

# Marktant

Het verhaal van een brus

## 'Voor het eerst was ik boos op mijn broer'

Marian Draaisma en  
Sjors van Leeuwen:  
'Marketing is nodig'

Daten door mensen  
met een beperking: 'De  
tweede vonk sloeg over'





- 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

Marian Draaisma en Sjors van Leeuwen

Marketing in de gehandicaptenzorg, hoe pak je dat aan? 'We moeten altijd gericht zijn op het perspectief van onze cliënten. Dat is niet facultatief, maar een verplichting.'

REPORTAGE

Brussen

Sanne Klomp werkt in de gehandicaptenzorg en heeft ook zelf een broer met een beperking. Ze kwam erachter dat er een hiaat is. 'Het ontbreekt aan beleid of een vertrouwenspersoon.'



ACHTERGROND

Dating

Ook mensen met een verstandelijke beperking vinden relaties belangrijk. Acht datingbureaus helpen hen de ware te vinden. Maar zonder betrokkenheid van de zorgverleners is de kans op succes klein.

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN JAN DUENK 16
- VALLEN EN OPSTAAN 22
- MEDIA 23
- YUCELMETHODE 24
- RECENSIE 27
- WAPPSITES 28
- KENNISPLEIN 29
- LIFEWISE 30
- MEET THE GENES 33
- COLOFON 34
- SELFIE 35
- GEDICHT 36



FOTO ALEID DENIER VAN DER GON



Haar eigen broer

Een aangrijpend verhaal in deze *Markant* is dat van Sanne Klomp. Zij heeft een broer met een verstandelijke beperking, die geweld tegen haar gebruikte. Ook al werkt zij zelf in de gehandicaptenzorg, toch wist zij niet goed hoe ze ermee om kon gaan: haar eigen broer! Dankzij de ogedragsdeskundige van haar broer, kon ze het contact herstellen. Maar daarna vroeg ze zich wel af: als het voor mij al zo moeilijk is, hoe is dat dan voor 'brussen' die niet zelf in de sector werken?

Haar verhaal maakt duidelijk hoe belangrijk het is dat de gehandicaptenzorg zich niet alleen richt op mensen met een beperking, maar ook op hun naasten. Zij kunnen een bijdrage leveren aan de ondersteuning, dat zien we nog te vaak over het hoofd. En tegelijk zijn ze zelf vaak kwetsbaar en verdienen ze het om te worden gezien. 'Onze' nieuwe hoogleraar, Annette van der Putten, merkt het ook op: 'Als de ondersteuning zich ook op hen richt, gaat het welzijn van alle gezinsleden omhoog.'

Hoe is het eigenlijk mogelijk dat we in onze ondersteuning vaak nog te weinig oog hebben voor ouders, 'brussen', en kinderen van mensen met een verstandelijke beperking? Het ligt toch voor de hand om hun kennis en ervaring te betrekken bij de ondersteuning? Ik vrees dat het nog te maken heeft met het verleden van de sector. Mensen met beperkingen werden uit hun sociale omgeving gehaald om hen te laten verzorgen op veraf gelegen instellingsterreinen. Dit gebeurde met de beste bedoelingen, maar je kunt het je nu niet meer voorstellen.

En de toekomst? Het antwoord op deze vraag moeten zorgaanbieders denk ik niet op eigen houtje formuleren, maar juist in gezamenlijkheid. Ik zou binnenkort graag eens met familieleden van mensen met beperkingen om de tafel gaan zitten, om na te gaan hoe we meer voor elkaar kunnen betekenen.

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

## Een vos of een eekhoorn?

‘Daar is de fotograaf, veel klikken en lachen’, zegt **Frank Nieskens** (50) terwijl hij mijn hand vastpakt. Hij heeft een verstandelijke en een visuele beperking en samen met Ruud Greijmans van Visio Stramproy heeft hij me opgewacht op de parkeerplaats van het nieuwe Zintuigenpark in Weert.

