

# Markt



**7** lessen van  
ervaringsdeskundigen

**'Leer open  
te staan  
voor mij'**

**Paul Iske:** 'In briljante  
mislukkingen loopt de  
zorg voorop'

**Sectorbeeld kwaliteit:**  
'We kunnen nu een stap  
verder doen'





- Online keuze uit ruim 800 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 ruim 800 kaarten. activiteitenkaarten en ieder kwartaal toegang tot 16 nieuwe activiteiten. Slechts € 133,00 per jaar.

**Pasklaar jaarabonnement\*** biedt een stevige box met gelamineerde activiteitenkaarten gesorteerd op rubriek. 4x per jaar een set van 16 activiteitenkaarten per post en online toegang tot ruim 800 activiteiten. €76,95 per kwartaal.

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



INTERVIEW

Paul Iske

Een doordachte innovatie die mislukt, kan toch de moeite waard zijn. Want je kunt er iets van leren. Die boodschap draagt Paul Iske uit, met zijn Instituut voor Brilljante Mislukkingen. 'De zorg loopt voorop.'

ACHTERGROND

Kwaliteit

Organisaties in de gehandicapten-zorg zoeken verschillende oplossingen voor gemeenschappelijke uitdagingen. Heel goed, vinden onderzoekers van de Erasmus Universiteit. 'De kwaliteitsrapporten doen recht aan het maatwerk dat in de sector wordt geleverd.'



ACHTERGROND

Ervaringsdeskundigen

Steeds vaker kom je ze tegen: ervaringsdeskundigen. Wie zijn ze en wat kunnen we van ze leren? 'Wij proberen mensen wakker te schudden.'



EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- DE-ESCALATIETRAINING 12
- COLUMN JAN DUENK 16
- MEDIA 17
- GEDICHT 23
- WAPPSITES 28
- KENNISPLEIN 29
- VISUELE MOGELIJKHEDEN BENUTTEN 30
- ERVARINGSKENNIS 33
- RECENSIE 34
- COLOFON 34
- SELFIE 35



FOTO MELANIE ZUIJDAM  
DOOR HANS TAK



Geluk

Voor kerst had ik voor mijn kinderen van elf, dertien en vijftien jaar oud ieder een gedicht geschreven. We lazen ze 's avonds en hoewel ze vinden dat vader een verkeerd gevoel voor humor heeft, vonden ze het een 'liefdevolle roast' - zoals een beetje plagen tegenwoordig heet. De volgende ochtend bleek dat ze er best trots op waren, toen ze hun gedichten lieten lezen aan hun opa en oma en andere familieleden. Dat gaf natuurlijk ook mij een goed gevoel: geluk.

Hoe belangrijk is dat? In een kort bericht in deze *Markant* lezen we hoe de levensverwachting van mensen met syndroom van Down stijgt, nu ze niet meer in instituten leven maar meedoen in hun eigen fysieke en sociale omgeving.

Ook uit het 'sectorbeeld' dat onderzoekers samenstelden op basis van kwaliteitsrapporten, blijkt dat mensen met een beperking hun sociale relaties heel belangrijk vinden, evenals de betrokkenheid van hun naasten bij het zorgproces. En het omslagverhaal gaat over ervaringsdeskundigen. Nu we weten hoeveel we van ze kunnen leren, krijgen ze ook meer de kans om te groeien in een nieuwe gewaardeerde rol.

Geluk beleef je in je eigen sociale omgeving, waar je wordt gewaardeerd. En ik ben ervan overtuigd dat het klopt: gelukkige mensen zijn gezonder en leven langer. Zou het niet een mooie opgave zijn voor de gehandicaptenzorg: mensen helpen gelukkig te zijn? Eén van de organisaties die lid zijn van de VGN, ORO, heeft al als motto: Groeien van geluk.

Tja, misschien is het een hachelijke onderneming: iemand anders gelukkig maken, dat loopt niet altijd goed af. Als sector zijn we geen geluksmachientje en we willen dat mensen zelf de regie houden over hun leven. Het kan dus mislukken, maar hoe erg is dat? In een interview vertelt deskundige Paul Iske dat je voor een briljante mislukking niet hoeft te schamen. Eén van de voorwaarden: dat je er voluit voor gaat!

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





## DE OPENING

**Tycho de Reus** (11) is meervoudig beperkt en slechtziend. Zijn muziektherapeut bij Visio in Haren is Geert Wichers. Deze merkt op dat Tycho met het zicht wat hij heeft niet veel doet, maar wel sterk reageert op geluiden. 'Tycho is voornamelijk gefixeerd op zijn gehoor en geluiden maken vindt hij leuk.'

Sinds kort gebruiken zij samen de CRDL (Cradle), een ovale houten zorginstrument dat de Nationale Zorginnovatie Prijs 2018 won. De CRDL vertaalt verschillende aanrakingen tussen mensen in geluiden, van keukentot vogelgeluiden. Voor Tycho en Geert is het nu nog oefenen om de aanrakingen en het geluid aan elkaar te koppelen. Het doel is uiteindelijk naast actie en reactie ook een interactie te laten ontstaan.

De informatieverwerking kost tijd, maar op het eind van de sessie klapt Tycho tegen de handen van Geert. Is het verbazing? In elk geval wordt het herhaald nadat de CRDL zijn geluiden maakt. Het begin van een kleine interactie.

## IN HET NIEUWS LEVENSV ERWACHTING

## Tachtig met down



Willie Optekamp op de foto voor AD Utrecht. Foto Angeliek de Jonge

**'Willie (78) heeft down en woont zelfstandig', kopte het AD eind vorig jaar. En RTL Nieuws besteedde aandacht aan Zeger, die bijna tachtig is. Willie en Zeger zijn met hun leeftijd uitzonderingen, maar gemiddeld stijgt de levensverwachting van mensen met het Downsyndroom zeker. Door medische ontwikkelingen, maar misschien ook wel door wonen in de wijk.**

'De levensverwachting van mensen met het Downsyndroom is sinds de jaren vijftig echt enorm toegenomen', zegt Tonnie Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten bij Dichterbij en onderzoeker bij Radboud UMC. 'Dat heeft verschillende oorzaken. Allereerst natuurlijk de opkomst van medische technologieën, waarmee bijvoorbeeld hartoperaties bij jonge kinderen uitgevoerd konden worden. De ontwikkeling van antibiotica is ook zo'n voorbeeld.'

#### GESLOTEN INSTITUTEN

Maar er is meer. Coppus: 'We zien dat na het sluiten van de grote instituten ook de levensverwachting van de mensen die daar woonden, is toegenomen. En dat kun je maar ten dele medisch verklaren. Grote groepen mensen die dichtbij elkaar leven hebben natuurlijk een groter risico op infectieziekten. Maar daarnaast hebben we toch ook sterke indruk dat de participatie in de maatschappij de levensverwachting verhoogd heeft. Dat mensen naar de winkel moeten, naar hun werk gaan, meedoen in de buurt of in de kerk, dat ze zelf koken.' Echt te bewijzen is dat niet. 'Het kan te maken hebben met gezonder eten of meer bewegen.

En we hebben het vermoeden dat kwaliteit van bestaan uiteindelijk ook bijdraagt aan de lengte ervan. Dat er van alles gebeurt, en dat jij daaraan meedoet. We zien ook dat de grootste winst zit bij de jongere generaties. Niet alleen omdat zij al geprofiteerd hebben van hartoperaties, maar ook omdat zij van jongs af aan gewend zijn om mee te doen. Ze gingen naar een gewone basisschool, naar sportverenigingen, ze kennen de sociale omgang beter. Dus daar verwacht ik nog wel meer van.'

#### HONDERD WORDEN

Tegelijkertijd verwacht Coppus niet dat mensen met het Downsyndroom gemiddeld net zo oud zullen worden als mensen zonder het syndroom. 'Tachtig is écht oud, vergelijkbaar met een jaar of honderd voor andere mensen. Dat heeft ermee te maken dat heel veel mensen met het Downsyndroom dementie krijgen. En die ziekte tast veel in het lichaam aan. We willen kijken wat we daaraan kunnen doen. Daarom doen we nu onderzoek naar het verband tussen dementie en het Downsyndroom.'

/Rieke Veurink

#### Rectificaties

Helaas zijn in de laatste editie van 2018 van *Markant* twee fouten geslopen. De auteur van het artikel over Begeleiders in Beeld, 'Het gaat over groei', was Riëtte Duynstee in plaats van Rieke Veurink. En onder het artikel over epilepsie '12 gewetensvragen' stond een verkeerd webadres. Het juiste is: buntinx.org. Hier is onder andere een samenvatting te vinden van het onderzoek waarop het artikel is gebaseerd.

#### CIJFER

# 8%

van de werknemers in de gehandicaptenzorg heeft te maken met pesten. Dat is twee keer zoveel als in de totale gezondheidszorg. De Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg heeft nu drie infographics gemaakt om pesten samen aan te pakken. Deze infographics geven zicht op de rol van de bestuurder, de ondernemingsraad, de leidinggevende en de medewerkers. Ook staan er acties in om pesten aan te pakken. Deze infographics kunnen worden gebruikt als posters of als artikel in een nieuwsbrief om de alertheid op pestgedrag in de organisatie te vergroten. Maar ook als neutraal vertrekpunt voor een gesprek in een team of locatie.

BRON: ONDERZOEKSPROGRAMMA ARBEIDSMARKT ZORG EN WELZIJN > ARBEIDSMARKT-GEHANDICAPTENZORG.NL



#### @TDSCHRFTMARKANT

**OTWIN VAN DIJK** Gefeliciteerd @Borisham en @VGNbranch! Mooi nieuws. Samenwerken aan de uitwerking van het #vnverdrag #handicap.

**MIRJAM STERK** Gefeliciteerd VGN en @Borisham natuurlijk! Belangrijk groep!

**PETRA DE GROOT** Momenteel mag je voor toekennen wajong geen enkele kans op ontwikkeling hebben ook niet in de toekomst, minder dan 1 uur kunnen werken zonder aansturing, en minder dan 4 uur kunnen werken per dag. Hoe houdt zich dat tot werk/dagbesteding? Kom je dan nog in aanmerking daarvoor?

**JAAP THEUNISZ** Zou graag een tussenvorm willen tussen ouderinitiatief en zorg in natura door een zorgaanbieder. Mijn zoons woonden beschermd via pgb. Gemeente en zorgaanbieder voeren nu opeens Zorg In Natura in. Opeens minder regie binnen zelfde initiatief! Ook minder controle.

**HANNEKE ROMAN** Het leek me helemaal niks om in de zorg te werken. Ik wilde via de MDGO naar de Pabo doorstromen, maar ben nooit op de Pabo beland. Vanaf de eerste week van mijn stage was ik verkocht en ben nu al meer dan twintig jaar in de gehandicaptenzorg werkzaam en zou niet anders willen. Stages kunnen zo belangrijk zijn....

# Boris van der Ham voorzitter VGN

**Boris van der Ham wordt de nieuwe voorzitter van de VGN. Naar verwachting hebben de leden daarmee kort na het ter perse gaan van deze Markant ingestemd. Van der Ham was van 2002 tot 2012 Tweede Kamerlid voor D66. Als zodanig schreef hij onder andere het wetsvoorstel om gelijke behandeling van gehandicapten op te nemen in artikel 1 van de Grondwet.**



Sinds zijn vertrek uit de Kamer bekleedt Boris van der Ham verschillende bestuurlijke functies. Als voorzitter van het Humanistisch Verbond nam hij onlangs, samen met predikant Joost Röselaers, het initiatief tot de zogeheten Liefdesverklaring, een antwoord op de Nashvilleverklaring. Van der Ham nam de voorzittershamer over van Greet Prins, die sinds het vertrek van Femke Halsema het voorzitterschap waarnam. 'We verwachten dat de VGN met Boris van der Ham een verbindende voorzitter krijgt, die weet hoe brancheorganisaties werken en een sterk voorstander is van participatie', aldus Prins. Van der Ham is ook acteur en schrijver. Zijn laatste boek, *Nieuwe vrijdenkers*, schreef hij samen met Rachid Benhammou en vertelt het verhaal van twaalf ex-moslims. //JdK

## QUOTE



**'Ik hoopte toen al, zo'n vijftien jaar geleden, dat ik de laatste generatie zou zijn die dit soort gesegregeerd onderwijs mee hoefde te maken. Je hoeft maar naar onze Europese burens te kijken om te constateren dat het onderwijsbeleid in Nederland mank loopt (vergeef me de beeldspraak)'**

FILMREGISSEUR EN EX-MYTYLLEERLING MARI SANDERS IN ALGEMEEN DAGBLAD

**'Het is van groot belang dat het UWV de kwaliteit van keuringen zo snel mogelijk op orde brengt. Het zou de organisatie sieren als zij aanvragen die zijn afgewezen aanvragen opnieuw tegen het licht houdt, om te beoordelen of een Wajong-uitkering toch nodig is'**

JOHAN VAN HET RUIJVEN VAN DE VGN IN ZORG EN WELZIJN

**VGN IN HET NIEUWS > Onnodige misverstanden over meezorg > Pak pestgedrag aan! > Feestelijke afsluiting 13e VGN-masterclass kennismangement > Simpel switchen tussen werk en dagbesteding > Vernieuwd overzicht wettelijke registraties gehandicaptenzorg > Minister publiceert Agenda PGB > Leden VGN aan de slag met aanvullende geneeskundige zorg**  
[meer op vgn.nl](#)

## Heliomare in 'docuroman'

**De VPRO zendt momenteel een vierdelige docuroman uit die werd opgenomen bij Heliomare. In de serie, *Stuk* geheten, wordt een aantal mensen gevolgd tijdens de periode die ze er doorbrengen om te revalideren. Ook worden enkele behandelaars gevolgd.**

De serie laat zien wat er gebeurt als er zich een ongeval voordoet, een val van een trap of een hersenbloeding, waar na het leven weinig meer lijkt op wat het was. 'Ineens is dat lichaam stuk, als was het een apparaat', schrijven de makers. 'In de periode die hier



wordt doorgebracht, ver weg van de dagelijkse besognes, wordt iedereen gedwongen om zich niet alleen intensief bezig te houden met het lichamelijke herstel, maar ook met de grote vraag wat we willen met de rest van ons leven als bijna niks meer is wat het was.' Regisseur Jurjen Blick liet zich bij het maken inspireren door speelfilms, dramaserieën en romans. 'Ik hou ervan om de manier van vertellen die je kent uit speelfilms en dramaserieën los te laten op echte verhalen en echte mensen. Dat is ingewikkeld, maar heel goed mogelijk.' //JdK

> VPRO.NL/STUK

# 'Het is een strijd tegen georganiseerde domheid'

Een doordachte innovatie die mislukt, kan toch de moeite waard zijn. Want je kunt er iets van leren. Die boodschap draagt Paul Iske uit met zijn Instituut voor Briljante Mislukkingen. 'Zolang mensen niet vrijuit kunnen praten, gaan er lessen verloren.'

