

# Markant

Voor 10.000 banen

## Zij-instromers gezocht!

**Chiel Egberts:**  
'Loslaten is ingewikkeld'

Governance zonder  
afvinklijstjes





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



# Pasklaar

Activiteiten & Begeleiding

**Voor een zinvolle en kwalitatieve dagbesteding**

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

Slechts €10 per maand, 1x per jaar gefactureerd.

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

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



INTERVIEW

Chiel Egberts

‘In veel ouderinitiatieven komt de positie van begeleiders in de knel’, zegt driehoeksdeskundige Chiel Egberts. Wat kunnen zij daaraan doen?

8



Machiavelli in de gehandicaptenzorg

Bij de naam Machiavelli denken veel mensen aan een gewetenloos en cynisch spel om de macht. Ik vond zijn bekendste boek, *De heerser*, echter heel leerzaam. Het maakte vijf eeuwen geleden al duidelijk hoe macht werkt en dat je de rol ervan nooit moet onderschatten. In zijn geval gold dat voor staten, in ons geval voor organisaties in de gehandicaptenzorg.

Machtsverschillen zijn er, die kan je niet wegdenken. Ik probeer me bewust te zijn van afhankelijkheidsrelaties als het gaat over de zeggenschap van cliënten of medewerkers. Keuzes die belangrijk zijn voor mensen met een beperking en hun ouders, moeten door henzelf - in plaats van organisaties - worden gemaakt. Het kan gaan om grote zaken, zoals waar en met wie iemand woont. Of kleinere dingen, zoals wanneer je wel of niet naar je eigen kamer gaat of wat je op je brood smeert. Als je daarover niet zelf kunt beslissen, dan voel je je natuurlijk afhankelijk en onvrij. Als ik organisaties bezoek, stel ik me vaak voor hoe ik het als kind zou hebben gevonden om er naar binnen te gaan, zeker bij de panden en terreinen die uit een rijk instituutsvleed stammen. Hoe komt zo een omgeving over op een kind? En op zijn ouders? Het ruikt hier wel naar natuur, maar die is niet altijd automatisch rustgevend. Gelukkig groeit in de gehandicaptenzorg het bewustzijn dat zorgrelaties kunnen leiden tot ongewenste afhankelijkheid. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de voortrekkersrol die onze sector speelde bij de totstandkoming van de nieuwe Governancecode Zorg. Deze code stelt de dialoog met alle betrokkenen over de manier waarop de organisatie wordt bestuurd voorop. Daarbij gaat het uiteindelijk niet alleen om de formele medezeggenschap. Bij Syndion kwam uit de gevoerde dialoog naar voren dat zeggenschap over het eigen dagelijks leven van cliënten de belangrijkste waarde is. Nu we de formele medezeggenschap anders hebben vormgeven, lijkt zeggenschap de volgende logische stap. Zoals Machiavelli al zei: ‘De ene verandering legt altijd de grondslag voor de verandering die erop volgt.’

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

ACHTERGROND

Governance

De gehandicaptensector speelde een belangrijke rol in de totstandkoming van de nieuwe governancecode voor de zorg, die inmiddels van kracht is. ‘Ik vind het een grote vooruitgang.’



12

REPORTAGE

Zij-instromers

Om een groeiend tekort aan personeel op te vangen, richt de sector haar blik op zij-instromers: mensen met levenservaring. ‘Dit werk geeft zoveel voldoening zegt voormalig kapper Léon de Roode.’



18

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN KARIN VOLKERS 16
- GEDICHT 17
- VALLEN EN OPSTAAN 22
- MEDIA 23
- MULTIPOLI 24
- RECENSIE 27
- WAPPSITES 28
- KENNISPLEIN 29
- TRENDS IN ONDERZOEK 30
- MEET THE GENES 33
- COLOFON 34
- SELFIE 35



FOTO LÉON DE ROODE DOOR MARTINE SPRANGERS

## Toegankelijk Zwolle

Suleima Luciano (25) neemt als ervaringsdeskundige deel aan de werkconferentie over toegankelijkheid in het gemeentehuis van Zwolle. Deze gemeente was één van de vijf genomineerden voor Meest Toegankelijke Gemeente 2018 (zie pagina 34).

Ze heeft een visuele beperking en is ambassadeur bewustwording van Toegankelijk Zwolle. Daarvoor werd ze gevraagd nadat ze in 2015 deelnam aan het RTL5-programma 'Blind naar de Top', waarin ze samen met vijf andere mensen met een visuele beperking en twee BN'ers, de top van de Kilimanjaro beklom.

'Alles moet voor iedereen toegankelijk zijn, daar wil ik mij voor inzetten', zegt ze. Toen ze maatschappelijk werk studeerde aan de Hogeschool Windesheim in Zwolle, bracht ze zelf in braille de namen van de docenten op hun postvakjes aan. Dit jaar begint ze aan een studie rechten.





## IN HET NIEUWS

## Stemmen doe je zo!



Verkiezingsbijeenkomst van 's Heeren Loo.

**Rond de gemeenteraadsverkiezingen op 21 maart 2018 was er ook dit jaar weer aandacht voor de toegankelijkheid van stemhokjes. De gemeente Haarlem zette kosteloos rolstoeltaxi's in voor kiezers met een fysieke beperking en de gemeente Den Haag introduceerde zogenaamde 'pop-up stembureaus' bij woonzorgcentra.**

Bijzonder was het gebruik van de 'stemmal' die de gemeentes Utrechtse Heuvelrug en Den Haag ontwikkeld hebben voor hun visueel beperkte kiezers: een kunststoffen plaat met een klep vol gaatjes ter hoogte van de stemvakjes. Een bijbehorende *soundbox* vertelde welk stemvakje bij welk verkiesbaar kandidaat-raadslid hoorde.

Mariska Kortekaas is projectleider bij de gemeente Utrechtse Heuvelrug. 'Het idee is bedacht door een inwoner van Doorn', zegt ze. 'Samen met de gemeente Den Haag - die erg enthousiast was - hebben we het ontwerp uitgedokterd en een pilot uitgevoerd.' De stemmal was ook beschikbaar in het stemlokaal van zorgorganisatie Severinus in de gemeente Veldhoven. De ervaringen worden nu verzameld en geanalyseerd.

#### KOFFIE EN CAKE

In de aanloop naar de verkiezingen was er aandacht voor voorlichting aan mensen met een verstandelijke beperking. Zorginstellingen maakten gebruik van de voorlichtingsmaterialen van bijvoorbeeld Prodemos of de Academie voor Zelfstandigheid. Severinus organiseerde via Prodemos een workshop voor cliënten met een licht verstandelijke beperking.

'Daar werd besproken waarom stemmen belangrijk is', vertelt communicatieadviseur Lotte van Mierlo. 'Hoe kies je de partij die bij je past? Wat neem je mee als je gaat stemmen, en hoe moet je stemmen? Ze leerden bijvoorbeeld dat je maar één vakje rood mag kleuren.' De workshop werd gezellig gemaakt met koffie en cake uit eigen bakkerij. Van Mierlo: 'Zo'n politieke middag moet niet zwaar beladen zijn.'

#### NAAR DE RAADZAAL

Ook 's Heeren Loo organiseerde voor de cliënten weer een en ander. Er waren politiek café's, waar cliënten met verkiesbare kandidaat-raadsleden spraken over thema's als vervoer, zorg, pgb, werk en milieu. Er waren trainingen, met ook hier weer vragen als: wat neem je mee en hoe kleur je een stemvakje in?

Esther Visser is voorlichter. 'Een aantal cliënten is goed op de hoogte en heeft een duidelijke mening. Wij vinden het belangrijk dat ze volwaardig hun stem kunnen uitbrengen. Daar investeren wij graag in.' In Druten speelden cliënten van 's Heeren Loo verkiezingsbingo, en trokken ze naar de raadzaal voor een gesprek met hun burgemeester over de lokale politiek. Heel vanzelfsprekend, vindt de Drutense burgemeester Lucien van Riswijk: 'Het is onze plicht om iedereen goed te informeren.'

/Riëtte Duynstee

#### Foutje

Volgens het artikel 'Lessen voor de praktijk' in het februarinummer deed Hans Giltaj onderzoek bij kinderen met een IQ tussen de 80 en 85. Dit moet zijn tussen de 50 en 85.

## CIJFER

# 83%

van de Nederlandse gemeenten beschikt inmiddels over één of meerdere sociale wijkteams. Van deze gemeenten is ruim driekwart tevreden over de bijdrage van deze teams aan toegankelijke zorg en passende ondersteuning voor individuele burgers. De teams zijn minder tijd kwijt aan administratie en registratie dan in 2014 en 2015, zodat ze zich beter kunnen richten op inhoudelijke taken als vraagverheldering en het maken van individuele plannen.

BRON: RAPPORT SOCIALE WIJK-TEAMS 2018, MOVISIE.NL

#### @TDSCHRFTMARKANT

**GEOFF DAVIES** OVER VALLEN EN OPSTAAN Mooi stuk Frans, echt vanuit je hart geschreven. We hadden het precies hierover. Wat muziek met je deed toen je uit coma kwam. En wat juist dát ook deed met de mensen om je heen; durven hopen dat je terug zou komen, en dat deed je. Ik verheug me op meer van deze bijzondere verhalen.

**PAULA STERKENBURG** Zie artikel in Markant door Xavier Moonen over 'Tijd en tijdsbeleving' bij mensen met een verstandelijke beperking. Bartimeus was betrokken bij de ontwikkeling van de TCM-Klok in samenwerking met Theo Pool.

**JAC DE BRUIJN** Prachtig moment: Hardenberg meest toegankelijke gemeente 2018.

**LIESBETH VAN BERKEL** Maar wat genant dat dit nog steeds niet geregeld is! In 1977 deed ik als ergotherapeut onderzoek naar de rolstoeltoegankelijkheid van mijn gemeente en die adviezen zijn helaas nog steeds actueel.

**E.J. VAN DER MEULEN** En voor de rest, Nederland loopt ver, héél ver achter Voor wat betreft toegankelijkheid in gebouwen én openbaar vervoer. Nederland moet zich diep schamen.

**GABY SCHOLDER** @VGNbranche wil dat mensen met een lichte verstandelijke beperking hulp krijgen bij het stemmen. Het gaat over 1.4 miljoen mensen. Gewoon doen!

## Begeleiders gebruiken meer e-health

Het gebruik van e-health-toepassingen in verstandelijk gehandicaptenzorg neemt toe, blijkt uit de eHealth-monitor 2017 van Nictiz en NIVEL. Een meerderheid van de begeleiders gebruikt vaak een computer of een tablet om informatie op te halen uit het cliëntendossier of om informatie op te zoeken op internet.

Bijna driekwart van de begeleiders gebruikt 'toezichhoudende technieken' zoals videobewaking in de nacht. Ook wordt steeds vaker gebruik gemaakt van beeldbellen voor extra contactmomenten. Tot e-health behoort ook het toenemende gebruik van medicijn dispensers. Met dit apparaat krijgt een cliënt een signaal wanneer de medicijnen ingenomen moeten worden. De medicatie rolt automatisch op het juiste tijdstip in een zakje uit het apparaat. Dit verkleint de kans op fouten of het vergeten van de medicatie.

Begeleiders laten ook steeds vaker aan hun cliënten informatie zien op het beeldscherm van hun smartphone, tablet of computer. De onderzoekers willen graag nog beter weten om welke informatie het gaat en wat het cliënten oplevert.

> EHEALTH-MONITOR.NL



## QUOTE



**'Het belang van Mies Bouwman voor de emancipatie van mensen met een beperking, kan onmogelijk worden overschat'**

JOSÉ VAN DIJK VAN SIZA IN DE VOLKSKRANT

**'De regierol van de zorgverzekeraars in het Nederlands zorgstelsel is mislukt en kan dus als een fictie worden getypeerd'**

HOGLERAAR MAATSCHAPPELIJK ONDERNEMEN

DOOR ZORGVERZEKERAARS EMILE CURFS IN ZIJN

AFSCHEIDSCOLLEGE

**VGN IN HET NIEUWS** > Hardenberg wint verkiezing 'Meest Toegankelijke Gemeente 2018' > Onderzoek naar geweld jegens mensen met licht verstandelijke beperkingen > Stemmen is voor iedereen > Open cultuur leidt tot minder verzuim en verloop > Beoordeling instrumenten Waaier 2017 – 2019 > Meer verlof voor partner bij geboorte baby > 'EMB in het vizier' gaat tweede fase in > Ziekteverzuim in 2017 opnieuw gestegen [meer op vgn.nl](http://vgn.nl)

## Prijs voor proefschrift over verslaving onder lvb'ers

De Ds. Visscherprijs 2018 is eind maart toegekend aan Joanneke van der Nagel, voor haar proefschrift over middelengebruik bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Deze prijs voor het beste proefschrift in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waaraan een geldbedrag van 10.000 euro is verbonden, wordt eens in de twee jaar uitgereikt.

In haar winnende proefschrift bepleit Joanneke van der Nagel meer preventie en screening op het gebied van problema-

tisch middelengebruik onder mensen met een lvb en voor behandeling in samenwerking met de verslavingszorg. Uit haar onderzoek blijkt dat 62 procent van de mensen met een lvb rookt (aanzienlijk meer dan in de algemene bevolking), 64 procent alcohol gebruikt, vijftien procent de afgelopen maand cannabis gebruikte, en één procent stimulerende middelen als speed of cocaïne. Volgens medewerkers van instellingen die hen begeleiden leidt het middelengebruik vaak tot problemen. De preventie van tabaksgebruik moet zich volgens Van der Nagel niet alleen richten

op mensen met een lvb zelf, maar ook op hun naasten en begeleiders. Zij zijn immers belangrijke rolmodellen voor hen.

> NTZONLINE



# 'Loslaten betekent dat je anderen toelaat'

De zorg voor je kind loslaten kan lastig zijn, zeker voor ouders van kinderen met een beperking. Begeleiders kunnen daardoor in de knel komen. Driehoeksdeskundige Chiel Egberts legt uit ze daar het best mee kunnen omgaan: 'Begeleiders moeten zelf loslaten.'

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

**L**oslaten vind ik zelf best ingewikkeld', zegt Chiel Egberts. Hij is als orthopedagoog bekend van de driehoeksmethode, over de balans tussen mensen met een beperking, hun ouders en hun begeleiders. En nu schreef hij een boek over loslaten. 'Helaas kan ik zelf niet zeggen: neem een voorbeeld aan mij, zo moet het.'

## **U schrijft openhartig over uzelf, onder andere over uw depressies en uw problemen met leidinggeven.**

'Dat laatste geldt voor het hele gezin waar ik uit kom. We waren met zeven kinderen en die kun je hier allemaal over interviewen, dan krijg je sappige verhalen. Het valt niet mee om aan een Egberts leiding te geven.'