Het park is een initiatief van een aantal organisaties, waaronder de gemeente Weert, Koninklijke Visio en de Bosgroep Zuid Nederland, die samen een stichting hebben opgericht. De zintuigen zien, horen, voelen, ruiken en proeven, worden hier op een speelse manier geprikkeld en het park is bovendien rolstoeltoegankelijk. Je kan een stok zoeken, muziek maken, of voelen wat voor houtsculptuur er staat: een vos of een eekhoorn?

‘Er is hier voor ieder wat wils’, zegt Ruud terwijl hij Frank meevoert. ‘Een beleving is voor iedereen weer anders. Nu het mooi weer wordt zijn we van plan vaak te komen met onze bewoners.

Dit is de derde keer dat Frank een bezoek brengt aan het park sinds de opening op 14 maart. Hij heeft het niet zo op geluid, maar verder vindt hij alles leuk. Vooral de zoenende vosjes!





## IN HET NIEUWS LOONDISPENSATIE

# 'Binnenkort kan die regeling zomaar op mij van toepassing zijn!'



'Wij Staan Op!' biedt in de Tweede Kamer de petitie tegen loondispensatie aan.

**'Voorzitter, gisteren stond het hier vol met journalisten en fotografen. Toen ging het over een paar jokkebrokken. Nu het over een onderwerp gaat dat vele mensen en vele levens raakt, over inkomens van mensen die graag mee willen doen, is het hier doodstil. Dat verdienen zij niet.'**

Het zijn de woorden van Corrie van Brenk (50PLUS) tijdens het Kamerdebat over loondispensatie, een dag na het spraakmakende debat over de memo-affaire over dividendbelasting. Dit debat ging over het voornemen om mensen met een arbeidsbeperking minder te betalen dan het minimumloon. Het plan stuit op veel weerstand. Actiegroep 'Wij Staan Op!' vindt dat er sprake is van discriminatie en startte daarom een petitie. Deze werd met ruim tachtigduizend handtekeningen overhandigd aan staatssecretaris Tamara van Ark.

## OP DE BRES

In de weken voorafgaand aan het debat was er wél veel media-aandacht voor de loondispensatie-kwestie. Het laat volgens 'Wij Staan Op!' zien dat mensen met een beperking echt zelf op de bres moeten springen om de voor hen belangrijke onderwerpen te agenderen, anders gebeurt het niet. Volgens Shannon Claessens zou er vanuit deze groep dan ook meer bijval moeten komen. 'Veel mensen denken: die regeling geldt vast niet voor mij, ik zie wel hoe het loopt.'

Shannon, één van de mensen van 'Wij Staan Op!', is wel op haar hoede. Het plan is nog geen wetsvoorstel, dus ze volgt de ontwikkelingen op de voet. 'Binnenkort kan de regeling zomaar op mij van toepassing zijn', zegt Shannon. 'Als ik mijn diploma heb gehaald, wil ik in september graag als sociaal werker aan de slag. Ik hoop dat ik minimaal 24 uur in de week kan werken, maar weet nog niet of dat haalbaar is. Nu woon ik nog thuis, maar als ik straks op mezelf woon moet ik genoeg energie over hebben om het thuis op orde te houden.'

## TUSSENSTAND

Shannon vindt het 'ernstig' dat de politiek niet luistert naar de mensen om wie het gaat. 'Bovendien levert het plan helemaal niet op wat de staatssecretaris voor ogen heeft. Volgens het Sociaal Planbureau levert het nauwelijks meer banen of beschutte werkplekken op.' Ondertussen blijft 'Wij Staan Op!' druk zetten om het plan van tafel te krijgen. Shannon: 'Het aantal handtekeningen dat we al hebben overhandigd was nog maar een tussenstand!'

/ Lisanne Smits

## Foutje

Bij het artikel 'Stemmen doe je zo' in ons aprilnummer stond een foto die volgens het bijschrift was gemaakt bij 's Heeren Loo. Dit moet zijn: Severinus.

