie in de zorg voor mensen met een beperking



Organiseren en uitvoeren met de cliënt centraal

alle dagen  
geaccrediteerd  
voor professionals  
in de  
gehandicaptenzorg

Congres  
Wanneer  
Dinsdag 14 maart

Waar  
Leerhotel Het Klooster,  
Amersfoort

Programma en inschrijven:  
[www.medilex.nl/  
eigenregiegehandicaptenzorg](http://www.medilex.nl/eigenregiegehandicaptenzorg)

## Een frisse blik op onbegrepen gedrag



Anders omgaan met (probleem) gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking

Congres  
Wanneer  
Woensdag 12 april

Waar  
Congrescentrum In de Driehoek,  
Utrecht

Programma en inschrijven:  
[www.medilex.nl/  
onbegrepengedragvb](http://www.medilex.nl/onbegrepengedragvb)

## Familieparticipatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking



Samenwerken en communiceren met de familie

Congres  
Wanneer  
Mei 2017

Waar  
Omgeving Utrecht

Programma en inschrijven:  
[www.medilex.nl/  
familieparticipatievb](http://www.medilex.nl/familieparticipatievb)

## Levensende en rouw bij mensen met een verstandelijke beperking



Handvatten voor communicatie, palliatieve zorg en rouwverwerking

Congres  
Wanneer  
Dinsdag 6 juni

Waar  
Leerhotel Het Klooster,  
Amersfoort

Programma en inschrijven:  
[www.medilex.nl/  
levenseindevb](http://www.medilex.nl/levenseindevb)