DOOR KRISTA KROON | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

## **Wat is een briljante mislukking?**

'Of een mislukking briljant is, hangt af van vijf factoren. Allereerst visie: was wat je wilde bereiken de moeite waard? Dan inspiratie: hoe fanatiek ben je ervoor gegaan? De derde factor is risicomanagement; om te innoveren moet je risico's nemen, maar geen onnodige. Bij de vierde factor, aanpak, gaat het erom of je slim te werk bent gegaan en de juiste mensen hebt betrokken. De vijfde factor is les: heb je er iets van geleerd en wil je die les delen? Als iemand heeft voldaan aan die vijf factoren, hoeft hij zich niet te schamen voor zijn mislukking. Hij heeft niks onoorbaars of stoms gedaan. Er is dus geen enkele reden hem te bekritisieren.'

## **Krijgen mensen dan vaak kritiek als iets niet slaagt?**

'Mensen hebben op twee niveaus angst om te mislukken. Het eerste is: als je iets probeert, hoop je natuurlijk dat het lukt. Dus ben je bang dat je het doel niet bereikt. Maar mensen zijn vooral vaak bang op een tweede niveau: voor de consequenties van mislukking voor hun positie en hun eigenwaarde. Houd ik mijn baan wel? Krijg ik ooit nog een project goedgekeurd? Er is schaamte bij mensen zelf, maar ook bij organisaties. Bij het ophalen van cases voor de Briljante Mislukkingen Award Zorg merken we vaak dat mensen zelf wel

hun verhaal willen vertellen, maar de afdeling communicatie niet. Zolang mensen niet vrij kunnen praten over mislukkingen, gaan er lessen verloren. En krijgen ze toch het gevoel dat hun organisatie niet blij met ze is.'

## **Wat beoogt u met het Instituut voor Briljante Mislukkingen?**

'Mijn belangrijkste doel is angst wegnemen: de angst om dingen te proberen én om erover te praten als dingen anders lopen dan gedacht. Mislukken is niet hetzelfde als fouten maken. Fouten maken is trouwens ook prima, dat doet iedereen, maar ook zonder fouten kan iets mislukken. Een experiment kan simpelweg slagen of niet.'

Een ander doel is mensen te laten leren van elkaars mislukkingen. Hoe kun je lessen zo formuleren dat anderen het herkennen in hun eigen context, met een heel andere inhoud? Daarvoor heb ik zestien patronen ontwikkeld die je veel ziet bij mislukkingen. Die helpen mensen snel te zien: dat heb ik ook gehad!'

## **Welke patronen bijvoorbeeld?**

'Een bekend archetype is de lege plek aan tafel. Mensen gaan met heel goede bedoelingen bezig voor een ander, alleen betrekken ze die er niet bij. Als het klaar is, zeggen ze: kijk, dit is voor jou! Maar diegene denkt: heb ik er wat aan? Kan ik het betalen? Dat is maar de vraag. Dit archetype komt echt veel voor. Een ander veelvoorkomend archetype is de canyon: ingesleten gewoontes, waardoor het heel veel moeite kost iets te veranderen.'

## **Zijn er patronen kenmerkend voor de zorg?**

'Wat je vaak ziet is de verkeerde portemonnee: je verwacht dat iemand zijn gedrag verandert, maar die heeft daarbij geen voordeel. Een voorbeeld is de winnaar van de Briljante Mislukkingen Award Zorg 2014: een methode van een interventieradioloog om vleesbomen in de baarmoeder te laten verschrompelen door de bloed-

>>





vaten dicht te maken. Zo kun je baarmoeders behouden. Toch wordt nog altijd in het merendeel van de gevallen de baarmoeder verwijderd, want die operatie wordt gedaan door de gynaecoloog. Die wil dat werk niet kwijt, dus die verwijst niet door naar de interventieradioloog.'

**Een case in 2017 kwam van Siza: een volautomatische douchestoel om zelfstandig te kunnen douchen. Uiteindelijk liep het vooral stuk doordat afdrogen te moeilijk bleek. Welk patroon ziet u daar?**

'Ze hebben één van de basisfuncties, het afdrogen, te lang over het hoofd gezien. Ondernemers zijn vaak optimistisch, ze denken: dat lossen we wel op. Een van de toepasselijke patronen hier is de junk: te lang doorgaan; niet kunnen of willen stoppen of aanpassen. Maar het was een heel nobel idee, gericht op eigen regie en eigenwaarde voor cliënten. Ik hoop dat veel meer mensen daarover blijven nadenken.'

**Wat kun je leren van andermans mislukkingen?**

'We hopen dat mensen er baat bij hebben als ze ergens aan beginnen. Het venijn zit bij innovatie in de start. Je kunt van tevoren nalopen: jongens, hoe ligt bij ons het risico op bijvoorbeeld een canyon? Breng in kaart: wat zijn hier de dominante archetypen, en hoe zorgen we ervoor dat we gevaren snel zien en er iets aan doen?'

**Wat kun je doen aan die gevaren?**

'Daarvoor bestaan allerlei tools. De lege plek aan tafel kun je bijvoorbeeld voorkomen door aan het begin een panel samen te stellen of een multi-stakeholderanalyse te maken. Om ingesleten gewoontes te doorbreken kun je andere mensen erbij betrekken dan in eerdere projecten, een net wat andere aanpak kiezen of leren van een andere sector. Bij het ministerie van Justitie halen ze vaak expres iemand erbij van buiten de overheid. Zij zeggen: "Als we met elkaar aan de gang gaan, weten we precies wat hier wel en niet kan. Iemand van buiten komt met andere dingen, en vraagt: waarom kan dat eigenlijk niet?"'

**Hoe stimuleer je mensen iets nieuws te wagen?**

'Het ontbreekt soms natuurlijk aan een echt goed idee. Wat daarom vaak niet werkt is een ideeënfestival waar mensen ter plekke creatief moeten zijn. Wat je wel kunt doen is je ogen openhouden en een gevoel creëren voor wat mensen tegenstaat. Je hoort waar patiënten en collega's tegenaan lopen en denkt: dit is idioot. Op dát moment moet je in actie komen. Dan kun je tegen elkaar zeggen: laten we het erbij of doen we er wat aan? Het is ook voor het werk-



## PAUL ISKE

Geboren 7 januari 1961 in Amsterdam

- 1985-1989 Propedeuse natuurkunde, wiskunde en sterrenkunde, en doctoraal theoretische natuurkunde en wiskunde aan Universiteit van Amsterdam
- 1985-1989 Promotie theoretische natuurkunde aan Universiteit Twente
- 2006 Postuniversitaire studie Driving Strategic Innovation aan MIT & Sloan Management (Boston, VS)
- 2015 Postuniversitaire studie Complexity, Comenius Development Programme aan Santa Fe Institute (New Mexico, VS)
- 1989-1996 Natuurkundig onderzoeker bij Shell
- 1996-1997 Medeoprichter en kennisconsultant adviesbureau INTEGRAL Research Partners
- 1997-2015 Chief Dialogues Officer en Chief Knowledge Officer bij ABN Amro Bank
- 2003-2007 Medeoprichter en kenniscoördinator programma Good Healthcare Innovation Practice (GHIP)
- 2007-heden Oprichter en Chief Failure Officer Instituut voor Brilljante Mislukkingen
- 2010-heden Hoogleraar Open Innovation & Business Venturing, Maastricht University

# 'Blijf opletten dat je niet over mensen met beperkingen praat, maar met hen'

plezier belangrijk professionals dingen te laten aanpakken waar ze de pest over in hebben. En op een positieve manier te kijken naar eventuele mislukkingen: wat goed dat mensen iets proberen!

## **Uw instituut organiseert de Briljante Mislukkingen Award Zorg. Zijn er in de zorg meer briljante mislukkingen dan elders?**

'Nou, we hebben ook een award gehad voor de ontwikkelingssector en we kijken naar de duurzaamheidssector. Maar de zorg loopt wel voorop, om meerdere redenen. Het is een ontzettend relevante sector, belangrijk voor iedereen. Het is complex: alles verandert voortdurend, van technologie tot sociale verhoudingen. Daarnaast zijn er karakteristieken die de angst voor mislukking vergroten. In het primaire proces kan iets dat mislukt de patiënt schaden. Het taboe op dingen die misgaan, strekt zich soms onnodig ver uit. Ook zijn er in de zorg altijd mensen die roepen: het is publiek geld. Als iets mislukt, moet er verantwoording worden afgelegd. Het krijgt al gauw iets bestuurlijks, tot de politiek aan toe.'

## **Je hoort vaak dat vernieuwing in de zorg heel traag gaat.**

'Wat je veel ziet is dat mensen heel goede ideeën hebben, zelfs bezwezen in de praktijk, maar tegen de opschalingsvraag aanlopen. Ze hebben zelf een geschikte omgeving gecreëerd om te vernieuwen, maar bij het uitrollen gaat het mis. Want dan moet er structureel iets veranderen en krijgen mensen er last van, of krijg je te maken met richtlijnen, protocollen en procedures. De Briljante Mislukkingen Award is deels een strijd tegen georganiseerde domheid. Soms gaan dingen mis omdat wij ze zo stom georganiseerd hebben. Zo moest een gerobotiseerde apotheek stoppen omdat deze niet paste in de bestaande richtlijn, hoewel patiënten juist heel tevreden waren.'

## **Tijdens de uitreiking van de Briljante Mislukkingen Award Zorg 2018, in december, lanceerde u het TweedeKansenLoket. Wat houdt dat in?**

'We willen mensen helpen het ergens anders, op een geschikter moment of met andere middelen nog een keer te proberen. We willen ze naar het loket lokken en met hen meedenken: waarom is het niet gelukt, en wie en wat is er nodig om het alsnog tot een succes te maken? De eerste twee cases zijn de gerobotiseerde apotheek en

de methode om baarmoeders te behouden. Toen ik op de uitreiking vertelde dat die methode nog steeds niet gangbaar is, was iedereen in de zaal verbijsterd, ook de mensen van het ministerie van VWS en de Nederlandse Zorgautoriteit. VWS kwam na afloop naar me toe en zei: we gaan ervoor zorgen dat de klassieke methode, de operatie, over een paar jaar gewoon niet meer wordt vergoed.'

## **U gaf in november de Van Koetsveldlezing bij De Twentse Zorgcentra. Liggen in de gehandicaptenzorg specifieke valkuilen op de loer?**

'Ik zou zeggen: de lege plek aan tafel. Je hebt te maken met kwetsbare mensen en daardoor loop je snel het risico dat zij meer object dan subject zijn. Blijf opletten dat je niet over, maar met hen praat. Het klinkt als een open deur, maar als je ziet hoe vaak dit tot teleurstellingen leidt, moet het steeds herhaald worden.

En het Einstein-punt: je moet dingen zo simpel houden als mogelijk is, maar niet simpeler dan dat. De zorg is natuurlijk heel complex voor cliënten en professionals: vaak meerdere indicaties, financiële systemen die telkens worden aangepast. Je moet dus opletten dat je oplossing niet te complex wordt, maar ook niet te simpel. Want als het uiteindelijk geïnstitutionaliseerd moet worden, loop je toch weer tegen hardnekkige zaken aan.'

## **Na uw lezing bespraken cliënten en professionals of een cliënt óók mag mislukken, of dat begeleiders dat altijd pogen te voorkomen.**

'Dat vind ik leuk om te horen. Het is een interessante vraag: in hoeverre heeft ook een cliënt het recht te experimenteren binnen zijn eigen behandeling of verzorging? We zijn geneigd alles *evidence based* te maken, maar ik kan me voorstellen dat een cliënt ongelukkig wordt van gebrek aan flexibiliteit, zeker in een afhankelijke situatie. Als je nooit risico's neemt en dagelijkse patronen doorbreekt, ga je nooit dingen zien die interessant zijn. Dus als iemand zegt: ik denk wél dat ik zelf kan bepalen wat ik eet, of: ik zie liever 's ochtends twee begeleiders en 's middags niemand – probeer het! En als er iets misgaat, moet de omgeving vooral niet zeggen: zie je wel. Van kinderen weten we dat een te beschermde opvoeding nadelig is voor hun ontwikkeling. Ook gehandicapten moet je laten onderzoeken wat kan en wat niet. Ze hebben al een beperking, dus juist voor hen is het belangrijk hun volledige potentieel te ontwikkelen. Anders maak je hun wereld nóg kleiner.'

# 'Wij willen zelf ook beter omgaan met spanningen'

Als je weinig ziet, zijn boosheid en agressie nog bedreigender. Dus wilden bewoner van Bartiméus zelf ook wel een de-escalatietraining volgen. 'Iemand pakt onverwacht je arm. Is hij boos, of wil hij helpen?'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

**'W**eten jullie nog waarom we vorige keer naar liedjes hebben geluisterd?', vragen de de-escalatietrainers Hans van Stam en Hanneke van Vloten aan de vier cliënten van Bartiméus met een visuele en een licht verstandelijke beperking. 'Omdat zo'n liedje kan helpen als je eens een vervelende bui hebt. Je wordt er vrolijk, blij of rustig van. Het helpt je er weer bovenop.'

We zitten rond de tafel in de huiskamer, de bewoners van de woongroep krijgen een de-escalatietraining. De training is onder andere bedoeld om meer zicht te krijgen op je eigen emoties én op die van anderen, zodat je beter kunt voorkomen dat onvrede escaleert. De deelnemers zijn Froukje Roode (54) René Haasnoot (60)

Betty Holman (58) en Dick Bardelmeier (55), alle vier huisgenoten van elkaar. De training is binnen Bartiméus ontwikkeld vóór en door bewoners, op het initiatief van de bewoners zelf.