## **Wat hebben loslaten en het accepteren van leiding met elkaar te maken?**

'Ik blijf in discussies met leidinggevend en vaak lang op de inhoud gericht, terwijl het in plaats daarvan al lang over de relatie gaat. Hoe hebben we het hier met elkaar? Dat inzicht is maar heel langzaam bij mij ingedaald. Zeker in mijn Amsterdamse tijd kon ik echt donderjagen in vergaderingen. Dat heb ik later

wel afgeleerd, dat werkt niet. Je kunt wel een woordenstrijd winnen, maar wat schiet je daarmee op?'

## **Waarin beet u zich vast?**

'In mijn eigen gelijk. Ook wel in de kwetsbaarheid en rechteloosheid van cliënten, ouders, en soms begeleiders. In het hele machtsspel delven zij vaak het onderspit tegenover de grote belangen van organisaties en bestuurders. Ik ben daar meer dan eens tegen in het geweer gekomen. Heel heroïsch, maar tactisch en strategisch gezien niet altijd handig. Ik beet me vast in het redder zijn.'

## **Eigenlijk had u zelf leidinggevende willen worden. Moest u dat idee loslaten?**

'Na mijn Amsterdamse tijd kwam ik bij Philadelphia binnen als leidinggevende en orthopedagoog. Ik werkte voor vierhonderd cliënten en gaf leiding aan collega's door het hele land. Dat leidde tot mijn eerste depressie. Ik voelde me een wildvreemde in Apeldoorn. Aan het eind van het jaar zei ik tegen mijn psychiater: ik heb dit jaar ongeveer alles verkeerd gekozen, behalve mijn auto, want die Citroen BX GTi is een hele goeie. Toen zei hij: meneer, u wordt gauw weer beter.'

## **Toen liet u los.**

'Het werd me allemaal afgenomen. Dat is een ontzettend naar gevoel. Ik dacht toen vaak: was ik maar alvast met pensioen. Zieke gedachten, depressie doet veel met je. Soms neem je de wereld waar alsof je alles aankunt, maar het tegenovergestelde gebeurt ook. Tegen een stagiaire zei ik dat ze het allemaal veel beter kon dan ik, want ik snap helemaal niks van mijn vak. Helaas was ik niet wijs genoeg om tegen mezelf te zeggen: hier wordt je niet gelukkig van, dus verzet je bakens. Een collega vertelde me dat zij zelf ergens vertrok als orthopedagoog, omdat >>





zij het gevoel had dat zij een steen was die in een verkeerde bedding lag. Zij nam haar steen op en ging. Ik keek haar met open mond aan, want zelf ben ik niet zo. Ik kom ook uit mijn bedding, maar pas als de stroom mij er met donder en geweld uit flikkert. Dat heeft gelukkig ook een positieve kant: ik ben loyaal en heb doorzettingsvermogen. Daardoor kun je als orthopedagoog ook vaak het verschil maken.'

#### **Loslaten is ook vaak moeilijk voor ouders, zeker als hun kinderen een beperking hebben. Waarom juist voor hen?**

'Omdat die kinderen zo kwetsbaar en afhankelijk zijn en dat een leven lang blijven. Ze spelen voortdurend de snaar van: papa, mama zorg voor me. Dat is bitterzoet. Het is een last, ouders worden er heel moe van. De zoete kant is dat je kinderen je blijven zien als "een duidelijke mengeling van onze lieve Heer en Sinterklaas". Maar dat maakt ook dat je in die rol kan blijven hangen. Loslaten betekent dan dat je anderen toelaat, dat zij een relatie met je kind opbouwen.'

#### **Toch vindt u dat begeleiders dat niet tegen ouders mogen zeggen!**

'Nee, want dan gaan anderen voor hen bepalen wat goed is: kom, laat maar los. Terwijl hun hele lijf protesteert: "Wie is mijn kind zonder mij? En wie ben ik zonder mijn kind?" Loslaten is een proces dat in ouders zelf moet plaatsvinden. Laat professionals liever over hun eigen loslaten praten. Veel van hen komen uit een periode waarin begeleiders dachten ze cliënten moesten bevrijden uit de greep van hun betuttelende ouders.'

#### **De tijd waarin de cliënt 'centraal' stond?**

'Ja, vanaf begin jaren negentig tot nu. We komen er nu langzaam achter dat het heel wonderlijk is om te denken dat je een cliënt moet stimuleren autonoom te worden. Dat kan helemaal niet. Dat is precies het tegenovergestelde van autonomie. Het heeft geleid tot een hoop leed bij ouders, en ook tot een hoop aangeleerde autonomie. Zoals we vroeger aangeleerde hulpeloosheid hadden, hebben we nu aangeleerde autonomie. Dan gaat iemand bijvoorbeeld heel lelijk gaat doen tegen vader en moeder. Totdat het spannend wordt, dan geeft hij toch toe aan hen, want zij zijn belangrijker dan wie dan ook.'

#### **Voor begeleiders lijkt het me heel lastig om ouders niet te mogen zeggen dat ze meer moeten loslaten.**

'Dat is het ook, daarom daag ik ze uit om zelf los te laten. Veel begeleiders moeten loslaten wat ze hebben geleerd in hun opleiding. Ouders kwamen daar niet in voor, behalve als het gaat



## **CHIEL EGBERTS**

Geboren op 24 oktober 1954 in Delft

- 1976 - 1983 studie orthopedagogiek aan de Vrije Universiteit Amsterdam
- 1983 - 1989 wetenschappelijk medewerker aan de VU
- 1984 - 1989 orthopedagoog in diverse kinderdagverblijven
- 1989 - 1993 staffunctie bij SWOZ in Amsterdam, een voorloper van Cordaan
- 1993 - 2012 orthopedagoog bij Stichting Philadelphia Zorg
- 1997 eerste presentatie over 'driehoekskunde'
- 2002 - heden columnist in *Klik*
- 2007 eerste boek *Ouders op hún plek*, gevolgd door *Driehoekskunde* (2012) en *Moeders met een missie* (2014)
- 2012 - heden oprichter Drienamiek, vanaf 2014 met zoon Sjoerd Egberts

# 'Je ziet ouderinitiatieven waar ieder jaar een nieuwe leidinggevende aantreedt. Dat is niet hoopvol'

om hechtingsstoornissen. Ja lekker! Terwijl cliënten vaak bijna alles aan hun ouders te danken hebben! Pas als je dat erkent, wordt je een partij van betekenis.'

**In uw boek beschrijft u een heel moeilijke casus, die van Ruurd. Zijn moeder meet de lakens op om te controleren of ze niet in de droger zijn geweest en ze accepteert niet dat Ruurd een vriendin krijgt. Toch vindt u dat de begeleiders het niet goed hebben aangepakt. Wat moeten ze dan doen?**

'Dat vat ik samen met drie letters: BVP. De eerste is de B van bonus: doe wat goed is, bijvoorbeeld op het gebied van wonen of dagbesteding. Daar moet je een deal over maken.'

**Geen lakens meer in de droger?**

'Dat is maar de vraag. Als je als vreemde gaat zorgen voor iemands zoon, dan is de moeder ongelooflijk belangrijk. Je moet haar laten merken dat je het belangrijk vindt dat ze met een goed gevoel naar huis gaat. Laat haar uitleggen wat voor haar belangrijk is. Je hoeft niet aan al haar wensen te voldoen, maar doe af en toe eens iets extra's, of doe het iets eerder dan je hebt beloofd. Zo verover je haar hart. Maar overdrijf het niet. Zeg ook eens nee, als iets niet kan.'

**En die lakens?**

'Ik zou de begeleider adviseren tegen Ruurds moeder te zeggen: daar heeft u vast een goede reden voor. U wast al langer dan ik, u had zelfs mijn moeder kunnen zijn. Nou, dan blijkt dat het zijn lievelingslakens zijn, met het embleem van zijn favoriete voetbalclub. Dan vraag je Ruurd wat hij ervan vindt. "Mijn moeder heeft gelijk", zegt die dan. Nou dan houd je die lakens toch buiten de droger?'

'Bij deze moeder was de B van bonus heel vaak de M van malus geworden. De V van verbinding was al lang verdwenen. Als haar autootje het erf opreed, zeiden de begeleiders al tegen elkaar: daar heb je haar weer. Dat voelde ze. Maar de P was het grote probleem. De begeleiders konden niet goed hun positie behouden. Die moeder kwam binnen vallen wanneer ze maar wilde en deed dan van alles. En die begeleiders lieten dat maar gebeuren! Het moeilijke voor begeleiders is om de taal van verbinding te spreken, maar wel met grenzen. Verbinding

vanuit je positie. Dat is razend ingewikkeld. Maar de moeder van Ruurd was wel positief over een begeleider die tegen haar zei: "Ik hoor wat u zegt, maar ik doe het niet." En dan uitlegde waarom niet. Dan laat je zien dat je je vak beheerst. En dan durft een moeder haar kind aan je toe te vertrouwen.'

**Als er problemen zijn tussen begeleiders en ouders, moeten begeleiders volgens u het initiatief nemen.**

**Waarom?**

'Ze moeten zich realiseren dat zij de passanten zijn. Ze komen laat op het toneel en kunnen er ook weer vanaf. En ze zijn ook degenen die het gemakkelijkst iets kunnen veranderen, ze zijn de eersten die hun eigen blinde vlekken kunnen zien. De moeder van Ruurd verandert niet. Geef toe wat je beter kunt doen, maar maak ook duidelijk waar jouw domein begint. Familie moet daaraan wennen.'

**Door de opkomst van pgb's en ouderinitiatieven hebben ouders meer te zeggen gekregen. Slaait dat door?**

'Er zijn heel gunstige uitzonderingen, maar in veel ouderinitiatieven komt de positie van begeleiders in de knel. Ouders willen soms zelfs bepalen hoe vaak de lakens van de slaapwacht worden verschoond! Vaak zijn het onveilige plekken voor begeleiders, die dan ook snel weer vertrekken. Dat geldt helemaal voor de leidinggevenden. Die zijn de kop van jut. Je ziet ouderinitiatieven waar ieder jaar een nieuwe leidinggevende aantreedt. Dat is niet hoopvol. Ouderschap maakt in mensen met mooiste los, maar ook het ergste. Ik ben ouders tegen gekomen die elkaar tot op het bot beschadigen. De één vindt dat de ander te vaak komt. De ander vindt dat de één zijn kind verwaarloost. Of ouders willen niet dat een cliënt bij hen komt wonen omdat zijn ouders wat ouder zijn, zodat zij misschien niet in de tuin kunnen helpen!'

**VGN-directeur Frank Bluiminck zegt regelmatig dat hij zou willen dat pgb-zorg en reguliere zorg meer naar elkaar toegroeien. Pgb-zorg zou niet nodig moeten zijn...**

'Dat is precies wat ik bedoel! In sommige ouderinitiatieven kunnen ouders bepalen of een begeleider eruit vliegt of niet. Die stok achter de deur zou niet nodig moeten zijn. Je moet toch gewoon kwaliteit leveren? Ik gebruik vaak het woord "tegenover". Ouders en begeleiders zijn elkaars natuurlijke "tegenover". Je hebt elkaar nodig om niet uit de bocht te vliegen. Als je dat bij elkaar kunt vinden, ontstaat er iets moois.'

*Chiel Egberts, Vasthoudend loslaten, Toelaten in de driehoek cliënt, familie en professionals. Apeldoorn, Drienameik, 2017. ISBN 978-90-827223-2-1. Prijs 12,50 euro.*

# Zachte controle

**Minder afvinklijstjes, meer dialoog. Niet alleen met toezichthouders, ook met cliënten en begeleiders. Wat zijn de eerste ervaringen van bestuurders met de nieuwe Governancecode Zorg? 'Ik ben opener geworden.'**

**I**k vind de nieuwe governancecode een grote vooruitgang. Voorheen ging het vooral over controle en risicobeheersing, nu veel meer over de bedoeling van de organisatie', zegt Harry Vogelaar, bestuurder van Syndion. Bestuursvoorzitter Ria Stegehuis van Cosis denkt er hetzelfde over. 'De governancecode geeft heel goed aan

waar wij voor zijn: goede zorg voor de cliënt.'

Sinds 1 januari 2018 moet elke zorgorganisatie voldoen aan de nieuwe Governancecode Zorg, van kracht sinds 2017. Naleving van de code, een instrument voor goed bestuur en toezicht, is een lidmaatschapseis van alle brancheorganisaties in de zorg, die hier vanaf nu op toezien. Het afgelopen jaar kregen organisaties de tijd om de code in te voeren. Ze hadden daarvoor waarschijnlijk minder juristen nodig dan bij de voorloper uit 2010, die uitvoerige regels bevatte voor de positie van bestuur, raad van toezicht en inspraakorganen. De nieuwe code is minder gedetailleerd, maar inhoudelijk breder. Hij draait om zeven principes. Bovenaan staat dat het bieden van goede zorg de organisatie haar bestaansrecht geeft. Dit doel geeft richting aan haar waarden, besturing en toezicht. Daarnaast is 'adequate invloed' van belanghebbenden geboden, hebben bestuurder en toezichthouder elk een eigen rol en moeten beiden hun deskundigheid blijven ontwikkelen.