## CIJFER

# 32%

van de jongeren die in 2016 uitstroomden uit het Voortgezet Speciaal Onderwijs, het Praktijkonderwijs en het Entree-onderwijs, vond geen werk en heeft ook geen uitkering. Dit is een verdere toename ten opzichte van 2014 en 2015, toen de percentages 26 en 29 procent waren. Anders gezegd: deze 3900 schoolverlaters zitten zonder uitkering thuis. Er is ook iets beter nieuws: het percentage dat werk vindt is ook gestegen, zij het licht, tot 38 procent (was 34 en 37 procent). Deze stijging is echter onder jongeren die uit het VSO komen slechts één procent per jaar en bedroeg in 2016 19 procent.

BRON: TOEZICHTSOCIAALDOMEIN.NL



## @TDSCHRFTMARKANT

**WIETSE SMIT** OVER CHIEL EGBERTS: 'Als je alles eindeloos blijft doorschuiven naar het volgende overleg in de driehoek gebeurt er niks en raken jongeren gefrustreerd' (Lees de hele reactie op [vgn.nl/markant](http://vgn.nl/markant))

**NYNKE REMEEUS** Mooi artikel in @tdschrftMarkant over initiatief Bijonz van @StPrisma en over de poli's van @Abrona in ziekenhuizen!

**MARLY KONING** @PHILADELPHIANL bevaart cliënten rechtstreeks met Cliëntervaringsinstrument 'Dit vind ik ervan!' Lees het in @tdschrftMarkant

**FROUKE LUCASSEN DE ZWART** OVER HET PERSONEELSTEKORT Ze moeten eerst iets gaan doen aan de contracturen. Vaak krijgen mensen kleine contracten, bijvoorbeeld van 16 tot 24 uur en dan vaak verdeeld over vijf dagen. Daar kan men toch niet van rondkomen. Werkgevers willen flexibiliteit en alleen inzet in de piekuren. Een baan vinden van 32 uur die men in acht-uursdiensten kan werken, is op deze manier erg lastig.

**AD BAKKER** OVER VALLEN EN OPSTAAN 'Geef me een hand Frans, want ik heb vandaag ook geen zin om op te staan. Graag zou ik het net als wat jij nu doet van me af schrijven, maar die gave heb ik helaas niet. Het gevoel herken ik, bij mij door de Fibromyalgie die al zo'n veertig jaar heb en jij door jou revalidatie van de hartstilstand. Ik word blij van je verhaal.'

# Prof. Van der Putten: 'Iets doen is beter dan niets doen'

**Beweging of motorische activering maken nog nauwelijks deel uit van de activiteiten die mensen met meervoudige beperkingen krijgen aangeboden. Deze zijn vooral sensorisch gericht en weinig activerend.**

Dat zei Annette van der Putten in haar oratie, de lezing die zij onlangs uitsprak bij de officiële aanvaarding van de leerstoel orthopedagogiek gericht op mensen met meervoudige beperkingen, aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Uit diverse studies blijkt dat motorische interventies niet alleen kunnen leiden tot meer motorische vaardigheden, maar bijvoorbeeld ook tot toename van alertheid en vermindering van gedrags- en slaapproblemen. Recent deden de onderzoekers van de RUG en de Katholieke Universiteit Leuven onderzoek naar de samenhang tussen enerzijds motorische ontwikkeling en anderzijds verstandelijke ontwikkeling en taalontwikkeling. Die samenhang blijkt juist bij kinderen met ernstige

beperkingen het grootst te zijn. Hoe we kinderen met meervoudige beperking het best kunnen activeren is nog niet onderzocht, maar 'iets doen' levert meer op dan 'niets doen', zei Van der Putten.

Een ander thema waarvoor de nieuwe hoogleraar aandacht vroeg is de rol van ouders en broers en zussen van kinderen met meervoudige beperkingen. Als de ondersteuning zich ook op hen richt, gaat het welzijn van alle gezinsleden omhoog. //JdK



## QUOTE



**'Voor je het weet ben je de halve regeerperiode onderweg voordat er iets verandert. Dat wil ik niet. Ik ben een heel praktische minister. Ik heb meer instrumenten tot mijn beschikking dan regels en pegels'**

HUGO DE JONGE, MINISTER VAN VWS, IN DE VOLKSKRANT

**'Onze locaties liggen vaak midden in of aan de rand van de natuur. Dat brengt een verantwoordelijkheid voor de omgeving met zich mee'**