Hans van Stam: 'Oorspronkelijk is de de-escalatietraining gemaakt voor begeleiders van Bartiméus, om beter om te gaan met moeilijk leesbaar gedrag. Maar onze bewoners zeiden: Wij willen ook beter omgaan met spanningen. Toen zijn we de training gaan aanpassen. Dat hebben we samen met de cliënten gedaan. Het is een gezamenlijk project.'

## ERVARINGEN

Om de inhoud goed aan te passen aan de behoeften, vroegen de trainers destijds aan de visueel beperkte cliënten waarom zo'n training volgens hen zinvol is. Van

Stam: 'Ze antwoordden dat ze soms pas laat in de gaten hebben dat iemand boos is. Zodra ze het wel doorhebben, is niet altijd duidelijk of het op hen gericht is. Ze voelen zich dan onveilig, bijvoorbeeld op straat. Waarom schelden deze jongens? Komen ze dichterbij? Ook voelen ze dreiging als ze – bijvoorbeeld thuis of op het werk – na een uitbarsting niets meer horen. Misschien is de persoon nog in de ruimte, misschien is hij vertrokken. Op basis van hun ervaringen hebben we de training samen invulling gegeven.' Emoties kleuren de interpretatie van een stemgeluid én versterken elkaar. Daarom is er veel aandacht voor de emoties bij cliënten zelf. Hans van Stam: 'We bespreken met elkaar wat emoties en spanningen zijn, en hoe ze ontstaan. Wat doen ze in je lijf, waar voel je het? Hoe





ga je om met spanning? Misschien is het verstandig om te benoemen wat je voelt, of om even weg te lopen. We doen tijdens de training rollenspelen en oefeningen. Daar horen ook fysieke oefeningen bij. Bijvoorbeeld: iemand pakt onverwacht jouw hand of arm vast. Wil diegene jou helpen? Of is hij boos op je? En hoe kom je weer los?’

#### MUZIEK

De training *Let us keep it safe* bestaat uit vier sessies van maximaal twee uur, elke maand één. Ze vinden meestal plaats in een groep van ongeveer zes huisgenoten, veilig in hun eigen keukens of woonkamer. Het niveau wordt aangepast aan dat van de woongroep. De training heeft niet als doel om onderlinge irritaties op te lossen. Hans van Stam: ‘En mocht

**‘Als je weet  
waarom  
iemand  
uit zijn vel  
springt, dan  
kun je je  
beter in hem  
verplaatsen’**

zo’n irritatie wel ter sprake komen, dan buigen we het om naar een situatie buitenshuis.’ Vandaag begint de training met muziek. We luisteren naar een liedje waar iedereen vrolijk van wordt: Skik, met het nummer: *Op fietse*. De vier huisgenoten zingen en deinen zachtjes mee: *Wie döt mie wat, wie döt mie wat, wie döt mie wat vandage*, onder tafel dansen de schoenpunten mee op de maat. Froukje is gecharmeerd van het Drents accent, volgens Dick is het een Twents accent. De discussie erover duurt maar kort, want we luisteren al weer naar het volgende nummer. We gaan kriskras door alle muziekstijlen heen: Leonard Cohen zingt *Take this waltz*. ‘Ja’, zegt Betty beslist. ‘Als ik dit hoor, dan denk ik: hé dat lijkt wel muziek waar je rustig van wordt.’ René kent Leonard Cohen goed, hij

In de bus naar DierenPark Amersfoort. Voorin zit trainer Hans van Stam.



noemt een aantal nummers en vermeldt achteloos het jaartal waarin ze zijn uitgebracht: Suzanne 1967, The Partisan 1969.

#### IN DE BUS

We gaan naar het volgende thema: moppen. 'Hoe weet je dat iemand een slecht humeur heeft?' vraagt Hanneke. 'Nou ja', antwoordt Froukje, 'je hoort het wel eens bij bepaalde huisgenoten.' 'Of op het werk', stuurt Hans van Stam bij; voor gevoeligheden binnen de groep is deze training niet bedoeld.

Er staat een rollenspel op het programma, in het midden van de woonkamer worden de stoelen twee aan twee geplaatst alsof het een bus is, met voorin één stoel voor de buschauffeur. 'Straks gaat er iets gebeuren', bereidt Hans de cursisten alvast voor. 'Maar onthoud: het is niet echt, maar een rollenspel. Begrepen?' De cursisten kiezen samen een reisdoel: DierenPark Amersfoort. Trainer Hans bestuurt de bus. 'We zijn er', zegt hij opgewekt. Maar dan begint trainer Hanneke te huilen: 'Ik wil naar huis.' René wordt al snel ongeduldig:

'Dat kan niet.' Froukje slaat een arm om haar heen: 'Je hoeft niet bang te zijn voor de wilde dieren.'

We evalueren in de zitkamer. 'Als iemand moppert, is hij vaak al gespannen vanwege iets anders', legt Hans uit. 'Hij denkt bijvoorbeeld: 'Zie je wel! Dit lukt óók al niet zoals ik graag wil.' Dick heeft wel eens meegemaakt dat iemand met kopjes en stoelen ging gooien, Hans benadrukt dat veiligheid in zo'n geval het belangrijkste is. 'Ga dan naar de begeleiding', adviseert hij. 'Zeker als je niet goed ziet. Je weet nooit of zo'n kopje op jouw hoofd terecht komt. Zorg altijd dat je veilig bent.'

#### LUISTEREN NAAR MENSEN

*Let us keep it safe* wordt geprezen vanwege de betrokkenheid van cliënten (zie kader) Maar voor Bartiméus is samenwerking met cliënten heel normaal. Alex van Putten is voorlichter. 'In onze visie is luisteren naar mensen een belangrijk element. Het is een vertrekpunt.' Bartiméus houdt regelmatig gespreks-sessies met slechtziende en blinde cliënten: waar loop je

#### PRESTATIE

Cliënten hebben zelf de naam voor de training bedacht: *Let us keep it safe*. Een Engelse titel, vanwege een pitch in 2017 op het prestigieuze internationale ICEVI congres in Brugge, voor mensen met een visuele beperking. Ook daar hadden cliënten weer een centrale rol. Twee van hen hadden de pitch ingestudeerd in het Engels. De verhaal wekte belangstelling bij andere organisaties. Halverwege 2018 werd het project genomineerd voor de ESF Award. De jury stak nogmaals de loftrumpet over de eerste anti-agressietraining vóór en dóór mensen met een visuele en verstandelijke beperking.

tegenaan, welke emoties heb je erbij en wat heb je nodig om het te veranderen? Van Putten: 'Dat zijn vaak diepgaande gesprekken, waarbij je ook luistert naar de vraag achter de vraag. Ook zitten we

Froukje Roode en trainer Hanneke van Vloten luisteren naar ontspannende liedjes.



samen met cliënten om tafel voor brainstormsessies bij innovatieprojecten in ons Fablab. Daar is steeds de vraag: wat werkt voor jou.'

Van Putten kan talloze projecten noemen. Zoals het project Ziejewel, een digitaal programma voor de sociale interactie van basisschoolleerlingen met een visuele beperking. Het programma heeft in 2018 de stimuleringsprijs van de VGN ontvangen. En de virtuele geleidelijn, een app waarmee mensen met een visuele beperking in de toekomst zelfstandig hun weg kunnen vinden in openbare gebouwen. 'En nog een mooie', zegt Van Putten. 'Een van onze bewoners vindt dat leveranciers te hard rijden op het terrein. Zij wil op bepaalde plekken groene lichtgevende verkeerspoppetjes plaatsen, die je ook ziet in de buurt van scholen en in kindvriendelijke wijken. Wij doen meteen iets met zo'n idee.'

#### WASMACHINE STUK

Leo Koopman (47) zit in de cliëntenraad van Bartiméus, en is vanuit die positie nauw betrokken geweest bij de ontwik-

keling van de training *Let us keep it safe*. Hij vond het vooral belangrijk om invulling te geven aan de termen 'begrip' en 'empathie'. 'Als je weet waarom iemand uit zijn vel springt, dan kun je je beter in hem verplaatsen,' zegt hij. De ontwikkelaars van de training betrokken Leo onder andere omdat hij van nature een prettige communicatiestijl heeft. 'Als iemand boos wordt, ga ik troosten', zegt hij. 'Dan zeg ik: joh, maak je niet zo druk.' Ook probeert hij mensen te kalmeren door af te leiden. Leo: 'Ik zeg dan bijvoorbeeld dat de wasmachine stuk is. Of dat het buiten erg koud is.' Leo is soms co-trainer op groepen. Ook speelde hij onlangs een belangrijke rol bij een kennisdag voor medewerkers van Bartiméus. Het thema was *Let us keep it safe*. Tijdens een rollenspel werd een ruzie nagebootst, eerst mét en daarna zonder blinddoek. Zo konden de medewerkers het verschil ervaren.

Leo: 'Met een blinddoek om, waren ze bang als er ruzie was en ze hadden een knoop in hun maag. Ze begrijpen nu beter wat wij voelen.' Zelf is hij zelden cha-

grijng of geprikkeld. 'Het gebeurt wel eens in een werkoverleg', zegt hij. 'Vooral als ik niet serieus wordt genomen. Ik kom daar later dan altijd op terug bij diegene. Dan zeg ik: 'Joh, er is iets wat ik niet fijn vind.' Het is belangrijk dat je op een goede manier mondig bent.'

#### RELAX

Terug naar Froukje, Dick, Betty en René. We sluiten de dag af met een ontspanningsoefening, gewoon waar we zitten, comfortabel in de bank of in een gemakkelijke stoel. Hebben de cursisten ervaring met ontspanningsoefeningen? René heeft om rustig te worden wel eens bewogen op new age muziek, Froukje en Betty hebben yoga gedaan. Hans start de cd met ontspanningsoefeningen. 'Oh jee', zegt Dick, alsof hij aan het begin staat van een groot avontuur. Daar echoen al de eerste new age-tonen, klanken als laserstralen, klaar en ijl alsof ze hoog vanaf een bergtop komen, of juist diep vanuit de zee. Het zijn kristallen tonen, dun en fragiel, maar net zo goed sterk en onbreekbaar, we laten ons bewustzijn



Froukje Roode mediteert.

erop meevoeren naar ons diepste binnenste. Een vrouwenstem uit de speakers spreekt zelvend: 'Sluit je ogen, en leg de handen op je buik.' De vier cursisten mediteren vol overgave. Froukje met het hoofd schuin achterover op de rugleuning, Dick met de kin op de borst. 'Span de benen, houd even vast en ontspan ze weer.' De meditatie duurt een vol halfuur, nergens is in de groep één moment van concentratieverlies. Froukje is er bijna beduusd van, zo intens is de ervaring geweest. Dick heeft een wat nuchtere kijk op het proces. Hij gaapt en moet naar de wc. We evalueren: hoe hebben jullie de training ervaren. 'Heel leerzaam', zegt Froukje. 'Vooral de laatste oefening.' Ze gaat erover vertellen tegen haar moeder, die vindt dit vast heel interessant. Ook René zal erover gaan vertellen tegen zijn moeder. 'Zij kan hier ook iets van leren', zegt hij. 'Al is ze 83.'

De naam Betty Holman is gefingeerd.



JAN DUENK

## Wakker worden

Over wonen kun je dromen, in je dromen kun je wonen. Dit is de eerste zin van mijn voorwoord van de gedichtenbundel 'woondromen' van Abrona. Als je dromen waar wilt maken moet je vooral wakker worden.

Aan cliënten van Abrona is gevraagd om gedichten te maken over hun dromen over wonen. Waar je woont, hoe je woont, de inrichting van je woning. Allemaal zaken die van waarde zijn en mede bepalen of je je gelukkig voelt waar je woont. Ik heb het zelf ervaren, doordat we met ons gezin enkele malen zijn verhuisd en weer moesten wennen aan de woning. En dat wennen is voor iedereen anders. Hoe zit dat eigenlijk met dat gelukkig voelen als je thuis een huis is bij een zorgorganisatie? Ruim zestig gedichten mocht ik ontvangen. Ze zijn indringend en ontroerend.

### Kindertehuis

Is groot  
Als je zelf klein bent  
Denken over vroeger  
Doet zeer  
Weet je... ik weet het niet meer.  
*Rietje Rambach*

### Blij

Blij ben ik  
Dat het vroeger voorbij is  
Ik ben tevree  
Met mijn grote tv  
Een eigen kamer voor mij  
Daar aan denken, maakt mij blij  
Mijn eigenste plek  
Geef ik nooit op  
Ben toch niet Gek  
*Teun Brouwer*

Ook bestuurders hebben gedroomd over huisvesting voor cliënten. Dromen die geen droom zijn gebleven. Het vraagt vaak veel inspanning om nieuw- of verbouwprojecten te realiseren voor mensen met een beperking. Ik ben blij dat mijn voorgangers groot gedroomd hebben. Lef hebben gehad om van dromen werkelijkheid te maken. Vanuit de overtuiging dat wonen een belangrijke bijdrage is voor kwaliteit van leven. Dat de veranderende visie op zorg mede geconcretiseerd wordt door de kwaliteit van de huisvesting. Van buiten of naast de samenleving naar in de samenleving. Naar meedoen. Maar de in het verleden opgedane ervaringen zijn er ook nog.

### Geen eigen plek

Lange gangen om te boenen  
Slaapzalen en heel vroeg op  
Plankje voor je spullen  
Het vlees moet het eerste op  
Eten met zo velen  
Geen eigen plek  
Nooit eens verwend  
Dat weet ik nog  
Wanneer je bijna tachtig bent.  
*Truus Bogers*

Zie ook de documentaire '90 jaar Sterrenberg, van instellingsterrein naar gewone woonwijk' via [abrona.nl](http://abrona.nl).  
Geïnteresseerd in de gedichtenbundel 'woondromen' van Abrona? Stuur een mail naar [bestuursecetariaat@abrona.nl](mailto:bestuursecetariaat@abrona.nl).