## PRINCIPES

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland heeft binnen de koepel Brancheorganisaties Zorg (BoZ) de denkrichting van de code bepaald. Aanvankelijk lag er een meer juridisch *angehaucht*

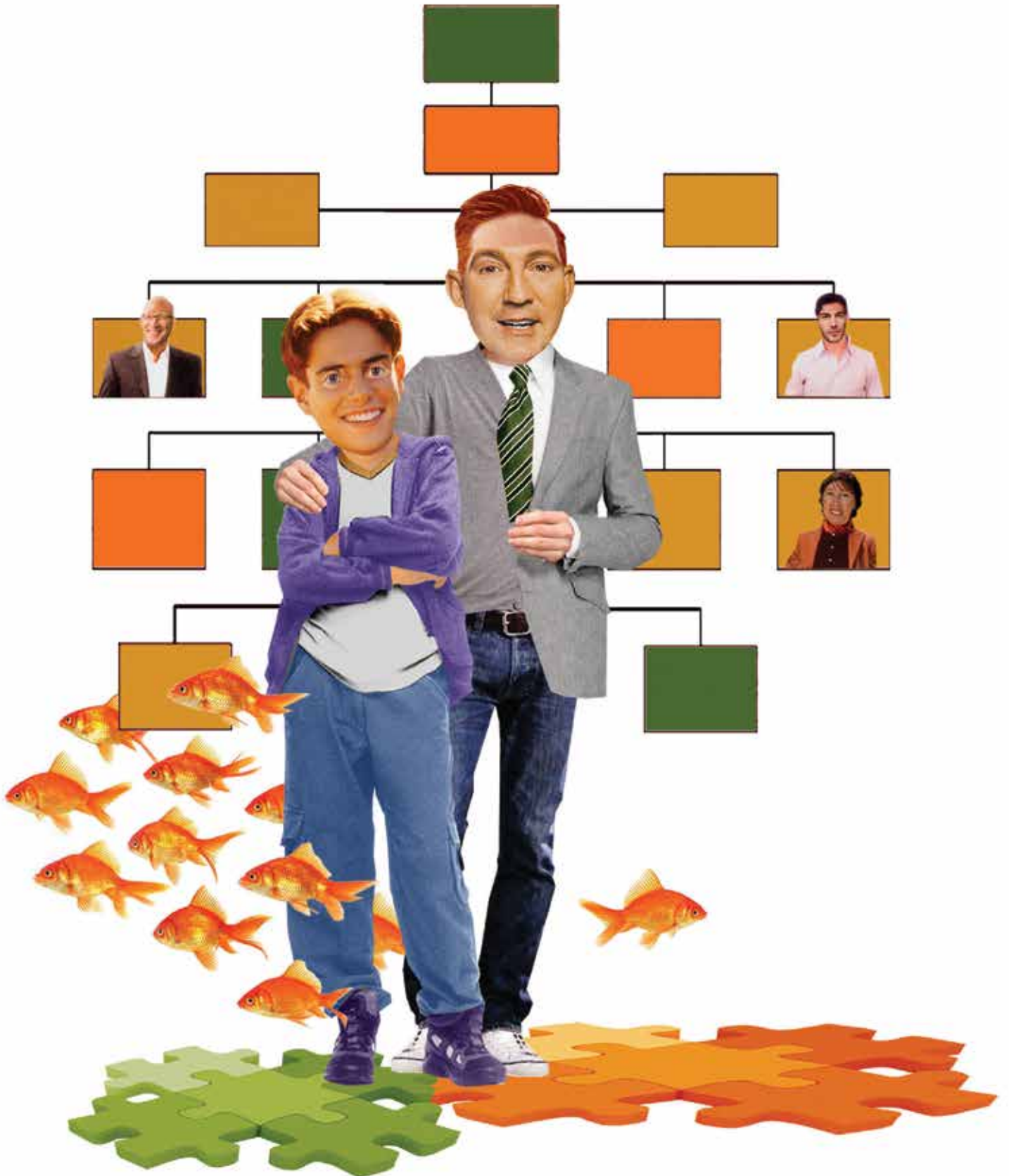


RIA STEGEHUIS

**'Het is heel goed om te horen hoe anderen naar je kijken'**

concept, vertelt bestuursvoorzitter Greet Prins van Philadelphia. Zij was destijds voorzitter van de governancecommissie van de VGN. 'Wij zeiden: laten we werken vanuit principes, met ruimte om daarmee om te gaan, in plaats van regels. Die gedachte werd uiteindelijk omarmd door de andere branches.'

De vorm en inhoud van de nieuwe code passen in een bredere ontwikkeling binnen de gehandicaptenzorg, zegt Cosis-bestuurder Stegehuis. 'Het is een onderdeel van de manier waarop wij nu naar zorg kijken. Ons kwaliteitskader gaat óók over houding en gedrag, over tegenspraak organiseren in teams, over dialoog

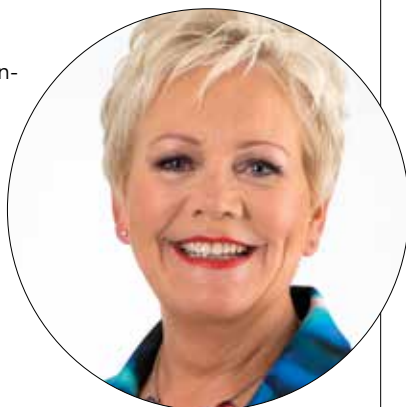


met cliënten, medewerkers en verwanten. De governancecode geeft aan dat je móet zorgen dat belanghebbenden voldoende inspraak hebben en dat je moet samenwerken met andere organisaties.'

Prins vindt dat de principes duidelijkheid bieden: 'Het belang van de cliënt of patiënt staat voorop. Dat dit belang prevaleert boven het organisatiebelang, dwingt je over grenzen van je eigen organisatie te kijken. En bijvoorbeeld te kijken naar e-health, ook als je het daardoor met minder medewerkers moet doen. In gesprekken met ouders betekent het dat je verschillend kunt denken over het belang van de cliënt, en daarin als organisatie een eigen verantwoordelijkheid hebt.' De Philadelphia-bestuurder past de code geregeld toe. 'De maatschappelijke doelstelling is bijvoorbeeld relevant om te bepalen voor hoeveel rendement je gaat. Als zorgaanbieder moet je de juiste balans vinden tussen cliëntwaarde, medewerkerswaarde en financiële gezondheid. De code is een basis waarop je kunt terugvallen.'

#### GOED GESPREK

Inspraak, samenspraak en tegenspraak zijn belangrijke termen in de governancecode. 'In het goede gesprek moeten wij ons als branche nog ontwikkelen', zegt Prins. 'We zijn in de gehandicaptenzorg soms wel heel lief voor elkaar.'



#### GREET PRINS

**'De code helpt om goed in je rol te blijven: wie spreek ik waar op aan?'**

#### SYSTEEMWERELD OF LEEFWERELD?

De brancheorganisaties in de zorg, verenigd in de BoZ, hebben een Governance innovatie- en adviescommissie ingesteld. 'Het doel is te kijken: hoe werkt de code in de praktijk?', vertelt commissielid Ria Stegehuis. 'Wat zijn ontwikkelingen in de zorg? Sluit de governancecode daarbij aan?'

De BoZ-commissie zal ook adviseren over governancevragen en best practices verspreiden. Ze inventariseert kwesties rond de governancecode, als input voor rondetafelgesprekken eind 2018.

Afgelopen februari hebben VGN-leden al ervaringen uitgewisseld. Bestuurders melden dat de dialoog met de raad van toezicht is toegenomen. Een geopperde vraag is of de code toch nog te veel gaat over de 'systeemwereld' van de organisatie in plaats van de 'leefwereld' van de cliënt. Worden individuele cliënten en medewerkers voldoende vertegenwoordigd door inspraakorganen?

We moeten het lef hebben steviger met elkaar over ons werk te praten, zonder het te koppelen aan de persoon. Hoe kun je het de volgende dag een stapje beter doen?'

Cosis heeft net een tweejarig strategietraject achter de rug, waaraan heel wat gesprekken te pas zijn gekomen. De organisatie is per 1 januari 2018 ontstaan uit een fusie van NOVO en PromensCare, in 2013 voorafgegaan door een bestuurlijke fusie. 'In de gesprekken over wat ons bindt hebben we nadrukkelijk heel veel stakeholders betrokken, zoals cliënten, de medezeggenschap, gemeenten, andere zorgaanbieders, woningcorporaties, Vilans, verzekeraars en welzijnsorganisaties', vertelt Stegehuis. 'In die bijeenkomsten, waar medewerkers bij waren, krijg je ook tegenspraak. Bijvoorbeeld: "Op vrijdag om vijf uur bel ik liever een kleine aanbieder, want die nemen de telefoon nog op?" Het is heel goed om te horen hoe anderen naar je kijken.'

#### WAARDEN

Bij Syndion viel het verschijnen van de nieuwe governancecode samen met een bezinning op de waarden van de organisatie. Samenspraak speelde daarin een belangrijke rol. Vogelaar: 'We hebben avonden georganiseerd om cliënten en medewerkers te vragen wat zij belangrijk vinden. Daar deden zeshonderd mensen aan mee. Uiteindelijk kwamen vier waarden naar voren: zeggenschap voor medewerkers en cliënten, verbinding met de samenleving, werken in een netwerk, en lef om soms dingen niet te doen omdat je niet alles kunt protocolleren.'

De bestuurder vindt de visie naadloos passen bij de governancecode: 'De maatschappelijke legitimatie, waarden en normen, de invloed van stakeholders, en dat je het met elkaar moet vormgeven. Ik had de discussie over de governancecode helemaal niet gevolgd, dus het was grappig dat het zo mooi langs zij kwam.'

Een eigen governancecommissie van externe deskundigen onderzoekt momenteel hoe ouders, cliënten en medewerkers meer 'eigenaarschap' kunnen krijgen. De organisatie is ooit opgericht door ouderverenigingen, maar zij verloren hun formele rol toen Syndion een stichting werd. 'Ouders en verwanten zijn uit beeld geraakt. We willen hen meer betrekken bij strategische beslissingen.'

HARRY VOGELAAR

## 'Ouders en verwanten zijn uit beeld geraakt. We willen hen meer betrekken bij strategische beslissingen'



### STATUTEN

De drie bestuurders hebben de governancecode uitgebreid besproken met hun raad van toezicht. Prins: 'We hebben met elkaar doorgeakkerd: doen we de goede dingen en doen we ze goed? Daarbij hebben we ook de statuten doorgenomen. Het viel ons mee, we hoefden eigenlijk weinig te veranderen.'

De code verduidelijkt het 'verschil in focus' tussen bestuur en raad van toezicht, ervaart zij. 'De raad van bestuur is verantwoordelijk voor de organisatie, de raad van toezicht voor de raad van bestuur. Dat helpt om goed in je rol te blijven. Ik merk in gesprekken met de toezichthouder, maar ook met bijvoorbeeld de familieraad, dat helder wordt: wie spreek ik waar op aan?'

Ook bij Cosis hebben ze de code doorgenomen, vertelt Stegehuis, net als bij een ggz-organisatie waar zij zelf in de raad van toezicht zit. 'De ontwikkeling is vooral: hoe kan de bestuurder de leden van de raad van toezicht meenemen. Gaan leden van de raad van toezicht op werkbezoek, spreken ze mensen? Zodat zij kunnen toetsen: wat wij horen in de vergadering, voelen we dat ook in gesprekken met medewerkers en cliënten?' De bestuurder heeft de toezichthouders bijna letterlijk meegenomen in het nieuwe adagium van Cosis: sturen op vertrouwen. Zij hebben een sessie gevolgd bij dezelfde coach die het bestuur en het managementteam begeleidt om anders te gaan leidinggeven, met meer ruimte voor medewerkers. 'Als wij sturen op vertrouwen, is het belangrijk dat ook de raad van toezicht die visie naleeft en niet uitgaat van controle.'

### DILEMMA'S

Dat 'op je handen zitten' voor iedereen wennen is, leert ook de ervaring bij Syndion. Geïnspireerd door de governancecode streven bestuurder en toezichthouders naar meer dialoog, inclusief inbreng van cliënten en medewerkers. Maar welke status heeft die inbreng?

'Het was voor de raad van toezicht lastig om niet meteen te zeggen: daar moeten we wat aan doen', zegt Vogelaar. 'In het verleden kregen toezichthouders rapportjes, waarna ze een besluit konden nemen. Als je meer dialoog en debat voert, is

het wel opletten dat iedereen begrijpt dat je nog niet in de besluitvormingsfase zit.'

Daarom hebben bijeenkomsten van het bestuur met de toezichthouders een andere opzet gekregen. De dilemma's uit de praktijk komen aan bod tijdens een 'meningsvormend deel' voorafgaand aan de officiële vergadering. Medewerkers hebben bijvoorbeeld verteld over de haken en ogen van een vergoeding voor intensieve zorgzwaarte, en over het trainen van jongeren met een lichte verstandelijke beperking in zelfstandigheid. De volgende keer komt een cliënt die moeite heeft met praten zijn verhaal vertellen, met hulp van een tolk.

### OPENHARTIGHEID

Spannend, vindt Vogelaar. 'Je stelt je als bestuurder kwetsbaar op, want de echte ervaringen komen boven. En de raad van toezicht beslist wel over je aanblijven.' Aan de andere kant denkt hij dat openhartigheid de relatie sterker maakt. 'Ik ben opener geworden, doordat in vergaderingen nu helder is wanneer je een besluit neemt en wanneer je zorgen en twijfels deelt. Ik denk dat de raad van toezicht meer vertrouwen in de organisatie krijgt doordat hij meer zicht heeft op wat er speelt.'

Toezichthouders moeten volgens de governancecode hun eigen deskundigheid blijven ontwikkelen. Ook dat sluit aan bij het kwaliteitskader, vinden de bestuurders: leren en reflecteren zijn nodig voor betere zorg. 'Een lerende organisatie is van groot belang. Dat betekent dat iedereen zichzelf moet blijven ontwikkelen, van begeleiders tot raad van toezicht', zegt Prins. Bij Syndion hebben de leden van de raad van toezicht in 2017 voor het eerst - geïnspireerd door de code - grondig gereflecteerd op zichzelf en hun team.

### SOFT CONTROLS

Een governancecode zonder gedetailleerde regels kan op de buitenwacht vrijblijvend overkomen: waar kun je een zorgbestuurder nu precies op afrekenen? De bestuurders zien dat anders. 'Het is juist veel minder vrijblijvend', meent Vogelaar. 'Vroeger kon je afvinken: als je dit en dat op orde had, kon je je verantwoorden. Nu kijk je veel dieper, ook naar soft controls. Het gaat om waarden, >>



KARIN VOLKERS

## Beslis je vóór mij of met mij?

Als wetenschapper in een zorgorganisatie wil ik graag cliënten betrekken bij de opzet van mijn onderzoek. Zij kunnen als geen ander bepalen of de onderzoeksvraag van belang is, of de interventie aantrekkelijk is en of de meetinstrumenten niet te veel vragen van de deelnemer. Dit vind ik essentieel voor een goed onderzoeksvoorstel: het bespreken met de doelgroep zelf... Ligt daar niet de grootste deskundigheid?

Zodra ik echter cliëntenraden wil betrekken voor advies over mijn onderzoeksofzet, leg ik dat idee eerst voor aan een erkende toetsingscommissie. Misschien overbodig, maar voor de zekerheid. Als wetenschapper heb ik te maken met allerlei wetten. En dat is ook goed. Privacy en integriteit zijn een groot goed. Maar is het echt nodig om dit tot in detail te formaliseren? Ben ik strafbaar als ik niet eerst goedkeuring heb voor het betrekken van de doelgroep in mijn opzet? Dat wil iedereen toch graag, zeggenschap? Niet beslissen vóór mij, maar met mij.

Onderzoek dat onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen valt, moet worden beoordeeld door een onafhankelijk erkende commissie van deskundigen. Maar wanneer ben je deskundig? Ik twijfel er niet aan dat er een hoop deskundigheid in zo'n commissie zit. Maar hoe zit dit met ervaringsdeskundigheid? Zou het niet volstaan om je onderzoeksvoorstel te bespreken met de doelgroep zelf? Zijn zij niet (ervarings-)deskundig genoeg? In de zorgpraktijk zijn we juist bezig om cliënten zoveel mogelijk zeggenschap te geven. Zodat wij niet vóór hen beslissen, maar met hen. We voeren praktijk- en cliëntervaringsonderzoek uit om onze zorg te verbeteren. Daar komt geen erkende toetsingscommissie aan te pas, wel cliëntenraden. En wat leg ik deze erkende commissie voor? Alleen een opzet zoals ik hem bedenken. Als de opzet verandert op advies van de doelgroep zelf, moet ik de wijzigingen wederom voorleggen aan deze commissie. Waarom niet in één keer een goed voorstel waar de doelgroep zeggenschap over heeft gehad. Zeggenschap versus wetten? Ben ik zo'n angsthaas of draven we teveel door? ●

Karin Volkers is coördinator Kennis en Wetenschap van Stichting Philadelphia Zorg

Vrijheid en gewoon wonen met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!