JAN PETER NIEZINK, PROGRAMMA-MANAGER DUURZAAMHEID BIJ 'S HEEREN LOO, IN ZORGVISIE

**VGN IN HET NIEUWS** > VG Hackathon levert prachtige innovatieve zorgoplossingen > VGN richt platform duurzaamheid op > Onderzoek naar staat van de gehandicaptenzorg > Eerste Kennismarkt van 2018 met Alliade > Extra inspecties op legionella > Bestuurders in dialoog over veiligheid > Jaarverslag niet verplicht voor stichtingen > Programma Koers en Kansen voorkomt herhaalde criminaliteit > Blog: een doorzetter met NAH [meer op vgn.nl](http://meer.op.vgn.nl)

## Managers hebben sleutelrol bij toepassen van kennis

**Bij het delen en toepassen van kennis in de gehandicaptenzorg hebben managers een belangrijke voorwaardelijke rol. Dat blijkt uit een artikel van Marion Kersten van de VGN in het juninummer van het *Journal of Intellectual Disability Research*. Het management bepaalt of er tijd, geld en trainingen beschikbaar zijn. En bovendien begeleiden managers vaak de keuze van methoden, hulpmiddelen, of het ICT-systeem.**

Naast de managers hebben ook de professionals zelf een belangrijke rol. Hun moti-

vatie, interesse en betrokkenheid blijken ook belangrijke factoren te zijn bij het toepassen van nieuwe kennis. Deze resultaten geven aan hoe belangrijk een stimulerende cultuur voor hen is, schrijft Kersten.

Het delen en toepassen van kennis is volgens velen voor verbetering vatbaar. In de zorg in zijn algemeenheid wordt gesproken van een *know-do-gap*. Voor haar artikel bestudeerde Kersten de internationale



literatuur die specifiek over het delen en toepassen van kennis in de gehandicaptenzorg is verschenen. Daaruit blijkt, dat ook onderzoekers een steentje kunnen bijdragen om de kloof te versmallen. Bij het ontwikkelen van interventies, moeten ze er niet alleen op letten of deze *evidence based* zijn, maar ook hoe gebruiksvriendelijk ze zijn. //JdK

> [ONLINELIBRARY.WILEY.COM](http://ONLINELIBRARY.WILEY.COM)

# 'Marketing is een mensen-verhaal'

Met behulp van marketing kunnen organisaties hun dienstverlening zo goed mogelijk afstemmen op de behoeften van hun klanten. Dat geldt ook voor organisaties in de gehandicaptenzorg. Maar met visie en beleid alleen kom je er niet. 'Je moet je verhaal wáár maken.'

DOOR JOS STEEHOUDER | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

**M**arian Draaisma is marketing director bij Pluryn en Sjors van Leeuwen marketingdeskundige. Samen schreven ze twee boeken over marketing in de zorg: *Power to the people*. Waarom? Draaisma: 'Pluryn is een van de grotere zorginstellingen in ons land. Eén van de opdrachten in onze eigen organisatie is het delen van kennis, zodat anderen daar ook plezier van hebben. Dat geldt dus ook voor marketing, iets wat in onze sector nog lang geen vanzelfsprekendheid is. Laatst vroeg ik collega's hoe hun afdeling marketing was georganiseerd. Toen zei één van hen: moet je niet eerst vragen of we wel zo'n afdeling hebben?' 'Veel organisaties hebben geen apart gepositioneerde marketingafdeling; al zijn die wel nodig om krachtig en effectief te zijn. Onze boeken gaan over hoe het werkt, waar het slaagt en welke schema's en middelen je kunnen helpen. Het gaat over begrippen en definities: boeken waarmee we laten zien hoe het bij ons is gegaan en waarin we praktische handreikingen doen.'