**ERVARINGEN EN OVERDENKINGEN**

De prullenbakken worden drie keer per dag geleegd. Ook al zit er bijna geen afval in. Een cliënt ziet het geamuseerd aan. Daarnaast komt dagelijks iemand de afwas doen, ook al staat er nooit wat. Tegelijkertijd voelt deze persoon zich 's avonds alleen. Kwam er dan maar iemand om de prullenbak te legen of de afwas te doen, denkt hij dan. Ervaringen van mensen zeggen veel over hoe zij de langdurige zorg beleven. Dit boek brengt deze ervaringen van cliënten, medewerkers, mantelzorgers en leidinggevendenden zo authentiek mogelijk in beeld. Bij het beschrijven ervan hebben de auteurs het werk van Simon Carmiggelt bestudeerd, die veel humor en korte zinnen gebruikte. In de teksten tussen de ervaringen verwoorden de auteurs hun overdenkingen. Zo is het verhaal over de prullenbakken aanleiding voor een beschouwing over goede bedoeelingen. Een heikele kwestie waarmee veel mensen in de langdurige zorg te maken hebben.

Lineke Verkooijen en Bert van der Sijde, *Van prullenbak tot troostkat, Perspectieven in de zorg*. Ermelo Anderszins 2018. Prijs 18,95 euro. ISBN 978 90 814921 8 8.



**STERRENRESTAURANT**

'Kan niet, bestaat niet op Kemnade.' Dit zegt Jelle Terpstra, coördinator van twee woongroepen op Kemnade, een woonvoorziening van Pluryn in Groesbeek voor mensen met een licht verstandelijke beperking en ingewikkelde ondersteuningsvragen. Hier werken ze aan het ultieme doel: een competente cliënt met een zinvol toekomstperspectief. Deze woonvoorziening is een antwoord op de vraag naar een 'gewoon leven' voor deze mensen die vaak nergens meer terecht kunnen of alleen op plekken met veel restricties en regels. Auteur Eef Rasing is orthopedagoog en hoofd behandeling van Kemnade. Hij beschrijft de manier van werken die volgens hem het best te vergelijken is met die van een sterrenrestaurant: daar werken koks niet met vastomlijnde recepten. Ze baseren gerechten op ingrediëntenkennis, bereidingstechnieken, ervaring en de smaak van klanten. Ze zijn creatief en beheersen de kunst van het loslaten. Vertaald naar Kemnade: een helder pedagogisch klimaat, een actieve basishouding en competente medewerkers.

Eef Rasing, *Gewoon kijken. Gewoon doen. Gewoon leven. Oog voor een nieuw perspectief*. Nijmegen Pluryn 2018. Prijs 25,- euro.



**REIS DOOR DE TIJD**

Ruim een halve eeuw geleden was het normaal dat een doof kind maar enkele woorden kon spreken. In die tijd was Nederland nog tegen gebarentaal. Dat vond men een primitief communicatiemiddel. Het idee was dat het aanleren van gebarentaal het leren van gesproken taal in de weg zat. Dove en slechthorende kinderen leerden liplezen, oftewel 'spraakafzien'. Een uiterst moeizaam proces met een minimaal resultaat. Dat veranderde toen de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK) zich actief ging inzetten voor het gebruik van gebarentaal. Met succes. Oud-directeur Truus van der Lem vertelt erover in dit jubileumboek. Zij is één van de vele betrokkenen bij het NSDSK die aan het woord komen, van zorgprofessionals en onderzoekers tot ervaringsdeskundigen en verwanten. Een reis door de tijd die voert langs vroeg-signalering, gehoorscreening, erkenning en aandacht voor de Taal Ontwikkelingsstoornis (TOS). De weerloze dove kinderen van de jaren vijftig van de vorige eeuw zijn veranderd in een generatie met zelfvertrouwen en autonomie.

Else de Jonge, *NSDSK 65 jaar*. Amsterdam NSDSK, 2018. Te bestellen bij naar secretariaatlutma@nsdsk.nl. Prijs 16,50 euro plus 4,05 euro verzendkosten.



**OP VERHAAL KOMEN**

Een ontdekkingsreis, op zoek naar jezelf via pijnlijke, maar ook fijne verhalen. Werken met levensverhalen krijgt steeds meer belangstelling en waardering. Het vertellen, schrijven, delen en reconstrueren ervan heeft een therapeutische werking en geeft zin en betekenis aan het leven. *Mijn levensverhaal* is een nieuwe, erkende interventie die zich richt op de behandeling van depressieve of trauma-gerelateerde klachten en het versterken van het welbevinden voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking. De interventie bestaat uit zeventien groeps- of individuele sessies van twee uur en kan worden toegepast zowel in de GGZ als VG-zorg. Het is een welkome aanvulling op het beperkte behandelingsaanbod voor deze groep. Juist mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak levensverhalen verzadigd met pijn. Bevestiging en erkenning van zowel pijnlijke als dierbare verhaallijnen hebben een positieve invloed op identiteit en welbevinden. Ze komen letterlijk 'op verhaal' hierdoor. Dit boek bestaat uit een handleiding en training voor therapeuten die met deze interventie willen werken.

Janny Beernink, *Mijn levensverhaal, Ontdekkingsreis naar mijzelf. Handleiding en training Levensverhaleninterventie*. Delft Eburion, 2018. Prijs 38 euro. ISBN 978 94 6301 197 6.

# ‘Kwaliteit staat niet in de sterren geschreven’

Organisaties in de gehandicaptenzorg staan voor gemeenschappelijke uitdagingen en zoeken verschillende oplossingen. Heel goed, vinden onderzoekers, want eigenheid vergroot kwaliteit. ‘De kwaliteitsrapporten doen recht aan het maatwerk dat in de sector wordt geleverd.’

DOOR **RIEKE VEURINK** | ILLUSTRATIES **ANNET SCHOLTEN** | FOTO **HANS TAK**

**S**tel een sectorbeeld op over trends en ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg, en baseer dat op de kwaliteitsrapporten uit het kwaliteitskader. Met die vraag benaderde de VGN halverwege 2018 onderzoekers Wilma van der Scheer, directeur van het Erasmus Centrum voor Zorgbestuur, en Annemiek Stoopendaal, assistent professor aan de Erasmus School of Health Policy & Management. Van der Scheer: ‘Zo’n beeld gaat over vragen als: hoe bruikbaar is het kwaliteitskader, wat zegt het over het lerend vermogen in organisaties en wat levert het op?’

Aan het eind van de zomer maakten de onderzoekers een representatieve selectie van 41 rapporten. Daarmee gingen ze aan de slag. Bevindingen deelden ze met een begeleidingsgroep vanuit de VGN en met experts die ze lieten meekijken bij wijze van externe visitatie. In december was het rapport af. En in januari 2019 is het gepresenteerd.

Stoopendaal: ‘Vooraf had ik wel wat vragen bij de voorgestelde aanpak. Ik ben antropoloog dus ik ga altijd het liefst in de praktijk kijken. En ik dacht: die rapporten gaan vast allemaal op elkaar lijken, omdat organisaties allemaal wel ongeveer hetzelfde doen en schrijven.’ Dat laatste was zeker niet het geval. Van der Scheer: ‘We hebben ons er goed mee vermaakt. Er is zó veel in te lezen over gemeenschappelijke uitdagingen en verschillende oplossingen.’

## CULTUURINGREEP

De grote lijn van het sectorbeeld is dat het kwaliteitskader goed bruikbaar is om te laten zien hoe er gewerkt wordt aan kwaliteit. Van der Scheer: ‘Daar had ik vooraf wel vragen over hoor. Uit het kader spreekt zo’n duidelijk visie op kwaliteit die gericht is op

leren, dat het bijna een cultuuringreep in een organisatie betekent, als je daar niet bekend mee bent. Ik vroeg me af of dat dan zou landen. En dat doet het wel. In elke organisatie. Van startend aanbieder tot ontzettend groot. Je ziet dat echt geprobeerd is om teamreflecties en externe visitaties op te zetten.’

Stoopendaal: ‘98 procent van de organisaties heeft tijdig geleverd. Het lukt iedereen om er mee te werken. Het kader biedt eenduidigheid en tegelijkertijd laat het veel ruimte voor verschillen.’ Van der Scheer: ‘Die ruimte voor maatwerk doet ook recht aan het maatwerk dat er in de sector geboden wordt aan cliënten. Visio heeft bijvoorbeeld samen met branchepartners aanvullende criteria opgesteld die de kwaliteit van zorg en dienstverlening voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking specificeren.’

## GLOSSY'S EN ONZICHTBAARHEID

De onderzoekers zagen grofweg vier soorten rapporten. Van der Scheer: ‘Allereerst het managingrapport. Aan dit type rapporten zie je dat er veel sturing van bovenaf is geweest op schrijven volgens het kader. In deze rapporten ligt de nadruk ook meer op tellen dan op vertellen.’ Het tweede type is het marketingrapport. Stoopendaal: ‘Dat is een soort glossy met prachtige verhalen, het is allemaal zó leuk en geweldig. Juist in dat soort rapporten is het goed dat cliënten reageren en teruggeven wat er minder fantastisch is.’ Dan is er nog het verantwoordingsrapport. Van der Scheer: ‘Deze rapporten zijn echt naar buiten gericht. Teams reflecteren wel, maar meer met als doel om daarover te rapporteren dan om ervan te leren. Het lastige aan zulke rapporten is dat je je informatie toeschrijft naar het kwaliteitskader, in plaats van dat je de visie van je organisatie zelf beschrijft. Je wordt dan bijna





onzichtbaar in je eigen rapport.’ Ten slotte is er het reflectieve rapport. Daar is reflecteren echt onderdeel van de werkwijze, en wordt het dus ook niet gezien als extra werk. Stoopendaal: ‘In die reflectieve rapporten wordt ook gereflecteerd op de methoden die gebruikt worden. Organisaties hebben bijvoorbeeld een bepaald cliëntervaringsinstrument een aantal keren gebruikt, zien dat er niets nieuws meer uitkomt en zeggen: dat moeten we anders doen.’

#### SPANNING OPZOEKEN

En daar zijn we bij het eerste kenmerk van goed reflecteren, volgens de onderzoekers. Van der Scheer: ‘Goed reflecteren gaat over het stellen van de vraag: wat zegt dit nou eigenlijk, kunnen we onze aanpak vergelijken met iets?’ Stoopendaal: ‘Je streeft dus niet naar het stellen en halen van een externe norm, maar beschrijft wat je doet en dát vergelijk je met iets anders.’ En dat andere kunnen organisaties ook prima uit hun eigen rapporten halen. Van der Scheer: ‘Als je kritisch leest, zie je soms dat onderdelen met elkaar conflicteren. In een rapport werd bijvoorbeeld beschreven dat het individueel plan meerdere keren per jaar samen met de cliënt wordt geëvalueerd, terwijl uit een enquête onder medewerkers blijkt dat 30 procent van de medewerkers het eens is met de stelling dat het individueel plan tijdig wordt geëvalueerd.’ Stoopendaal: ‘Het mooie aan reflecteren is, dat je die spanning juist opzoekt. Door dingen naast elkaar te leggen, kun je leren.’ Van der Scheer: ‘Zo kun je ook cliënttevredenheid en medewerkerstevredenheid naast elkaar leggen. Of werkdruk en ervaren tijd.’

Het naast elkaar leggen van informatie, heeft vaak gevolgen op meerdere niveaus in de organisatie. Dat hangt samen met het tweede kenmerk van goed reflecteren: het kan niet alleen op team-niveau gebeuren. Van der Scheer: ‘Als er een te hoge werkdruk is,

kun je niet alleen zeggen: denk daar in je team over na. Dan moet het management of de staf er ook aan te pas komen.’ Stoopendaal: ‘Datzelfde geldt voor eigen regie voor cliënten. Die realiseer je alleen door flexibele manieren van werken.’ Goed reflecteren gaat door tot op het niveau van de raad van toezicht. Van der Scheer: ‘We zien nu nog dat veel raden van toezicht echt op een toezicht-achtige manier reageren op de rapporten. ‘We zijn blij met dit rapport en zullen het goed blijven volgen’. Terwijl je als raad van toezicht zelf natuurlijk ook kunt reflecteren op je rol en aanpak.’

#### DE VERKEERDE VRAAG

Dat past precies in de visie van de Kwaliteitsraad. Jan Kremer, voorzitter van de raad en één van de externen die meekeek met het sectorbeeld. ‘Kwaliteit is een moreel dynamisch concept. Het gaat over de vraag wat we met elkaar goede zorg vinden. Maar dat staat niet in de sterren geschreven. Je kun niet op afstand zien en bepalen wat de norm is. Die geef je als professionals dagelijks vorm in de relatie met je cliënt. Om toch te kunnen werken aan kwaliteit is het allereerst nodig dat je aandacht besteedt aan de waarden in de zorg. Dat je de dialoog voert over wat er gebeurt als waarden zoals betaalbaarheid en persoonlijke zorg met elkaar botsen. En ik ben er echt van onder de indruk hoe de gehandicaptensector dat doet. Wat er verder nodig is om te kunnen werken aan kwaliteit, is dat je het samen doet met alle relevante partijen, dat je verschillende kennisbronnen zoals getallen en verhalen gebruikt als brandstof én dat je meer stuurt op het leren dan op de uitkomsten. Laatst vroeg een aantal organisaties aan me: we leren en reflecteren, maar hoe weten we nou of we het goed hebben gedaan? Dat is een interessante, maar misschien onnodige vraag. Want als je samen leert en reflecteert, doe je het gewoon goed. Ideaal gezien overstijgt die lerende praktijk ook het niveau van organisaties zelf. Raad van toezicht, inspectie en zorgkantoren moeten ook onderdeel van die reflectieve manier van werken worden, al doende kijken of het goed gaat. Er

**‘Als er een te hoge werkdruk is, kun je niet alleen zeggen: denk daar in je team over na. Dan moet het management er ook aan te pas komen’**

Annemiek Stoopendaal  
en Wilma van der Scheer:  
'We zien dat veel raden  
van toezicht nog op een  
raadvoorzichtachtige  
manier reageren.'



is immers buiten de context van de praktijk niet goed een lat te leggen voor kwaliteit.'

Korrie Louwes is hoofdinspecteur bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en zij kan zich goed vinden in de route die de gehandicaptensector heeft uitgezet in het kwaliteitsdenken. 'Ik ben ongelooflijk blij met de nadruk op lerend vermogen, reflectie en transparantie. Tegelijkertijd is er ook echt nog wel een weggetje te gaan. Het valt me bijvoorbeeld op dat sommige organisaties vooral willen laten zien wat voor fantastisch werk ze doen. Ik begrijp goed dat organisaties het spannend vinden om op te schrijven wat er minder goed gaat. Maar het moet geen PR-verhaal worden. Perfect wordt het nooit, maar gewerkt wordt, gaan dingen fout. En juist dáár kun je van leren. Als Inspectie willen we graag een bijdrage leveren aan dat leren.'

