

# Markant



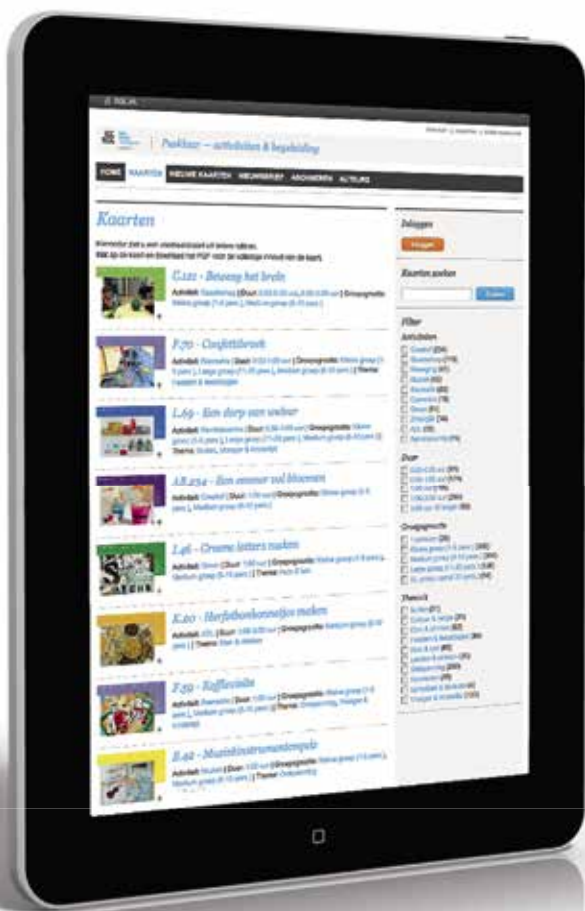
'Dit vind ik ervan'

**Kwaliteit  
volgens  
cliënten**

Kim Putters:  
'Gemeenten,  
ga ervoor!'

Arbo voor  
iedereen





- Online keuze uit meer dan 700 volledig uitgewerkte activiteiten gemaakt door collega's uit de praktijk van de activiteitenbegeleiding
- 10 rubrieken: creatief, gezelschap, beweging, muziek, recreatie, expressie, groen, zintuiglijk, ADL en reminiscentie
- Aan te passen aan doelgroep en niveau
- Handige zoekfunctie bespaart veel tijd in het vinden en bedenken van een activiteit



# Pasklaar

Activiteiten & Begeleiding

**Voor een zinvolle en kwalitatieve dagbesteding**

**Pasklaar Online Only jaarabonnement\*** biedt online toegang tot de volledige inhoud van meer dan 700 activiteitenkaarten, ieder kwartaal toegang tot 16 nieuwe activiteiten en 4x per jaar de e-mailnieuwsbrief. Slechts €10 per maand, 1x per jaar gefactureerd.

**Pasklaar jaarabonnement\*** biedt een stevige box met gelamineerde activiteitenkaarten gesorteerd op rubriek. 4x per jaar een set van 16 activiteitenkaarten per post, online toegang tot meer dan 700 activiteiten en 4x per jaar de e-mailnieuwsbrief. €76,95 per kwartaal.

**Met gratis welkomstpakket:** Pasklaarbox, set tabbladen en de 80 nieuwste kaarten.



INTERVIEW

Kim Putters

Gemeenten moeten helder zijn over wat ze doen voor mensen met een beperking, vindt SCP-directeur Kim Putters aan de vooravond van de gemeenteraadsverkiezingen.

ACHTERGROND

Arbo

Zelfsturende teams zijn ook zelf verantwoordelijk voor hun arbeidsomstandigheden. Daarom: tien vragen over tilliften, brand en vuile nagels.



ACHTERGROND

Kwaliteit

Een kwaliteitsinstrument dat niet bedoeld is om de statistieken te voeden, maar om erachter te komen wat mensen met een beperking graag willen. Koken, schouderen, deejay worden? 'Dit vind ik ervan.'

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- VALLEN EN OPSTAAN 16
- WAPPSITES 17
- MEDIA 18
- COLUMN JAN DUENK 24
- RECENSIE 24
- KENNISPLEIN 25
- VIER PROEFSCHRIFTEN 26
- TIJD WAARNEMEN 30
- MEET THE GENES 33
- COLOFON 34
- SELFIE 35
- GEDICHT 36



FOTO ESTER DOGGENAAR  
DOOR MARTINE SPRANGERS



Kleine kruiwagens

Mijn dochter moest voor school twee dagen een snuffelstage lopen. Waar vindt je die? De trainer van haar voetbalteam wist een leuke plek voor haar. Zo gaat dat, een netwerk is voor iedereen belangrijk. Zelf ben ik slecht in klussen. Dus als er een muurtje gestuct moet worden, ben ik blij dat ik iemand kan bellen. Helaas is dat niet voor iedereen zo eenvoudig. Juist de mensen in onze samenleving die het meest kwetsbaar zijn, hebben vaak het kleinste netwerk. SCP-directeur Kim Putters zei dat onlangs in een lezing voor de VGN. En in het interview in deze *Markant* wijst hij erop dat hier een taak ligt voor gemeenten. Tweede Kamerlid René Peters heeft er een mooie uitdrukking voor. Toen ik laatst met hem op werkbezoek was bij Cello, zij hij tegen een groep jongeren: 'Wat jullie dus eigenlijk nodig hebben, is een heleboel kleine kruiwagens!' Kim Putters vraagt zich af of gemeenten op deze taak wel goed ingesteld zijn. Maar je kunt je ook afvragen of dat voor de zorg het geval is. Als ik bij een werkbezoek een groep jongeren met een licht verstandelijke beperking ontmoet, merk ik dat ik me niet meer voorstel als directeur van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Ik zeg dan maar: VGN. Want ze vinden niet dat ze gehandicapt zijn en op zorg zitten ze helemaal niet te wachten. Misschien kunnen we vaker zelf de kruiwagen zijn, of mensen helpen om de juiste kruiwagens te vinden. De kwaliteitsmethode *Dit vind ik ervan* is er een mooi voorbeeld van. In plaats van te vragen wat mensen met een beperking vinden van de zorg, vragen we waar ze behoefte aan hebben. Meer vriendschappen, zegt de één. Mijn broer weer zien, zegt een ander. De begeleider wist niet eens dat deze man een broer had. Maar gelukkig heeft hij ervoor gezorgd dat de beide broers elkaar weer hebben gevonden.

**FRANK BLUIMINCK** DIRECTEUR VGN  
FBLUIMINCK@VGN.NL  
TWITTER @FRANKBLUIMINCK





## Informatie geven

‘Ik ben in het verleden weleens niet goed begrepen’, zegt Mireille de Beer. Die uitspraak is niet overdreven. In haar verhaal op de nieuwe website van de VGN geeft ze verschillende voorbeelden. Toen ze een keer haar OV-kaart kwijt was, lukte het niet om telefonisch een nieuwe aan te vragen. Een balie-medewerkster op het station heeft haar echter goed geholpen.

‘Dit gesprek met die conducteur was puur voor de foto’, vertelt ze. ‘Om te laten zien dat het belangrijk is dat mensen je op een rustige manier informatie geven, zeker in een omgeving waar zoveel prikkels zijn als op een station.’

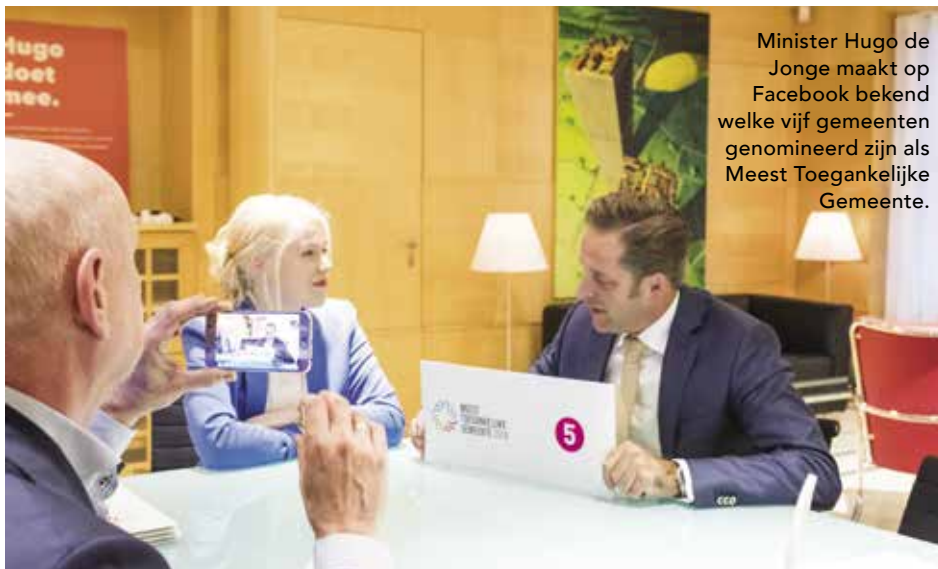
Ze hoopt dat haar verhaal eraan bijdraagt dat mensen meer begrip tonen voor mensen met een beperking. ‘Het gaat niet alleen om mij, ook om anderen. Hun verhaal naar buiten brengen is een goede taak voor de VGN.’

Op de nieuwe site staan, naast de gebruikelijke informatie, al meer verhalen over wat het betekent om met een beperking te leven. Ook zijn er verhalen te lezen over het werk van medewerkers in de gehandicaptenzorg.

> [VGN.NL](http://VGN.NL)

## IN HET NIEUWS

# Ermelo, Hardenberg, Zwolle, Katwijk en Goes



Minister Hugo de Jonge maakt op Facebook bekend welke vijf gemeenten genomineerd zijn als Meest Toegankelijke Gemeente.

**De afgelopen maanden hebben heel veel mensen via een online vragenlijst de toegankelijkheid van hun gemeente beoordeeld. Ook minister Hugo de Jonge van VWS steunt de verkiezing van de Meest Toegankelijke Gemeente. Hij maakte dan ook met veel plezier bekend welke vijf er kans maken op de titel. Dat deed hij op 18 december live op Facebook.**

Voor de verandering kreeg de minister dus geen grote telelens, maar een bescheiden telefoontje voor zijn neus. Op deze manier kon een liveverbinding op Facebook tot stand komen. Met de vijf enveloppen op tafel maakte hij één voor één de kanshebbers bekend. Daarbij citeerde hij telkens een positieve ervaring van een beoordelaar. De gemeenten Ermelo, Hardenberg, Zwolle, Katwijk en Goes kwamen als beste uit de bus. Katwijk kreeg bijvoorbeeld de feedback dat 'zelfs het strand toegankelijk is'.

Maar er kan er natuurlijk maar één de titel winnen. Daarom worden de genomineerden flink onder de loep genomen. In de tweede en tevens laatste fase van de verkiezing richtten de initiatiefnemers zich niet meer alleen op fysieke toegankelijkheid. De focus ligt nu op zogeheten levensdomeinen. Hoe makkelijk komen mensen aan werk of aan een geschikte woning? Zijn sportvoorzieningen toegankelijk?

Het waarderend onderzoek wordt uitgevoerd door Inclusionlab. Dit team bestaat uit mensen die zich laten inspireren door het ideaal van een inclusieve samenleving. Het VN-

verdrag voor de rechten van mensen met een beperking is daarbij de leidraad. Allereerst wordt er een inhoudelijke scan gemaakt van beleidsdocumenten van onder anderen de gemeente zelf. En vervolgens: wordt er ook echt wat met die ideeën en plannen gedaan? Tijdens werkconferenties worden knelpunten én mooie voorbeelden in de gemeente verzameld. Ook het VN-vertelpunt van de Coalitie voor Inclusie biedt de mogelijkheid om verhalen over de levensdomeinen op te halen. En op basis daarvan wordt een eerste aanzet voor een inclusie-agenda voor de gemeente ontwikkeld.

Het eindrapport wordt begin maart opgeleverd en dan wordt ook bepaald welke gemeente een jaar lang de titel 'Meest Toegankelijke Gemeente van Nederland' mag dragen. De verkiezing is een initiatief van de VGN-campagne Nederland Onbeperkt en van Ongehinderd, een *social enterprise* die zich inzet voor een toegankelijker Nederland.

/Lisanne Smits

## Foutje

Helaas was de naam van Mirjam van Veldhuizen in de rubriek De Opening in het decembernummer verkeerd gespeld. Zij werkt bij Coffeemania By Boogh.



## CIJFER

# 660

professionals uit 55 teams gingen in 2017 aan de slag met de VeiligPlus-methodiek van de Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg. Zij gingen in vier stappen in overleg over veiligheid in het werk, onderling en met hun leidinggevend. Bestuurder Toine van der Pol van Cello, vroeg zich aanvankelijk wel af tot welke oplossingen deze dialoog zou voeren, maar medewerkers wezen hem erop dat de juist de dialoog zelf de verbetering is. Bestuurder Paul Willems van Amerpoort beaamt dit: 'Het belangrijkste dat we bereikt hebben, is dat we expliciet het gesprek voeren over alle vormen van agressie en gevoelens van onveiligheid.'

BRON: VEILIGPLUSAANPAK.NL



## @TDSCHRFTMARKANT

**HANS KRÖBER** Mooi Mens Jacqueline Kool aan het woord in artikel over handicap en samenleving: Er is nog veel te doen!

**MARTIJN IJSSELIJK** OVER DE NIEUWE RUBRIEK VALLEN EN OPSTAAN Juli 2016 overkwam mij hetzelfde, er overschrijven kan ik nog niet. Ik hoop snel meer van je te lezen!

**JOSETTE BUDDING** NAV RUBRIEK REDACTIONEEL Dexterhuis voldoet in vele opzichten aan 'probeerruimtes'. Bij deze nodigen wij U alvast uit!

**RIES NIEUWENHUIZEN** Lijkt me heel goed mogelijk (mensen met een beperking werken in de ouderenzorg). Wij ontwikkelen trainingen voor mensen met een verstandelijke beperking op het gebied van volgend en niet-sturend communiceren en echt luisteren. Ik geloof erin dat zij dit kunnen leren!

**MARIJKE LAMMERS** Hoe zorgen we dat ook vrouwen en mannen met een verstandelijke beperking zich kunnen uitspreken #MeToo

**NICO PLUG** Wat een indrukwekkend portret van de toestand in de Willem Arntsz Hoeve in WO II. Belang van bescherming allerkwetsbaarsten schromelijk verwaarloosd door foute bestuurders en regenten.