## Hoe komt het dat zoveel zorgaanbieders de marketing nog niet hebben omarmd?

Van Leeuwen: 'In 2004 introduceerde ik het zorgmarketingplatform, een kennisplatform van en voor marketing- en communicatiemensen in de zorg. Veel van hen vragen zich af: hoe pak ik het aan? Ze

hebben nauwelijks mandaat, geen budget en moeten bestuurders maar zien te overtuigen. Terwijl ze tegen de stroom in roeien, gaan de ontwikkelingen snel verder, zeker ook digitaal. Waar moeten ze beginnen?'

## Waarom zijn jullie de aangewezen mensen om dit verhaal te vertellen?

Draaisma: 'Onder meer omdat ik de kennis vanuit mijn vroegere eigen marketing en reclamebureau kan combineren met ervaring in de zorg. Ik heb de afgelopen jaren veel vliegrepen gemaakt. Daarbij is Pluryn de afgelopen tien jaar een "sterk merk" geworden. Goede marketing speelt daarin een grote rol.'

Van Leeuwen: 'Door onze ervaring weten we hoe marketing de zorgmedewerkers kan helpen om daadwerkelijk te doen wat cliënten nodig hebben. Het is mooi en boeiend werk waar cliënten direct de vruchten van plukken. Toch iets anders dan marketing bedrijven voor een bedrijf dat potten pindakaas verkoopt, zeg maar.'

## Hoe zijn jullie als marketingmensen betrokken geraakt bij de zorg?

Draaisma: 'Na de verkoop van mijn bedrijf in 2007 vroege de bestuurder van Pluryn, Rob de Jong, of ik de marketingafdeling daar wilde opzetten. Ik vond dat een interessante job, omdat je in de zorg volop passie voor het werk vindt. Het is een passie die ik zelf ook voel. In mijn werk betrek ik ook externe deskundigen. Sjors, die ik al kende van het zorgmarketingplatform, is een van mijn belangrijkste sparringpartners. Zo ontstond onze samenwerking die ook heeft geleid tot het schrijven van de boeken over marketing in de zorg.'

## Marketing lijkt een organisatievraagstuk te zijn. Hoe verhoudt zich dit tot de behoefte van cliënten aan persoonlijke aandacht, het samen zoeken naar oplossingen voor praktische problemen?

Van Leeuwen: 'Eén op één-contact is de ultieme marketing. De zorgmedewerker is strikt genomen de beste marketingmedewerker. Alleen loopt die met alle goede wil vaak vast in de complexe wereld

>>





van zorgregels. De afdeling marketing kan daar vaak wel doorheen breken. Zo vervul je de wensen en behoeften van de cliënt.'

Draaisma: 'Marketing is geen organisatievraagstuk, maar een relevant mensenverhaal, dat draait om de vraag en de behoefte van een cliënt, diens familie en de verzorgers. Daarbij is meer nodig dan goede wil: welke belofte doe je als organisatie aan mensen? Hoe maak je die belofte waar? Bij Pluryn is onze focus: 'Sterker in de Samenleving'. Dat gaat over het opbouwen van kracht zodat mensen in zich in de samenleving kunnen ontwikkelen, zowel bij wonen, werken, leren als in de vrije tijd. Pas dan kan een mens zich ontplooien. Dat vraagt van de organisatie dat je je schotten neerhaalt en uitsluitend werkt vanuit de zorgvraag van die mens. Zulke organisaties doen dingen waarop cliënten daadwerkelijk zitten te wachten. Dát noem ik dan klantgericht.'

#### **Wat gebeurt er als marketing een ondergeschoven kindje blijft binnen een organisatie?**

Draaisma: 'Het leidt tot wazige positionering, als je als organisatie geen relevant verhaal hebt. Zowel de cliënten die zorg vragen als de medewerkers die zorg verlenen, hebben behoefte aan zo'n helder verhaal: het gaat om de motivatie van het bedrijf. Je klantgerichtheid is medebepalend voor de kwaliteit van de zorg.'