Bijvoorbeeld door organisaties te bevragen op wat ze doen om hun cliënten meer zichtbaar te maken en mee te laten doen in de samenleving, of door grote organisaties te stimuleren hun kennis te delen met kleine. 'Vooral in organisaties waarin Wmo-zorg, geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptenzorg gemixt worden, zien we dat de kennis en kunde die nodig is, soms ontbreekt.'

### STAP TERUG

Het nieuwe kwaliteitskader en de kwaliteitsrapporten zorgen er niet voor dat de inspectie op een andere manier toezicht gaat houden. 'Die manier is al gefaseerd. Wij hoeven echt niet achter elke organisatie aan te rennen. Als er een klacht of een calamiteit is, vragen we organisaties eerst zelf te onderzoeken en te rapporteren over wat er gebeurd is, hoe dat heeft kunnen gebeuren en hoe ze willen verbeteren. Vervolgens beoordelen we dat rapport. Ik hoop wel dat de nieuwe kwaliteitsrapporten ertoe leiden dat kwaliteitsverbeteringen steeds beter inzichtelijk worden gemaakt. Want dan kunnen wij weer verder een stap terug doen. En dat is het mooiste wat er is.'

Bij dat laatste kunnen de samenstellers van het sectorbeeld zich iets voorstellen. Van der Scheer: 'Daarvoor is het wel nodig dat de inspectie en de zorgkantoren zich de manier van kijken naar kwaliteit ook meer eigen maken. Het gaat steeds over de vraag hoe er is geleerd in plaats van hoe het is gegaan, omdat je zo werkt aan preventie.' Het sectorbeeld geeft al een goede indruk van hoe er gewerkt is aan kwaliteit. Stoopendaal: Het is bijvoorbeeld heel mooi om te lezen dat er heel veel aan maatwerk wordt gedaan. Onder meer in de opleiding van medewerkers. Dat is sowieso het beeld dat we krijgen: dat de sector sterk is in het zoeken naar kwaliteit en het werken aan eigen methodes op eigen manieren.'

### VINGER OP DE ZERE PLEK

Eigenheid vergroot de kwaliteit. Dat zien de onderzoekers ook bij de externe visitaties. Van der Scheer: 'Waar die georganiseerd zijn met collega-instellingen als partij van buitenaf, levert dit heel mooie informatie op. Collega-instellingen leggen de vinger gemakkelijker op de zere plek. Bovendien kun je met adviezen van collega-instellingen vaak ook echt iets dóén, omdat ze je werk goed begrijpen. En dat is natuurlijk het belangrijkste.' Veel organisaties delen gemeenschappelijke uitdagingen, blijkt uit het sectorbeeld. Op het gebied van eigen regie, agressie en moeilijk verstaanbaar gedrag bijvoorbeeld. Maar ook personeels tekort en ziekteverzuim zijn gedeelde onderwerpen. Net zoals het gegeven dat alle cliënten op zoek zijn naar relaties en vooral naar dé relatie. Van der Scheer: 'Dat laatste is nog wel interessant. We hebben het over kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. En natuurlijk hangen die met elkaar samen, maar je kunt niet alles oplossen voor cliënten. Het vraagt heel zorgvuldig kijken en met elkaar blijven praten over welke verwachtingen je hebt. Ik kan het daarom ook alle organisaties aanbevelen: ga elkaars rapporten lezen, daar kun je zo veel van leren.'



Werken bij Behandelcentrum Wier

# ‘Introspectie is niet per se gekoppeld aan intelligentie’

**Ontroerend, kleurrijk en spectaculair: zo omschrijven psychiater Mariet Clerkx en orthopedagoog-generalist Irene Lesterhuis het werken met de doelgroep sg-lvb in de derdelijnsvoorziening Wier van Fivoor. ‘Als je eenmaal valt voor de charmes van deze doelgroep, ben je voor altijd verkocht.’**

Het meest bijzondere cadeau ooit dat Mariet Clerkx op haar verjaardag van een cliënt kreeg, was een toiletblok. “Ik was wel even verbaasd, totdat ik uitleg kreeg: ze had het zelf uitgezocht in de supermarkt door overal aan te ruiken, en dit rook gewoon het allerlekkerst. Het laat goed zien hoe bijzonder het werken met deze doelgroep is, op het grensvlak van psychiatrie, lvb en forensische zorg. Het is af en toe een spektakel, maar nooit saai. En omdat dit werkveld zo specialistisch is, ontwikkel je je relatief snel tot specialist.”

## Therapie op maat

Hoezeer het werk boeit, blijkt wel uit het feit dat Mariet Clerkx al 26 jaar verbonden is aan Wier en haar collega Irene Lesterhuis 13 jaar. Lesterhuis: “Ik denk dat dit te maken heeft met de charme van de doelgroep: mensen zijn direct, ontwapenend en er is veel humor.” Tegelijkertijd is het werk inhoudelijk uitdagend. “Er speelt veel op verschillende leefgebieden, zoals verslavingsproblematiek, schulden, dakloosheid en somatische klachten. Bovendien moet je als behandelaar ook alle therapiesystemen ‘op maat’ maken en ertegen kunnen als iemand een agressie-doorbraak krijgt.”

## Stomme schoenen

Dat beeld onderschrijft Clerkx. “Werken met deze doelgroep vraagt creativiteit, een onorthodoxe denkstijl en af en toe buiten de lijntjes durven kleuren. Zo komen mensen soms binnen met klachten als automutilatie, maar verdwijnt dat

gedrag als ze op hun eigen niveau worden aangesproken.” Daarover gesproken: “Er wordt vaak gedacht dat je geen gesprek op niveau kunt voeren met deze mensen vanwege hun beperking. Onzin: introspectie is niet per se gekoppeld aan intelligentie. Integendeel, ze spreken juist vaak recht uit het hart.” Lesterhuis: “Dat kan positief zijn, maar je hoort het ook als je stomme schoenen aan hebt.”

## Uit de overlevingsmodus

Wat het werk bovenal lonend maakt, is het verschil tussen hoe mensen binnenkomen en hoeveel beter ze weer weggaan. “Veel mensen komen vanuit de straat of hebben een historie met justitie en detentie. Ze staan in een overlevingsmodus,” vertelt Lesterhuis. “Sommigen hebben bovendien al 400 hulpverleners gezien als ze bij ons komen.” Clerkx: “Daarom zijn onze behandelaars niet aan een afdeling verbonden, maar aan een cliënt. Dat geeft verbinding en continuïteit.” Lesterhuis: “Als je dan merkt dat iemand dan weer vertrouwen krijgt, en om hulp durft vragen, ben je een heel eind.”

Heb je interesse om collega te worden van Mariet en Irene? Kom werken bij Behandelcentrum Wier van Fivoor en bekijk onze vacatures: <https://werkenbijfivoor.nl/vacatures/>

*fivoor*

## Doe wat je moet doen

Soms dan pieker ik en denk ik na  
Over het leven en over mijn bestaan  
In mijn leven heb ik best veel mee gemaakt  
Vele tegenslagen elke traan die was het waard

Ik bedoel zat in de knoop met me gevoelens  
Niemand die me begreep zelfs niet me eigen moeder  
Ik ben ingewikkeld als persoon  
En alles dat ging fout en niks was meer gewoon  
(dus ik deed me ding)  
Mama verdrietig, en ikke boos  
Ik was nog jong en me papa die was loos.  
Getraumatiseerd en door alles geraakt  
Enne voor ik het wist, werd ik uit mijn huis geplaatst  
Ik was maar 8 jaar,  
Opgesloten in een instelling en ik lag daar  
Minuten werden uren en uren werden dagen  
En die dagen pff naah die werden jaren...  
Van instelling time out tot aan pleegouders  
Zoveel lasten die ik dan met me moest mee sjouwen  
Ze zeiden je komt nergens en bent niet nuttig  
Maar ondanks alles ben ik hier en ben ik gelukkig.

### refrein

Ik weet zeker dat het allemaal wel goed komt  
Zolang ik m'n hoofd omhoog houd en doe wat ik moet doen  
Met beide benen op de grond, ik geef niet op nee  
Want ik ben een doorzetter en dat al vanaf toen.

In het begin was het kut, kon me draai niet vinden  
En ik heb borderline ik kon me echt met niemand binden  
Maar t vertrouwen kwam vanzelf  
Met de tijd, kijk mij... huh... nu wat ik heb bereikt  
Ik ben trots op mezelf en dat mag je weten  
Want kijk naar alle resultaten wat ik heb bewezen  
En weet je, ik heb een doel voor ogen  
En deze zal ik bereiken, ik ben op mijn doel gefocust  
Want ooit wil ik hier weg en zelfstandig zijn  
Een huisje boompje beestje als het ligt aan mij

Alles op zijn tijd geduld is een schone zaak  
Ik bedank iedereen die me heeft groot gemaakt

Bedankt voor de steun en toeverlaat  
Bedankt voor wie ik ben en dat het goed gaat  
Bedankt voor de liefde ik vergeet t niet snel  
Dus deze ode is voor jullie, dankjewel

### refrein

Ik weet zeker dat het allemaal wel goed komt  
Zolang ik m'n hoofd omhoog houd en doe wat ik moet doen  
Met beide benen op de grond, ik geef niet op nee  
Want ik ben een doorzetter en dat al vanaf toen.

# ‘Wij proberen mensen wakker te schudden’

Ervaringsdeskundigen leveren tegenwoordig ook in de gehandicaptensector een belangrijke bijdrage. Wie zijn zij? Waarin zijn ze deskundig? En wat kun je van hen leren? Ervaringsdeskundigheid in zeven lessen en drie portretten.

DOOR MAX PAUMEN | FOTO'S HANS TAK



**Henriëtte Sandvoort:**  
**‘Je hoeft niet bij iedere gelegenheid je levensverhaal op tafel te leggen’**

**H**enriëtte Sandvoort, co-onderzoeker bij ‘Samen werken, samen leren’, begon haar werkende leven bij de sociale werkvoorziening. ‘Dat werk sloot niet bij mij aan. Ik werd ook constant gewezen op mijn visuele beperking. Dat kun je niet, dit kun je niet. Ik kon me daar niet ontwikkelen. Uiteindelijk ben ik via een jobcoach bij de LFB terecht gekomen. Daar was een vacature voor een directiesecretaresse. Dat sprak me aan want ik wilde iets met administratie gaan doen. Zo is het balletje gaan rollen. Na een stage kwam ik in dienst bij de LFB en heb daar vier jaar als directiesecretaresse gewerkt.’

‘Het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking vond ik belangrijk en interessant. Ik kwam in een klankbordgroep van het College van de Rechten van de Mens over dit verdrag. Zo kwam ik erachter waar mijn kwaliteiten liggen: stukken lezen, dingen analyseren en uitpluizen.



Jan van de Pol:  
**'We beantwoorden ook vragen van begeleiders'**



En dat mijn ambitie ligt in onderzoek doen. Ik kan mezelf nu verder ontwikkelen hierin. Werken en leren tegelijk.'

'Ik ben zowel ervaringsdeskundige als co-onderzoeker. Dat levert soms tweestrijd op. In hoeverre doet je ervaringsverhaal ertoe? En wanneer moet je daar juist meer afstand van nemen. Je kunt en hoeft niet bij iedere situatie of gelegenheid je levensverhaal op tafel te leggen. Daar denk ik steeds over na. 'Iemand vroeg eens: ben jij nog wel ervaringsdeskundige, want je gebruikt zo'n moeilijke taal? Mijn reactie hierop was: ik ben meer dan alleen ervaringsdeskundige. Als iemand naar het ziekenhuis gaat, dan is hij patiënt. Maar als die persoon vervolgens naar zijn werk gaat, dan wordt hij toch ook geen patiënt meer genoemd? Mensen met een verstandelijke beperking zijn volwaardige burgers net als iedereen. Wij proberen wetenschap én samenleving wakker te schudden, zodat ze dat gaan zien én de ervaringskennis gaan benutten.'

**'A**ls je kind bent, wordt veel voor je bepaald en heb je weinig tot geen zeggenschap over je eigen leven', vertelt Jan van de Pol van Reinaerde. Maar ook toen hij ouder werd, bleef dat zo, doordat hij in een instelling zat. 'Het eten, de mensen met wie je omging, de vakanties - kiezen kon je niet. Een jaar of achttien geleden dacht ik: het kan anders. Daarom werd ik lid van de cliëntenraad. Vanaf dat moment kon ik zelf meebeslissen en mocht ik mijn eigen ideeën hebben. Inmiddels heb ik ruim twaalf jaar een betaalde baan als ombudsman.'

'Mensen weten mij nu te vinden', vervolgt Jan. 'Laatst werd ik gebeld door een iemand die wilde verhuizen naar een andere locatie. Ik kan zo iemand helpen, omdat ik weet waar ze terecht kan om zo'n verhuizing te

regelen. We kregen ook een keer een vraag over de begintijd van de dagbesteding. Daar werd mee gewacht totdat alle cliënten gearriveerd waren. Met een handtekeningactie is het gelukt om deze situatie te verbeteren en de dagbesteding begint nu gewoon om negen uur, zoals het hoort.'