# Veel belangstelling voor eerste hackathon in de gehandicaptenzorg

**'Overweldigend' is de belangstelling voor de eerste hackathon in de verstandelijk gehandicaptenzorg, zegt één van de organisatoren, Jethro Hardeman. In april buigen 35 teams van maximaal tien personen zich vier dagen lang over een probleem dat zij in hun werk tegenkomen, om te kijken wat zij met behulp van technologie kunnen verbeteren.**

De hackathon wordt georganiseerd door een groep innovatiemanagers uit de sector, de VG-innovators. Aanleiding is dat veel innovaties in de zorg niet geschikt zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. 'Digitale hulpmiddelen zijn bijvoorbeeld heel vaak gericht op mensen die kunnen lezen', zegt Hardeman.

Een probleem waar hij zelf bij Amerpoort tegenaan loopt, is dat mensen met een verstandelijke beperking vaak slecht kunnen aangeven of zij

pijn in hun hoofd of buik hebben, waardoor hun signalen verkeerd worden begrepen. De oplossing heeft hij nog niet: 'We denken vaak te snel in oplossingen. In een hackathon vraag je je ook steeds af: zijn we het juiste probleem aan het oplossen.' Toch verwacht Hardeman dat de teams op de vijfde dag al prototypes gaan demonstreren.

> VGHACKATHON.NL



## QUOTE



**'Er heerst een taboe op de seksualiteit van vrouwen met een beperking. Aan de ene kant denken we dat mensen met een beperking geen seksueel leven hebben. Aan de andere kant is er het stereotype dat zij oversekst zijn, onder de duim moeten worden gehouden. VN-**

**RAPPORTEUR CATALINA DEVANDAS AGUILAR  
IN VICE VERSA**

**'Werken in het voortgezet speciaal onderwijs is pedagogische topsport. En wat wil nu het geval? Een vso-leraar verdient aanmerkelijk minder dan zijn collega in het regulier voortgezet onderwijs'**

**MARIËTTE VAN LEEUWEN, BESTUURDER ALTRA EN  
HORIZON, IN AD**

**VGN IN HET NIEUWS > VGN onderzoekt medicatieproces en rol van ICT en informatievoorziening > SOEC-erkenning Leergang NAH van Amarant > Tweede Kamer vindt dat werk moet lonen voor mensen met arbeidsbeperking > Behandeling in de langdurige gehandicaptenzorg biedt een gevarieerd beeld > Onderzoek Vergeten slachtoffers > De onderzoeksthema's van de VGN > 'Gemeenten hebben blinde vlek voor specifieke gehandicaptenzorg' [meer op vgn.nl](http://vgn.nl)**

## Van Gennep brult nog één keer

**De participatiesamenleving is uitgelopen op een mislukking, het burgerschapsparadigma kan hierdoor minder dominant worden. Dat schrijft emeritus hoogleraar Ad van Gennep in het decembernummer van het *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*.**

Van Gennep was vanaf 1979 de eerste hoogleraar verstandelijk gehandicaptenzorg in Nederland. Hij zorgde ervoor dat het 'burgerschapsparadigma' een begrip werd. Binnen dit paradigma wordt een goede kwaliteit van bestaan nagestreefd voor alle burgers in

een samenleving, inclusief mensen met een beperking.

Onlangs werd Van Gennep tachtig en bij die gelegenheid brult de leeuw nog eenmaal in een opmerkelijk 'afscheidsartikel'. De participatie is volgens Van Gennep mislukt doordat 'managers, bureaucraten en politici' er vorm aan geven. Zij zouden geneigd zijn zich aan te passen aan de bestaande maatschappelijke cultuur. Volgens Van Gennep moet 'kritisch wetenschappelijk onderzoek' leidend zijn.

Mogelijk is er een nieuw paradigma in opkomst: intersectionaliteit. Hierin worden verschillende vormen van sociale ongelijk-



heid (verstandelijke beperking, migratie, sociaal milieu, geslacht) in samenhang bestudeerd.

> NTZONLINE.NL

# 'Er is een nieuwe dialoog met gemeenten nodig'

Gemeenten moeten helder zijn over wat ze doen voor mensen met een beperking. SCP-directeur Kim Putters pleit over een nieuw debat over de invulling van sociale grondrechten. 'Gemeenten, maak er werk van!'

DOOR JOHAN DE KONING | FOTO'S SCP

**I**k merk steeds meer hoe belangrijk terugvalopties voor mensen zijn', zegt Kim Putters, directeur van het Sociaal en Cultureel Planbureau. 'De wetenschap dat er iemand is als je hem of haar nodig hebt, maakt dat mensen zich meer tevreden voelen. De instelling die mijn grootouders begeleidde - inmiddels zijn ze overleden - had een familie-app georganiseerd, waaraan zowel familieleden als hulpverleners deelnamen. Ik kon er op laten weten dat ik donderdagavond bij opa en oma langs zou gaan en dan een aantal taken op me zou nemen. Als er door mijn drukke werk iets tussen kwam, dan kon ik dat ook op de app zetten. Als niemand van de familie daarop reageerde, zorgde de instelling ervoor dat de hulpverleners die dag twee keer extra langs gingen. Door zo'n app durfde ik gemakkelijker een toezegging te doen en dat gold ook voor anderen. Gemeenten zouden zo'n onderwerp als terugvalopties vaker op de agenda kunnen zetten.'

**In discussies over het sociaal domein gaat het vaak over ouderen. Maar hoe gaat het met mensen met beperkingen die erop aangewezen zijn?**

'Daar hebben we helaas te weinig gegevens over. Er is een periode geweest dat we zowel in de politiek als in het onderzoek minder aan doelgroepenbeleid zijn gaan doen. De gehandicaptenmonitor bestaat

bijvoorbeeld niet meer. En we komen er nu achter dat zoiets toch nodig is om goed zicht op die groep te houden. Maar dat wil niet zeggen dat we niets weten. We hebben bijvoorbeeld arbeidsmarktpanelen, met werkgevers en werknemers, en op gezette tijden schenken we daarin aandacht aan de positie van mensen met beperkingen op de arbeidsmarkt.'

**In jullie rapportage over het sociaal domein schrijft u dat beleidskeuzes niet altijd adequaat worden onderbouwd.**

'In de Wmo is geen enkele informatieverplichting verankerd, dat maakt onderzoek doen erg moeilijk. Er zijn gemeenten waar we niet binnenkomen. Ze vinden dat ze nu zelf verantwoordelijk zijn, waarom zou het Rijk nog iets moeten weten? En er zijn gemeenten die allemaal op hun eigen manier gegevens verzamelen, waardoor ze moeilijk vergelijkbaar zijn. Als je een landelijk beeld wilt hebben over hoe het met een aantal groepen mensen gaat, dan moet er iets van een basale overkoepelende kennisinfrastructuur zijn. Dat moet ook onafhankelijk, dat kun je niet aan gemeenten zelf overlaten. Daar moet je dan hoofdindicatoren bij formuleren, zoals participatie, redzaamheid en eenzaamheid. En soms moet je toch weten om wat voor groepen het gaat. Eenzaamheid is bijvoorbeeld niet voor iedereen een probleem. Als dat niet het geval is, moet je er niet aan denken dat de gemeente aan je keukentafel komt vertellen dat je eenzaam bent!'

**Is de toename van eenzaamheid geen probleem?**

'Voor een deel wel, maar niet voor iedereen. Van mensen die gebruik maken van thuiszorg hoor je wel degelijk vaak dat ze het contact met mensen missen. Een voorbeeld uit de langdurige zorg: een kwart van de bewoners van verpleeghuizen krijgt nooit bezoek

>>





en komt nooit buiten. Driekwart wel, maar dat is dan bijvoorbeeld wekelijks. En een week duurt lang als je alleen bent. Daar zit wel een probleem in de kwaliteit van leven.'

### **Zijn er gegevens over eenzaamheid onder mensen met een beperking?**

'Nou, we zien wel dat de complexiteit van de samenleving isolerend werkt. Als er een stapeling optreedt van bijvoorbeeld ingewikkelde regelgeving, minder toegankelijk werk en minder acceptatie van afwijkend gedrag - dan wordt de kans op eenzaamheid vrij groot. Zeker als je te maken hebt met een buitenwereld die niet beseft dat je met een beperking nog altijd iets kunt, dat je vaak best een arbeidsfunctie kunt vervullen. Ik denk dat we in onze samenleving echt worstelen met een schoonheidsideaal. Het is: weg met alle pech! Als je iemand vraagt hoe het met hem gaat en hij antwoordt: niet goed - dan weten we niet meer hoe we daarmee moeten omgaan!'

'Ook als je naar jezelf kijkt, dan weet je dat ieder huis zijn kruisje heeft. Het is niet alleen maar lol. Ik vraag wel eens in een zaal: hoeveel mensen onder u heeft in zijn nabije omgeving wel eens met een psychische aandoening als depressie of een psychose te maken gehad. Dan schrik je als je ziet hoeveel handen de lucht in gaan. Terwijl we een open samenleving heten te zijn, heerst er veel geslotenheid. Juist voor mensen met beperkingen maakt dat het er niet altijd gemakkelijk op.'

### **De gehandicaptenzorg richt zich steeds meer ook op het sociale netwerk van mensen van mensen met een beperking. Zouden gemeenten dat ook moeten gaan doen?**

'Ja, aan de keukentafel moet niet alleen een gesprek over de hulpvraag worden gevoerd. Er moeten verbindingen worden gelegd met het achterland, zoals de wijkverpleegkundigen, maar bijvoorbeeld ook de sportverenigingen. Als gemeente moet je de infrastructuur op orde hebben van alle plekken waar mogelijkheden liggen om een hulpvraag te beantwoorden.'

### **Als mensen ontevreden zijn over gemeenten, dan gaat het vaak over bureaucratie. Iemand die heel erg geholpen is met een aangepaste fiets, stuit op regels, indicaties en een inkoopbeleid.**

'Terwijl dat niet hoeft! Er is geen wetgever die zegt dat je het op deze manier moet doen. Het zit Nederlanders denk ik een beetje in de genen, om te willen regelen. We zeggen vaak dat dat op



## **KIM PUTTERS**

Geboren in 1973 in Hardinxveld-Giessendam

- 1991 – 1996 Studie bestuurskunde aan Erasmus Universiteit Rotterdam
- 1997 – 2003 Adviseur bij de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg
- 2000 – 2003 Docent bestuurskunde Erasmus Universiteit Rotterdam
- 2001 Gepromoveerd op de markwerking in de zorg
- 2002 - 2012 Gemeenteraadslid voor de PvdA in Hardinxveld-Giessendam, sinds 2006 als fractievoorzitter
- 2003 - 2007 Docent aan de Universiteit van Tilburg
- 2003 - 2013 Eerste Kamerlid voor de PvdA
- 2008 - heden Hoogleraar aan de Erasmus Universiteit Rotterdam
- 2013 - heden Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau
- 2017 - heden Kroonlid Sociaal Economische Raad

# 'De opdracht aan zorgbestuurders voor de komende tijd is om af en toe hun eigen organisatie ter discussie te stellen'

het Binnenhof gebeurt, maar je ziet het overal om je heen. Ook beroepsgroepen en raden van bestuur creëren regels. En mensen vragen er ook zelf om: als er iets mis gaat, willen we regels!' 'Als je wilt dat mensen eenvoudiger een vervoermiddel kunnen aanvragen, dan moet je accepteren dat er een grijs gebied is waarin een keer iets mis kan gaan. Dat iemand iets krijgt dat hij volgens een ander niet nodig heeft. Dat is dan *in the game*. Willen we dat niet, dan moet je niet zeuren, dan komen er regels. Volgens mij moeten gemeenten dat debat veel opener voeren. Anders komen we in een zelfde situatie als landelijk: steeds meer regels, totdat de systemen vastlopen.'

## Hoe voorkomen we dat?

'Er is een nieuwe dialoog nodig tussen het Rijk en gemeenten. We hebben sociale grondrechten in Nederland, die staan sinds de jaren tachtig in de Grondwet. Goede en toegankelijke gezondheidszorg maken daar deel van uit. De Rijksoverheid moet aan het parlement verantwoording afleggen over hoe we in het land omgaan met kwetsbare mensen. Dat betekent dat gemeenten helder moeten zijn over wat ze doen. Ik pleit ervoor dat college's voordat ze aan de slag gaan eerst een debat voeren over hoe ze tegen de samenleving aankijken, hoe ze invulling geven aan die sociale grondrechten, en hoe ze daarover verantwoording afleggen. Zo'n debat is natuurlijk best ingewikkeld, maar een kracht van Nederland is dat we altijd hebben gepolderd. We hebben nooit gezegd: de overheid moet alles bepalen, of laat de markt zijn werk doen. Dat polderen moeten we weer een beetje oppoetsen. Ik zou wethouders graag meegeven: je zit niet in een technocratie, maar in een samenlevingsmodel, dat je zelf helpt vorm te geven. Heb het daar over! Vertel het aan burgers! Het sociaal domein biedt de kans om het samenleven opnieuw te definiëren. Ik gun het gemeenten dat ze daar werk van maken.'

## VGN-directeur Franck Bluminck pleitte onlangs voor probeerruimte, als medicijn tegen systeemdwang. Dat spreekt u ook aan?

'Ja, toen ik aan de universiteit onderzoek deed naar zorgbestuur, noemde ik het scharrelruimte. De opdracht aan zorgbestuurders is

voor de komende tijd om af en toe hun eigen organisatie ter discussie te stellen. Als die niet meer bijdraagt aan kwaliteit van leven, dan moet je misschien een andere weg inslaan. De organisatie opdelen, of in een netwerk gaan zitten. Die bereidheid moeten we hebben om de zorg beter te maken. Dat is probeerruimte. Je kunt de zorg steeds minder in hokjes of systemen stoppen.'

## U neemt het vaak op voor groepen mensen die niet meedelen in de groei van welvaart en tevredenheid. Waar komt die betrokkenheid vandaan?

'Als onderzoeker gebruik ik methodieken waarover je me altijd mag bevragen, maar het startpunt ligt natuurlijk bij jezelf als persoon. Wat vind je belangrijk? Wat pijn doet aan je ogen? Ik denk dat een rijke, beschaafde samenleving afgerekend mag worden op wat ze doet voor mensen die het meest kwetsbaar zijn. Dat is niet de drijfveer van het SCP – we informeren de overheid over hoe het met Nederland gaat - maar wel mijn persoonlijke opvatting.'

## Speelt uw homoseksualiteit ook een rol, zoals bijvoorbeeld bij Andrew Solomon?

'U spreekt met een enorme geluksvogel. Ik heb liefdevolle ouders, ik had een gelukkige jeugd, ik ben gezond en ik ben opgegroeid in een periode in Nederland die we ooit de tweede Gouden Eeuw zullen noemen. Door mijn geaardheid realiseer ik me wel dat mensen waar ogenschijnlijk niets mee aan de hand is toch een worsteling kunnen doormaken.'