FOKUS

Meer weten?  
Kijk op  
fokuswonen.nl

Zelfstandig wonen met een fysieke beperking kan met de assistentie van Fokus binnen handbereik. Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals opstaan, aankleden, eten, toiletgang en hand-en-spandiensten. Deze assistentie is 24 uur per dag beschikbaar. De cliënt huurt een aangepaste woning van de woningcorporatie en kan de assistentie oproepen wanneer hij deze nodig heeft. Zo kan de cliënt in alle vrijheid het leven leiden zoals hij dat wil.

Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokusproject in de buurt.  
T (050) 521 7272 E servicepunt@fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl

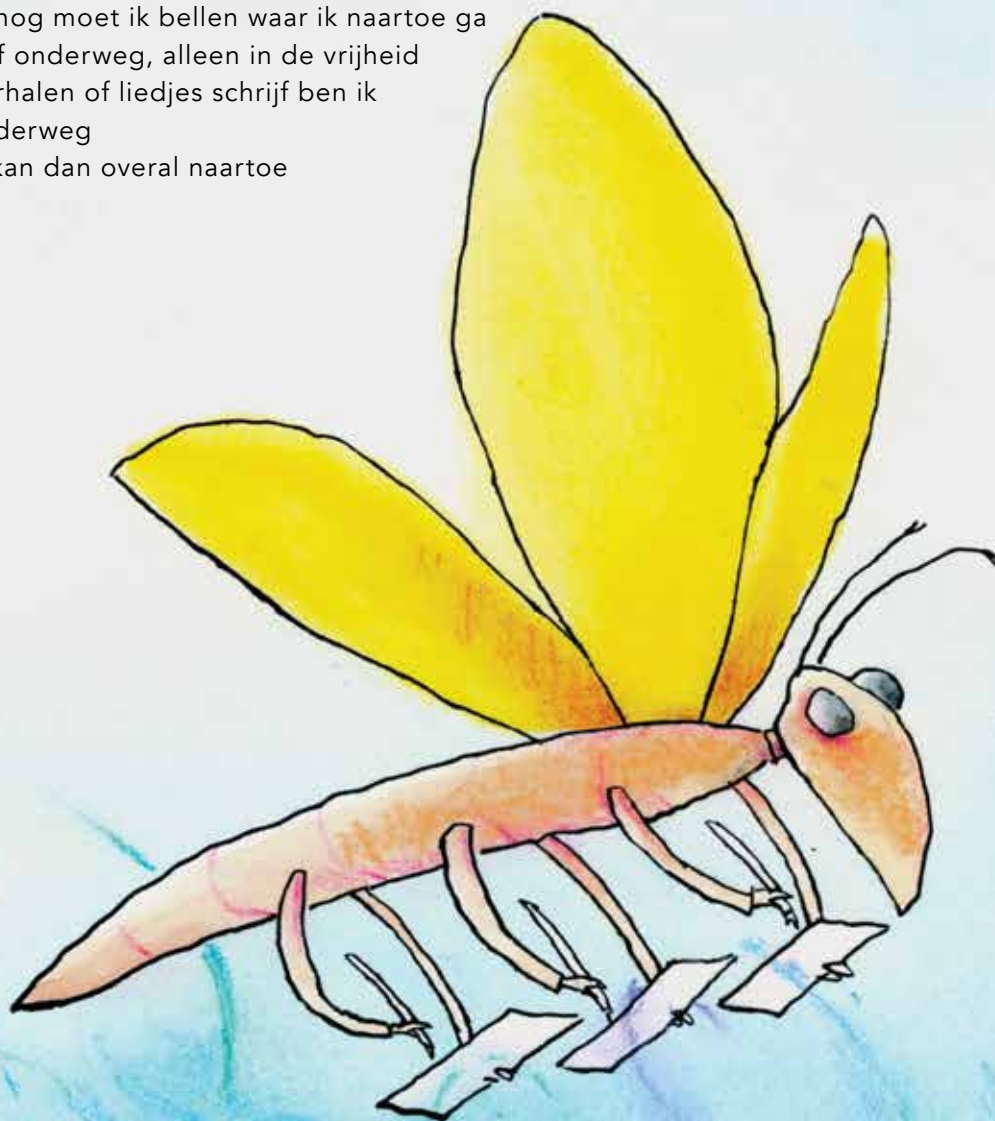
normen en gedrag. Die worden niet bepaald door regels, maar door de cultuur. Dáárop ben je aanspreekbaar.' Daarbij, zegt Stegehuis, kunnen de raad van toezicht en de brancheorganisatie de bestuurder ter verantwoording roepen. 'Wij hebben ons als bestuurders te verantwoorden over het leveren van goede zorg, waarin heel goed naar cliënten wordt geluisterd en het geld verantwoord wordt uitgegeven. Wat helpt een juridisch code daarbij?' Vogelaar ziet dit besef ook ontstaan bij externe partijen als de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). 'De IGJ kijkt in inspecties veel meer naar: is de organisatie transparant, is het gedrag op orde, zijn ze bereid te leren? Dat is veel belangrijker dan de schuldvraag.' Hoe het publiek daarover denkt, is een tweede. 'Een collega-bestuurder zei: "Prachtig die principes, maar bij incidenten gaat de pers toch namen and shamen", zegt Vogelaar. 'Dan is het zaak toch vast te houden aan het verhaal: een fout mag een keer, maar je moet ervan leren en je gedrag moet integer zijn. En daarop ben je aanspreekbaar. Dat wordt spannend.' ●

> GOVERNANCECODE ZORG



## Onderweg

Elke dag door de week ga ik onderweg  
naar mij werk en naar mij hobby's  
ik ga onderweg naar mij vrienden of mij familie  
ik ga onderweg als ik feest heb met mij vrienden of familie  
ik ga onderweg naar mij nieuwe verhuizing  
op zoek naar een nieuw huis  
onderweg met alle spanningen van mij gevoel in het nieuw leven  
onderweg om van mij leven te genieten  
onderweg naar belangrijke dingen van mij leven  
ik wil onderweg  
maar alsnog moet ik bellen waar ik naartoe ga  
ik wil zelf onderweg, alleen in de vrijheid  
Als ik verhalen of liedjes schrijf ben ik  
ook onderweg  
Maar ik kan dan overal naartoe

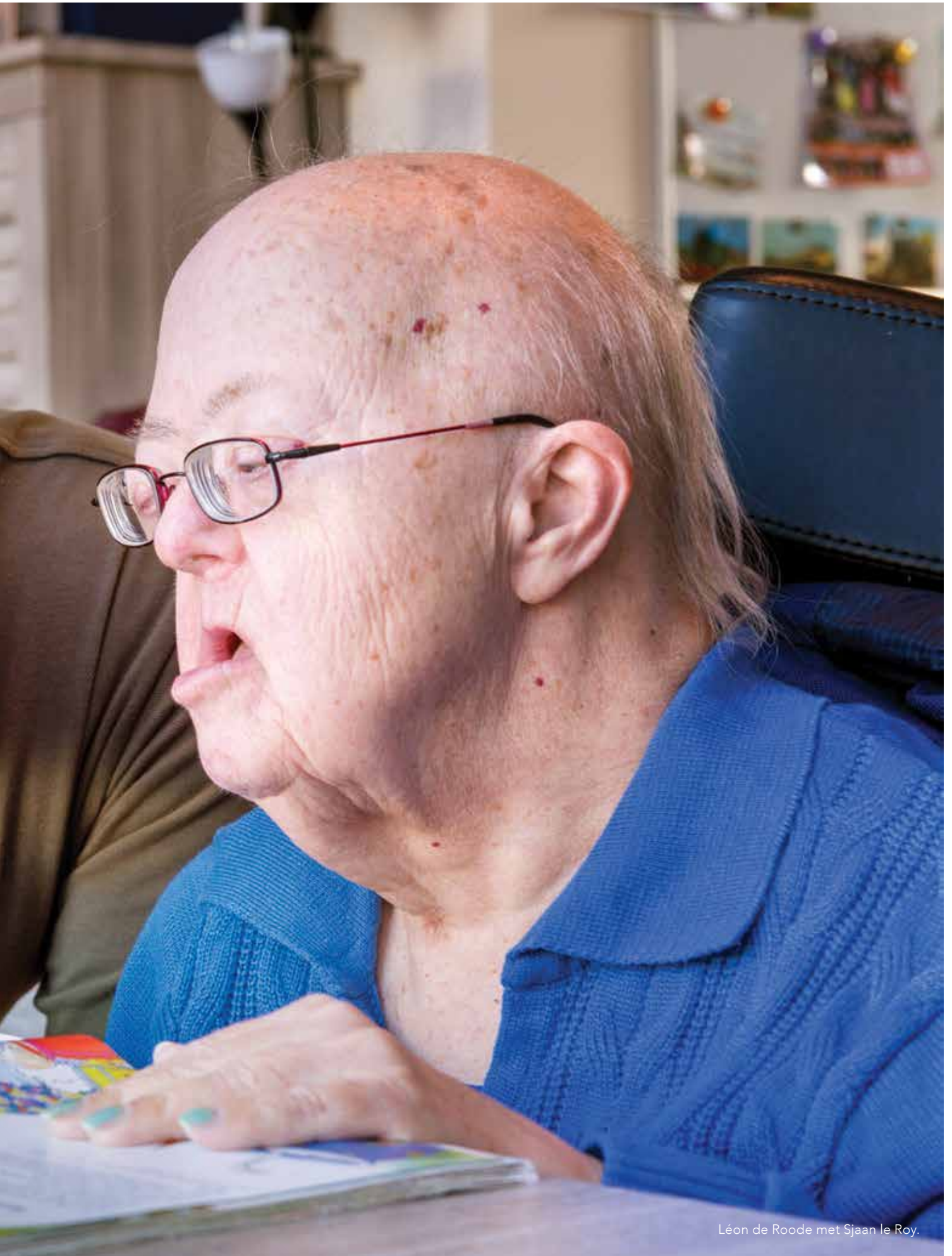


Dit gedicht is één van de inzendingen voor de landelijke poëziewedstrijd Het Andere Gedicht, met als thema 'onderweg'. De winnaar wordt op 11 april bekend gemaakt op een 'spetterend poëziefest' in Flint Theater in Amersfoort. De vakjury wordt voorgezeten door Dichter des Vaderlands Ester Naomi Perquin. Tijdens het feest wordt ook de bundel met ingezonden gedichten ten doop gehouden. De wedstrijd wordt georganiseerd door Special Arts.



# Van kapper tot begeleider

Tienduizend extra mensen - die heeft de gehandicaptenzorg voor 2020 nodig. Waar ze vandaan moeten komen? Bij voorkeur uit andere banen. Want zij-instromers hebben levenservaring, zijn gemotiveerd en brengen nieuwe kennis de sector in.



Léon de Roode met Sjaan le Roy.

**T**oen Léon de Roode maandenlang dagelijks in het ziekenhuis was om bij zijn te vroeg geboren zoontje te zijn, ging bij hem de knop om. 'Ik werkte in die tijd als kapper en begon me wild te ergeren aan al die klanten die zich druk maakten om een plukje haar dat verkeerd zat. Daarom ging ik op zoek naar een baan waarin ik wel veel met mensen kon omgaan, maar dan niet zo gericht op het uiterlijk.'

De Roode kwam terecht in de gehandicaptensector. Hij haalde zijn papieren: een mbo-opleiding verpleegkundige en onlangs heeft hij een post-hbo opleiding palliatieve zorg afgerond. Zijn huidige werkgever Middin betaalde de opleiding, sinds 2000 is hij er aan de slag. Nu werkt hij er met oudere mensen met een beperking. Bijna allemaal hebben ze dementie en ze bevinden zich bijna allemaal in hun laatste levensfase. 'Het geeft zoveel voldoening', zegt hij. 'Het is een heel goede keuze geweest.'

#### ALLEMAAL VOORDELEN

Mensen als De Roode zijn een prima oplossing voor het arbeidsmarktprobleem in de gehandicaptensector. Dat probleem is er, en als er niets gebeurt, wordt het alleen maar groter. Zo'n tienduizend mensen zijn er voor 2020 nodig.

De ironie is dat kort geleden juist stevig bezuinigd moest worden. Met als gevolg dat medewerkers de sector verlieten en minder studenten voor de opleiding kozen. Alleen de nieuwe instroom is daarmee onvoldoende om het gat te dichten. Daarom richten veel organisaties hun pijlen op zij-instromers. Werken met zij-instromers heeft bovendien een aantal andere voordelen, blijkt uit een rondgang van de VGN langs verschillende organisaties die hier inmiddels ervaring mee hebben. Door hun levenservaring hebben zij zelfvertrouwen, landt de opleiding beter en voegen zij iets toe. Ze zijn vaak gedreven en minder zoekend, en hebben minder de behoefte om hun privé mee naar het werk te nemen. En - mooi meegenomen - zij-instromers zijn



Met Lydia Vreedenberg.

relatief vaak mannen. Dat brengt weer wat meer balans.

De opleidingsachtergrond of de loopbaan van zij-instromers maakt volgens de bevindingen van de VGN niet zoveel uit. Het gaat om de motivatie en de persoonlijke eigenschappen. Die motivatie hangt - net als bij De Roode - vaak samen met zingeving. Ze willen een baan van betekenis hebben.

#### NIET VANZELF

Dat zij-instromers een ideale doelgroep zijn, betekent niet dat instroom altijd succesvol is. Twee factoren zijn daarbij cruciaal. Allereerst dat de werving en selectie goed geregeld zijn. Veel mensen hebben, bijvoorbeeld door tv-programma's als SynDROOM van Johnny

de Mol, een verkeerd of eenzijdig beeld van de sector. Als mensen op grond van dit beeld denken dat het werk eenvoudig is, leidt dat tot uitstroom. De tweede factor is goede begeleiding en een opleiding die aansluit op de praktijk.

De Roode herkent dat helemaal: 'Het ervaren van wat het werk inhoudt, is zo belangrijk. Contact maken is de kern van het werk. En dat moet je meemaken om te weten wat het is. Ik dacht vooraf dat ik het liefst iets creatiefs op een dagbesteding wilde doen, maar toen ik begeleiding op woongroepen ging doen, wist ik: dát is het. Tenminste: toen ik goed begeleid werd. Mijn eerste baan op een woning was via een uitzendbureau. Werd ik zomaar op een groep gezet. Terwijl ik van

niks wist. Ik vond dat zó niet eerlijk voor die cliënten. Ik kon hun gedrag niet lezen. Ik verstond het vak niet. Hier bij Middin werd ik als derde man erbij gezet. En dat was zo veel beter.'