Een andere activiteit is het Wist je dat-team waarvan Jan lid is. Dit team gaat langs bij woningen en dagbesteding om uitleg te geven over het ondersteuningsplan. 'Wij merkten dat cliënten hun rechten niet wisten. Zo moet het ondersteuningsplan in voor hen begrijpelijke taal zijn geschreven en ze mogen het ook zelf lezen. Het Wist je dat-team vertelt dit allemaal en beantwoordt vragen van cliënten én begeleiders. Op die manier bereiken we dat iedereen geïnformeerd is.' >>



**Melanie Zuijdam:**

## 'Leer open te staan voor mij'

**I**k geef uitleg over Triple C aan sollicitanten die bij ASVZ willen komen werken', zegt Melanie Zuijdam. 'Triple C is de behandelmethode waarmee ASVZ werkt. Ik vertel dat je onder de top van de ijsberg moet gaan zitten: waarom vertoon ik bepaald gedrag zoals schelden?' 'Als ik stress heb, ga ik schelden. Aanleiding is altijd iets dat in mijn hoofd gebeurt. Als ik iemand kan vertrouwen dan lukt het mij om de stress sneller kwijt te raken. Dat vertrouwen ontstaat doordat begeleiders je niet veroordelen en in een hokje stoppen.' In 2008 werd Melanie opgenomen in de psychiatrie. Daar ging het alleen maar slechter. 'Ik zat vaak in de separeer-cel en was mezelf veel aan het snijden. Ik woonde op een zorgboerderij en wist dat ik aan het aftakelen was. Toen heb ik zelf aangegeven dat dit niet werkt, en

met een paar uur was ik verhuisd. Ik kwam bij ASVZ terecht in een Very Intensive Care woning. Ik dacht: rot op wat moet ik hier. Maar het was wel wat ik nodig had. Veel structuur en begeleiding.'

Van intensieve begeleiding ging Melanie via een aantal tussenstappen naar zelfstandig wonen met ambulante ondersteuning. 'Ik werk nu als verzorgende in een verzorgingstehuis en doe de BBL-opleiding verzorgende IG. Zodat ik straks ook verpleegkundige handelingen kan verrichten. Van een gesepareerd leven naar een gewoon leven ben ik gegaan. Ik heb me echt kunnen ontplooiën sinds ik de juiste behandeling krijg.'

De belangrijkste boodschap die Melanie heeft als ervaringsdeskundige: 'Leer vooral om open te staan voor mij en laat de begeleider meegaan in mijn verhaal, zodat hij dit kan toepassen in zijn werk.'

# 7 lessen

## 1 Nieuwe methoden in wetenschappelijk onderzoek

Ga op zoek naar kwalitatieve en creatieve onderzoeksmethoden, zonder te verkleuteren. Dat zegt Sofie Sergeant, coördinator onderwijs en onderzoeker bij Disability Studies in Nederland (DSiN) en betrokken bij het onderzoeksnetwerk 'Samen werken, samen leren', dat gaat over het betrekken van mensen met een beperking bij wetenschappelijk 'participatief' onderzoek. 'Die onderzoeksmethoden zijn er. Wij proberen mensen te verleiden deze ook te gebruiken.'

Participatief onderzoek heeft een hoog *rock & roll*-gehalte, volgens Sergeant. Je kunt niet voorspellen hoe het zal verlopen. Dat vraagt om flexibiliteit en maatwerk. 'Neem de tijd voor reflectie en om te sparren met de ervaringsdeskundige onderzoekers.' Dat doet Sofie zelf ook intensief met Henriëtte Sandvoort, de co-onderzoeker met wie zij samenwerkt (zie ook pagina 33).

## 2 De kloof dichten via het onderwijs

Betrek ervaringsdeskundigen in het beroepsonderwijs. Dat gebeurt al aan de Hogeschool Utrecht (HU). 'De beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking is niet altijd positief', vertelt Sascha van Gijzel, onderzoeker bij het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning. 'Dat beïnvloedt ook de beroepskeuze van studenten, ze kiezen vaak niet voor deze doelgroep om mee te werken. Maar als ze kennis met hen maken, dan verandert dat beeld.' De HU organiseert 'tandem-samenwerking': een ervaringsdeskundige met een licht verstandelijke beperking geeft samen met een hogeschooldocent les aan studenten Sociaal Werk. De overtuigingskracht van de ervaringsdeskundige versterkt de kennis die de docent inbrengt.

*Mending the gap* is een andere manier om studenten en mensen met een licht verstandelijke beperking met elkaar in contact te

brengen. Derde- en vierdejaars studenten volgen samen met ervaringsdeskundigen van Amerpoort een cursus waarin ze op basis van gelijkwaardigheid werken aan vraagstukken, zoals bijvoorbeeld eenzaamheid. Het gaat niet alleen om de oplossingen die ze bedenken. Minstens zo belangrijk zijn de samenwerking, verbinding en saamhorigheid die ontstaat.

### **3 Een veilige werkomgeving**

Veiligheid, kwetsbaarheid en vertrouwen zijn sleutelwoorden. 'We zijn samen aan het prutsen, niemand heeft de waarheid in pacht', zegt Sofie Sergeant. Het gebeurt regelmatig in de samenwerking dat stigmatisering plaatsvindt en ervaringsdeskundigen worden weggezet als niet gelijkwaardig. Daar moeten we iedere keer wat mee.'

Accepteren van je eigen beperking is ook belangrijk, zeggen drie ervaringsdeskundigen van Amerpoort: Marjo van Leeuwen, Idman Voskens-Nur en Adem Aygün. Bij Marjo werd thuis nooit gesproken over haar beperking. Bij Idman en Adem ging dat ook niet vanzelf. Dan begin je met een achterstand en kun je pas op latere leeftijd daaraan werken. In de opleiding tot ervaringsdeskundige kom je jezelf ook wel tegen, hebben ze ondervonden. 'Het is nodig om jezelf open te stellen voor anderen', aldus Idman. 'Dat lukt pas als je kunt uitleggen hoe het is voor jou.'

Over de samenwerking met HU-studenten zegt Idman: 'We snappen elkaar niet altijd, maar dat kunnen we altijd bespreken. De samenwerking is eerlijk en respectvol. We leren elkaar steeds beter kennen. Ons groepje is laatst bij mij thuis gekomen om te overleggen over onze opdracht.'

### **4 Een eigen plek in de organisatie**

Geef ervaringsdeskundigheid een volwaardige plek binnen de organisatie. Zoals bij Amerpoort. 'Na een pilot vallen hun activiteiten nu onder het expertisecentrum', vertelt Ida Vaessen,

coach van ervaringsdeskundigen bij Amerpoort. 'We zitten aan tafel met ervaringsdeskundige cliënten én verwanten waar dat nodig is. Zo boren we deze kennisbron structureel aan.'

Tien ervaringsdeskundigen zijn nu actief. Ze zijn allemaal getraind door de LFB en worden betaald voor de uren dat ze op pad gaan als ervaringsdeskundige. Een volgende stap is ook al gezet: één van de ervaringsdeskundigen is aangenomen als persoonlijk begeleider op een woonlocatie van Amerpoort.'

### **5 Voorlichting over wat niet zichtbaar is**

Wat betekent het om aan verwachtingen te moeten voldoen die je niet kunt waarmaken? Een probleem waar zowel mensen met een Taal Ontwikkelingsstoornis (TOS) als met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) mee te maken hebben. Hun beperking is vaak onzichtbaar en dat leidt tot misverstanden en zelfs onbegrip.

Daarom is voorlichting belangrijk en wie kan dat beter geven dan een ervaringsdeskundige? zoals Gerdi van den Berg. Voor haar hersenbloeding twintig jaar geleden, stond zij zingend en swingend in het leven. Door het hersenletsel kon ze vaardigheden die ze voorheen vanzelfsprekend inzette, niet meer uitoefenen. Acceptatie en verliesverwerking zijn belangrijke voorwaarden om een nieuw leven te kunnen opbouwen. Als co-trainer vertelt ze haar verhaal nu voor verschillende groepen. Dit gebeurt samen met Ondersteuning Ervaringskracht van Boogh. 'Het gaat over wat de maatschappij van je verwacht versus het niet-zichtbare letsel', zegt Hetty van Oldeniel, bestuurder bij Boogh. 'Uitleggen hoe dat werkt in het brein en het effect daarvan op het dagelijks functioneren is belangrijk.' Verwerking van het verlies aan vaardighe-

den en een zoektocht naar het inrichten van je leven na het hersenletsel, dat speelt bij iedereen met NAH. Goede hulpverlening op het juiste moment is een knelpunt. Gerdi: 'Ook daar kan een ervaringsdeskundige bij helpen. Bijvoorbeeld na de revalidatie. Ogenscheinlijk uitbehandeld, maar het venijn zit hem in de staart: dan begint je nieuwe leven pas echt.'

### **6 Opleiding is essentieel**

Je bent ervaringsdeskundige als je je kennis kunt overdragen aan anderen. Daarvoor zijn verschillende opleidingen beschikbaar. Zoals de training *Samen sterker van de LFB* of de TOSfabriek van Kentalis. Meike van Genugten werd in deze fabriek klaargestoomd tot ervaringswerker. De training die ze volgde was uitgebreid en gaat over de kenmerken en psychische effecten van een TOS, een stoornis in het leren van taal, maar ook over presenteren en voorlichtingstechnieken. Een jaar opleiden wordt bekroond met een certificaat én een betaalde baan als ervaringswerker.

Meike is hierdoor veranderd. 'Ik presenteer nu voor hele grote groepen, vroeger durfde ik dat niet. Wat mensen van ons kunnen leren is dat we blijven doorzetten ondanks onze problemen. Dat wij de kracht hebben om iets van ons leven te maken. En tegelijk mensen ook bewust maken van onze kwetsbaarheid zonder dat ze ons zielig vinden.'

### **7 Klein beginnen**

Clementine Bollen, coach van het team Samen Sterk van Estinea, zegt: 'Dichtbij blijven, niet te groot denken bij het werken met ervaringsdeskundigen. Begin niet bij de regering, maar bij de gemeente waar je organisatie zit. Bij de cliënten die je kent vanuit je organisatie. En vergeet niet: iedereen heeft zijn of haar beperking, of je nou lvb hebt of emb, huishoudelijke hulp bent of manager. Wat zijn jouw beperkingen? Praat daar met elkaar over!'



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.

## Ik zie ik zie wat jij niet ziet....

**Deze aflevering staat in het thema van zoeken, kijken, vinden, het perspectief van de ander kunnen zien en naar jezelf kijken als je niet goed kan zien.**

Een veelgehoorde vraag vanuit medewerkers in de gehandicaptenzorg is: welke digitale toepassingen zijn er? Wat zijn goede apps? Er is zoveel! Waar vind ik producten die geschikt zijn voor mijn cliënt? Mensen zien door de bomen het bos niet meer. Op 25 september 2014 twitterde ik: 'Ik merk dat iedere zorginstelling zijn eigen verzamelwebsite voor apps aan het maken is'. En dat is in de afgelopen jaren niet gestopt. Het is handig, want de sites voorzien in een belangrijke behoefte: overzicht en inzicht bieden. Soms ook lastig, omdat het moeilijk is de sites goed up-to-date te houden. Een kleine greep uit de nieuwe verzamelwebsites van het afgelopen jaar:

- **digitalhealthcenter.nl**: producten voor de gehandicaptenzorg;
- **thuis-als-thuis.nl**: keuzehulp om erachter te komen wat voor jou thuis handig is;
- **zorgvannu.nl**: overzicht van zorgoplossingen in handige filmpjes;
- **fit-keuzehulp.nl**: handige keuzehulp om het product te vinden dat je zoekt



### GOAPP

Wanneer je met een kind bij de dokter of de fysiotherapeut bent, laat het kind niet altijd zien waarvoor je komt. Kinderen vallen gerust in slaap of weigeren net die ene beweging te maken. In het project GoAPP is een methode ontwikkeld en een applicatie in ontwikkeling om dit te verbeteren. Zo kunnen ouders/verzorgers in de thuissituatie filmen en deze op een veilige manier bij de dokter krijgen.

#kinderen #fysiotherapie #app #inontwikkeling #husite.nl/goapp/

### ZIEJEWEL!

Jonge slechtziende kinderen met een visuele beperking



weten niet altijd wat de invloed is van hun visuele beperking op hun denken en doen. Want hoe moet je naar jezelf kijken als je niet goed kan zien? Deze webapp is zorgvuldig ontwikkeld en onderzocht. Kinderen in groep 3 van de basisschool krijgen door het gebruik meer inzicht waardoor zij een meer positief en realistisch zelfbeeld ontwikkelen.

#webapp #toegangviaBarimeus #ziejewel.eu

### ALS WOORDEN TEKORT SCHIETEN...

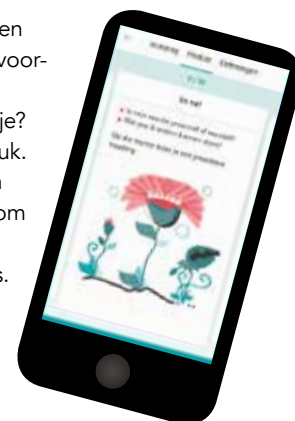
Als woorden tekort schieten, ga je op zoek naar andere manieren om je uit te drukken. We gebruiken beelden, muziek, onze handen of tekenen. De app ebb is bedoeld voor mensen voor wie woorden niet altijd toegankelijk of beschikbaar zijn. Mensen met een verstandelijke beperking, afasie of mensen die een andere taal spreken. Met ebb kun je door middel van beelden in gesprek met elkaar. De app is ontwikkeld samen met mensen met een verstandelijke beperking

#gratis #app #apple #android #ebb-app.eu

### MENTALE FITHEID

We zijn het jaar begonnen. En veel mensen zetten 'sporten' op het lijstje van goede voornemens. Want we willen fit blijven. Maar staat de mentale fitheid ook op jouw lijstje? Zorgmedewerkers staan enorm onder druk. Het personeelstekort is voelbaar, zeker in de vakantieperiode. Een goed idee dus om aandacht te hebben voor de mentale fitheid van jezelf of die van je medewerkers. Deze mooie wetenschappelijk getoetste app biedt daar alle gelegenheid toe met zes modules en een moodmeter.

#app #webapp #€29,95 #psyfit.nl



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

## Leg de link met hersenletsel

**O**lga Seppenwoolde (51) heeft veel diagnoses gekregen voor haar klachten. Van schizofrenie tot autisme. Vier jaar geleden werd ze naar een neuroloog verwezen. Een MRI-scan liet zien dat een stuk van haar hersenen was verdwenen, een gevolg van een ernstig verkeersongeluk 35 jaar geleden. 'Na ruim dertig jaar voor het eerst begrip voor wat je hebt. Dat is zo mooi.' Het verhaal van Seppenwoolde laat zien dat de link tussen klachten en hersenletsel nog altijd niet óf te laat gelegd wordt. Daarom is de campagne *Leg de link met hersenletsel* begonnen. Deze roept op tot 'betere (h)erkenning van hersenletsel'. Het Kennisplein Gehandicaptensector ondersteunt de campagne, samen met organisaties als Boogh, Hersenz en InteraktContour. Zij roepen op mee te doen en bekendheid te geven aan niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bijvoorbeeld door Social Media Ambassadeur te worden.