## Hoe was het om als homoseksueel op te groeien in een christelijke gemeente?

'In Hardinxveld heb ik nooit problemen meegemaakt. Toen ik er in de gemeenteraad kwam, heb ik goed samengewerkt met collega's van de SGP en de ChristenUnie. Ik ben nooit onheus bejegend. In mijn eigen hoofd heb ik er meer problemen over gemaakt dan mijn omgeving mij ooit heeft laten voelen. Ook daarin ben ik een geluksvogel, want ik zie in ons onderzoek genoeg jongeren in verschillende kringen die homoseksueel of lesbisch zijn en die hele grote problemen ervaren. Maar mijn verhaal laat zien dat het wel kan, dat een homoseksueel in Nederland kan opgroeien en zichzelf ontwikkelen in een *bible belt*-gemeente.'



# Veilig en prettig aan het werk

**Nu medewerkers steeds vaker werken in zelforganiserende teams, moeten ze ook aan de slag met hun arbeidsomstandigheden. De herziene Arbocatalogus Gehandicaptenzorg helpt daarbij. Markant stelde tien vragen aan deskundigen én de catalogus.**

DOOR KRISTA KROON | ILLUSTRATIES ANNET SCHOLTEN

**D**e Arbocatalogus Gehandicaptenzorg heeft een compleet nieuwe gedaante. Was het voorheen een instrument voor arbodeskundigen, nu is het een toegankelijk naslagwerk voor teams. Aanleiding voor de vernieuwing is dat zeventig procent van de zorgorganisaties werkt met zelforganiserende teams. Als medewerkers zelf bepalen hoe zij samen het werk inrichten, is het belangrijk dat zij dat ook gezond en plezierig doen. Eigenaar van de catalogus is de Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg, waarin de vakbonden en de werkgevers samenwerken. In overleg met preventiemedewerkers van zorgorganisaties heeft ze zes centrale thema's gekozen: veiligheid, fysieke klachten, werkdruk, scholing, infecties en melding van incidenten. Medewerkers vinden over elk thema informatie en tips: wat kan ik direct zelf doen, waarvoor heb ik hulp nodig en wat zou die kunnen inhouden? Wie doorklikt, vindt steeds verder toegespitste instrumenten. Onder het thema werkdruk staan bijvoorbeeld tips om voor jezelf op te komen, tests om je balans te checken en oefeningen om zelf je werk-privé-balans te verbeteren.

## 1 Hoe kunnen we als team meer plezier krijgen in ons werk?

Babette Alberda, adviseur vitaliteit, werkplezier en geluk bij Philadelphia: 'Geluk in het werk heeft drie pijlers. De eerste is het gevoel dat je competent bent. Daarvoor is het zaak je vakmanschap te blijven ontwikkelen. De tweede is autonomie. Zelforganisatie – eigen keuzes maken – draagt daaraan bij. Niet elk team verkeert in dezelfde fase. Het is aan teams te



bekijken wat zij nodig hebben om verder te komen. Pijler drie is verbinding met anderen. Hoe goed ken je elkaar? Weet je welke kwaliteiten je collega in huis heeft? Steun je elkaar? Het is belangrijk regelmatig tijd te creëren voor een gesprek over wat mensen raakt. Bij Philadelphia hebben we allerlei tools, zoals een 'kletsput' met andersoortige vragen om het teamoverleg te beginnen. Zodat je weer die verbinding met elkaar voelt. Veel medewerkers staan wel stil bij hun cliënten, maar weinig bij hun eigen geluk.'

**LEESTIP ARBOCATALOGUS:** HOE VERLICHT IK WERKDRUK > CHECK JE BALANS

## 2 De fysiotherapeut zegt dat een bewoner niet met de mobiele tillift moet worden getransporteerd, maar wij vinden het erg zwaar. Wat nu?

Jan Klaver, hoofd fysieke belasting Abrona: 'De fysiotherapeut zal niet bedoelen dat men moet tillen zonder lift, want dat mag simpelweg niet. Wel zijn plafondgemonteerde liften, of tijdelijke ombouwinstallaties, beter dan over de grond verrijdbare tilliften. Die laatste wegen rond de zeventig kilo en met een cliënt erin verplaats je al snel 140 kilo. Sinds handmatig tillen weinig meer gebeurt, geven statisch werken en duw- en trekwerk de meeste fysieke belasting: zorg aan het bed of de douchebrancard, rolstoelen duwen, cliënten verplaatsen. Medewerkers kennen niet altijd de beschikbare hulpmiddelen, zoals glijmaterialen, of ze vinden het gebruik te veel tijd kosten. Maar het vergemakkelijkt je werk en voorkomt overbelasting. Bij transfers met cliënten is vooral haptonomisch werken belangrijk: samenwerken met de cliënt. Hem niet omhoogtrekken uit een stoel, maar meegaan in zijn beweging. Naarmate iemands niveau lager is, vergt dat nog meer aanvoelen. De tijd daarvoor nemen, voorkomt dat je explosieve kracht moet zetten.'

**LEESTIP ARBOCATALOGUS:** FYSIEKE BELASTING > TIPS VOOR CLIËNTGEBONDEN HANDELINGEN



### 3 Na enkele incidenten met bewoners voel ik me niet meer veilig op het werk. Mijn collega's lijken er geen last van te hebben, dus ik vind het lastig om te zeggen.

Jacqueline den Engelsman, landelijk bestuurder NU '91: 'Het probleem is dat de vragensteller zich op twee manieren onveilig voelt: door agressie van cliënten én in het team. Misschien hebben collega's uitgesproken dat zij nergens last van hebben; het kan ook een aanname zijn. Hoe dan ook is het advies: praat erover met je collega's. Want als je denkt: "Ik ben de enige, ik doe zeker iets niet goed", geeft dat extra spanning. Als collega's en eventuele leidinggevende alleen maar luisteren, helpt het al. Stap twee is samen bekijken hoe je herhaling kunt voorkomen. Kijk waarin je van elkaar verschilt, want daarvan kun je leren. En stel samen grenzen vast. Als het ene teamlid knippen toestaat en het andere niet, is dat voor cliënten onduidelijk. Het gesprek aangaan over onveiligheid is moeilijk. Daarom is de Veilig Plus-aanpak ontwikkeld, een methode die helpt een veilig gesprek te voeren. Een collega – al dan niet uit het team – krijgt training om dit proces te coachen.'

**LEESTIP ARBOCATALOGUS:** AGRRESSIEF GEDRAG > ORGANISATIE: ZORG VOOR EEN CONTINUE DIALOOG. OF TYP IN ZOEKVELD ONDERAAN: VEILIG PLUS

### 4 Nu ik ouder word, beginnen de nachtdiensten me steeds meer op te breken. Wat kan ik hieraan doen?

Birgitte van de Water, staffunctionaris arbo, verzuim en re-integratie Carantegroep: 'Boven de 57 jaar hoef je volgens de cao geen nachtdiensten meer te draaien. Maar je kunt er natuurlijk eerder moeite mee krijgen. In het boekje *Goedenacht*



staan tips om de vermoeidheid te verminderen. Ik zou zeggen: lees dat door en kijk of je dingen kunt verbeteren, en maak voor jezelf de balans op. Mensen die nachtdiensten draaien, doen dat doorgaans bewust, vanwege het geld of de combinatie met privéactiviteiten. Als dat te zwaar wordt, moet je minderen en er wellicht mee stoppen. Iets anders zijn de slaapdiensten, waarbij alle begeleiders eens in de zoveel tijd 's nachts in de woning moeten slapen. Niemand vindt dit fijne diensten, want mensen slapen het beste in hun eigen bed. Ik adviseer teams en leidinggevenden altijd kritisch te kijken of slaapdiensten toegevoegde waarde hebben. Kijk of er alternatieven zijn. Met de huidige domotica is er veel mogelijk.'

**LEESTIP ARBOCATALOGUS:** GOEDENACHT. ZOEK OP: NACHTDIENST



### 5 Mijn collega's zeggen dat ik op het werk geen kunstnagels mag dragen. Is dat echt zo?

Elly Vreeswijk, preventiemedewerker ASVZ: 'Ja. Dat heeft te maken met algemene handhygiëne. Het beste is: korte nagels en geen sieraden. Micro-organismen kunnen zich nestelen op kunstnagels en in kapotte nagellak, net als op ringen en armbanden. Kunstnagels zijn nu een hype, maar niemand realiseert zich het risico. Er is in de opleidingen weinig aandacht voor hygiëne. Zeker in de gehandicaptenzorg wil men de leefsituatie zo huiselijk mogelijk maken. Medewerkers zeggen: "Thuis draag ik dit ook." Maar thuis heb je toch een ander hygiënebesef, daar maak je ook niet tientallen keren de wc schoon. In de zorg is er nu eenmaal besmettingsrisico. Zeker als er veel zieken in de organisatie zijn, moet je bedenken hoe jij dat risico kunt verminderen.'

**LEESTIP ARBOCATALOGUS:** HOE VOORKOM IK INFECTIES > DIT DOE JE VOOR JEZELF > MAAK WERK VAN PERSOONLIJKE HYGIËNE



## 6 Als er brand uitbreekt, kunnen bewoners dan zelf vluchten?

Riny van de Pol, veiligheidskundige Severinus: 'Vanuit onze zorgplicht zijn wij te allen tijde verantwoordelijk voor alle bewoners. Natuurlijk zijn er cliënten die de motoriek en vaardigheden hebben om zichzelf te redden. Die moet je deel laten uitmaken van ontruimingsinstructies, zodat zij weten hoe de alarmering verloopt, hoe ze kunnen vluchten en waar het verzamel-punt is. De WAR-methodiek en het risicoprofiel van brandveilige zorg helpen de zelfredzaamheid van bewoners te bepalen, zodat je van iedereen weet of je ze moet Waarschuwen, Alarmeren of Redden. Maar de criteria voor zelfredzaamheid staan niet vast. Ook kan iemand die gewoonlijk zelfredzaam is, dat tijdelijk niet zijn, bijvoorbeeld door een gebroken been. Voorop staat dan ook dat je altijd moet controleren of alle bewoners werkelijk in veiligheid zijn.'


 **LEESTIP ARBOCATALOGUS:** HANDIGE TOOLS > HANDREIKING INTEGRALE BRANDVEILIGHEID VGN



## 7 Tijdens een incident ben ik gekrabbd door een bewoner. Loop ik nu kans op Hepatitis B?

Elly Vreeswijk, preventiemedewerker ASVZ: 'De kans op overdracht van hepatitis B door krabben is klein. Overdracht vindt namelijk alleen plaats via bloed en sperma. Een cliënt moet dus besmet zijn én bloed aan zijn nagels hebben als hij je krabt. Bij een bijtincident zou wel bloedcontact kunnen plaatsvinden, maar alleen als de cliënt bloedend tandvlees heeft. Het is wel zo dat het hepatitis-B-virus betrekkelijk besmettelijk is. Het kan

vier weken overleven buiten het lichaam, bijvoorbeeld in bloed dat op de grond ligt. Vaccinatie van cliënten en medewerkers is daarom het beste. Bij ASVZ screenen we ook alle nieuwe cliënten. Het is goed om het risico heel serieus te nemen. Alertheid is het allerbelangrijkst.'

 **LEESTIP ARBOCATALOGUS:** HOE VOORKOM IK INFECTIES > DIT DOE JE VOOR JEZELF > WEET WAT JE MOET DOEN BIJ EEN PRIK-, SNIJ-, BIJT-, KRAB-, SPUUG- OF SPATINCIDENT



## 8 Er wordt regelmatig een beroep op mij gedaan om extra uren te draaien. Ik ben bang dat ik hierdoor overbelast raak. Wat kan ik doen?

Ingrid Lock, veiligheidsfunctionaris/arbocoördinator Cello: 'Het belangrijkste is het te bespreken met je leidinggevende of team. Dan kun je de oorzaken bekijken. Moet je terugkomen vanwege moeilijk vervulbare vacatures? Misschien helpt een regelmatigere rooster jou, doordat een privé-activiteit op een vaste avond je energie geeft. Of moeten er tijdelijk extra uitzendkrachten komen. Kom in ieder geval voor jezelf op en durf ook eens duidelijk "nee" te zeggen. Je kunt ook in de thuissituatie kijken: hoe kan ik het dáár lichter maken? In je team kun je zo'n onderwerp bespreken aan de hand van stellingen of kaartjes: hoe doen we het roosteren, wat vinden we daarvan, wat voelen we erbij?'

 **LEESTIP ARBOCATALOGUS:** WERKDRUK EN WERKPLEZIER > DIT DOE JE VOOR JEZELF > KOM VOOR JEZELF OP

>>



## 9 Hoe voorkomen we dat er in de toekomst nog meer incidenten door agressie plaatsvinden?


Johan van Deijne, arbo-adviseur Lunet zorg: 'Door meldingen van eerdere incidenten te onderzoeken en te analyseren, kun je achterhalen wat er precies is gebeurd en wat je daaruit kunt leren. Zo kwamen wij er bijvoorbeeld achter dat incidenten met een bepaalde cliënt altijd gebeurden op vrijdag. Hij moest dan huishoudelijk werk doen, terwijl hij ook vaak naar zijn familie ging voor het weekend. Dat bracht bij hem te veel spanning teweeg. Toen we het huishoudelijk werk verschoven naar een ander moment, daalde het aantal incidenten. Je kunt door onderzoek ook signalen ontdekken: als de cliënt dit doet, zit hij niet lekker in zijn vel. Je kunt dan signaleringsplannen maken waarin staat hoe te handelen bij welke signalen. Bijvoorbeeld: als iemand andere kleren aantrekt, lijkt hij prikkelbaarder en proberen we zijn programma aan te passen. Zo kun je steeds proberen escalatie te voorkomen.'

 **LEESTIP ARBOCATALOGUS:** IK VOEL ME ONVEILIG > ALTIJD MELDEN, BESPREKEN EN HANDELEN



## 10 Ik ben zwanger. Waarop moet ik letten?

Bert Bos, arbo-adviseur Prisma: 'Zwaar werk moet je verminderen: tillen, sjouwen, duwen, trekken, langdurig hetzelfde doen. Je bouwt dat steeds verder af tot je zwangerschapsverlof. Afwisseling is belangrijk: ook weer niet té veel zitten, maar zeker niet te lang staan. Als je op een afdeling werkt met cliënten die fysiek of psychisch agressief kunnen zijn, zul je tijdelijk naar een andere werkplek moeten. Alles wat je uit het lood kan slaan, wil je tijdens je zwangerschap vermijden. Het is dus belangrijk je zwangerschap meteen te melden aan je leidinggevenden of je collega's. En natuurlijk moet je als je terugkomt weer rustig opbouwen.'