### MEET & GREET

Zij-instroom is een onderwerp waar verschillende organisaties al actief mee bezig zijn. Zo heeft 's Heeren Loo onlangs een convenant gesloten met defensie. Medewerkers die daar uitstromen, kunnen stage lopen bij 's Heeren Loo. En Frion is zelfs al langere tijd bezig met zij-instroom. Zij haalden een aantal jaren geleden postbodes in huis die door Post NL boventallig waren verklaard. Dat beviel heel goed. Trijn van der Meulen, raad van bestuur: 'We zien dat we de formatie niet gevuld krijgen met mensen die net van school komen. Zeker niet voor moeilijker doelgroepen. Vandaar dat we nu weer bezig zijn met een soort revival van de zij-instromer. Nu met extra aandacht voor houding en gedrag.' Afgelopen winter hield Frion *meet & greets* met mensen die geïnteresseerd zijn in werken bij Frion. Van der Meulen: 'Daar waren ook onze begeleiders en orthopedagogen bij betrokken. Die keken elkaar bij kandidaten meteen in de ogen van: dit is er één, en dit is er niet één.' Frion gebruikt daarnaast een instroomtoets om te kijken of kandidaten inderdaad het karakter hebben dat nodig is: stevig in de schoenen en met een groot hart. En nu is ze in overleg met het ROC om te onderzoeken op welke manier zij-instromers het beste kunnen leren in het werk. Van der Meulen: 'Onze opleidingseisen zijn hoog. Voor persoonlijk ondersteuners: hbo-niveau.' De *meet & greet*-campagne werpt ook indirect vruchten af. 'Nu nog steeds komen er dagelijks open sollicitaties binnen. Zo zie je dat er echt wel wat gebeurt, op het moment dat je er aandacht voor hebt.'

### DE BAK VAN UWV

Ander voorbeeld: bij Elver gaan 24 mensen, van vrachtwagenchauffeurs tot aannemers, als leerling aan de slag. Ze krijgen hun opleiding in huis van samenwerkingspartner het Graafschap College. HR-adviseur Dorry

## 'We zien dat we de formatie niet gevuld krijgen met mensen die net van school komen'

Hollander: 'Bij ons in Oost-Nederland zijn veel mensen die geen werk hebben, ondanks de aantrekkende economie. Die mensen hebben geen specifieke opleiding voor de sector, maar ze hebben wél levenservaring.' Adviseur leren en ontwikkelen en werkplekieren Ellie Markhorst: 'Ze hebben bijvoorbeeld een opleiding in de techniek, maar ze hebben hun hele leven gedacht: ik wil wel in de zorg werken. Maar ze hadden kleine kinderen en dan was de stap te groot. Nu hebben ze de ruimte. Deze mensen zijn ontzettend gemotiveerd.'

Hollander: 'We zijn met het werkgevers-servicepunt van het UWV in overleg gegaan: wie hebben jullie in de bak zitten? Ook het Graafschap College werd aangehaakt. Dat paste ook precies binnen het Regionale Actieplan Aanpak Tekorten (RAAT), dat bestuurders van verschillende organisaties in de regio Achterhoek tekenden. Markhorst: 'Normaal starten er acht tot tien mensen per jaar, maar dat is geen hele lesgroep. En dan heb je bij een opleiding weinig in te brengen over hoe een opleiding eruitziet. Nu met 24 leerlingen hebben we dat wel. Iedereen krijgt een programma op maat: eerst tien weken oriëntatie, dan de start van de opleiding, met regelmatig momenten om te kijken waar je staat. Op deze manier leren en ontwikkelen de studenten zich in hun eigen tempo.'

### SPEEDDATES

Zo'n tachtig sollicitanten kwamen er binnen. Hollander: 'We hebben grof uitgenodigd, zestig kandidaten. We hebben ze eerst rondgeleid, zodat ze een helder beeld kregen van ons en het werk. Daarna hielden we speeddates van tien minuten. Ook de werkbegeleiders hebben we daarbij betrokken, zij gaan immers met de mensen aan de slag. Uiteindelijk hebben we 24 mensen overgehouden, van een slachter en een schilder tot een vrachtwagenchauffeur en een moeder die bij de kinderen thuis was. Echt een heel leuke inspirerende groep. Die dynamiek

is ook voor onze bewoners een verrijking.' Hollander: 'We hebben met alle mensen een leerwerkovereenkomst, die bestaat uit de opleiding en daarna een arbeidsovereenkomst voor onbepaalde tijd. Dat is belangrijk om mensen te kunnen binden.'

In de organisatie wordt positief gereageerd op het initiatief. Markhorst: 'De leerlingen zitten niet op formatieplaatsen en dat geeft de groepen lucht. Begeleiders hebben nu weer tijd om projectjes op te pakken waar ze eerder niet aan toe kwamen.' Ook de samenwerking met het Graafschap ervaart Elver als zeer positief. Markhorst: 'Scholen zijn gewend om op een bepaalde manier te werken. Nu geven docenten op een andere manier les. Ze zijn er enthousiast over, omdat zij nu ook dichter bij de praktijk zijn.'

### FANBASE VAN DUIZENDEN

Ook landelijk wordt hard gewerkt aan de verbetering van de arbeidsmarkt. Beleidsmedewerker van de VGN Maarten Hüttner: 'De eerste vraag is: wat kunnen wij als VGN toevoegen? Neem bijvoorbeeld een imago-campagne. Dat zou iets kunnen zijn, maar is erg kostbaar en heeft vaak geen meetbaar resultaat. Als er effecten zijn, treden die pas na een jaar of vijf op. Maar wij hebben eerder mensen nodig.'

Vandaar dat de VGN via een specifieke campagne inzet op zij-instromers. Daarvoor grijpt ze terug op een succesformule van vorig jaar: de Facebook campagne *Wát een vak*. Hüttner: 'Deze campagne ging over vakmanschap en trots. Met een fanbase van tienduizend betrokken mensen deed die campagne het heel goed.' De wedstrijd die erbij hoorde werd gewonnen door het team van De Roode van Middin.

Hüttner: 'De campagne die we nu opzetten, wordt een soort *Wát een vak 2.0*. Waarbij we vooral kijken naar wat we doen met mensen die geïnteresseerd zijn. We gaan uit van een springplankmodel. Van een springplank springen, bestaat uit twee delen: eerst loop je over de plank, dat is het verzamelen van informatie. Wat moet je allemaal kunnen? Wat ga je doen? Wat ga je verdienen? Die informatie presenteren we online. Vervolgens



wagen mensen de sprong om kennis te maken. Op de website kunnen ze zien welke organisatie bij hen in de buurt is en welke soort organisatie dat is.'

#### ELKE MAAND STARTEN

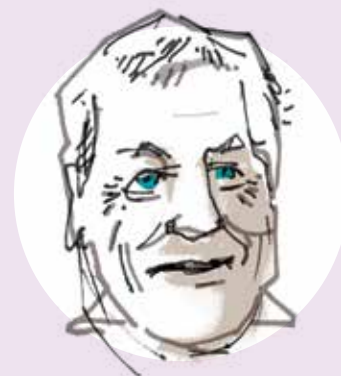
De VGN wil ook helpen bij kennismakingen en stages. Hüttner: 'Iedereen ziet de toegevoegde waarde van die stages, om mensen een goed beeld van de sector te geven. Alleen: hoe organiseer je dat? Bij complexe doelgroepen zijn hard mensen nodig, maar dat zijn ook vaak de groepen die gebaat zijn bij een prikkelarme omgeving en die niet elke dag drie bezoekers kunnen ontvangen. Wij willen dan meedenken: bij welke organisatie kan dat wel?'

Ook bij scholing kan de VGN iets toevoegen: 'Als er meerdere organisaties zijn met een paar leerlingen, kunnen we samen aan de slag. Dan kun je bij wijze van spreken maandelijks starten met de opleiding, en niet alleen in februari en september.' Eigenlijk zijn het allemaal voorbeelden van samenwerken. Binnen én buiten de gehandicaptensector.

Hüttner: 'Binnen organisaties zit ook nog veel arbeidspotentieel. Als het lukt om huidige medewerkers meer uren te bieden, kom je ook een heel eind. Dat is nu soms lastig vanwege gebroken diensten. Maar je kunt je wel voorstellen dat je 's ochtends eerst aan de slag gaat in de gehandicaptenzorg en daarna een paar uur in de ouderenzorg werkt.' Daarover adviseert de VGN graag. Net zoals ze toch ook acties onderneemt voor de langere termijn. Door te werken aan een lespakket voor mbo- en havo 3-scholieren bijvoorbeeld. Hüttner: 'In alle gevallen is snelheid geboden. De afgelopen tijd hebben we gebruikt voor het binnenhalen van budgetten van bijvoorbeeld VWS. En inmiddels zijn we druk met de uitvoering. Nog voor de zomer moet het staan.'

#### KLEIN KIJKEN

Terug naar Léon de Roode. Hij pakt de hand van Sjaan le Roy, 75 jaar, met het syndroom van Down en dementie. 'Sjaan, zit je er lekker bij? Sjaan, hier ben ik. Kijk me eens aan.' Le Roy kijkt op en lacht. Voor De Roode is dit contact waar het om gaat. 'Je kunnen verplaatsen in de belevingswereld van cliënten en zien wat hun behoeftes zijn. Het gaat om heel klein kijken. Kijken welk eten smaakt, welke aanpassingen aan een rolstoel nodig zijn. En zo bij te dragen aan kwaliteit van het laatste stukje van hun leven.'



FRANS REGTIEN

## Zomaar een zondagochtend

Het is grijs en koud, kortom rotweer. Ik doe mijn ogen open en ik zie tegen de dag op. Wat ga ik doen vandaag? Ik zou kunnen gaan zwemmen in Bussumse zwembad De Zandzee, dat doe ik wel vaker. Er is daar lekker therapeutisch warm water, maar vandaag heb ik geen zin. Ik heb sowieso geen zin om op te staan. Ik vind het vandaag moeilijk om een zinnige dagbesteding te vinden. Sinds mijn hartstilstand komt dat wel vaker voor. Het liefst laat ik op dit soort dagen de plannen voor de dag over aan mijn vrouw. Wat ik bijvoorbeeld wel leuk vind, leuker dan vroeger, is wandelen en winkelen met mijn vrouw. Onder de mensen zijn. Soms lijkt het er op of ik geen initiatief kan nemen tot iets. Het helpt me dan om een planning voor de dag op te schrijven. Dat geeft me houvast en ontspanning en daarmee kan ik met een gerust gevoel de dag in gaan. Het werken op de computer, Facebook, Messenger, een boek lezen en het nieuws volgen geeft me een vorm van een huiselijke invulling.

Op zondag bel ik wel eens met mijn zus. Met haar kan ik fijn over emoties praten. Ik moet dan wel voor mezelf van tevoren de onderwerpen opschrijven. Eén daarvan is het afscheid van H., een lid van de Hersenszorggroep die ik volg bij Boogh. H. is plotseling overleden. Voor mij was dat een aangrijpende gebeurtenis, die ook in de groep hard is aangekomen. Het praten over dergelijke emotionele gebeurtenissen is belangrijk voor me, zo kan ik alles op een rijtje zetten.

Net als het onderhouden van contacten zoals familie en vrienden. De komende weken is mijn agenda aardig gevuld met nieuwe afspraken. Zoals een trouwerij van een vriend en een vriendin, een etentje met vrienden, een afspraak met een oud-collega en een vriendin van toneelvereniging O, waar ik vroeger lid van was. Ik verheug me er op, ook al moet ik af en toe pas op de plaats maken. Ik raak dan overprikkeld en oververmoeid. Ik plan dan ook maar één afspraak per dag.

Zoals deze week in een café met oud-collega's van de KRO of gisteren bij mijn neef die op bezoek kwam. Dan geef ik aan dat mensen niet door elkaar heen moeten praten of dat een onderwerp van een gesprek te ingewikkeld is. Het verwerken van de inhoud gaat mij soms te snel, ik heb dan liever een rustiger tempo. Wanneer ik dit aangeef, houdt men er rekening mee.

Ik vind deze sociale contacten fijn, omdat zij mijn leven afwisselender maken. Uiteindelijk hebben we besloten op deze dag waar ik oorspronkelijk zo tegen opzag een wandeling op de Hilversumse hei te maken.



**DEPRESSIE**

De titel van *Hete thee en drie klontjes suiker* is symbolisch. De hete thee staat voor de depressie van de schrijfster en de drie klontjes suiker zijn haar drie kinderen: een dochter en twee zoons, allebei met autisme. De intensieve zorg voor hen leidt tot overspannenheid die uitmondt in een psychotische depressie. Vast voedsel nam ze niet meer. Alleen nog maar hete thee met suiker. Daarvan wist ze zeker dat het niet vergiftigd kon zijn. Hoe kon het zover komen? Allereerst door de borrelende vulkaan die het gezin is. Uitbarstingen liggen altijd op de loer: wisselende stemmingen, paniekaanvallen bij de zoons. Dat, in combinatie met een moeizame tocht door hulpverlenersland. In het tweede deel beschrijft Dijkstra haar eigen opname in een gesloten GGZ-kliniek. Ze herstelt en komt weer thuis. De hete thee drinkt ze nog steeds, maar nu met een glimlach.

Netty Dijkstra-Geuze, *Hete thee en drie klontjes suiker*. Jongboek 2017. ISBN 978-94-6342-2185. Prijs 15 euro.



**ADVIEZEN**

Jij bent niet in staat om je problemen zelf op te lossen - dat is de onbewuste boodschap die in het geven van adviezen opgesloten zit. Stop dus daarmee, want - aldus de schrijver 'goede raad is niet alleen duur, maar ook onnodig'. Hij ontwikkelde een verbluffend simpele methode om problemen op te lossen: coachende gespreksvoering. Het gesprek telt zes stappen en hoeft niet langer dan drie kwartier te duren. De kern is dat de coach de cliënt helpt om oplossingen te bedenken voor een probleem. Doordat de coach de juiste zetjes geeft, is deze aanpak zeer effectief. Zo effectief zelfs dat menig een zich afvraagt na het lezen van dit boek: waarom heb ik dit niet zelf bedacht? En ook: waarom heb ik dit niet eerder toegepast?

Huub Buijssen, *Mag ik je geen advies geven? In zes stappen van probleem naar oplossing met de methode coachende gespreksvoering*. Tilburg TRED 2018. ISBN 978-90-827584-0-5. Prijs 27,50 euro.



**SEKSUALITEIT**

Alweer een handboek over seksualiteit, is dat nou wel nodig? Ja, dat is het. Want veel professionals in zorg en welzijn hebben nog steeds moeite om seksualiteit en intimiteit te bespreken. Een van de manieren om dit makkelijker te maken is je meer competent te voelen op dit onderwerpsgebied. En dat is waar dit boek bij kan helpen in zijn volledigheid. Het gaat over seksuele ontwikkeling in het algemeen en per doelgroep: ouderen, kinderen, jongeren, mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening en zowel plegers als slachtoffers van seksueel misbruik. De rol van de professional en wetenschappelijke, juridische en institutionele kaders komen daarbij aan bod in ieder hoofdstuk.

Mechtild Höing e.a (red.), *Bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit, Handboek voor professionals in zorg en welzijn*. Bussum Coutinho 2017. ISBN 978-90-469-0583-8. Prijs 34,50 euro. Inclusief online studiemateriaal.