#### **Hoe groot is dat probleem?**

Van Leeuwen: 'In de zorg heeft tien tot vijftien procent van de organisaties de marketing wel op orde. Maar veruit de meeste bedrijven, zeker zestig procent, hebben hooguit het idee dat je er "iets" mee moet, maar weet niet goed wát. Sommigen nemen een ervaren marketingkracht aan, maar geven die niet de juiste positie in de organisatie. Die vertrekt na een half naar teleurgesteld. vervolgens proberen ze iets met een training, want het mag niet teveel geld kosten. Daarna komt er een enthousiaste trainee die de power ontbeert voor een onmogelijke opdracht.

Marketing moet minimaal op directieniveau functioneren omdat het een belangrijk onderdeel is van de strategie van een organisatie, dat zit dicht tegen het beleid aan. Je moet dus gesprekspartner zijn van beleidsmakers, zorgdirecteur en managers. Het gaat over eigen organisatie in relatie tot de omgeving. Je moet op de plek zitten waar knopen worden doorgehakt.'

#### **Hoe herken je een zorgaanbieder die de marketing goed op orde heeft?**

Van Leeuwen: 'Het grappige is dat die kleine kopgroep die marketing goed op orde heeft, ook voor de rest goed presteert. Ze staan goed aangeschreven, hebben een goede publieke opinie, doen het financieel goed. Het zijn bedrijven die eerder groeien dan krimpen. Ja, Pluryn hoort daar ook bij.'

#### **Waarom herken je die goede marketing?**

Draaisma: 'Goede marketing geeft een consistent beeld van de organisatie en leidt tot het volhouden van een beleid of strategie. Dit vertaalt zich naar de gehele organisatie. Pluryn is er voor mensen met een complexe zorgvraag: dat is een beleidsmatige en



### **SJORS VAN LEEUWEN**

Geboren op 24 mei 1962 in Arnhem

- 2000 – heden managementadviseur/directeur Indora Managementadvies
- 2002 – heden auteur van diverse management- en marketingboeken
- 2004 – heden initiatiefnemer en coördinator Zorgmarketingplatform
- 2006 – heden auteur, columnist en recensent voor diverse media
- 1985 – 2000 management- en adviesfuncties bij diverse bedrijven/organisaties

### **MARIAN DRAAISMA**

Geboren op 3 februari 1953 in Heeg

- 1979 – 1989 journalist, columnist en eindredacteur bij verscheidene dagbladen
- 1989 – 1992 eigenaar van public relations-bureau PR Business
- 1992 – 2007 mede-eigenaar marketing-reclamebureau Ruijs-Draaisma
- 1995 – 2006 voorzitter Europese associatie reclamebureaus EURADA
- 1998 – 2005 voorzitter Stedelijk Netwerk Nijmegen
- 2007 – heden marketing Director Pluryn en Intermetzo

# 'Eén op één-contact is de ultieme marketing. De zorgmedewerker is strikt genomen de beste marketing-medewerker'

strategische beslissing. Aan die positionering heeft Pluryn een belofte toegevoegd: 'Sterker in de samenleving'. Die strategische keuze is nu geworteld in de haarvaten van de organisatie. Want het is niet genoeg om alleen te zeggen dat je dienstverlening is gericht op mensen met een complexe zorgvraag. Die strategische keuze vereist vertaling naar de dienstverlening en je ondersteunende diensten. Je moet je verhaal wáár maken. De belofte aan de buitenwereld is ook een belofte intern. Wij moeten altijd gericht zijn op het perspectief van onze cliënten. Dat is niet facultatief, maar een verplichting. Dat geldt ook voor onze maatschappelijke ondernemingen, scholen en leer-werkbedrijven. De marketingbelofte "Sterker in de samenleving" is de leidraad in ons werk geworden. Na tien jaar wordt dat in de buitenwereld herkend als een consistent verhaal.

Draaisma: 'De marketingafdeling helpt om dat wat overal in de organisatie al leeft, handen en voeten te geven, helder te maken. Als je mooie concepten hebt in een regio, wil dat nog niet zeggen dat je cliënten dat ook herkennen. Het gaat erom dat behoefte aan zorg en het aanbod ervan wederzijds zichtbaar zijn.'