 **LEESTIP ARBOCATALOGUS:** FYSIEKE BELASTING > DIT KUN JE VOOR JEZELF DOEN > AANDACHTSPUNTEN ALS JE ZWANGER BENT

> ARBOCATALOGUSGEHANDICAPTENZORG.NL



FRANS REGTIEN

## God only knows

Muziek maakt mij emotioneel. Dat was al zo voor voordat ik in juli 2016 een harstilstand kreeg en dat is zo gebeven. In het Madrileense ziekenhuis waar ik in 2016 na mijn hartstilstand belandde, reageerde ik heel sterk op het nummer God Only Knows van The Beach Boys. Een prachtige song, die me tot huilen bracht op een moment dat ik niet eens kon praten. Ongeveer een half jaar later, tijdens het revalidatieproces, zag ik hetzelfde gebeuren bij mijn vrouw. Dat was tijdens de begrafenis van mijn vriend Willem, die aan kanker was overleden. Ook toen werd God Only Knows gedraaid en mijn vrouw herinnerde zich het moment waarop die emotie in dat Spaanse ziekenhuis loskwam. De tranen kwamen toen bij haar weer tot leven.

Op internet lees ik dat de Leidse psychologe Rebecca Schaefer al sinds haar jeugd is gefascineerd door wat muziek doet met menselijk brein. 'Muziek is mijn tweede grote passie', zegt ze. 'Ik wilde weten hoe de activiteit van de hersenen is bij het waarnemen en het je voorstellen van muziek, en of je die kennis wellicht kunt gebruiken om patiënten te helpen.' Muziek voel je in je lichaam en je gaat ook meebewegen, voegt Erik Scherder daar aan toe. Hij is breinwetenschapper, bekend van theatercolleges en bijvoorbeeld zijn bijdragen aan het televisieprogramma De Wereld Draait Door. Hun verhalen klinken letterlijk als muziek in mijn oren. Terug naar wat muziek met mijn emoties doet. The Beach Boys zingen meerstemmig en klinken als klokken. Ik houd ook van de warme stem van Karen Carpenter van zangduo The Carpenters. Eigenlijk ben ik stinkjaloers op mensen die prachtige stemmen hebben. Sfeer is ook heel belangrijk bij muziek voor mij. Het nummer Calypso van John Denver bengt mij in de sfeer van de zee, net als Summer Breeze van Seals and Crofts. Nummers die me doen denken vrolijke zomeravonden en de liefde. Ik ga ze zo weer opzetten. *Music was my first love and will certainly be my last.*

Journalist Frans Regtien schrijft in deze rubriek over zijn dagelijks leven en zijn revalidatie na zijn hartstilstand in 2016.





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

# Geld uitgeven en geld sparen

## DE EMOTIEFLUISTERAAR

Communicatie bestaat voor een groot deel uit non verbale communicatie. Als je blind of slechtziend bent mis je deze communicatie. Maar dat wordt nu opgelost door de emotiefluisteraar. Deze bestaat uit een bril, een app en een klein metalen voorwerp dat je in je hand houdt. De bril signaleert de emotie en via de app wordt de emotie opgezet in een trilling. Zo voel je de glimlach of het verdriet van de ander in je handpalm. Bekijk voor meer informatie de website van de maker [Simondogger.nl](#)



## 18 EN DAN?

Wanneer een jongere met een licht verstandelijke beperking achttien jaar wordt, verandert er een heleboel. Je kunt dit onder andere mooi zien in de documentaire 'Het leven begint bij 18' van Marlou van Berge uit 2014. In de app (en website) Kwikstart kun je alles vinden waaraan je moet denken als je achttien wordt. Ondanks het talige karakter (niet per se bedoeld voor mensen met een lvb) denk ik dat Kwikstart een mooie, complete tool is. [#Website](#) [#App](#) [#Android](#) [#Apple](#) [#Windows](#) [#Gratis](#) [#kwikstart.nl](#)

Een eenvoudigere en meer summiere website is [18jaarenmetgeldomgaan.nl](#) Deze is gericht op jongeren met een licht verstandelijke beperking.

## OMGAAN MET GELD

**Geld moet rollen - daar is onze samenleving op ingericht. Het is natuurlijk wel belangrijk om het een beetje bewust te laten rollen en dat valt nog niet mee. Voor het verkrijgen van inzicht in geld, het doen van betalingen en het beheren van geld zijn verschillende hulpmiddelen ontwikkeld of in ontwikkeling. Hieronder een kort overzicht.**

### ZAKGELDAPP OTLY

Leren omgaan met geld begint al op jonge leeftijd. Deze app is er speciaal voor ouders en kinderen om te leren geld te sparen, uit te geven.

[#App](#) [#Android](#) [#iPhone](#) [#Gratis](#) [#Zakgeld](#) [#otly.net](#)



### SMART MET GELD

Een speciaal platform met informatie en trainingen over geld voor jongeren tussen vijftien en achttien jaar (met een licht verstandelijke beperking) en hun ouders of verzorgers. Daarnaast is een gratis e-learning beschikbaar. Mooi en volledig aanbod.

[#Website](#) [#eLearning](#) [#Gratis](#) [#smartmetgeld.nl/](#)

### EENVOUDIG BANKIEREN (MET DE RABOBANK)

Veel mensen hebben behoefte aan uitleg over bankieren. In samenwerking met het platform LeerZelfOnline heeft de Rabobank een mooie uitleg ontwikkeld. Op deze site vind je uitleg en oefenmogelijkheden om te leren omgaan met een bankpas, internetbankieren en mobiel bankieren.

[#Website](#) [#ZeerToegankelijk](#) [#Gratis](#) [#eenvoudigbankieren.nl](#)



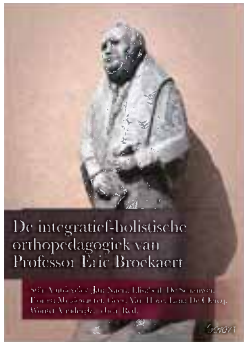
### GOED GELD

Een app waarin mensen met een lvb gemakkelijk bij kunnen houden wat ze uit (kunnen) geven. De (Android) app vind je hier: [bit.ly/goedgeldapp](#). Meer informatie over de methode en de bijbehorende training vind je hier: [bit.ly/goedgeldinfo](#).

### TOMMIE (IN ONTWIKKELING)

Een app waarmee je iedere dag van de week gemakkelijk bij kan houden wat je uit kan geven. Ook kun je de app vragen of het verstandig is bepaalde aankopen te doen. Bijzonder aan de app is dat hij gekoppeld kan worden aan een bankrekening. <https://www.clockwork.nl/case/tommie/>





**RESPECT**

Hulpverleners hebben de neiging om vast te houden aan bepaalde theorieën en systemen. Deze rechtlijnigheid is niet altijd wenselijk. De Vlaamse professor Eric Broekaert vond het daarom belangrijk om verschillende theorieën met elkaar te verbinden, zodat een optimaal effectieve, integratieve handelingsorthopedagogiek ontstaat. Hij integreerde filosofie, kunst en pedagogiek. Broekaert was zijn hele loopbaan verbonden aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent. In 2016 overleed hij en ter nagedachtenis werd dit boek samengesteld. Nieuwsgierigheid naar en respect voor de stem van mensen in de marge vormen de onderstroom van de orthopedagogische relatie, was het adagium van Broekaert. Alleen met een open blik lukt het om aan te sluiten bij de complexiteit van de dagelijkse realiteit.

Stijn Vandeveldel (etc.), *De Integratief-holistische orthopedagogiek van professor Eric Broekaert*. Antwerpen/Apeldoorn Garant 2017. ISBN 978-90-441-3552-7. Prijs 24,90.



**DE STRESSBALANS**

Wilskracht, perfectionisme en doorzettingsvermogen. Mooie eigenschappen die nuttig zijn in de werkomgeving. Maar juist bij die hardwerkende en zorgzame collega waarop je altijd kon bouwen, kan de accu ineens leeg zijn. Een proces van jarenlange roofofbouw komt tot een climax in een burn-out. Iemand is helemaal op en wil niet meer. Resultaat: getraumatiseerd door het werk, walging als je er aan denkt. Psychotherapeut Carien Karsten ontwikkelde een 30-dagenprogramma om uit een burn-out te komen. Het boek mét werkboek bestaan ieder uit dertig hoofdstukken, per dag eentje om stap voor stap te werken aan het bestrijden van de burn-out. Het begint met het opmaken van de stressbalans en eindigt met een blik vooruit. Want na het doen van alle oefeningen sta je er sterker voor, maar hoe kun je dit vasthouden?

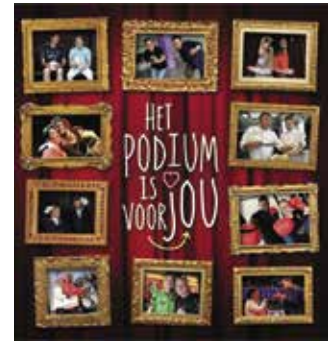
Carien Karsten, *Je burn-out, Een 30-dagen programma met werkboek*. Utrecht/Antwerpen Kosmos 2017. ISBN 978-90-215-6659-7. – Werkboek: ISBN 978-90-215-6661-0. Totaalprijs 25,00 euro.



**HET VERSCHIL**

Niet de X-factor, maar de 'Factor i' kan het verschil maken voor 'laagbegaafde jongeren'. Die factor staat voor 'iets dat of iemand die het verschil maakt'. Zoals iemand die weet aan de juiste knoppen te draaien en een gevoelige snaar kan raken, zodat deze jongeren in beweging komen en hun talenten ontwikkelen. De jongere 'zien' is de belangrijkste basis daarvoor. Maar er zijn meer ingrediënten en die worden in dit boek op een praktische manier beschreven. Soms lijken die simpel, zoals het benadrukken en versterken van gewenst gedrag. Maar om de juiste aanpak te kunnen kiezen heb je wel wat bagage nodig als pedagogisch professional. Zoals kennis over leerstijlen en persoonlijkheidsontwikkeling, maar ook over de steun die overheid en instellingen kunnen geven. Ook dat soort zaken komt aan bod in dit boek.

Simon C. Klein, *Talentbegeleiding bij laagbegaafde jongeren, Hoe jij als pedagogisch professional het verschil maakt*. Bussum Coutinho 2017. ISBN 978-90-469-0591-3. Prijs 22,50.



**GEDEELDE LIEFDE**

Damon heeft dezelfde liefde voor patisserie en boulangerie al Robert van Beethoven, bekend van Heel Holland bakt. Samen gaan ze bakken, praten ze over hun ervaringen en wisselen recepten uit zoals die van een heerlijke sinaasappeltaart van Damon. In dit boek delen 26 mensen met een verstandelijke beperking hun passie of talent met een bekend persoon. Zo verandert Henk als hij zijn theaterkleding aandoet van stille man in een entertainer. Samen met Tineke Schouten duikt hij in de verkleedkast en zetten ze hun favoriete type-tjes neer. De variatie aan passies en talenten die aan bod komen is groot: van paarden en dansen tot wetenschap en sport. Het boek is een jubileumuitgave bij het vijftigjarig bestaan van zorgorganisatie Careander uit Harderwijk.

Maranke Pater (tekst), Mathilde Dusol (fotografie), *Het podium is voor jou*. Barneveld Nabij Producties 2017. ISBN 978-94-9205-5422. Prijs 17,50 euro.



# Wat willen cliënten?

**35.000 mensen met een beperking werden bevestigd met het ervaringsinstrument 'Dit vind ik ervan!' Niet om de statistieken te voeden maar om erachter te komen aan welke verbeteringen zij ieder voor zich behoefte hebben. Werkt dat? We spreken met initiatiefnemers Philadelphia en Siza en drie mensen die worden ondersteund door Gemiva-SVG.**

DOOR RIEKE VEURINK | FOTO'S MARTINE SPRANGERS



**BART VAN DEN BERG**

**'Ik kook zelfs voor de begeleiding'**

**B**art van den Berg (32) hoeft je niks meer te vertellen over *'Dit vind ik ervan!'*. Hij downloadde de hele gesprekslijst van intranet, printte de uitleg uit en deed de boel in een snelhechter. Zo houdt hij overzicht. Van den Berg is ook proefpersoon voor begeleiders die getraind worden in het afnemen van *'Dit vind ik ervan!'*. 'Dat was nog wel grappig. Een keer zat mijn begeleider van de zorgboerderij erbij. Die dacht dat ik vooral de pauzes op de boerderij echt leuk vond. Nou, die vind ik helemaal niet leuk. Ze duren veel te lang. Ik verveel me. Daar gaan ze nu mee aan de slag.'

**MET DE TREIN REIZEN**

Van den Berg deed *'Dit vind ik ervan!'* ook voor zichzelf, samen met persoonlijk begeleider Renate Roest. 'Heel fijn, want ik kon precies zeggen wat ik wil. Dat de locatiemanager meer op de groep is. Want dan kan ik haar aanspreken. En dat ik meer zelfstandig wil leren worden. Ik wil met de trein leren reizen. Renate begrijpt dat. Die zegt: alles wat je zelf kunt, moet je zelf doen. Dus ik hoef me bijvoorbeeld niet meer aan te melden als ik thuis kom, en af te melden als ik weg ga. En ik kook vaker zelf. Daar houd ik van. Op maandag kook ik zelfs voor de begeleiding. Hartstikke leuk.'



**ESTER DOGGENAAR**

**'Ik heb van mijn hobby mijn werk gemaakt'**

**K**rap een half jaar geleden ging het helemaal niet goed met Ester Doggenaar (43). De moeder van twee volwassen dochters heeft PDD-NOS en voelde zich depressief. Ze wist niet goed wie ze was en wat ze wilde. Samen met Renate Roest had ze een *'Dit vind ik ervan!'*-gesprek. En inmiddels is ze weer op de goede weg. 'Ik ben heel goed in kijken naar wat me niet is gelukt. Renate helpt me te zien wat er wel is gelukt. En dat is best veel. Ik kan nu bijvoorbeeld om hulp vragen. Vandaag ontdekte ik dat mijn medicijnen op zijn. Ben ik naar de begeleiding gegaan. Nu halen ze medicijnen voor me bij de avondapotheek. Vroeger zou ik het gewoon niet zeggen. Zat ik een heel weekeinde zonder. Ja, dan voelde ik me wel beroerd.'

**CREATIEVE DINGEN**

'Ik heb nu ook een kunstgebit. Eerst had ik heel slechte tanden en veel pijn. Maar ik zei niks. Nu durf ik over mijn angsten te praten. Daar voel ik me beter door. En dan heb ik ook weer meer tijd om de dingen te doen die ik leuk vind. Of die nodig zijn. Ik kan nu bijvoorbeeld mijn appartement zelf weer opruimen. En ik ben weer meer aan het schilderen. Dat doe ik op de dagbesteding. Ik heb van mijn hobby mijn werk gemaakt. Ook thuis doe ik creatieve dingen, nu ben ik bezig met Diamond Painting, met kleine steentjes. Daar geniet ik van.'