**CHANGE AGENT**

Sociale innovatie gaat over samenwerking tussen overheden, bedrijfsleven en burgers. Het gaat over burgerinitiatieven die antwoorden zoeken op sociale vraagstukken. De voedselbanken zijn daarvan een sprekend voorbeeld, maar ook stadslandbouw om de afstand tussen consument en producent te verkleinen. Ook in zorg en welzijn vindt sociale innovatie plaats. Dat is heel breed: van zorgen voor een veilige straat of schone buurt, tot aandacht voor eenzame buurtgenoten. Professionals kunnen hierbij als *change agent* functioneren. Maar dan moet hun opleiding daarvoor wel voldoende bagage mee geven. Dit boek kijkt vanuit verschillende perspectieven naar sociale innovatie. Het is voor mensen die werkzaam zijn in de praktijk, maar ook voor studenten en docenten in het hoger onderwijs.

Philip Marcel Karré, *Sociale innovatie in de praktijk, Zoeken naar nieuwe antwoorden op maatschappelijke vraagstukken*. Assen Van Gorcum 2018. ISBN 978-90-232-5597-0. Prijs 26,95 euro.

# Overal waar de doelgroep is

**Hoe maak je multidisciplinaire zorg en ondersteuning toegankelijk voor mensen die liever geen stempeltje hebben maar wel vastlopen? Abrona richt poli's op voor mensen met 'leerproblemen'. Prisma ontwikkelt een nieuw initiatief: Bijonz.**

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | ILLUSTRATIE KAREL KINDERMANS

**N**ederland telt zo'n negentig VG-poliklinieken. Die poli's zijn een initiatief van instellingen in de gehandicaptenzorg. Avg's (arts verstandelijk gehandicaptenzorg) diagnosticeren en behandelen hier vaak ook patiënten die niet in zorg zijn bij de instelling. Er is echter ook een groep burgers die deze specialistische zorg nodig heeft, maar niet krijgt.

Dat komt onder andere door de gescheiden financieringsstromen van zorgverzekeraars en zorgkantoren, doordat er te weinig multidisciplinair wordt gewerkt, en ook doordat de doelgroep zichzelf niet herkent in termen als 'zwakbegaafd' of 'licht verstandelijk beperkt'. Het is de grote groep die woont in de wijk, maar die niet kan voldoen aan de hoge eisen van de maatschappij. Die de ontwikkelingen niet kan bijbenen.

Deze mensen hebben vaker dan gemiddeld gestapelde problematiek. Ze hebben een taal- of ontwikkelingsstoornis, psychische klachten, verslavingsproblematiek en zintuiglijke problemen. Een deel van hen bezoekt het spreekuur van de huisarts met alledaagse problemen, maar heeft eigenlijk een verborgen zorgbehoefte. De groep zal verder groeien naarmate de complexiteit van de samenleving toeneemt. VG-poli's vragen zich af hoe zij deze burgers bereiken en hoe ze de zorg financieren die zij nodig hebben.

## MET ELKAAR

Als huisartsen patiënten uit de doelgroep herkennen, verwijzen ze soms door naar de VG-poli's. Volgens Frank Peeters vraagt de groep méér dan veel VG-poli's kunnen bieden, juist vanwege die gestapelde problematiek. Hij is manager Zorg en Expertise bij Prisma, in Brabant. Hij ziet toekomst in een integrale aanpak van alle zorgpartners samen: GGZ, verslavingszorg, zintuiglijke expertise, en de gehandicaptenzorg. 'Zodat je de patiënten op één poli zo nodig op al die deelgebieden kunt behandelen', zegt hij. 'Geen behandeling meer vanaf je eigen eiland, maar een behandeling in teamverband. Als gelijkwaardige zorgpartners en in nauwe samenwerking. Een

zogenoemde multipoli, waar je met elkaar voor de doelgroep staat.' Peeters benaderde de Brabantse ketenpartners om zijn ambitieuze en innovatieve plannen te bespreken: Kentalis (taalontwikkelingsstoornissen en gehoorproblemen), Visio (slechtziendheid), Indigo (GGZ), Kentron (verslavingszorg) en Cello (gehandicaptenzorg). Met succes: ook zij zien toekomst in deze integrale aanpak.

## GEOPEND

Prisma realiseert de plannen liefst in een coöperatievorm, als gelijkwaardige partners. Maar die constructie blijkt ingrijpende zakelijke en juridische implicaties te hebben. Peeters: 'Bijvoorbeeld voor de financiering: wie vergoedt de zorg? Is dat de zorgverzekeraar? Of het zorgkantoor? Zijn de deelnemende partners BTW-plichtig aan elkaar? Ook moet je onderling afspraken maken over zeggenschap en verantwoordelijkheid: wie betaalt bij langdurige ziekte het personeel? Je moet samenwerkingsovereenkomsten sluiten, patiëntsystemen koppelen, samen kiezen voor een marketing- en communicatiestrategie.'

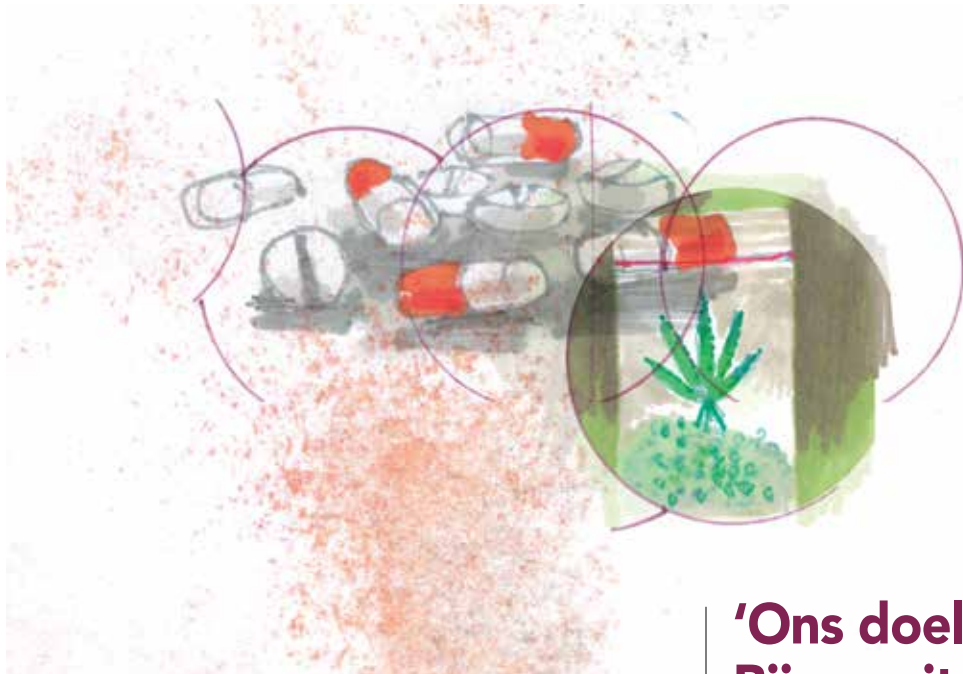
Ondanks de obstakels pioniert Prisma vol vertrouwen voort. Er is om te beginnen een stichting opgericht: de stichting Multipoli. Vanuit die juridische constructie wordt stap voor stap gestalte gegeven aan het toekomstig doel. In december 2017 is onder de vlag van de stichting een eerste voorzichtige voorzet gedaan. De allereerste multipoli Bijonz is geopend in het Brabantse Waalwijk. Op een laagdrempelige locatie, midden in de stad. Dit jaar worden er ook een multipoli's Bijonz geopend in Breda, Tilburg en Den Bosch. Peeters: 'Alle vijf de partners dragen nu nog bij vanuit de eigen organisatie. Maar ons doel is om van Bijonz uiteindelijk een zelfstandig opererende tak te maken.'

## ABRONA

Ook zorginstelling Abrona ervaart de verschillende financieringsstromen soms als een obstakel bij de behandeling van mensen met een lvb. GZ-psycholoog Daphne van der Velden: 'Er is bijvoorbeeld







een groep patiënten uit de psychiatrie die hier heel goed zou passen', zegt ze. 'Maar het is vanwege de financiering soms moeilijk om hen passende zorg te bieden.' Abrona heeft een van de grootste en meest uitgebreide VG-poli's in Nederland, met vier vestigingen. Eén daarvan bevindt zich in het gezondheidscentrum in de wijk Sterrenberg van Huis ter Heide, een woonwijk, voorheen een instellingsterrein, waar nu onder andere 250 mensen met een verstandelijke beperking wonen. De andere poli's, voor kwetsbare burgers buiten de gehandicaptenzorg, zijn te vinden in respectievelijk het Diakonessen Ziekenhuis in Utrecht, het Meander Medisch Centrum in Amersfoort, en het Tergooi Ziekenhuis in Blaricum. Binnenkort opent Abrona een vijfde polikliniek in het Antoniusziekenhuis in Leidsche Rijn. De werkwijze is altijd multidisciplinair, daar heeft Abrona grondig in geïnvesteerd.

Josje Thijssen, avg bij Abrona: 'We leveren zelf medische, psychologische, psychiatrische en paramedische zorg, en maken gebruik van een groot netwerk voor expertise die we zelf niet in huis hebben. Samen kunnen we de doelgroep meestal bieden wat nodig is.'

#### ADVIESFUNCTIE

Thijssen en Van der Velden vinden de ambities van Prisma interessant, maar hebben zelf via een andere weg succesvol geïjverd voor betere zorg aan de doelgroep. Thijssen legt uit: 'Hoofdbehandelaars verwijzen patiënten met een (l)vb naar de VG-poli, zodat wij kunnen meedenken bij complexe problematiek. Tot voor kort werd alleen het advies van de avg vergoed vanuit de subsidieregeling extramurale behandeling. Onder andere dankzij de lobby van Abrona is het sinds 1 januari 2018 ook mogelijk om daar anderen actief bij te betrekken, bijvoorbeeld de psycholoog of de paramedicus. Hun advies wordt nu eveneens vergoed uit diezelfde subsidieregeling. Dat is een belangrijke stap in de zorg voor mensen met (L)VB, omdat bij deze doelgroep een multidisciplinaire blik essentieel is. Wij hebben voortdurend gehamerd op de noodzaak van deze maatregel en zijn blij dat wij het advies niet meer onbetaald hoeven te geven. Want dat hebben wij als Abrona jarenlang gedaan.'

#### MAKKER

De VG-poli's, zoals die van Abrona, leveren tweedelijnszorg. Daarom bevinden de meeste poli's zich ook in een ziekenhuis. Thijssen: 'Daar zijn wij gemakkelijk bereikbaar voor de huisarts. We zitten in huis bij alle andere specialisten waarnaar zij hun patiënten verwijzen. Bovendien is het ziekenhuis laagdrempelig voor cliënten. Het kan voor hen confronterend zijn om voor behandeling of diagnos-

## 'Ons doel is om van Bijonz uiteindelijk een zelfstandig opererende tak te maken'

tiëk naar een instelling te gaan voor mensen met een verstandelijke beperking. Om diezelfde reden noemen we deze poli's ook wel een poli voor mensen met leerproblemen. Voor veel mensen is de term 'verstandelijke beperking' beladen.'

Zorginstelling Prisma steekt met de multipoli Bijonz ook in op tweedelijnszorg, maar positioneert de zorg op een net iets ander niveau. Peeters: 'Wij noemen het 'anderhalvelijnszorg'. Tussen de eerste lijn van de huisartsenpraktijk en de tweede lijn van de VG-poli's. Wij vestigen ons liefst dáár waar de problematiek zich voordoet. In een gebouw dicht bij het marktplein of achter de kerk, midden in de samenleving. Of in het ziekenhuis. Want ook daar ben je goed bereikbaar voor cliënten.'

Ook Peeters noemt zijn poli met opzet 'multipoli', en niet VG-poli. 'We willen er zijn voor de mensen in dat grensgebied. Die wel extra zorg nodig hebben, maar zich laten afschrikken door de term "verstandelijk gehandicapt". Speciaal voor die groep hebben we ook een label opgericht: Makker. Daar kunnen Brabantse jongeren ondersteuning vinden als ze weinig vooruitzicht hebben, maar wél wat van hun leven willen maken.'

#### FRANCHISECONCEPT

Als het aan Peeters ligt, is de toekomstige multipoli er ook voor maatschappelijke zorg; zorg en ondersteuning voor jongeren die dat nodig hebben. 'Dat maakt financiering extra gecompliceerd', zegt hij. 'De zorgverzekeraar zegt immers: haal dat maar uit de Wmo, de pot van de gemeente. Terwijl de gemeente zegt: het is en blijft een poli, dus typisch iets voor de zorgverzekeraar. Vanuit hun gezichtspunt hebben ze beiden gelijk. Daarom hebben we hen gevraagd: denk met ons mee over ontschotting en multi-financiering. Het maakt ons niet uit wie betaalt. Als de klant maar geholpen wordt.' Peeters heeft toezeggingen gekregen, zowel vanuit de verzekeraars als vanuit de gemeente: 'Ze investeren nog niet met extra geld, maar wel met denkkraft. En dat is in deze fase precies wat we van hen willen.' Ook de huisartsen en andere zorginstellingen in de omgeving juichen zijn initiatief toe. Een collega-instelling voor

# Een unieke inkijk

gehandicaptenzorg buiten de regio, overweegt binnenkort zelfs volgens hetzelfde - nu nog prille - concept een multipoli Bijonz. Peeters: 'Ook dat is wat wij willen. Dat zorginstellingen ons concept omarmen en overnemen. Dat er overal in het land "Bijonzen" komen. Een franchiseconcept zonder winsttoegmerk.'

## PARTNERS

Prisma is initiatiefnemer, kartrekker en penvoerder van de Stichting Multipoli met het 'merk' Bijonz, dat nu nog niet meer is dan een samenwerkingsverband tussen zes partijen. Als het aan Peeters ligt, zal Bijonz over een of twee jaar veel meer zijn dan slechts een samenwerkingsverband. Dan is het een coöperatie van de partners, met één financieringsmodel, speciaal bestemd voor deze doelgroep. Het is dan een veel bezocht doorverwijspunt voor de huisarts en een aanspreekpunt voor kennis en expertise. Peeters: 'Tegen die tijd wil ik ook dat Prisma eruit stap als aanvoerder. Ik hoop dat Bijonz dan een zelfstandig opererende multipoli is van meerdere zorginstellingen samen. Visio en Kentalis bijvoorbeeld zijn landelijke stichtingen. Zij kunnen overal waar het nodig is contact zoeken met de lokale verslavingszorgklinieken, instellingen voor gehandicaptenzorg en GGZ-instellingen, en samen besluiten om een Bijonz op te richten volgens het kant en klare concept. In het dorp, in de stad of in het ziekenhuis, de locatie is bijzaak. Als het maar ergens is waar de doelgroep is. De mensen met gestapelde problematiek die op meerdere vlakken zijn vastgelopen, maar die je afschrikt met de term verstandelijk gehandicapt of licht verstandelijk beperkt. Mensen die weer zelfstandig verder kunnen na wat extra zorg.'