NAH kan verschillende oorzaken hebben. Onderscheid wordt gemaakt tussen traumatisch letsel, zoals een ongeval, en niet-traumatisch letsel, zoals een hersenbloeding. De gevolgen verschillen per persoon. Dat heeft te maken met de plaats van het letsel, de ernst van de beschadiging en de leeftijd waarop het is ontstaan. Mensen met NAH kunnen zintuiglijke, motorische, cognitieve en psychologische problemen hebben. Vermoeidheid en snelle overprikkeling komen vaak voor.

'Je wordt een ander mens door het letsel', zegt Frank-Willem Hogervorst. Net als Seppenwoolde vertelt hij zijn verhaal online. 'Je persoonlijkheid verandert in een moeras. Ik reageer anders dan de persoon die de mensen kenden.' Zo heeft hij op het punt gestaan om een man die hem afsneed in het verkeer een paar flinke vuistslagen te verkopen. 'Je moet jezelf opnieuw uitvinden door het letsel', vervolgt Hogervorst. 'Leven met NAH is geen kwestie van een half jaar



revalideren. Het zit hem in de jaren daarna. Dat moet ook betere bekendheid krijgen.' De campagne stimuleert dit en richt zich op verschillende beroepsgroepen zoals huisartsen, wijkteams, psychologen, neurologen en fysiotherapeuten. Op het Kennisplein Gehandicaptensector is nog meer informatie te vinden over NAH. Zoals de signaleringslijst *Brain Injury Alert* voor kinderen en jongeren met hersenletsel. Via het Kennisplein kun je ook op de hoogte blijven van 'Meer

inspraak voor mensen met NAH', een deelproject van Gewoon Bijzonder. In januari 2019 werden de eerste inzichten gepubliceerd. Eén daarvan is dat de formele structuren van inspraak vaak niet passen bij mensen met NAH: vergaderingen met volle agenda's en voorbereiding vooraf. Belangrijk is om ervoor te zorgen dat de vorm past. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

# De mogelijkheden beter benutten

Veel mensen met ZEVMB hebben een visuele stoornis. Meestal ligt de oorzaak niet in de ogen, maar in de hersenen: visuele prikkels worden niet goed verwerkt. Vaak kunnen de visuele mogelijkheden nog worden verbeterd.

Hoe jonger daarmee wordt gestart, hoe beter.

DOOR **MARJOLEIN WALLROTH EN MARIEKE STEENDAM** | ILLUSTRATIE **SYLVIA WEVE**

**U**it onderzoek is bekend dat personen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) heel vaak ook een visuele beperking hebben. Afhankelijk van de grootte en samenstelling van de onderzoekspopulatie zijn er percentages gevonden van 30 tot 92 procent. In de praktijk geldt daarom al de ongeschreven regel: ga er van uit dat iemand met ZEVMB slechtziend is tot het tegendeel is bewezen. Naar de oorzaken van deze slechtziendheid bij deze groep (en het dagelijks visueel functioneren) is echter nog weinig onderzoek gedaan. En dit is wel belangrijk, vanwege de implicaties voor het dagelijks leven en de revalidatie van de cliënten.

## SLECHTZIENDHEID BEPALEN

De gangbare manier om slechtziendheid te bepalen gebeurt aan de hand van de gezichtsscherpte en het gezichtsveld. De World Health Organization (WHO) heeft duidelijke normen om te bepalen wanneer iemand officieel slechtziend is en wanneer niet, deze is gericht op gezichtsscherpte en grootte van het gezichtsveld. Bij mensen met een ZEVMB wordt de gezichtsscherpte gemeten met de *teller acuity cards*. Deze methode maakt gebruik van het principe dat een mens liever naar iets kijkt, dan naar niets. Een kind richt automatisch de ogen op een blok

met streeppatroon aan één kant van een verder grijze kaart.

De streeppatronen worden steeds kleiner naarmate de test vordert, totdat ze zo fijn zijn dat ze niet meer te zien zijn. Bij elke kaart hoort een gezichtsscherpte. Een gespecialiseerde orthoptist kan zo de globale gezichtsscherpte vaststellen bij mensen met ZEVMB. Deze test zegt iets over het waarnemend vermogen. Iemand ziet dus dat er iets is, maar je weet dan nog niet of iemand ook iets herkent wat zo klein is.

Het gezichtsveld wordt bij mensen met ZEVMB bepaald met de confrontatiemethode. Hierbij wordt de aandacht van de persoon getrokken door een speeltje of voorwerp middenvoor, terwijl een andere onderzoeker van diverse kanten van achteren een balletje op een stokje in het gezichtsveld laat komen. Hiermee is globaal het gezichtsveld te bepalen.

## PRIKKELS IN DE HERSENEN

Naast deze meetbare vormen van slechtziendheid is er ook een vorm van visuele beperkingen die je niet op deze manier herkent, maar die voortkomt uit de verstoorte verwerking van de visuele prikkels in de hersenen.

Een visuele stoornis kan zowel een oorzaak hebben in het oog (oculair) als in de verwerking in de hersenen (cerebraal). Ook een combinatie van beide oorzaken komt regelmatig voor. Een afwijking aan

het oog kan vaak door een operatie of een bril worden verbeterd, maar niet altijd.

Bij personen met een cerebrale visuele stoornis ofwel CVI (*cerebral visual impairment*) hoeft aan de ogen zelf geen afwijking te zijn. Dan kan het zijn dat de gezichtsscherpte na een meting met de *Teller Acuity Cards* voldoende is. Maar de cerebrale visuele stoornis uit zich bij deze personen vooral in ander kijkgedrag. Zij maken bijvoorbeeld geen oogcontact, stoppen met kijken als je tegen hen praat of kijken weg als zij iets pakken. Het kan ook zijn dat iemand staart naar lichtbronnen of de ene keer wel en de andere keer niet naar je kijkt.

## KENMERKEN

De belangrijkste kenmerken van CVI bij ZEVMB zijn:

1. *Niet visueel nieuwsgierig zijn.* Hierbij kijkt iemand weinig of niet om zich heen en merkt jou niet of pas heel laat op als je naar hem toe gaat. Er is ook weinig of geen 'kijkplezier'.
2. *Kijken en weggijken bij pakken en moeite met kijken bij handelingen (ook bij lopen).* Hierbij kan iemand niet blijven kijken terwijl hij of zij iets doet. Hij kan zijn bewegingen ook niet controleren, zoals mensen gewoonlijk doen. Als hij iets wil pakken kijkt hij kort en draait dan de ogen weg.
3. *Kort en vluchtig kijkgedrag.* Hierbij kan iemand zijn blik maar heel kort richten en



wave

moet de blik steeds opnieuw op hetzelfde richten om het te kunnen zien. Aangezien dit zeer vermoeiend is en de meesten mensen met ZEVMB ook zeer motorisch beperkt zijn, leidt dit er vaak toe dat iemand maar één keer kijkt en daarmee ook weinig details waarneemt. Je kunt dit zelf simuleren door steeds één seconde naar iets te kijken en dan je hoofd weg te draaien. Probeer het maar eens een paar minuten vol te houden.

4. *Wisselend kijkgedrag.* Hiermee bedoelen we het wel of niet reageren op eenzelfde prikkel onder vergelijkbare omstandigheden.

5. *Niet gelijktijdig kunnen luisteren en kijken.* Dit gebeurt bij personen die niet in staat zijn om goed te blijven kijken als ze aan het luisteren zijn. Het kan een indruk geven van desinteresse, maar dat is het dus niet.

6. *Kijken is vermoeiend.* Hierbij zie je dat iemand na een tijdje afhaakt wanneer je hem visuele activiteiten aanbiedt. Kijken vraagt dan te veel inspanning.

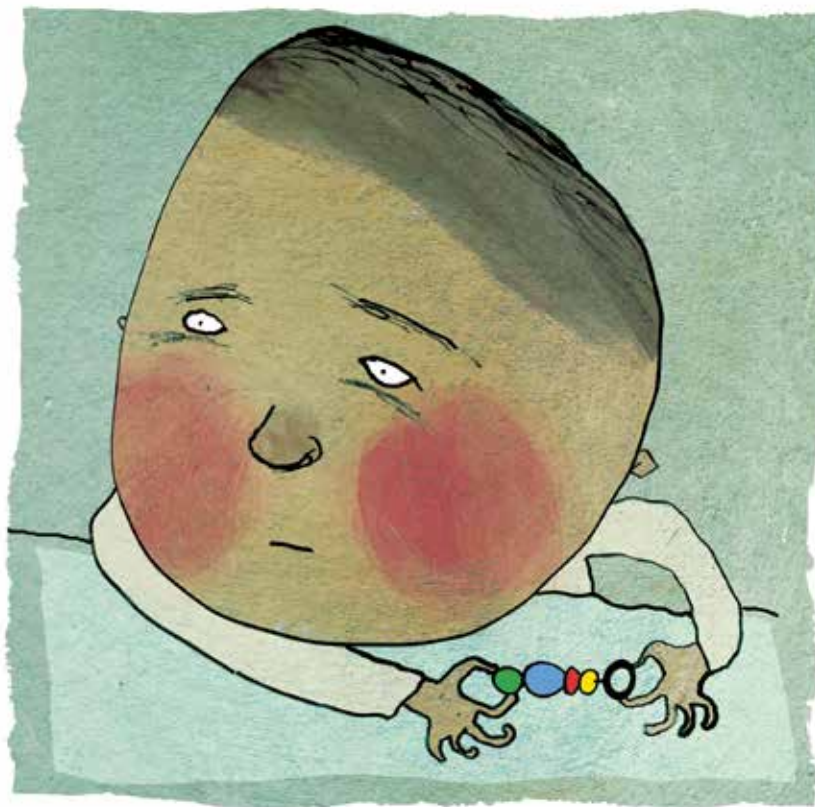
7. *Vertrouwdheid geeft beter kijkgedrag.* Je ziet dit bijvoorbeeld doordat iemand zich afsluit in een onbekende omgeving. Hij of zij heeft dan moeite om alle nieuwe visuele prikkels tegelijk te verwerken.

8. *Auditief ingesteld zijn.* Dit houdt in dat iemand liever luistert dan kijkt. En meestal pas gaat kijken als het echt nodig is.

9. *Staren of kijken naar lichtbronnen.* Als personen dit kenmerk laten zien is er eigenlijk altijd sprake van ernstige CVI-problematiek. Sterke lichtprikkels zoals lampen en ramen vormen dan een prettige prikkel die iemand steeds weer opzoekt. CVI is geen kwestie van alles of niets, het is meer een spectrum van ernstige naar milde klachten. Dit zagen we ook terug bij de onderzoeksgroep: iemand met CVI is zelden helemaal blind.

## ONS ONDERZOEK

Voor ons eigen onderzoek gebruikten we - met toestemming van de ouders - bestaande dossiers met medische gegevens en observaties van 73 kinderen en adolescenten, van drie kinderdagcentra. Ook werd met behulp van een nieuw ontwikkelde observatiemethode, de Visuele Assessment Schaal CVI-ZEVMB, het niveau van visueel functioneren vastgesteld. Bij de onderzoeksgroep van 73 personen was 90,4 procent slechtziend, op basis van zowel gezichtsscherpte als kijkgedrag. Een opvallende uitkomst was dat bij slechts drie personen (4,1 procent) de slechtziendheid veroorzaakt werd door



oogheelkundige afwijkingen. Een zeer grote groep (86,3 procent), bleek visueel beperkt als gevolg van cerebrale stoornissen. Bij drie personen was er een combinatie van oogheelkundige en cerebrale problematiek.

## DE PRAKTIJK

Bij mensen met ZEVMB mag je ervan uit gaan dat er bijna altijd visuele verwerkingsproblemen zijn. Wat betekent dit voor de praktijk? Omdat de hersenen bij kinderen nog sterk in ontwikkeling zijn, is er bij CVI vaak nog verbetering mogelijk. Als met onze observatiemethode de visuele mogelijkheden van het kind in kaart worden gebracht, dan kan er gerichte visuele stimulatie therapie worden gestart. Hoe jonger gestart wordt met visuele stimulatie therapie, hoe groter de kans is dat er verbetering optreedt. Bij kinderen met motorische beperkingen is het inmiddels normaal dat de fysiotherapeut en de ergotherapeut worden ingeschakeld. Bij cerebrale visuele stoornissen is dat nog lang niet altijd het geval. Bij de visuele stimulatie therapie is de samenwerking tussen de professionals en ouders van groot belang. Het stimuleren van de visuele mogelijkheden kan door de hele dag heen gebeuren. Ook tijdens groeps- en verzorgingsmomenten kan worden geoefend met visueel materiaal. Daarnaast is belangrijk dat er in de omgeving rekening wordt gehouden met de visuele beperking, bijvoorbeeld door duidelijke contrasten en goede verlichting.

## MICHAEL

Ter illustratie beschrijven we hier de casus van een jongen die vanuit Visio werd begeleid. Hij is een van de kinderen die in het onderzoek is meegenomen. We noemen hem hier Michael. Hij is een jongen die tot zijn achtste levensjaar in een ander land gewoond heeft. Daar was door de oogarts op heel jonge leeftijd gezegd dat hij blind was. Ouders en begeleiders gingen er daarom van uit dat hij helemaal niet kon zien en benaderden hem als zodanig. Michael behoort tot de groep mensen met ZEVMB: hij is ernstig spastisch in het hele lichaam, heeft een ontwikkelingsniveau onder 24 maanden, heeft ernstige epilepsie en is vaak ziek. Toen hij in Nederland op een kinderdagcentrum kwam, werd hij onderzocht door een orthoptist van Visio. Tijdens het Visueel Functie Onderzoek viel op dat hij wel reageerde als het licht aan en uit werd gedaan. Ook leek hij te reageren op grote voorwerpen die dichtbij kwamen. Hij was niet te testen met de testkaarten, daarvoor waren zijn kijkreacties te minimaal. Om hem het voordeel van de twijfel op visueel gebied te geven werd een observatie gedaan, waarbij op een paar verschillende momenten heel sterke visuele prikkels werden aangeboden. Hij bleek in normaal verlichte ruimtes A4'tjes met zwart-witpatronen en reflecterend materiaal te kunnen waarnemen en zelfs, met sterke vertraging, te kunnen volgen. Zijn reacties waren niet altijd visueel. Verstillen en gaan lachen waren ook duidelijke reacties.