Gemiva-SVG werkt al een aantal jaren met *'Dit vind ik ervan!'*. Op locatie Hoge Gouwe bijvoorbeeld. Daar maakt persoonlijk begeleider Renate Roest voor cliënten een versie op maat. 'Bij de één werkt het super met themakaarten, voor de ander is dat veel te veel. Dan tekenen we op een groot vel wat iemand vindt, kan en wil.'

**JACCO DE KOK**

**'Als ik muziek draai ben ik gelukkig'**

**J**acco de Kok (42) kan heel veel heel goed. Werken als deejay bijvoorbeeld. Hij heeft alle edities van Hit-zone in zijn kast en op zijn laptop staan. Hij draaide al op een groot feest van Gemiva-SVG. Netjes schrijven kan hij ook. En zijn kamer opruimen en zijn eigen was doen. Minder makkelijk vindt hij het om met nieuwe dingen om te gaan, en soms is zijn zelfvertrouwen laag. 'Dit eh... dit weet ik even niet', zegt hij als je te veel in één keer vraagt. En dan doet hij zijn ogen dicht. 'Of ik een beperking heb? Ja, dat denk ik wel. Autisme denk ik.'

#### **SPAREN VOOR EEN DJ-SET**

Samen met Renate Roest maakte De Kok een groot vel, waarop ze schreven waar hij blij mee is, en waar minder. Ook staat er wat hij wil leren. 'Met geld omgaan. Want ik wil sparen voor spullen die ik nodig heb als deejay of om een keer uit eten te kunnen gaan. En ik wil stoppen met roken. Want dat kost geld en ik vind het niet meer lekker. En ik wil me zekerder voelen. Net zo zeker als wanneer ik muziek draai. Dan ben ik gelukkig. Daar gaan we een plan voor maken.' De Kok vindt niet alle bewoners aardig. En de ene begeleider vertrouwt hij meer dan de andere. 'Renate vertrouw ik. Renate en ik gaan samen werken aan het vertrouwen. Elke dag bespreken we wat ik heel goed heb gedaan.' Wat vindt de Kok van *'Dit vind ik ervan!'*? Ogen dicht: 'Het helpt me. Alles staat op het papier. Het is nu minder vol in mijn hoofd.'

>>

# ‘Je hoort dingen waar je direct iets aan kunt doen’

**E**igenlijk is de opzet van *‘Dit vind ik ervan!’* heel eenvoudig: er zijn tien thema’s, zoals lijf, hulp, familie, huis en doen. Cliënten kiezen zelf welke thema’s ze willen bespreken, in welke volgorde en wanneer. Dat kan in één keer een uur zijn, maar ook in een paar keer tien minuten. Per onderwerp geven ze aan wat hun ervaring is. Kenmerkend voor de methode is dat de begeleider een onderzoekende gesprekshouding aanneemt. Dat betekent: niet invullen, maar open vragen stellen en doorvragen. Siza, Philadelphia en Cordaan zijn de bedenkers van *‘Dit vind ik ervan!’*. En inmiddels hebben ze samen met ‘s Heeren Loo, Gemiva-SVG en Middin een aparte organisatie opgericht die organisaties begeleidt bij het gebruik van *‘Dit vind ik ervan!’* en die het instrument verder door ontwikkelt.

Han van Esch, bestuurder van Philadelphia: ‘Siza, Cordaan en Philadelphia hadden in het verleden alle drie al een instrument voor cliëntervaring. Bij Philadelphia konden we onvoldoende met de uitkomsten van het instrument. Het gaf hooguit beleidsmatige aangrijpingspunten voor iets van een beleidskader, maar onvoldoende informatie waarmee we waarde konden toevoegen voor individuele cliënten.’ Siza was aan het experimenteren met een voorloper van *‘Dit vind ik ervan!’*. Cordaan had ervaring opgedaan met verbeterinformatie op cliënt- en geaggregeerd niveau. Vandaar dat de organisaties in 2013 om de tafel gingen, met de vraag: kunnen we de goede elementen uit de drie instrumenten bij elkaar brengen, zodat er iets sterkers ontstaat?

## ANONIEME HAP

Julianne Meijers, bestuurder van Siza: ‘Je hebt niks aan allerlei lijstjes met gemiddelde scores als je die verzamelt op een plek die er niet toe doet. Dan krijg je een anonieme hap zonder context. De oorsprong van dit instrument is daarom dat je begint bij de ander, de cliënt. Als je die persoon centraal stelt én een onderzoekende dialoog aangaat, dan hoor je dingen waar je direct iets aan kunt doen, en niet via een ingewikkelde u-bocht van data en beleidslijnen.’ Die onderzoekende houding vraagt wel wat van begeleiders. Meijers: *‘Dit vind ik ervan!’* is niet zomaar een instrumentje, dat je even toepast. Er is een bepaalde manier van werken nodig en er hoort dus ook een training bij. Die kun je niet los zien van de gesprekslijst.’

Hoe *‘Dit vind ik ervan!’* precies ingezet wordt, verschilt per organisatie. Van Esch: Philadelphia bevraagt niet alleen de cliënt, maar ook zijn of haar verwanten. Dat levert heel interessante informatie op. Voor ouders blijken bijvoorbeeld onderwerpen zoals gezond eten en schone kleding belangrijk te zijn, terwijl de cliënten dat minder interessant vinden. Die willen liever verandering op het gebied van vriendschappen en seksualiteit. Daarnaast geven cliënten aan

dat familie erg belangrijk voor hen is én dat ze zich er afhankelijk van voelen. Daarover praten we met cliënten en ouders.’

## FAMILIEHERENIGING

Meijers: ‘Diezelfde afhankelijkheid zie je natuurlijk van begeleiders. Bij ons vraagt de regiebegeleider daarom aan de cliënt: mag ik het gesprek van *‘Dit vind ik ervan!’* met je voeren, of heb je liever dat iemand anders dat doet?’ Van Esch: ‘We hebben onderzocht wat de verschillen zijn als een eigen begeleider het gesprek voert of een onafhankelijk iemand. Dan blijkt toch dat de begeleider veel meer boven water krijgt dan een externe gespreksvoerder. Die kan dingen vaak moeilijker plaatsen en is minder een vertrouwenspersoon. Bovendien scheelt het overdrachtsmomenten, een eigen begeleider kan direct met de uitkomsten aan de slag.’ Meijers: ‘Wij hadden bijvoorbeeld een cliënt die zijn broer graag weer wilde zien. De begeleider dacht: Broer? ik weet niet eens dat er een broer is. Die is gaan doorvragen en doorvragen, bleek er een langlopend conflict te zijn. Uiteindelijk heeft de begeleider geregeld dat er weer contact kwam. Een externe zou in zo’n geval een aantekening gemaakt hebben dat cliënt zijn broer graag wilde zien.’

**‘Het onderwerp vriendschap en intimiteit komt vaak terug. Daarom hebben we de training Leerbaar en Weerbaar een extra boost gegeven’**

Han van Esch en  
Julianne Meijers:  
'Geen anonieme hap.'



## GRASDUINEN

Inmiddels zijn ruim 35.000 cliënten bevraagd met *'Dit vind ik ervan!'* en gebruiken dertig zorgaanbieders de methode, zo'n 25 procent van de sector. Meijers: 'En we zijn aan het kijken of het ook in de ouderenzorg en het sociaal domein van betekenis kan zijn.' Ook zijn de organisaties bezig met de verdere methodologische onderbouwing van de aanpak, waaronder aggregatie. Van Esch: 'Bij Philadelphia aggregeren we gegevens nu in de vorm van woordwolken, citaten en een kwadrant met de kwantitatieve scores op belang, gewenste verandering en ervaringscore. Op de thema's met de hoogste prioriteit voor cliënten en verwanten zoomen we dan dieper in. Je

ziet dan welke subthema's er bij elk thema aan de orde komen en op welke onderwerpen cliënten het meeste willen veranderen. Dáár kun je dan ook beleid mee maken. Zo zien we bijvoorbeeld dat het onderwerp vriendschap en intimiteit vaak terugkomt. Daarom hebben we de training *Leerbaar en Weerbaar* weer een extra boost gegeven.'

## EIGEN APPARTEMENT

Meijers: 'Wij gaan op een andere manier om met aggregatie. We hebben de kwalitatieve data door een onderzoeker laten coderen en daar halen we dan belangrijke patronen uit. Die gegevens zijn een rijkdom om in te grasduinen. We zien bijvoorbeeld dat meedoen vrij onderaan staat bij

## HET KWALITEITSKADER

*'Dit vind ik ervan!'* is opgenomen in de waaier met goedgekeurde instrumenten voor het kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Dit betekent dat organisaties het instrument kunnen gebruiken voor het in kaart brengen van Bouwsteen 2: cliëntervaringen. Ieder jaar beoordeelt een commissie van deskundigen de kwaliteit van instrumenten die zijn opgenomen in de waaier en van instrumenten die mogelijk opgenomen worden. Daarover brengt ze advies uit aan het bestuur van de VGN, die er vervolgens een besluit over neemt.

de onderwerpen waar cliënten over willen praten. Dan zou je denken dat cliënten dat onderwerp dus niet belangrijk vinden, maar als je verder de diepte in gaat, terug die kwalitatieve laag in, zie je dat ze het wél belangrijk vinden. Maar er tegenop zien of denken dat dat niet voor hen is weggelegd. De stap is te groot. Juist door die kwalitatieve duiding, krijg je informatie waar je ook echt wat mee kunt. Bij het thema huis en wonen geeft een aantal cliënten aan dat ze het ingewikkeld vinden om te wonen in een groep met mensen die ze niet zelf hebben uitgezocht. Nu vragen we ons af: is een eigen appartement een betere oplossing voor sommige cliënten die nu in een groep wonen?'

## BETROUWBAARHEID

De methodologische onderbouwing van de aggregatie wordt in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam (VUmc) opgepakt. Meijers: 'Het is zoeken: je kunt niet zomaar uitgaan van gemiddelden en statistieken, dus je moet een andere kleuring geven aan begrippen als validiteit en betrouwbaarheid. We hebben ook een wetenschappelijke adviesraad die ons daarbij ondersteunt. Een andere kwestie is: kun je aantonen dat de methode heeft geleid tot verbeteringen in de zorg? Ook daar zijn we mee bezig. Want daar gaat het uiteindelijk om.'

# Een must

**H**et *Handboek LVB en Verslaving* beslaat 375 pagina's en is ingedeeld in vier delen: 1. achtergronden, zoals: waarom stoppen niet lukt; 2. signaleren, bespreekbaar maken en analyseren van gebruik; 3. behandeling; 4. wet- en regelgeving en preventie.

Elk deel bestaat uit een aantal hoofdstukken die worden afgesloten met een samenvatting.

In de bijlagen staat een overzicht van de meest gangbare middelen en hun gewenste effecten, de bijverschijnselen (die ook als signaal van gebruik kunnen worden gelezen) en mogelijke complicaties door het gebruik. Daarnaast is er een zeer instructieve bijlage, 'Eerste hulp bij middelengebruik', en een duidelijk overzicht van de wetgeving rond bezit, gebruik en handel per middel.

Bij het handboek hoort een casusboek waarin een groot aantal verschillende casussen kort worden beschreven en besproken aan de hand van drie onderwerpen: Wat was er aan de hand?; Wat hebben we gedaan?; Valkuilen en tips. Het handboek leest gemakkelijk; de schrijvers hebben een aansprekende, praktische insteek gekozen en hun tekst voorzien van verhelderende casussen. De specifieke kwetsbaarheid van mensen met LVB voor verslaving, de risicofactoren, en de gevolgen worden goed besproken. De functie-analyse is een *must* voor elke situatie waarin sprake is van gebruik. Er worden concrete adviezen gegeven en op verschillende plekken in het boek zijn voorbeeldvragen opgenomen om bijvoorbeeld middelengebruik bespreekbaar te maken. In de opgenomen kaders worden zaken kort op een rijtje gezet, waarschuwingen ('Let op!') en voorbeeldschema's gegeven.

Al met al is het een goed geschreven boek waarin de lezer vrijwel alle benodigde informatie kan vinden. De inhoudsopgave en de samenvatting vormen een goede houvast om het boek als naslagwerk te gebruiken; informatie is makkelijk terug te vinden. Het is toegankelijk geschreven voor alle beroepsgroepen in de zorg voor mensen met een LVB en hulpverleners in de verslavingszorg.

Het casusboek is illustratief en is met name handig vanwege de valkuilen en de tips.



Wat we nog wel missen zijn antwoorden op de vaak moeilijke vragen van begeleiders en behandelaren over eigen regie versus begrenzen en onvrijwillige behandeling. Wat doe je als iemand op allerlei manieren duidelijk in de problemen komt door zijn gebruik, maar echt niet behandeld wil worden?

In een volgende versie zou het het perspectief van cliënten zelf meer aan bod kunnen komen. Wat vinden zij van hun middelengebruik en de zorg? Wat heeft hen geholpen? Dat zal ons als hulpverleners nog meer handvatten geven voor adequate ondersteuning van cliënten die middelen gebruiken.

Conclusie: we zijn het eens met de schrijver van het voorwoord, dit handboek zou verplichte literatuur moeten zijn voor elk team dat werkt met cliënten met LVB en (vermoedens van) middelengebruik, waaronder ook tabak, cafeïne en misbruik van medicijnen.

Jannelien Wieland is psychiater bij de Poli+ in Leiden en leider van het expertisecentrum LVB+ bij Cordaan in Amsterdam.

Hans Willemsen is psycholoog en beleidsadviseur LVB bij Cordaan, lid van de Raad van Advies van het Kenniscentrum LVB en voorzitter van het expertisenetwerk LVB 18+ in Amsterdam.

Joanneke van der Nagel, Marion Kiewik, Robert Didden, *Handboek LVB en verslaving*. Boom uitgevers Amsterdam 2017. Prijs 32,50 euro. ISBN 9789024404940.

Joanneke van der Nagel, Marion Kiewik, Robert Didden, *Casusboek LVB en verslaving*. Boom uitgevers Amsterdam 2017. Prijs 17,95 euro. ISBN 9789024404957.



JAN DUENK

## Passie

Stel je eens voor dat 2018 het jaar van de passie voor je werk is! Passie voor je werk leidt immers tot meer creativiteit, collegialiteit, betrokkenheid, werkplezier en... vul maar aan.

Een ander woord voor passie is 'hartstocht', iets wat 'uit je hart stroomt' en dat je 'zielsgraag' doet. Het heeft dus zowel iets met je lijf (je hart) als met je geest (zielsgraag) te maken. Is het denkbaar dat je zonder passie werkt voor mensen met een beperking?

Op het moment dat ik dit schrijf, loopt er een collega bij mij binnen die mij vertelt dat ze iets anders gaat doen binnen de organisatie. Ze heeft ontdekt waar haar passie en haar kracht liggen. Ze besluit met: 'Daar word ik helemaal blij van!' Bij passie zie je medewerkers vanuit een idee waar ze helemaal in geloven, er ineens vol voor gaan.