> MULTIPOLI.NL  
> MAKKER.INFO  
> ABRONA.NL

**U**it een lezing van hoogleraar Caren Sax uit San Diego, van een aantal jaar geleden, is één uitspraak mij goed

bijgebleven. Zij vertelde bevolgen dat kinderen zelden zullen uitstijgen boven de verwachtingen die aan hen worden gesteld. En dat het daarom essentieel is dat we de juiste verwachtingen stellen. Zijn deze namelijk te laag, dan ontnemen we deze kinderen een kans op gewoon meedoen in het leven. Op bereiken wat ze willen en kunnen bereiken.

Haar uitspraak bevestigde mijn overtuiging dat de omgeving waarin kinderen groot worden mede bepalend is voor wat ze later zullen bereiken. En dat het hebben van een bepaald stempel, bijvoorbeeld een diagnose of kwalificatie, een risico met zich meebrengt om daar de rest van je leven last van te hebben.

Michel Opermeer beschrijft in zijn boek *Gezicht achter het stempel* op heel persoonlijke manier hoe het stempel 'zeer moeilijk lerend kind' hem gevormd heeft en hoe dat bepalend is geweest voor zijn jeugd. Hij hunkert naar gewoon meedoen als iedereen. Hij vertelt heel openhartig over hoe klein en onzeker hij zich voelt door de vele keren dat hij van begeleiders in tehuizen en leerkrachten in het speciaal onderwijs te horen krijgt dat hij zijn lat veel te hoog legt. Dat hij niet zo hoog van de toren moet blazen. Hij houdt echter vast aan zijn ambities om naar regulier vervolgonderwijs te gaan om zijn diploma te halen in het mbo en om zelfstandig te gaan wonen. Pas als hij weer thuis bij zijn vader



gaat wonen en een begeleider krijgt die in hem gelooft en die hem steunt in zijn keuzes en wensen, worden zijn ambities stap voor stap bereikt. En ook dan beschrijft hij openhartig hoe hij zich voelt.

Michel Opermeer geeft een unieke inkijk in wat een stempel met je kan doen. In wat te lage verwachtingen met een mens doen. En hij laat zien hoe sterk je in je schoenen moet staan om tegen de stroom in te zwemmen en te blijven geloven in jezelf. Dit boek ontroert.

Enid Reichrath is onderzoeker, projectleider en trainer op de thema's inclusie, taal en de rechten van mensen met een beperking. Ze werkt samen met het lectoraat Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking van Zuyd Hogeschool en Koraal Groep.



Michel Opermeer, *Gezicht achter het stempel*. Kampen, Uitgeverij Van Warven, 2017. ISBN 978 94 92421 23 4.1.

> TOETSENMETENWETEN



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.

**CAO APP**

Wat zijn je rechten en plichten als werknemer? Hoe weet je eigenlijk op hoeveel onregelmatigheidstoeslag je recht hebt? En hoe lang moet je ook al weer precies getrouwd zijn voor een extra dag verlof? Op al deze vragen en veel meer geeft deze app je antwoord. Geen enorm lijvig document, maar een handzame app met ook nog eens drie rekentools voor je ORT, PBL en Arbeidsduur.

#App #Android #iOs #Gratis #caogehandcaptenzorg.nl



**MENSEN OM JE HEEN**

Op deze eenvoudige website wordt uitgelegd waarom het belangrijk is dat je mensen om je heen hebt. De site is speciaal voor mensen die behoefte hebben aan deze informatie en gebaat zijn bij eenvoudig taalgebruik en een beetje hulp bij het in kaart brengen van hun netwerk. Daarnaast krijg je tips en kun je je mailadres opgeven om nog eens herinnerd te worden aan een doel dat je jezelf hebt gesteld. Een mooie tool die iedereen zou moeten kennen. Omdat het voor iedereen belangrijk is om mensen om zich heen te hebben.

#Gratis #Website #Demensenommijheen.nl



**TOEGANKELIJKHEID DIGITALE INFORMATIE**

We gebruiken steeds meer digitale middelen in het zorgproces. En we verspreiden steeds meer informatie digitaal. Zowel cliënten als medewerkers moeten wel goed toegang kunnen hebben tot deze middelen. Zo wil je dat je slechthorende collega ook gewoon de instructievideo's voor het elektronisch cliëntendos-

sier kan volgen. Pharos heeft een handige checklist ontwikkeld om na te gaan of je digitale informatie en middelen voldoende toegankelijk zijn.

#Gratis #OmUitTePrinten #bit.ly/checklist-toegankelijk



**GRATIS IPADTRAINING**

De iPad wordt steeds meer gebruikt. En steeds meer mensen (zonder en met) een verstandelijke beperking moeten ermee werken. De academie voor Zelfstandigheid heeft een mooie training ontwikkeld waarin je de basisvaardigheden leert. Met instructies, een spel en handige kaartjes voor alle moeilijke woorden. Heel geschikt voor iedereen die wil leren werken met de iPad.

#Gratis #OmUitTePrinten #bit.ly/zelfstandigzijn

**EEN FOTO VAN JEZELF**

Jongeren groeien op met het internet, ook jongeren met een beperking. Verliefd worden, seksualiteit, vriendschap maar ook het zelfbeeld wordt gevormd op het internet. Voor begeleiders en verzorgers van jongeren met een beperking is een hele mooie tool, gemaakt om het gesprek hierover aan te gaan. Met een digitale set vragen op aansprekende kaarten heb je voldoende stof voor een goed gesprek. Bijvoorbeeld: Naar wie durf jij een foto van jezelf in bikini te sturen? Daarnaast is er voor de begeleider of docent ook voldoende ondersteunend materiaal voorhanden.

#Gratis #Mediawijsheid #Gewoonmediawijzer.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.

# Samenwerken met verwanten

**N**ederland telt rond dertien-duizend mensen met ernstige en meervoudige beperkingen (emb). Zij hebben levenslang zorg nodig van verwanten én professionele zorgverleners. Deze zorg is complex en kennisintensief. Het project 'EMB in het vizier', onderdeel van Gewoon Bijzonder van het Nationaal Programma Gehandicaptten gaat de versnipperde kennis over deze doelgroep bundelen en beschikbaar stellen. De eerste fase, een inventariserend onderzoek, is inmiddels afgerond. Fase twee begint nu. Op het Kennisplein Gehandicaptensector komt een leidraad en organisaties kunnen deelnemen aan leernetwerken. Een van de vele aanbevelingen uit het inventariserende onderzoek is 'het versterken van samenwerking tussen verwanten en professionals'. Grotere betrokkenheid van verwanten en meer uitwisseling van kennis en ervaring komt de ondersteuning ten goede. Dat is ook het uitgangspunt van het project 'EMB in het

vizier': kennis is ruim voorradig, maar deze wordt niet altijd optimaal gedeeld. In de uitvoering van het project wordt doorlopend gekeken naar de verbinding tussen professionals en verwanten. Hoe gaat dat in de praktijk en waar liggen kansen voor verbetering? 'Als ouder sta je op afstand en op het moment dat er geknokt moet worden dan staat er niemand naast je', zegt Co de Gooyer van het Nabij Netwerk. Dit netwerk zet zich in voor verbinding tussen zorgvrager, verwanten, vrijwilligers en professionals. De Gooyer heeft zelf twee dochters met ernstige beperkingen en praat uit eigen ervaring. Hij is aanwezig bij de oogstbijeenkomst 'EMB in het vizier', waarin de resultaten van de inventarisatie worden gepresenteerd. De Gooyer is blij met de aanbeveling om verwanten meer te betrekken. 'Overdracht en vermeerdering van kennis komen tot stand als ouders betrokken worden bij de zorg. Dan kom je samen tot een goede aanpak.' Hij ziet al te vaak dat de inrichting



van de organisatie ervoor zorgt dat ouders op afstand komen te staan. Terwijl het ook voor begeleiders een impuls geeft aan het werk als zij meer met hen kunnen samenwerken. De Gooyer: 'Als een begeleider van een ouder hoort: ik zie dat je van mijn kind houdt - dan heeft dat tien keer meer impact dan een compliment van je leidinggevende.' Kennisplein Gehandicaptensector plaatst een aantal filmpjes over de kennisoverdracht tussen verwanten en profes-

sionals en hoe zij van elkaar kunnen leren. De filmpjes maken zichtbaar waar de uitdagingen liggen in de communicatie tussen verwanten en professionals, maar belichten ook het belang van goede kennisoverdracht. Met als doel de zorg en ondersteuning te verbeteren en de samenwerking te versterken. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

# Wetenschap met meerdere partners

Wat zijn de trends in het wetenschappelijk onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking? Vooruitlopend op het congres Focus op Onderzoek brengen we ze in kaart. Conclusie: onderzoekers kijken steeds meer over de grenzen van hun eigen vakgebied heen.

DOOR **MAX PAUMEN** | ILLUSTRATIE **SYLVIA WEVE**

In het wetenschappelijk onderzoek over mensen met een verstandelijke beperking neemt het aantal kruisbestuivingen en netwerkverbindingen snel toe. Verschillende werelden ontdekken elkaar: die van universiteiten, hogescholen, zorgorganisaties en - niet te vergeten - mensen met een beperking zelf. En ook de verschillende disciplines werken steeds meer samen.

Het thema van het congres 'Focus op onderzoek' - het belangrijkste wetenschappelijke congres in de gehandicaptensector - is dit jaar dan ook: 'Partnerschap in onderzoek'. Op 1 juni wordt in Ede ingezoomd op drie thema's, niet toevallig ook de thema's van het ZonMw-programma Gewoon Bijzonder: participatie, gedrag en gezondheid.

Wat zijn volgens de hoeders van deze drie thema's de belangrijkste trends? We vragen het aan Thessa Hilgenkamp en Dederieke Festen (gezondheid), Alice Schippers (participatie) en Carlo Schuengel (gedrag)

## 1. ONDERZOEKERS NAAR GEZONDHEID LEREN VAN ANDEREN

Onderzoek naar gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking beperkt zich niet alleen meer tot de twee leerstoelen aan de Radboud Universiteit en het Erasmus Medisch Centrum. 'Het vindt op allerlei plekken plaats. Bovendien zijn de onderwerpen niet meer zo scherp afgebakend', vertellen Thessa Hilgenkamp en Dederieke Festen van het Erasmus

MC. Zij volgden in 2014 Heleen Evenhuis op als leidinggevenden van de vakgroep Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC. Samen vormen ze het Management Team van de Leerstoel.

Een voorbeeld is een onderzoeksproject over het ondersteunen van een gezonde leefstijl. Dit gaat zowel over gezondheid als over participatie. Onderzoekers van verschillende disciplines, universiteiten en één hogeschool werken hierbij samen. Doel is een leertraject voor begeleiders over stimuleren van gezond gedrag van cliënten. Dit in combinatie met het ontwikkelen van een omgevingsscan om te kijken wat je in de omgeving kunt veranderen om de gezondheid en leefstijl te verbeteren.

## ZELDZAME SYNDROMEN

De samenwerking tussen zorgorganisaties en universitaire centra heeft, volgens Hilgenkamp en Festen, een enorme impuls gegeven aan verbetering van zowel het onderzoek als de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. ZonMw en de overheid hebben daarin een positieve rol gespeeld. Door feedback uit de praktijk kun je onderzoek beter laten aansluiten bij de praktijk, wat cruciaal is voor het implementeren van onderzoeksresultaten, om zo de zorg te verbeteren.

Ook het onderzoek binnen leerstoelen voor geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, in nauwe samenwerking met landelijke expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, ontwikkelt zich verder. Een

voorbeeld daarvan is het onderzoek naar zeldzame syndromen als Angelman en Prader Willi. Door de toegenomen levensverwachting is meer kennis nodig om de zorg voor volwassenen met deze syndromen te verbeteren. Dit geeft een impuls aan zowel de samenwerking tussen verschillende disciplines, als het onderzoek naar de benodigde ondersteuning voor volwassenen met zeldzame aandoeningen.

## GENETICA

In de samenwerking vervagen ook de grenzen tussen onderzoek naar mensen met en zonder verstandelijke beperking. Want de expertise uit de genetica en interne geneeskunde is waardevol voor alle doelgroepen en wordt steeds meer ingezet voor mensen met een verstandelijke beperking.

Als voorbeeld van een gebied waarin wordt samengewerkt, noemen Hilgenkamp en Festen een project om een praktisch instrument te ontwikkelen voor gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking. Want zij leven langer dan voorheen en sterven vaker aan chronische aandoeningen. De palliatieve zorg wordt vaak laat ingezet. Bovendien is het lastig om de mensen hierin zelf een stem te geven. Ook bij dit onderzoek zijn hogescholen universiteiten en zorg-organisaties betrokken, aangevuld met een patiëntenorganisatie. Want net als bij veel andere onderzoeken wordt dat ook steeds belangrijker: de stem van de mensen met een verstandelijke beperking.



## 2. PARTICIPATIE GAAT OOK OVER MENSEN ZONDER BEPERKING

Onderzoek naar participatie richt zich steeds meer op de hele maatschappij en niet alleen op de mens met de beperking, aldus Alice Schippers, directeur Disability Studies in Nederland.

Het is een belangrijk gegeven: een beperking ervaar je pas op het moment dat je gaat meedoen in de maatschappij. Dan merk je dat het moeilijk is om van het openbaar vervoer gebruik te maken of dat de taal waarin de overheid tegen jou praat te ingewikkeld is.

In een inclusieve stad of gemeente daarentegen is de sociale en fysieke infrastructuur zo gemaakt dat mensen met een beperking vanzelfsprekend kunnen meedoen. Almere en Geldermalsen werken hier hard aan en dat wordt gevolgd met onderzoek door DSiN.

### OMGEVING

‘Door onderzoek te doen, ontdekken we dat er veel verschillende percepties zijn van participatie’, vertelt Schippers. ‘Zo hebben we buschauffeurs in Almere geïnterviewd. Vanwege hun strakke dienstregeling laten ze soms mensen met een rolstoel bij de bushalte staan. Zij zitten met het dilemma: op tijd komen versus medemenselijkheid. De omgeving moet natuurlijk zo in elkaar zitten dat het ook mogelijk is om iemand met een rolstoel ook te laten meegaan. In vaktermen heet dit *‘alignment’*, in overeenstemming met elkaar brengen.’

Een inclusieve gemeente houdt met alles rekening. Een voorbeeld daarvan is de Adviesraad Sociaal Domein (voorheen Wmo-raad) in Geldermalsen. Daarin zitten ook mensen met een beperking. En die zitten daar, volgens Schippers, niet alleen als excuus-Truus. Dus moet ook deze Raad zich aanpassen. Zoals de vergaderstukken op een begrijpelijke manier aanbieden. De structuur moet op een redelijke manier worden aangepast, zodat de mensen met een beperking die eraan meedoen hun beperking niet meer ervaren.