SOFIE SERGEANT

## Samen in de cabrio

### THERAPIE

Op grond van deze observaties heeft hij een langere tijd visuele stimulatie therapie gehad. Hierbij werd ook aan ouders en groepsleiding overgedragen hoe hij in spel en verzorgingssituaties steeds visueel gestimuleerd kon worden. Na ongeveer twee jaar volgde hij voorwerpen die duidelijk contrast hadden in kleur en zocht hij ze op als ze buiten zijn centrale blikveld werden getoond. Hij kon ook gericht naar onderdelen van gekleurd spelmateriaal kijken. En nog veel belangrijker: hij zag dat er mensen naar hem toekwamen, dat ze zijn beker of een speelgoedje lieten zien en hij maakte kort oogcontact met een grote glimlach voor een bekende. Michaels wereld was door zijn verbeterde visueel functioneren vergroot en meer voorspelbaar geworden en het contact met zijn omgeving verbeterd. Bij zijn meest recente onderzoek was hij wel te testen op gezichtsscherpte en die bleek toen 0,15 (normale visus is 1,0). Nog steeds slechtziend, maar een groot verschil in het dagelijkse visueel functioneren.

### PLEIDOOI

Wij pleiten ervoor dat elk kind met ZEVMB wordt onderzocht op visuele mogelijkheden en zo nodig behandeling krijgt om het visueel functioneren te verbeteren. Het samenwerken tussen de professionals van de visuele instellingen en ouders en eventuele groepsbegeleiders is hierbij van groot belang. Het stimuleren van de visuele mogelijkheden kan dan over de hele dag gedaan worden. Daarnaast pleiten wij voor het integreren van de informatie over het visueel functioneren in het begeleidingsplan van elke persoon met ZEVMB, met daarbij praktische handvaten voor de dagelijkse praktijk. Omdat de aard en ernst van CVI bij iedere persoon weer anders is, worden de adviezen altijd op maat gegeven. ●

> VISIO.ORG

Marieke Steendam is ergotherapeut bij Koninklijke Visio Den Haag, Marjolein Wallroth is GZ-psycholoog bij Koninklijke Visio Amsterdam. Contactgegevens: mariekesteendam@visio.org, marjoleinwallroth@visio.org.

'Ik heb dit nog nooit gevoeld', zegt Henriëtte. We schrijven 7 januari 2019, tien uur in de ochtend. Henriëtte en ik hebben een afspraak op het station van Utrecht Centraal voor een Nieuwjaarscappuccino. Tijdens dit koffiemoment toasten we op een nieuw werkjaar samen. Sinds twee jaar werken we samen in het onderzoeksproject 'Samen Werken, Samen Leren'. Henriëtte en ik ontwierpen hiervoor de zogeheten Cabriotraining.

Henriëtte reflecteert verder tijdens ons eerste koffiemoment van het jaar: 'Nog nooit voelde ik me zó op de juiste werkplek. Ik krijg nu de ruimte om te leren. Ik krijg bij jou niet het gevoel dat ik "maar" co-onderzoeker ben. We werken samen, vanuit onze eigen expertise.' En hier raakt Henriëtte niet alleen mij, maar ook de kern van participatief actieonderzoek (PAO). Bij PAO gaat het om samen kennis creëren en samen actie tot positieve verandering ondernemen. 'Onderzochten' nemen een rol op in het onderzoeksteam en zetten hun ervaringskennis in, omdat ook zij verandering wensen. Maar Henriëtte zegt hierover: 'Ik ben niet alleen een ervaringsdeskundige met een beperking. Ik ben meer dan dat alleen. Ik ben trots op mijn sociaal gewaardeerde rol als onderzoeker, en op mijn talenten die ik hierbij kan inzetten.' De voorbije jaren heb ik gezien wat de waarde is van de ervaringskennis die Henriëtte inzet in ons onderzoek. Zij weet als geen ander hoe het is om te leven met een beperking het stigma dat hiermee gepaard gaat. Vanuit deze levenservaring geeft Henriëtte mee richting aan ons onderzoeksproject. Haar zesde zintuig helpt ontzettend in het aanvoelen van situaties. Doordat

Henriëtte een visuele beperking heeft, is haar niet-pluis-radar uitzonderlijk goed ontwikkeld. Daarnaast beschikt zij ook over een geheugen waar ik jaloers op ben. Als wij bij voorbeeld in een situatie zijn waarin veldnotities nemen storend is kan Henriëtte achteraf feilloos terughalen wat er precies is gezegd en door wie. 'Weet je wat ik vaak terugkrijg?', zegt Henriëtte. Dat ik mensen duidelijk maak dat onderzoekerswerk niets meer is dan het antwoord zoeken op een vraag, volgens een bepaalde methode die je nauwgezet volgt. Maar - en dat is een belangrijke: het moet wel jòuw vraag zijn! Als je eigenaar bent van de vraag, dan wil je ook het antwoord uitpluizen. Voor mij is een totaal nieuwe wereld opengegaan: de wereld van de onderzoekers. Maar wat mij betreft ligt die wereld dichtbij het gewone leven, daar waar we verandering willen.'

Vaak hoor ik 'wat voor mooi beroep ik uitvoer' en 'hoeveel geduld het wel moet kosten om samen te werken met mensen met een beperking'. Omdat we deze toespelingen niet echt vruchtbaar vonden, en we zo ver mogelijk van het zielige betoog wensen te blijven, kozen we voor een introductiefilm die ons op rock & roll-wijze in een coole cabrio filmt. We reizen dan ook het hele land af, altijd op weg, en de weg ligt niet vast op voorhand... ●

Sofie Sergeant is onderwijscoördinator bij Disability Studies in Nederland en onderzoeker bij DSiN / VU Amsterdam. Henriëtte Sandvoort werkt als ervaringsdeskundige co-onderzoeker en trainer bij LFB. Om beurten schrijven zij deze rubriek. Bekijk hun vlogs op kennispleingehandicaptensector.nl.

# Kwaliteit volgens Baart

DOOR HAN HOFF

**Z**orgorganisaties zijn verantwoordelijk voor het bieden van goede kwaliteit van zorg voor cliënten. Zo veilig mogelijk. Reductie van de vooraf ingeschatte risico's, transparantie, monitoring door middel van adequate registraties en indicatoren, verantwoording afleggen horen daarbij. Al enige jaren is een duidelijke verandering zichtbaar. De nadruk op de 'harde', vanuit de organisatie georkestreerde systeemaspecten wordt verminderd. Het centraal stellen van relationele, contextuele aspecten, met ruimte en verantwoordelijkheid voor de professionals zelf is toegenomen.

Tegelijkertijd werken we aan het Kwaliteitsrapport, bedenken we wat het beste alternatief voor HKZ-certificatie is, hebben we de Meldcode tijdig aangepast, het PRISMA-onderzoek naar calamiteiten netjes afgerond - en blijven we in dezelfde groef hangen, zou Andries Baart zeggen.

Want de essentie van (het bevorderen en verantwoorden) van zorgkwaliteit gaat over méér en wezenlijk diepgaandere aspecten. Baart wil met zijn boek *De ontdekking van kwaliteit* hulp bieden bij het kritisch nadenken over wat zorg tot goede zorg maakt. Hij kiest daarbij vier complementaire invalshoeken: zorgontvanger, zorggever, zorgorganisatie en zorgkader. Vertrekend vanuit de presentietheorie en zorgethiek

acht Baart drie begrippen essentieel voor goede zorg: 'relationeel zorg geven', 'kwaliteitsbewustzijn cultiveren' en 'praktisch wijs handelen'.

In de kwaliteitsverantwoording pleit Baart voor een tweesparenbeleid. Publieke en generieke verantwoording op meer harde regels en kengetallen en daarnaast (en indirect getoetst) beraad, beoordeling en verbetering door de betrokkenen zelf, ter plekke. Daarbij is goede zorg niet per se verantwoorde of optimale zorg, maar zorg die voldoet aan de kwaliteitscriteria vanuit de vier invalshoeken en die ontstaat in het samenspel daartussen.

De ordening van het geheel in het Zorg Ethisch Model (ZEM) is overzichtelijk en wordt systematisch en doorwrocht uitgewerkt. In eerste instantie moet de lezer wel enige hobbels nemen. De pijlers voor goede zorg zijn 'bekommernis' van de zorgverlener en 'herbergzaamheid' van de voorziening. Niet bepaald alledaags beleidsjargon. Maar elk begrip wordt ruim uitgewerkt en voorzien van achtergronden en uitgebreide bronvermeldingen.

Baart erkent in zijn boek dat het ZEM niet eenvoudig te hanteren is en biedt werkbladen als hulpmiddel om praktisch verschillende manieren van kwaliteitsberaad uit te voeren. Het is niet de bedoeling dat het als afvinklijst wordt gehanteerd, maar dat het je op een ander spoor zet dan van waaruit

je gewend bent te denken, organiseren en verantwoorden. Elke functionaris die het denken over (de organisatie van) kwaliteit van zorg verder wil ontwik-

kelen zou op z'n minst kennis moet nemen van het kader dat in 'De ontdekking van kwaliteit' wordt geboden. Want zoals ik de ideeën van Andries Baart interpretere is ons Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg een goede opmaat, maar vraagt werkelijk goede zorg om (nog) meer verdieping. Maak gebruik van zinnen als: 'een protocol is niet de input van gehoorzaamheid maar de input van verstandigheid'. Sla de inhoudsopgave over, dat scheelt ruim zeven pagina's, en lees dit boeiende boek.

Han Hoff is beleidsadviseur kwaliteit bij Reinaerde



Andries Baart, *De ontdekking van kwaliteit, Theorie en praktijk van relationeel zorggeven*. Uitgeverij SWP 2018. Prijs 42,00 euro. ISBN 9789088508349.



**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 Nature.

## REDACTIE

Marjoleyn Vreugdenhil, hoofdredacteur  
Johan de Koning, coördinator, jkoning@vgn.nl  
Lotte Pulles, redactie-assistent, lpulles@vgn.nl

## REDACTIEADRES

Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 030-2739732,  
e-mail: jkoning@vgn.nl

## REDACTIECOMMISSIE

Anouschka Bänziger, Annamiek van Dalen, Jolanda Douma, Pieter Hermesen, 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, Tess Bombeeck, Jan Duenk, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Han Hoff, Krista Kroon, L.B. Lissmo, Max Paumen, Henriëtte Sandvoort, Sofie Sergeant, Rieke Veurink, Marjolein Wallroth

**FOTOGRAFEN** Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Martine Sprangers, Hans Tak

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

**BASIS VORMGEVING** Akimoto, Amersfoort

## ADVERTENTIES

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

## ABONNEMENTEN

Markant verschijnt zes keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 91,00. 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/](http://www.bsl.nl/) klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenisrecht. 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 tennaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klan-

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

## VOORWAARDEN

Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op [www.bsl.nl](http://www.bsl.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/](http://www.bsl.nl/) schrijven-bij-bohn-stafleuvan-loghum/ auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

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

© 2019, Markant  
ISSN 1384-6612



## SELFIE

**Arnold Laarman** (39), alias DJ Arnold, is een ervaren DJ. Hij draait al jaren elke maandagavond in Studio 20, een disco in Swetterhage. Maar sinds nu is hij ook een van de vaste DJ's bij Radio Gemiva, het nieuwe radiostation dat iedere woensdag live uitzendt vanuit een professionele studio in activiteitencentrum De Zonnehoek in Zoeterwoude.

'Ik doe niet alleen de presentatie', zegt Arnold, 'het bedienen van de schuiven vind ik ook leuk. Ik zoek de uitdaging in het volpraten van de tijd voordat de muziek begint. Dan zeg ik bijvoorbeeld: het is hier nog steeds gezellig, het zonnetje schijnt!' /Angeliek de Jonge





## Coachend leidinggeven in de zorg

Wat wordt er van u als coachend leidinggevende verwacht? Weet u wanneer een groep mensen een team wordt? Hoe gaat u om met weerstand vanuit dit team? En bent u in staat om uw medewerkers en collega's te stimuleren om buiten de vaste kaders te denken?

**Leer hoe u de juiste coachingstechnieken en -vaardigheden inzet om het maximale uit uw team te halen!**

Woensdag 20 maart  
[medilex.nl/coachendleidinggevencongres](http://medilex.nl/coachendleidinggevencongres)



## Een frisse blik op onbegrepen gedrag

Zelfverwonding, agressie, vernielzucht... Deze gedragingen komen regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Achter veel 'probleemgedrag' zit een verborgen vraag naar hulp die dikwijls niet wordt opgemerkt. Hoe gaat u om met onbegrepen gedrag bij uw cliënten?

**Leer anders kijken naar onbegrepen gedrag en bied betere begeleiding aan uw cliënten!**

Woensdag 27 maart  
[medilex.nl/onbegrepengedragvb](http://medilex.nl/onbegrepengedragvb)



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

Mensen met een vb hebben vaak een sterke band met hun familie. Voor het welzijn van uw cliënt is het daarom belangrijk dat er goed wordt samengewerkt met de familie. Toch kan de samenwerking moeizaam verlopen, omdat u spanning ervaart of niet weet hoe u moet handelen in het contact met de familie.

**Leer hoe u de familie als een gelijkwaardige partner bij de zorg betrekt en van de samenwerking een succes maakt!**

Donderdag 11 april  
[medilex.nl/familieparticipatievb](http://medilex.nl/familieparticipatievb)



## Slaapproblemen en -stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking

Slecht inslapen, vroeg wakker worden, overdreven slaperigheid overdag... Slaapproblemen komen vaak voor bij mensen met een vb. Een slaapprobleem kan leiden tot ernstige psychische en lichamelijke klachten. Weet u welke signalen wijzen op een slaapprobleem en wat u kunt doen om uw cliënten beter te laten slapen?

**Herken de signalen van slaapproblemen en bied de juiste begeleiding!**

Donderdag 18 april  
[medilex.nl/slaapproblemenvb](http://medilex.nl/slaapproblemenvb)