Maar wat is passie precies? Het is een positieve gemoedstoestand van opperste voldoening, gekenmerkt door vitaliteit, toewijding en flow. In de praktijk kun je het tegenkomen bij collega's die heel enthousiast en met veel energie vertellen waar ze mee bezig zijn en die zelfs tijdens de lunch niet uitgerateld raken. Die van hard werken alleen maar meer energie lijken te krijgen. Ben jij die collega?

We weten dat hartstocht deels is aangeboren en optimistische mensen vaker gepassioneerd zijn. Maar we weten gelukkig ook dat iedereen passie in zich heeft. De belangrijkste factoren die passie in het werk bevorderen, zijn steun van collega's en leidinggevendenden, afwisselend werk, inspraak, groei mogelijkheden en duidelijkheid over wat er van je verwacht wordt. En, niet onbelangrijk, er is als het om passie voor je werk gaat geen verschil tussen mannen en vrouwen! Passie is geen plan, maar een gevoel dat kan veranderen. Mensen hebben vaak meerdere passies. Verlies je niet in het najagen van slechts die ene passie, je zou zomaar kansen kunnen missen die op je pad komen.

Ontplooiing, meedoen en mogelijkheden creëren voor mensen met een beperking. Daar willen we voor gaan. Het komt uit ons hart. We willen het zielsgraag!



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.

## Oud en gelukkig

**D**e vertrouwde meubels, ingelijste fotoportretjes, een plant die al jaren in de huiskamer staat. Neem ze vooral mee als mensen vanwege dementie moeten verhuizen naar een instelling. Dit is onderdeel van omgevingszorg, één van de kennisproducten van de leidraad *Oud en gelukkig* op het Kennisplein.

Mensen met dementie worden in toenemende mate afhankelijk van prikkels uit de omgeving. En aan die omgeving is heel veel te doen. Met het totaalconcept 'Omgevingszorg' kun je alle elementen ervan nalopen. Dit is één van de 42 kennisproducten over het ondersteunen van ouderen met verstandelijke beperkingen die beschreven staan in de leidraad. Het zijn producten die door professionals worden aanbevolen aan anderen en die volop in gebruik zijn in de praktijk.

De leidraad gaat over de kwetsbaarheid van ouderen én de extra ondersteuning die ze nodig hebben. Toch ligt de nadruk op hun

levensgeschiedenis, ervaringen en eigenheid. Die zijn waardevol, voor hen zelf en voor de mensen om hen heen. Dat maakt wie ze zijn. De verhalen en ervaringen van ouderen worden niet altijd op waarde geschat. De boodschap van dit digitale hulpmiddel is om dit vooral wél te doen als basis voor goede ondersteuning. Deze visie is de leidraad áchter de leidraad. Maar het is ook een leidraad in de letterlijke zin van het woord: het brengt je stap voor stap naar een bruikbaar kennisproduct. Daarbij kun je verschillende wegen bewandelen. Zo kun je de doelgroep als uitgangspunt nemen. Van de vitale oudere tot ouderen met ernstige lichamelijke of meervoudige beperkingen, moeilijk verstaanbaar gedrag of psychogeriatrische problemen, zoals dementie.

Of je gaat uit van het levensgebied waarvoor extra ondersteuning nodig is. Daarvoor worden de acht domeinen van kwaliteit van bestaan van Schalock gebruikt, zoals lichamelijk

en emotioneel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling en relaties. Zo rolt daar dan bijvoorbeeld de Omgevingszorg uit, als je gaat zoeken voor iemand met psychogeriatrische problemen van wie het emotioneel welbevinden te wensen overlaat.

Deze nieuwe tool op het Kennisplein helpt begeleiders en organisaties bij het maken, onderbouwen en toetsen van hun ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen en richt zich vooral op ouderen in woonvoorzieningen die

daar begeleiding, verzorging of verpleging ontvangen.

Net als bij alle andere ondersteunende tools is draagvlak nodig voor het gebruik. Op het kennisplein staat daarom ook een aantal tips om dit voor elkaar te krijgen. Zoals leidinggevenden over de leidraad informeren, bespreken in een teamoverleg en ervoor zorgen dat hij gemakkelijk te vinden is. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL



# Lessen voor de praktijk

**Eind vorig jaar verscheen opnieuw een leuk stapeltje proefschriften over de ondersteuning van mensen met een beperking. Fijn dat er goed wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan, maar kan de praktijk er ook wat van leren? Ja dus!**

DOOR **MAX PAUMEN** | ILLUSTRATIE **KAREL KINDERMANS**

## **1** Verbeter de uitwisseling van informatie over gezondheid

*In het belang van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking is het nodig om de uitwisseling van informatie te verbeteren. Mathilde Mastebroek onderzocht waar het fout gaat en hoe het beter kan.*

Mastebroek interviewde voor haar onderzoek mensen met een verstandelijke beperking, begeleiders, familie, huisartsen en praktijkbegeleiders. Het resultaat is een checklist voor alle partijen met belangrijke prioriteiten voor het delen en uitwisselen van informatie.

Iedereen vindt dat die uitwisseling beter moet, want de gezondheid van deze groep is al slechter dan van de gemiddelde bevolking. Broodnodig dus dat huisartsen eerder diagnoses kunnen stellen en sneller tot behandeling overgaan. Want dat gaat nogal eens mis en vaak is daarbij gebrekkige informatieoverdracht de boosdoener. Het proefschrift van Mastebroek beschrijft talloze voorbeelden daarvan.

Zoals een cliënt die suikerziekte heeft en steeds naar de huisarts gaat om de insuline bij te stellen. Een mantelzorger ging altijd mee. De huisarts veronderstelde dat de gegevens over de hoeveelheid nieuwe insuline werd doorgegeven aan de begeleiding. Maar dat was niet zo. Daardoor werden de insuline-aanpassingen niet doorgevoerd en kwam haar gezondheid in gevaar. Ook zijn er cliënten die geen bemoeienis willen, maar tegelijkertijd niet begrijpen wat er van hen wordt verwacht. Zoals een vrouw die allerlei recepten kreeg van de huisarts, maar nooit de medicijnen ging halen. Belangrijk is dat begeleiders beseffen dat zij ook een schakel zijn in de keten en dat zonder hen die keten kan vastlopen. Dat besef is op veel verschillende manieren in te vullen. Het begint al vaak met standaard een dubbel consult aanvragen. En de begeleider tijd



krijgen om mee te gaan. Mastebroek kwam creatieve oplossingen tegen. Zoals een ambulante begeleider die aan de huisartsenpraktijk heeft gevraagd of ze de overleglijn mag bellen. Dat is een telefoonnummer waarop artsen elkaar bellen. Dat mocht en daarvoor krijgt ze nu sneller contact met de huisarts. Een voorbeeld is ook het gebruik van overdrachtsformulieren. Daarop

geeft de begeleider aan met welk gezondheidsprobleem en welke

vragen de patiënt naar de huisarts gaat. Waar heb ik last van en wat wil ik vragen?

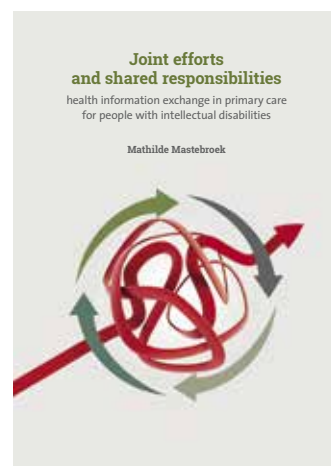
Maar het allerbelangrijkste is: hoe willen cliënten zelf dat ze ondersteund worden hierbij? En welke informatie willen ze dat daarbij gedeeld wordt. Privacy dat is een groot recht, ook al maakt het dat soms lastiger om informatie uit te wisselen.

Mathilde Mastebroek, *Joint efforts and shared responsibilities, Health information exchange in primary care for people with intellectual disabilities*. Proefschrift Radboudumc, Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking 2017.

### **Nuttig voor de praktijk:**

- brochure 'Naar de huisarts' en communicatieformulieren voor informatieoverdracht aan de huisarts
- website [Steffie.nl](http://Steffie.nl): naar de huisarts
- checklist uitwisseling gezondheidsinformatie

>>



Praktijk en theorie zoeken elkaar

# Verstandelijke beperking vraagt om innovatieve zorg



**LAATSTE NIEUWS**

- Down & Alzheimer  
Alain D. Dekker
- Real lives on paper plans  
Marjolijn Heres
- Joint efforts and shared  
Mathilde Mastenbroek
- Diagnostic Assessment  
Hans P. Giltaj



## 2 Let op symptomen die wijzen op dementie!

*Verandering van gedrag bij mensen met downsyndroom geeft veel onzekerheid bij familie. Komt het door zich ontwikkelende dementie of is het iets anders? Een onderzoek door Alain Dekker geeft meer duidelijkheid.*



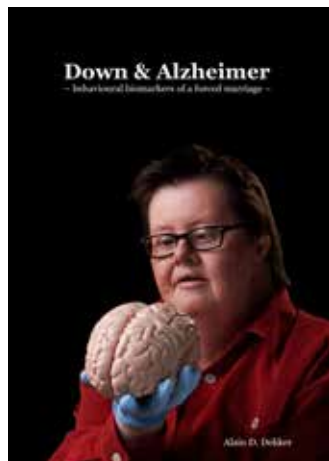
Ouders zien dat hun zoon met downsyndroom steeds minder energie en motivatie heeft. Ze leggen het uit als 'luiheid'. Totdat zij horen dat dit apathische gedrag mogelijk komt door naderende dementie. Deze vaak onbegrepen gedragsveranderingen geven een hoge zorglast. Kennis hierover leidt tot meer begrip en acceptatie bij mantelzorgers en zorgverleners. Zij kunnen dan ook hun begeleiding en behandeling hierop aanpassen. Bij deze ouders zorgde het nieuwe inzicht vooral voor minder frustratie. Ze leggen zich nu toe op het volgen van het gedrag van hun zoon om daar goed op in te kunnen gaan zonder hem te overvragen.

Dementie is moeilijker vast te stellen bij mensen met downsyndroom dan in de algemene bevolking. Gedragsveranderingen kunnen een goede indicatie zijn. Voor zorgverleners is het handig om te weten welke gedragsveranderingen mogelijk een alarmsignaal zijn voor het ontwikkelen van dementie. Door het onderzoek van Alain Dekker weten we nu dat dit vooral zijn: symptomen van angst, apathie en depressieve kenmerken. De dementie zelf is nog niet te behandelen. Wel kun je aan de slag met de gedragsveranderingen om zo de kwaliteit van leven te verbeteren.

In een Europees samenwerkingsverband ontwikkelde Dekker samen met hoogleraar Peter De Deyn (UMCG) een nieuwe vragenlijst, de BPSD-DS (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia - Down Syndrome) voor het onderzoeken van dementie-gerelateerde gedragsveranderingen. De lijst vergelijkt het gedrag van de afgelopen zes maanden met karakteristiek gedrag dat iemand altijd al had. De onderzoeksgroep bestond uit 281 personen verdeeld in drie groepen: diagnose dementie, een tweede groep waarbij vermoedens van dementie bestaan en een derde groep zonder dementie. Vooral in de 'twijfel-groep' werd een voorspellende waarde van gedragsveranderingen gevonden.

De BPSD-DS telt nu 83 items verdeeld over twaalf secties. Dekker: 'Dat is nog heel breed. Een vervolgonderzoek is nodig om die lijst te optimaliseren én verder te valideren zodat deze bruikbaar wordt voor toepassing in de praktijk. Kwaliteit gaat boven snelheid.'

Praktijk, familie en omgeving waren altijd zoekende naar



kennis over gedragsveranderingen bij vermoedens van dementie. Door het onderzoek van Dekker krijgen zij concrete aanknopingspunten in handen die ook bruikbaar zijn voor scholing en lotgenotenbijeenkomsten.

A.D. (Alain) Dekker, *Down & Alzheimer, Behavioural biomarkers of a forced marriage*. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, UMCG 2017.

### Nuttig voor de praktijk:

- meer kennis over dementie-gerelateerde gedragsverandering
- hulpmiddel bij vroege signalering

## 3 Gehechtheidsstoornissen kunnen beter worden vastgesteld

*Kinderen met een verstandelijke beperking hebben een hoog risico op het ontwikkelen van een gehechtheidsstoornis. Toch was de diagnose daarvan lastig te stellen. Door onderzoek van Hans Giltaj van Bartiméus wordt dat nu makkelijker.*

Hans Giltaj onderzocht de aanwezigheid van een gehechtheidsstoornis bij 102 kinderen met een IQ van tussen de 80 en 85 die vanwege gedragsproblemen zijn doorverwezen naar de specialistische Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Hij ontdekte dat deze stoornis bij achttien procent van hen aanwezig is. Een enorm verschil met de één procent prevalentie bij de doorsnee bevolking. Deze stoornis ontstaat als een kind in de eerste levensjaren geen goede gehechtheidsrelatie kon ontwikkelen met een specifieke volwassene.

Dat betekent dat goede diagnostiek van de gehechtheidsstoornis belangrijk is voor organisaties die werken met deze kinderen. De vraag is of dat op dit moment wel goed wordt gedaan. Giltaj: 'Ik kom in mijn praktijk nogal wat casussen tegen waarin de gehechtheidsstoornis onvoldoende is onderzocht. Dat is ook wel verklaarbaar. We hebben heel veel instrumenten om een stoornis als autisme vast te stellen, maar heel weinig om een gehechtheidsstoornis te diagnosticeren.'

De DSM-5 geldt als bijbel voor het stellen van psychiatrische diagnoses. Toch geeft dat boek onvoldoende houvast bij het stellen van de diagnose gehechtheidsstoornis. Dat komt vooral door het exclusie-criterium in de DSM-5: bij vastgesteld autisme is een diagnose gehechtheidsstoornis niet mogelijk. 'Wij hebben met twee instrumenten aangetoond dat dit niet klopt', vervolgt Giltaj, 'Bij een groep kinderen hebben we zowel de AUTI-R als

Diagnostic Assessment of Attachment Related Disorders in Children with Intellectual Disability





de DAI (Disturbances of Attachment Interview) afgenomen. Daaruit blijkt dat het exclusie criterium overbodig is. In de Diagnostic Manual Intellectual Disability (DM-ID) is dat al verwerkt. We hopen dat het ook verdwijnt uit de opvolger van de DSM-5. Voor de klinische praktijk betekent dit dat je óók de gehechtheidsstoornis kunt vaststellen als er al autisme is geconstateerd.'