### SOCIAAL NETWERK

Universal Design is een belangrijk begrip in de wereld van participatie. Dat houdt in: producten en omgevingen ontwik-



kelen die voor iedereen bruikbaar zijn, of je nou wel of geen beperking hebt. De Wereldgezondheidsorganisatie WHO noemt dit de sleutel tot meer participatie en het verminderen van functionele beperkingen.

Participatie is verweven met het hele leven. Schippers noemt het voorbeeld van een oudere dame met een beperking die al haar hele leven schoonmaakwerk doet. Door haar vorderende leeftijd houdt ze na het werk steeds minder energie over voor andere dingen. Sociale contacten schieten erbij in en zelfs eten koken is al te veel. Maar ze vindt arbeidsparticipatie zo belangrijk, dat ze er veel voor over heeft en er andere dingen voor wil opgeven, of mensen uit haar netwerk ervoor inschakelt. Het onderzoek ‘Inzetten van het sociale net werk bij het vinden en behouden van werk’, ging hierover.

Een onderwerp dat meer onderzoek behoeft is ‘wederkerigheid’. Participatie lukt alleen als er wederkerigheid is in de relatie. Schippers: ‘Zoals een buurman met een verstandelijke beperking die altijd de drank verzorgt tijdens de buurtbarbecue. Als hij niet komt, wordt hij gemist. Dat is omdat er sprake is van wederkerigheid in de relatie met de buurt. Als mensen willen meedoen en meetellen, dan gaat het daar om. Hoe dat precies gaat, daarover willen we meer weten.’

## 3. DE VROEGE ONTWIKKELING

Het is hard nodig om meer kennis te krijgen over de ontwikkeling van men-

sen met een verstandelijke beperking, vindt Carlo Schuengel. Hij is hoogleraar ontwikkelingspedagogiek aan de Vrije Universiteit Amsterdam. ‘Onze kennis is voornamelijk gebaseerd op onderzoek bij mensen die zorg krijgen’, zegt hij. ‘Maar hoe verging het deze mensen voor die tijd?’

‘Welke ontwikkeling hebben zij door-gemaakt? Een ontwikkeling die op een bepaald moment achter is gaan lopen bij leeftijdsgenoten. Ze raken op achterstand, ervaren stress omdat de omgeving dingen van hen vraagt die ze niet kunnen waarmaken. Hoe gaan zij om met die stress en is dat anders dan bij leeftijdgenoten zonder verstandelijke beperking?’ De ‘diversiteit van ontwikkelingspaden’ van mensen met een verstandelijke beperking hebben we niet goed in beeld, aldus Schuengel. Weliswaar hebben we vroeghulp en interventies om het gedrag te beïnvloeden. Maar we weten niet precies wat de langetermijneffecten zijn van deze interventies. Langlopend onderzoek, liefst in combinatie met vroege interventies, zou veel kunnen verduidelijken, zoals het ontstaan van gedragsproblemen.

### GEDRAGSPROBLEMEN

Het omgaan met gedragsproblemen vraagt veel van begeleiders. Het werk in de zorg kan aantrekkelijker worden als het meer op ontwikkeling en ontplooiing gericht is, dan op beheersing en bescherming. Met andere woorden: voor de toekomst hebben we niet alleen een goede





SYLVIA HUISMAN

## De maat nemen

dweil nodig, maar moeten we ook beter in staat zijn de kraan te bedienen zodat die dweil minder nodig is. Voor grootschalig onderzoek in Nederland is samenwerking nodig tussen heel veel partijen. En als je zo'n onderzoek doet dan moet je zowel gezondheid, gedrag als participatie meenemen. Het zou daarom, volgens Schuengel, mooi zijn als we - ondanks de verschillende ideeën en denkwijzen - toch onze inspanningen minder versnipperd kunnen laten zijn. Een begin daarvan is dat alle onderzoekers binnen het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG) nu werken met een minimale dataset. Daarmee krijgen we al beter zicht op de situatie van mensen met een verstandelijke beperking.

### TECHNOLOGIE

Een andere trend is de toename van studies naar de toepassing van technologieën worden toegepast bij mensen met beperkingen: Nederland als *Health Valley*. Tijdens Focus op Onderzoek zullen we diverse bijdragen hierover zien. Je merkt dat dit onderwerp zich goed leent voor samenwerking tussen ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers. Voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen technologische oplossingen alleen maar werken als je die technologie verbindt met de kernwaarden van de zorg, zoals sociale relaties. Dat komt naar voren in het onderzoek 'Sociale relaties en ICT' door Paula Sterkenburg en haar collega's. In plaats van het klassieke beeld van technologie die vervreemdend werkt, zie je hier hoe technologie kan worden ingezet om mensen dichterbij elkaar te brengen.' ●

In het juninummer van *NTZ* (het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen), waarin speciaal aandacht wordt besteed aan Focus op Onderzoek, wordt uitgebreid ingegaan op de trends in het wetenschappelijk onderzoek.

Een genetisch diagnose, leidt dat niet tot stigmatisering? Mensen met een genetisch syndroom én hun families kunnen dat het beste weerleggen. Zij vertellen wat herkenning én erkenning betekent: het delen van overeenkomsten in het bijzondere dat deze mensen kenmerkt, schept een sterke band. Het biedt een belangrijke basis voor 'empowerment', want samen kunnen ze opkomen voor syndroom-specifieke vragen en op hen toegesneden zorg.

Zo ging het ook bij mijn promotieonderzoek naar het Cornelia de Lange Syndroom. Via een online vragenlijst gaven de ouders aan welk onderwerp ze het belangrijkste vonden: zelfverwondend gedrag. Dit gedrag komt voor bij ongeveer zestig procent van de mensen met CdLS (vergeleken met tien procent bij mensen met een verstandelijke beperking met onbekende oorzaak). De gevolgen voor het dagelijks leven, juist ook voor families, kunnen overweldigend zijn. Ons literatuuronderzoek liet zien dat doorgaans gedragsvragenlijsten worden gebruikt in plaats van directe observaties, en dat info over genetische diagnoses en gezondheid niet of nauwelijks wordt meegenomen. Verder toonden we aan dat kenmerken van zelfverwondend gedrag, zoals vóórkomen, ontstaan-sleeftijd en uitingvormen, aanzienlijke verschillen vertonen tussen verschillende genetische syndromen. Dit pleit voor genetische invloeden bij de ontstaanswijze van zelfverwondend gedrag. In een vervolgstudie vergeleken we gedrag en gezondheid bij mensen met Cornelia de Lange Syndroom die een verandering in het NIPBL- of SMC1A-gen hadden. Zelfverwondend gedrag kwam vaker voor bij mensen met een verandering in het NIPBL-gen.

Ook hoogleraar Chris Oliver benadrukt het belang van gedragsonderzoek bij genetische syndromen. Hij toonde aan dat symptomen van autisme sterk verschillen tussen genetische syndromen en dat syndromen gepaard gaan met een specifiek autismeprofiel. Dat is cruciaal voor het beter begrijpen van gedrag en het bieden van zorg op maat. En dat is ook precies wat ouders zeggen: natuurlijk is het belangrijk te kijken naar individuele mogelijkheden en beperkingen, maar ook het syndroom is van specifieke invloed. Wie nemen we de maat? Een verstandelijke beperking wordt gedefinieerd ten opzichte van de algemene bevolking: zouden we niet vaker mensen met een vergelijkbaar genetisch gestel als referentie moeten nemen?

Is gedrag terug te voeren op één gen? Nee hoor. Net zomin als gedrag altijd aan of af te leren is. Nature of nurture, medisch biologisch óf pedagogisch sociaal model? Ze kunnen niet zonder elkaar! Het beter leren begrijpen van gedrag vraagt om een integrale benadering: van genetische, lichamelijke, mentale én omgevingsfactoren. Het vereist dat gedragswetenschapper en medicus samen kijken, beschrijven en interpreteren. In de wetenschap en in de zorg moeten we samen meer kijken naar kenmerken, overeenkomsten en verschillen. Niks stigmatisering! Het is de basis voor zorg op maat! ●

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



## Verkiezing Meest Toegankelijke Gemeente gaat verder

**De verkiezing van Meest Toegankelijke Gemeente, die dit jaar voor het eerst werd gehouden, gaat door. De campagne Nederland Onbeperkt, waarvan de verkiezing deel uitmaakt, loopt in 2018 ten einde, maar de verkiezing voor de meest toegankelijke gemeente zal blijven bestaan.**

'Eens per twee jaar wordt beoordeeld of Nederland het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap voldoende naleeft', zegt Johan van Ruijven, woordvoerder van de VGN en campagneleider van Nederland Onbeperkt. Daarom hebben wij besloten om rond diezelfde tijd de verkiezing voor meest toegankelijke gemeente te houden. Bovendien

lopen we dan in de pas met de gemeenteraadsverkiezingen. Binnenkort zal elke gemeente nieuwe coalities gaan vormen. Al is er maar één partij die inclusie tijdens vorming van colleges op de agenda zet, dan hebben we al iets bereikt.'

### HARDENBERG

De eerste winnaar van de verkiezing is Hardenberg. Dat maakte minister Hugo de Jonge op 3 maart bekend bij het consumentenprogramma Kassa. Burgemeester Peter Sniijders van Hardenberg nam de ereprijs in ontvangst, een groot bord met daarop geschreven: Meest toegankelijke gemeente 2018. 'Het was een emotionele happening', zegt Johan van Ruijven. 'Er zat een flinke

Na de uitreiking bij Kassa. Tweede van rechts: burgemeester Peter Sniijders van Hardenberg. Links naast hem minister Hugo de Jonge. Uiterst links Otwin van Dijk. Foto Angeliek de Jonge

delegatie uit Hardenberg in de studio, die zeer gespannen de uitslag afwachtte. Toen de verlossende naam uit de envelop kwam, werd er gejuicht en gesprongen.' Burgemeester Sniijders ziet de eretitel als een aanmoediging om door te gaan. 'En als het niet kan zoals het moet, doen we het zoals het kan. In de gemeente Hardenberg doet iedereen mee.'

### SCANDINAVIË

Juryvoorzitter was Otwin van Dijk, burgemeester van Oude IJsselstreek en voormalig Kamerlid voor de PvdA. In de uitzending wees hij erop dat Nederland hopeloos achterloopt in vergelijking met bijvoorbeeld Scandinavische landen en de VS. Slechts een kwart van alle stations is toegankelijk voor rolstoelgebruikers en zeven procent van de overheidswebsites voldoet aan de webrichtlijnen voor toegankelijkheid.'

Van Ruijven over de beoordeling van de gemeenten: 'We hebben aan alle mensen met een beperking gevraagd om de toegankelijkheid van hun gemeente te beoordelen. We kregen zo'n vierduizend reacties. Vervolgens heeft Inclusion Lab, een gespecialiseerd bureau, nader onderzoek gedaan. De jury selecteerde vijf genomineerden.' /Riëtte Duynstee

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

#### REDACTIE

Johan de Koning, hoofdredacteur a.i., [jkoning@vgn.nl](mailto:jkoning@vgn.nl)  
Lotte Pulles, redactie-assistent, [lpulles@vgn.nl](mailto:lpulles@vgn.nl)

#### REDACTIEADRES

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

#### REDACTIECOMMISSIE

Anouschka Bänziger, Annamiek van Dalen, Jolanda Douma, Jan Duenk, Pieter 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, Elisa Conde van Veldhuizen, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Sylvia Huisman, Krista Kroon, Max Paumen, Frans Regtien, Enid Reichrath, Rieke Veurink, Karin Volkers

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

**ILLUSTRATOREN** Karel Kindermans, 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](mailto: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: € 84,00. Studenten ontvangen 50% korting.

Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice). Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het 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.springermedia.nl](http://www.springermedia.nl). De voorwaarden worden op verzoek toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave houdt in dat de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V., gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 3210/635, van toepassing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften zijn in te zien op [www.bsl.nl/schrijven-bij-bohn-stafleu-van-loghum](http://www.bsl.nl/schrijven-bij-bohn-stafleu-van-loghum)/auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

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

© 2018, Markant

ISSN 1384-6612

## SELFIE

Paulina Bodenko (29) is een van de eerste drie studenten die onlangs het diploma Woonhulp Gehandicaptenzorg behaalde. Ze werkt in activiteitencentrum Swetterhage van Gemiva-SVG Groep in Zoeterwoude.

'Van huis uit ben ik heel zorgzaam', zegt ze. 'Op de dagbesteding ben ik een manusje van alles. Ik maak eten en drinken voor de cliënten, knutsel met ze, we luisteren samen naar muziek. Ik vind het fijn om te zien dat cliënten helemaal blij worden als ze mijn stem horen. Als ik op vakantie ga is het een gekkenhuis hier. Als ik terugkom zeggen mijn collega's: we zijn blij dat je terug bent.' De opleiding Woonhulp werd ontwikkeld voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. De geslaagde kandidaten volgden deze opleiding de afgelopen anderhalf jaar op de academie voor Zelfstandigheid in Leiden. /Angeliek de Jonge



### WOONHULP

Hiermee verklaart Calibris Advies dat mevrouw P. (Paulina) Bodenko geboren 30 december 1988 de opleiding Woonhulp met succes heeft afgerond.

Mevrouw P. (Paulina) Bodenko mag de functie Woonhulp uitoefenen in de Gehandicaptenzorg.

Mevrouw P. (Paulina) Bodenko heeft de opleiding gevolgd bij de Academie voor zelfstandigheid te Leiden in samenwerking met Gemiva-SVG groep.

Datum: 5 februari 2018

Kandidaat:  
Mevrouw P. (Paulina) Bodenko

Directeur Calibris Advies  
dhr. F. Braakman

BRANCHEDIPLOMA

# MEDILEX

Onafhankelijke nascholing voor zorgprofessionals

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



23 mei

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

Handvatten voor het signaleren en behandelen

[medilex.nl/slaapproblemenvb](http://medilex.nl/slaapproblemenvb)



12 juni

## Mondzorg bij mensen met een verstandelijke beperking

Handvatten voor het verlenen van goede mondzorg

[medilex.nl/mondzorgvb](http://medilex.nl/mondzorgvb)



26 juni

## Seksualiteit en identiteit bij mensen met een verstandelijke beperking

Handvatten voor een gezonde ontwikkeling

[medilex.nl/seksualiteitvb](http://medilex.nl/seksualiteitvb)



start september

## 8 daagse opleiding BOPZ-deskundige (gehandicaptenzorg)

Speciaal voor hulpverleners in de gehandicaptenzorg

[medilex.nl/bopzopleidinggz](http://medilex.nl/bopzopleidinggz)



start 5 oktober

## 7-daagse opleiding psychiatrie (gehandicaptenzorg)

Praktische handvatten voor het signaleren en begeleiden

[medilex.nl/opleidingspsychiatrievb](http://medilex.nl/opleidingspsychiatrievb)



1 november

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

Handvatten voor het signaleren en behandelen van psychiatrische problematiek

[medilex.nl/vbpsychiatrie](http://medilex.nl/vbpsychiatrie)