De eerder genoemde DAI bleek in het onderzoek van Giltaj een goed instrument voor de eerste screening van een gehechtheidsstoornis. Voor een precieze diagnose is de Clinical Observation of Attachment (COA) bruikbaar. Deze instrumenten verwerkte Giltaj in een *stepped care*-model met drie fasen. Als het nodig is ga je een stap verder in het diagnostisch traject, zo niet dan stop je. Aansluitend op het proefschrift is een training ontwikkeld voor het afnemen van de DAI. Deze wordt landelijk aangeboden via RINO Groep in Utrecht voor medewerkers in de GGZ en gehandicaptenzorg. Een training over de COA is in de maak.

H. (Hans) Giltaj. Diagnostic Assessment of Attachment Related Disorders in Children with Intellectual Disability. – Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, 2017

#### Nuttig voor de praktijk:

- Meer duidelijkheid over de prevalentie
- Nieuw diagnostisch protocol
- Training diagnostiek

## 4 Cliënten weten vaak niet wat in hun ondersteuningsplan staat

*Het gaat over het leven van mensen met een verstandelijke beperking: het ondersteuningsplan. Daarom is het zo vreemd dat veel van deze plannen daar juist ver vanaf staan en een papieren werkelijkheid vormen. Dat blijkt uit het promotieonderzoek van Marjolein Herps.*

Een van de onderdelen van het onderzoek waren kwalitatieve interviews met 61 cliënten die een ondersteuningsplan hebben. Marjolein Herps: 'Cliënten weten vaak niet wát het ondersteuningsplan is, laat staan wat erin staat. Weinig wordt gedaan om dat plan begrijpelijk te maken voor hen. Het opstellen en evalueren gebeurt wel samen met de cliënt. Vervolgens krijgen ze meestal geen afschrift daarvan. Gek dat de belangrijkste partij de afspraken niet te zien krijgt en verondersteld wordt alles te onthouden wat afgesproken is.'

Bovendien kunnen doelen veranderen in de loop van een jaar omdat het leven nou eenmaal niet voorspelbaar is. Tussendoor iets wijzigen gebeurt niet altijd en dat heeft vaak een bureaucratistische reden. Herps: 'Een ondertekend plan krijgt de status "definitief" in het elektronisch cliënten dossier. Voor aanpassingen moet het heropend worden. Dat betekent volgens het systeem dat er géén ondersteuningsplan is. Als de inspectie of het zorgkantoor dan komt controleren, kan dat tot sancties leiden zoals

korting op het budget. Dus kijken mensen wel uit om tussentijds plannen te wijzigen. Gelukkig is dit wel aan het veranderen.'

Door de bemoeienis van de inspectie en het zorgkantoor met de inhoud van het plan, ontstaat er een systeem waarin organisaties willen voldoen aan alle formele eisen die gesteld worden. Op een gegeven moment raken ze het overzicht kwijt van wat er wél en niet in moet. Dus zetten ze alles er maar in, 'voor de zekerheid'. Met als gevolg, lijvige ondersteuningsplannen waarmee niet te werken valt. 'Waar het om gaat is dat je met het ondersteuningsplan je professionele verantwoordelijkheid neemt en dat het tegelijkertijd goed te begrijpen is voor de cliënt', zegt Herps. 'Het draait om transparantie: laten zien wat je doet, kant en klare oplossingen kun je daarvoor niet geven. Je kunt niet aan één knop draaien om alles te veranderen.'

Zorgkantoren en de inspectie zijn één deel van het verhaal. Maar voor een deel ligt het ook aan de organisaties zelf. Als iedereen uitgaat van de cliënt én de dagelijks praktijk in plaats van de papieren werkelijkheid, dan is er al veel gewonnen en wordt het ondersteuningsplan meer een weerspiegeling van het leven. ●

Marjolein Herps, *Real Lives on Paper Plans, Individual support planning for people with intellectual disabilities*. Proefschrift Maastricht University, 2017.

#### Nuttig voor de praktijk:

- goede voorbeelden
- bewustwording
- beschrijving van acties om het ondersteuningsplan te verbeteren



# Als tijd een eeuwig raadsel is...

Als we zeggen dat we over een uurtje gaan eten, begrijpt iemand met een verstandelijke beperking dan wel wat bedoelen? Zo niet, dan heeft dat grote gevolgen voor zijn of haar gevoel van autonomie. Xavier Moonen doet onderzoek naar een hulpmiddel om de tijdsbeleving te verbeteren.

DOOR **XAVIER MOONEN** | ILLUSTRATIE **SYLVIA WEVE**

**K**inderen worden niet geboren met de vaardigheid om de tijd waar te nemen en zich in de tijd te oriënteren. En ze beschikken nog niet over timemanagement vaardigheden. Deze drie vaardigheden ook wel Time Proces Ability (TPA) genoemd, kunnen worden gezien als drie verschillende niveaus van toenemende complexiteit.

Tot zij een jaar of drie à vier zijn kunnen kinderen tijd niet duidelijk waarnemen. Door het aanbieden van structuur in de dag krijgen ze in hun eerste levensjaren geleidelijk aan in de gaten dat een maaltijd eindigt met een toetje en dat na het tandenpoetsen 's avonds voorgelezen wordt. Voor oudere peuters is oriëntatie in de tijd vooral gekoppeld aan beleven. Het is tijd voor school, daarna voor buitenspelen, daarna om door oma naar het clubje gebracht te worden. Vanaf groep drie in de basisschool worden tijdsbegrip en tijdsbeleving concreter en de meeste kinderen kunnen rond hun negende goed klok kijken. Maar tijdmanagement blijft ook voor menige puber een probleem, weten ouders!

## TIME MANAGEMENT

Dadelijk, gisteren, morgen, straks, vanmiddag, of nog preciezer over een kwartiertje, nog tien minuten, over een uur - allemaal woorden en zinnen die we gemakkelijk

gebruiken in onze mondelinge communicatie met mensen met verstandelijke beperkingen. Maar bij het gebruik van deze woorden en zinnen veronderstellen we dat onze communicatiepartner in staat is de tijd waar te nemen, zich in de tijd te oriënteren en over timemanagement vaardigheden beschikt, met andere woorden voldoende TPA heeft.

Problemen met TPA, komen vaak voor bij kinderen met een ontwikkelingsstoornis zoals autisme of verstandelijke beperkingen, maar ook bij volwassenen met verstandelijke beperkingen. De oorzaak van deze problemen kan worden gezocht in hun beperkte geheugencapaciteiten en in de moeite met de concepten tijd en het verstrijken van de tijd. Sommige van deze kinderen en volwassenen kunnen met goede ondersteuning TPA verwerven. Sommigen kunnen met hulpmiddelen als bijvoorbeeld een Time Timer, een *time ruler*, een picto-agenda, een planbord of een telefoon of tablet, enige greep op de tijdsbeleving krijgen. Maar voor anderen blijft de tijd eeuwig een raadsel.

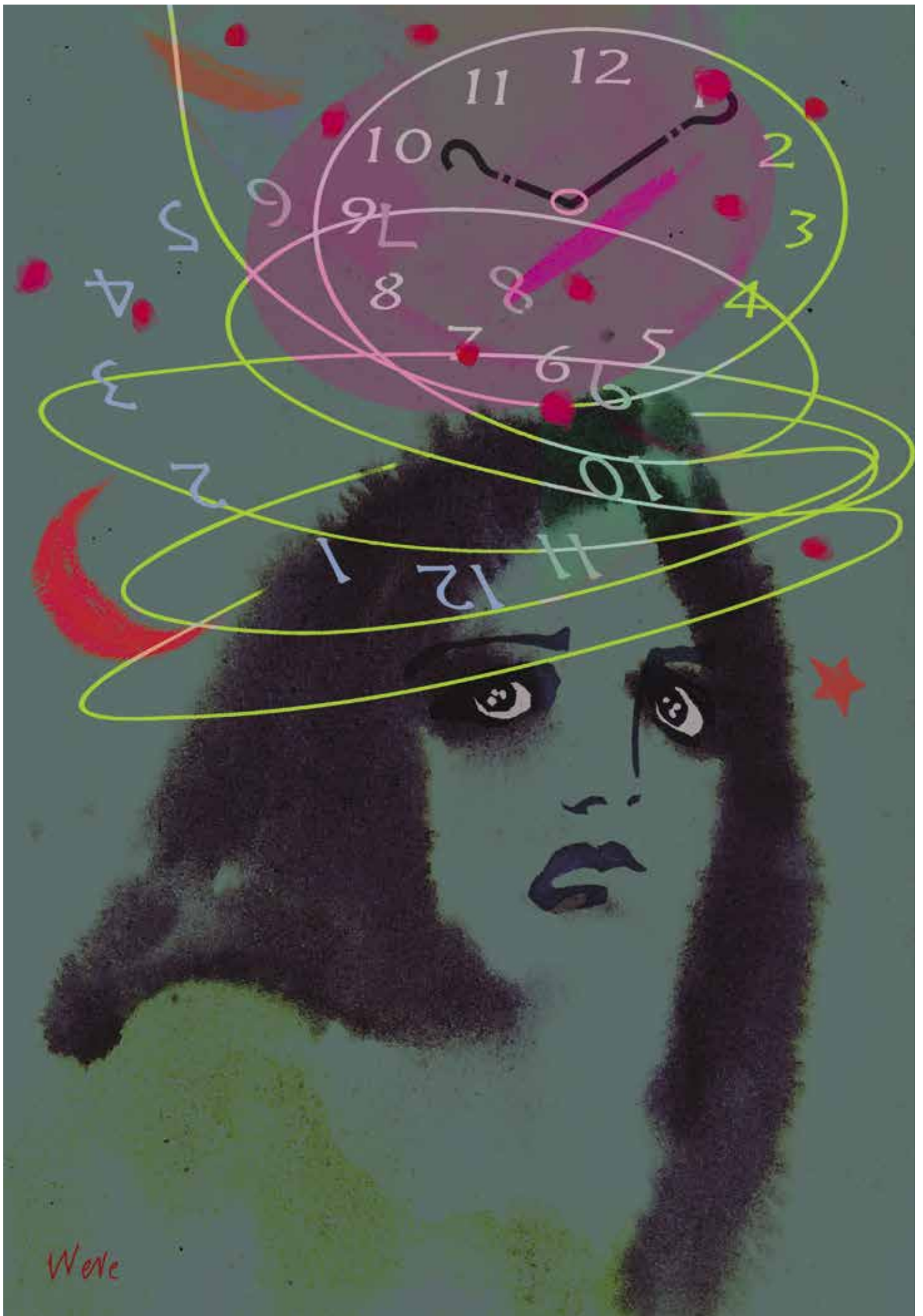
## ROUTINES

Wanneer iemand op grond van gebrek aan TPA van een ander afhankelijk is voor het plannen en indelen van alle aspecten van het eigen leven, verliest deze persoon de controle. Veel mensen met verstande-

lijke beperkingen hebben daarom problemen met het zelfstandig kunnen participeren in het dagelijks leven. Ze hebben hulp van hun begeleiders nodig om hen aan activiteiten te herinneren en ze zijn afhankelijk van hun omgeving voor het enigszins kunnen beleven van autonomie. In de zorg wordt veel waarde gehecht aan routines. Dagelijkse routines zorgen er voor dat iemand 'weet' welk moment van de dag het is. Maar zo iemand is volstrekt afhankelijk van anderen. Iedere verandering van routine zorgt voor gevoelens van controleverlies, omdat het niet meer mogelijk is om te voorspellen wat er volgens gaat gebeuren. Dit kan leiden tot probleemgedrag (zoals zelfverwonding, rusteloosheid, voortdurend vragenstellen en slaapproblemen) en gevoelens van ongelukkig zijn. Greep krijgen op 'de tijd' is een belangrijke voorwaarde om autonoom en onafhankelijk te kunnen zijn in het dagelijks leven en om controle te hebben over het eigen leven. Uit onderzoek blijkt dat zelfbeschikking zorgt voor een betere kwaliteit van leven en voor meer tevredenheid over de persoonlijke ontwikkeling en persoonlijke ontplooiing.

## RODE LAMPJES

Voor Michael Pool, ik mag met zijn toestemming over hem en zijn vader berichten, is tijd te abstract. Als zijn vader 'even >>





een uurtje' weg ging bleef Michael de hele tijd achter het voorraam wachten. Ook schrok hij 's nachts wakker en wist hij niet of het al tijd was om te gaan werken. Dat ging hij dan aan zijn vader vragen. Geen greep hebben op de tijd maakte hem onrustig en ongelukkig. Zijn vader Theo Pool zocht daarom naar een instrument dat Michael rust zou kunnen bieden. Toen dat niet voorhanden bleek te zijn ontwikkelde hij het zelf: de TCM-klok. Hij zegt erover: 'De TCM plaatste ik op mijn zoons slaapkamer. Ik gaf hem een uitgebreide instructie en het wachten kon beginnen. Na enkele dagen stond hij 's nachts niet meer naast mijn bed. Hij heeft in de praktijk ontdekt hoe lang het 's nachts duurt voordat het volgende lampje gaat branden (hoe lang een uur duurt). Hij denkt niet 'over twee uur', maar 'over twee rode lampjes'. Het besef dat er nog zoveel lampjes volgen voordat het ochtendlampje gaat pulseren, stimuleert hem om "dan maar te gaan slapen". En dat is niet alles. De TCM is een "maatje" van hem geworden. Natuurlijk vindt hij de lampjes en kleur-tjes leuk, maar belangrijker nog, het geeft hem structuur en daarmee rust. Hij snapt nu inmiddels zelfs ook wat ochtend en middag is door de groene en rode lampjes en ook het moment dat het twaalf uur is door het pulserende lampje.'

### DAG EN NACHT

Theo Pool dacht dat er meer mensen zouden zijn die baat zouden kunnen hebben bij zijn klok, maar hij wilde ook graag onderzoek waaruit zou moeten blijken dat de klok ook voor anderen een positieve werking heeft. Met die vraag wendde hij zich tot mij. Samen met collega Fiona Hoeving, van 's Heeren Loo, en een aantal studenten van de Zuyd Hogeschool zijn wij ons gaan verdiepen in de omgang met TPA en het gebruik van de klok door volwassenen met verstandelijke beperkingen in diverse organisaties voor mensen met

verstandelijke beperkingen. Het woord klok zette ons in eerste instantie op het verkeerde been. Dit zou de suggestie kunnen wekken dat de TCM een instrument is om iemand met verstandelijke beperkingen tijd- en klokkijkvaardigheden aan te leren. Dat is echter niet de bedoeling. De TCM kan ingesteld worden om mensen met verstandelijke beperkingen meer grip te geven op hun individuele dag- en nachtstructuur zonder dat tijdsbegrip, klokkijken en time-management in engere zin aangeleerd worden.

We hebben vervolgens gekeken of we in contact konden komen met mensen met verstandelijke beperkingen met probleemgedrag dat in verband zou kunnen gebracht met TPA. We ontdekten dat tot op heden de kwaliteit van TPA niet systematisch in beeld is gebracht bij Nederlandse mensen met verstandelijke beperkingen. Het kostte nogal wat moeite om voldoende proefpersonen te vinden, omdat veel gedragswetenschappers nog niet bekend zijn met het verband tussen TPA en gedragsproblemen. En we ontdekten vervolgens ook dat begeleiders het niet altijd makkelijk vonden om met de TCM en met andere vormen van communicatie over TPA om



te gaan. Daarom hebben we bijvoorbeeld een aanvullende praktische handleiding gemaakt om aan de TPA met behulp van de TCM te werken.

### UPPSALA

Instrumenten om (de afname van) probleemgedrag en (de toename van) zelfredzaamheid te meten waren beschikbaar. Maar Nederlandstalige instrumenten om de mate van autonomie in relatie tot TPA te kunnen bepalen waren er niet. Op zoek naar geschikte instrumenten hiervoor kwamen we terecht in Zweden. Gunnell Janeslätt van de universiteit in Uppsala doet al een aantal jaren onderzoek naar TPA van kinderen en volwassenen met ontwikkelingsstoornissen. Zij ontwikkelde samen met Irene Alderman daarvoor de KATID (een Zweedse afkorting voor Kit for Assessing TPA) met mooie psychometrische kwaliteiten. Samen met haar hebben we een experimentele versie voor afname bij Nederlandse mensen met verstandelijke beperkingen gemaakt. Onze eerste conclusies? Bij sommige mensen met verstandelijke beperkingen zien we qua zelfredzaamheid en autonomie een positieve verandering na introductie van de TCM. Maar dat moeten we met nu nog alle voorzichtigheid zeggen. Er zijn nog te veel zaken die aandacht behoeven. Niet in de laatste plaats een correcte omgang met de TCM en de validatie van de KATID.

Inmiddels zijn ook collega's van Bartiméus samen met Theo Pool aan de slag gegaan met een bijzondere versie van de TCM voor mensen met verstandelijke beperkingen die slechtziend of blind zijn. Collega Paula Sterkenburg, werkzaam bij de Vrij Universiteit Amsterdam en Bartiméus, wil hier verder onderzoek naar doen.

### MINDER AFHANKELIJK

Gunnell, Fiona, Paula en ik hebben nu de handen ineen geslagen. We zijn van plan om een gevalideerde Nederlandstalige





SYLVIA HUISMAN

## Genetische diagnose

versie van de KATID voor kinderen én een gevalideerde Nederlandstalige versie van de KATID voor volwassenen met verstandelijke beperkingen te ontwikkelen.

In het voorjaar 2017 hebben we als eerste stap een symposium aan de Universiteit van Amsterdam over TPA georganiseerd. Uit de reacties van de deelnemers bleek dat er veel behoefte is aan meer kennis over TPA in relatie tot toename van autonomie van mensen met verstandelijke beperkingen.

De gepresenteerde concepten en onderzoeksresultaten zouden professionals moeten aanzetten om zich hier meer in te verdiepen. We zijn nu op zoek naar collega's en organisaties die met ons willen samenwerken.

En Michael? Die kan beter alleen blijven als zijn vader 'even weg' moet. Hij weet wanneer hij naar het werk moet gaan en de TCM geeft hem rust en overzicht over wat er van hem gevraagd wordt. Om in termen van onze onderzoek focus te spreken: Michaels autonomie is toegenomen, hij laat minder problemen zien, kan meer activiteiten zelfstandig beginnen en afronden en is minder afhankelijk van anderen. ●

> TCM-KLOK.NL

Prof.dr. Xavier Moonen, is orthopedagoog en GZ-psycholoog, bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling over kinderen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen aan de Universiteit van Amsterdam, bijzonder lector inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen aan de Zuyd Hogeschool Heerlen, en hij is als adviseur verbonden aan het expertisecentrum van Koraal te Sittard. E-mail x.m.h.moonen@uva.nl.

Het is bijna twintig jaar geleden. Ik werkte net bij de Prinsentichting en voor mij was het de eerste keer: het gezamenlijke spreekuur met de klinische geneticus. Op zoek naar een oorzaak voor de verstandelijke beperking.

De eerste cliënt was een vriendelijke, volwassen man, die ons bij binnenkomst een hand gaf, maar geen oogcontact maakte. Tijdens het contact maken, wendde hij zijn blik juist af. Fragiele X-syndroom, stelde de klinisch geneticus, voordat we hem verder hadden onderzocht. Even later kwam een aanhankelijk jongetje binnen. Hij praatte niet, maar lachte onophoudelijk, als een soort lachbui. Angelman syndroom, vermoedde de klinisch geneticus. Na de koffiepauze zagen we een aansprekende, jongvolwassen man. Hij was klein en bleek razendsnel. Voor we het wisten, stooft hij op de schaal met resterende koekjes af en verorberde ze in mum van tijd. Prader-Willi syndroom, opperde de klinisch geneticus.

De klinisch geneticus had gelijk: bij al deze cliënten kon de diagnose met genetisch onderzoek bevestigd worden. Natuurlijk werd ook ontwikkeling en gezondheid uitgevraagd, en werden uiterlijke kenmerken onderzocht. Een opvallend gezicht of anders gevormde handen kunnen typerend zijn voor een genetisch syndroom, maar gedragskenmerken kunnen evengoed specifiek zijn. Daarom vragen we ook andere disciplines, zoals gedragsdeskundigen, goed te kijken en te helpen om iemand te beschrijven.

Bij meer dan de helft van de mensen met verstandelijke beperkingen kan tegenwoordig een genetische oorzaak worden gevonden. Waarom is een genetische diagnose zo belangrijk? Een genetische diagnose geeft antwoord op de vraag van ouders: waarom is mijn kind zoals het is? Voor ouders kan het heel belangrijk zijn te weten dat genetische veranderingen per toeval ontstaan, zonder dat zij er wat aan kunnen doen. Ook kan een genetische diagnose bepalend zijn voor de herhalingskans voor ouders en andere familie. Maar het is vooral belangrijk om ouders en begeleiders te informeren over wat het syndroom kan betekenen voor ontwikkeling, gezondheid en gedrag. En hoe meer mensen we kennen met een zeldzaam genetisch syndroom, des te meer kunnen we van hen leren en deze kennis weer doorgeven.

Recent ben ik als AVG gepromoveerd op zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom. De klinisch geneticus in bovenstaand verhaal was mijn promotor. Het begon twintig jaar geleden. Met die gedeelde interesse om te begrijpen waarom mensen met verstandelijke beperkingen zo zijn zoals ze zijn, om ze de best mogelijke zorg te geven. ●

Sylvia Huisman is AVG bij de Prinsentichting in Purmerend en het AMC in Amsterdam. Ze promoveerde afgelopen jaar op het proefschrift *With the body in mind* over zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom.

# Quality Qube



De Quality Qube is een evidence based methode voor onderzoek van kwaliteitservaringen in de zorg voor mensen met een (verstandelijke) beperking. De methode richt zich op kwaliteitservaringen in de hele zorgdriehoek: (1) cliënten, (2) cliëntvertegenwoordigers en (3) begeleiders zelf.

De Quality Qube laat zien 'wat goed gaat' en 'wat beter moet' in de ondersteuning met betrekking tot:

(1) de **Kwaliteit van Bestaan** van de cliënten ('hoe succesvol is de organisatie in het bevorderen van de Kwaliteit van Bestaan van haar cliënten?'); (2) **Voorwaardenscheppende aspecten** (bijvoorbeeld: het ondersteuningsplan, de zorgcontinuïteit, de teamsamenwerking). Daarnaast wordt gekeken naar de (3) de **kwaliteit van de Relaties** tussen begeleiders en cliënten.

De Quality Qube levert informatie voor reflectie en actie op drie niveaus: (1) individueel, met directe terug-koppeling naar het ondersteuningsplan; (2) Kwaliteit-Verbeter-Kaarten voor teamreflectie; en (3) rapportage op organisatieniveau met benchmarking en kwaliteitsprofiel.

Het is mogelijk om de Quality Qube te koppelen aan het ECD en in te bouwen in de ondersteuningsplan-cyclus.

De Quality Qube sluit aan bij het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0 en het Vernieuwde Kwaliteitskader van VGN (2017).

De **Quality Qube** methode wordt uitgevoerd door:

**Buntinx**  
training & consultancy  
[www.buntinx.org](http://www.buntinx.org)

**facit**  
[www.facit.nl](http://www.facit.nl)

► luisteren ► verstaan ► verbeteren!

## 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, [jkoning@vgn.nl](mailto:jkoning@vgn.nl)  
Lotte Pulles, redactie-assistent, [lpulles@vgn.nl](mailto:lpulles@vgn.nl)

### REDACTIEADRES

Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 030-2739732,  
e-mail: [jkoning@vgn.nl](mailto:jkoning@vgn.nl)

### REDACTIECOMMISSIE

Anouschka Bänziger, Annamiek van Dalen, Jolanda Douma, Jan Duenk, Pieter Hermsen, Sabina Kef, Marion Kersten, Hetty van Oldeniel

### UITGEVER

Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

### AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

**AUTEURS** Frank Bluimincq, Jan Duenk, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Sylvia Huisman, Krista Kroon, Xavier Moonen, Max Paumen, Frans Regtien, Lisanne Smits, Rieke Veurink, Joey van de Weg, Jenny Wieland, Hans Willemsen

**FOTOGRAFEN** Angeliek de Jonge, Martine Sprangers

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

### VORMGEVING

Akimoto, Amersfoort

### ADVERTENTIES

Bureau van Vliet, Imke Belder, telefoon 023-5714745, e-mail: [i.belder@bureauvanvliet.com](mailto:i.belder@bureauvanvliet.com). De advertentietaariefen 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: € 84,00. 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 tenaamstel-

ling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klantenservice 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/auteursinstructies](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)

© 2018, Markant  
ISSN 1384-6612

 **bohn  
stafleu  
van loghum**

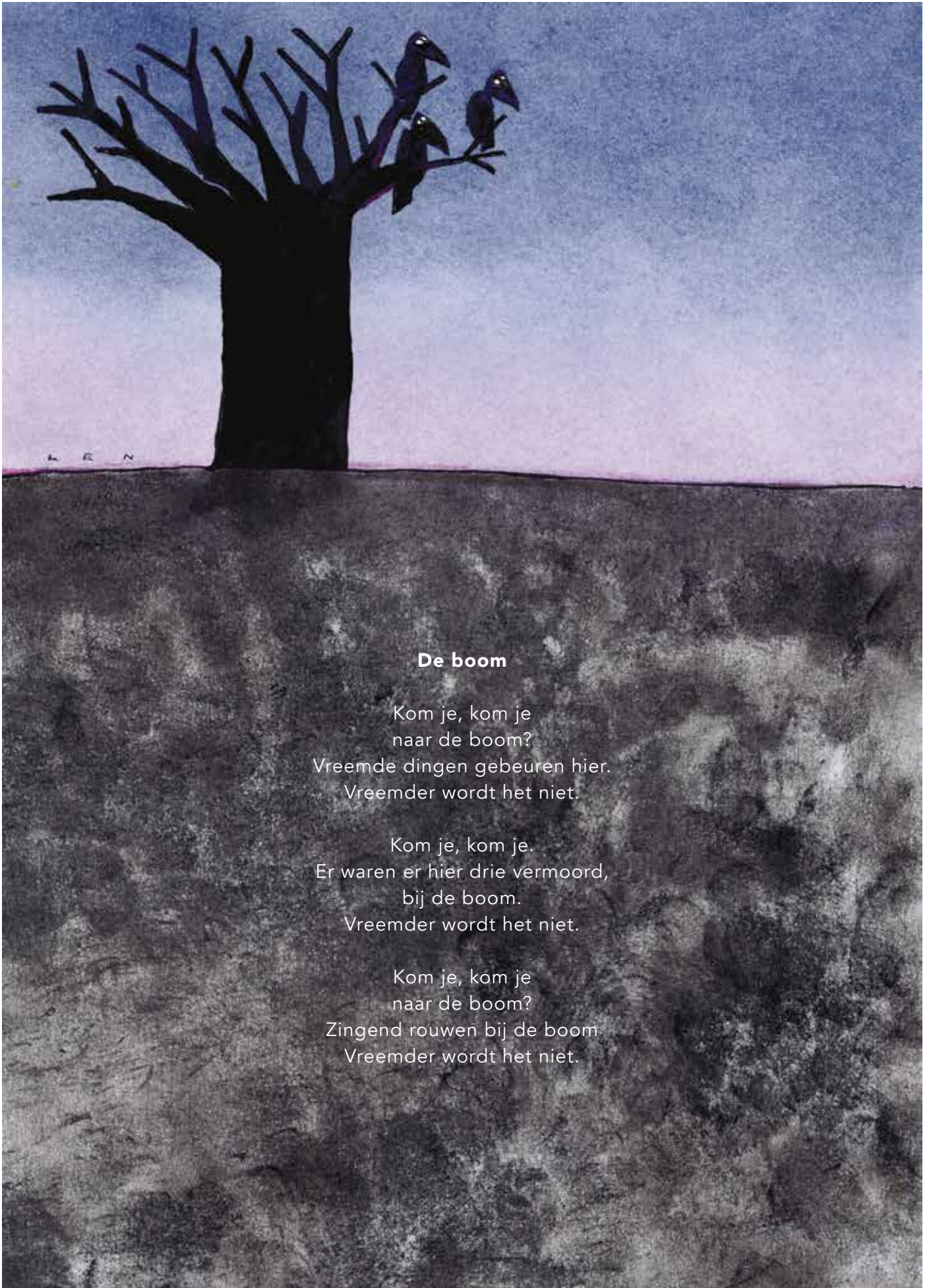
 **mvw**  
media voor vak & wetenschap

 **vgn**



## SELFIE

'Ik neem boeken in, reserveer boeken en ik doe huishoudelijk werk', zegt **Ivan Slotteboom** (20). Drie jaar geleden ging hij stage lopen in wijkbibliotheek Tweckelerveld in Enschede en is er niet meer weggegaan. 'Ik voel me hier gelukkig, veilig en thuis. De bibliotheek is net een soort huiskamer, met een grote tafel in het midden. Naast mijn werk hier ontmoet ik ook veel mensen in het weekend. Dan ga ik graag met vrienden naar de disco in Saasveld. Lekker springen.' In deze bibliotheek, die wordt 'gerund' door mensen die ondersteuning krijgen van Estinea, is onlangs de Huiskamer van de Wijk geopend. /Angeliek de Jonge



### De boom

Kom je, kom je  
naar de boom?  
Vreemde dingen gebeuren hier.  
Vreemder wordt het niet.

Kom je, kom je.  
Er waren er hier drie vermoord,  
bij de boom.  
Vreemder wordt het niet.

Kom je, kom je  
naar de boom?  
Zingend rouwen bij de boom  
Vreemder wordt het niet.