## Marketing is dus meer dan alleen een mooi verhaal vertellen, meer dan reclame?

Draaisma: 'Als dat mooie verhaal niet waar blijkt te zijn, keert zich dat als een boemerang tegen je. Keihard zelfs. De zorg is gevoelig voor kritiek, voor ervaringen van cliënten bij wie niet waargemaakt wordt wat is beloofd. Irritaties omdat gebeurtenissen op gespannen voet staan met je motto. Maar cliënten, hun familie en verzorgers voelen heel goed aan of je als organisatie wel of niet gebakken lucht verkoopt. Marketing is ook: je niet laten meevoeren in incidenten-politiek, je niet uit het veld laten slaan door een tegenslag, maar daarvan juist willen leren.'

Van Leeuwen: 'Zorgaanbieders vinden het maken van keuzes vaak lastig: wat is je specialisme, voor wie wil je er zijn, wat is het beste dat je als zorgaanbieder te bieden hebt? Zonder duidelijk profiel is het niet mogelijk om een helder verhaal te hebben. Pluryn richt zich op mensen met de meest complexe zorgvragen. Dat betekent eigenlijk altijd meerdere zorgvragen in één, zoals bijvoorbeeld bij iemand die te maken heeft met agressieproblematiek, laagbegaafdheid, psychische problematiek. Daarvoor moet je dus bij Pluryn zijn; goede marketing zorgt ervoor dat dat voor iedereen herkenbaar is.'

## Bestaat bij zorgaanbieders het beeld dat marketing toch vooral iets is voor de buitenwereld?

Draaisma: 'Dat kan zo lijken. Voor een goede marketing en marketingcommunicatie moet je dus eerst naar binnen kijken en focus aanbrengen binnen de organisatie. Op alle gebieden moeten

mensen weten waar ze aan toe zijn en die verwachtingen probeer je vervolgens te overtreffen.'

Van Leeuwen: 'Marketing wint aan gewicht. We komen uit een tijd dat producten verkocht moesten worden. Met een tv-reclame was je klaar. Later ontwikkelde zich dat naar klantgerichtheid en loyaliteitsprogramma's. Nu zie je met de digitalisering dat de cliënt eigenlijk altijd overal aanwezig is. Het maakt niet uit wat je verzint aan dienstverlening: digitale zorg via e-health, communicatie via social media, het introduceren van communities, games en gadgets waar cliënten wat aan hebben, conceptontwikkeling via co-creatie. Verzin het maar. Alles heeft met marketing te maken.'

## Goede marketing is dus voortdurend kijken naar de relatie tussen binnen- en buiten?

Draaisma: 'Marketing maakt zichtbaar wat er is en brengt focus aan zowel van buiten naar binnen als van binnen naar buiten. Dat vind ik belangrijk. Wat mensen van ons verwachten moet in overeenstemming zijn met wat wij hen presenteren. En vervolgens moeten wij kunnen leveren wat mensen van ons verwachten.'

## Kunnen jullie een voorbeeld noemen hoe marketing in de zorg kan functioneren?

Van Leeuwen: 'Neem de problematiek van de thuiszitters, kinderen met problemen die niet naar school gaan. Moet je daar iets mee? Dan komt marketing in beeld. Eerste vraag: wil je er iets mee vanuit de strategie van Pluryn? Het antwoord is duidelijk: jazeker, het hoort tot je basisopdracht "Sterker in de samenleving". Vervolgens is er een reeks aan vragen die moet worden beantwoord. Hoeveel van die kinderen zijn er? Wat is de oorzaak? Is het een uniforme groep of is die gevarieerd? Welke dienstverlening en begeleiding is nodig zodat die kinderen weer naar school komen? Dan heb je het over productontwikkeling. En dan komt de volgende vraag: Wat mag dat kosten en wie betaalt het? Is dat de gemeente? Het ministerie? Hebben we er zelf budget voor? Wat voor expertise hebben we nodig? Hebben we voldoende mensen met de goede opleiding? Enfin: stel dat je besluit dat je ermee aan de slag gaat: hoe kun je ze bereiken? Weet je waar ze wonen, kun je ze aanwijzen? Eén simpele vraag leidt dus tot een heel compleet marketingvraagstuk. Dat kan de afdeling marketing heel goed begeleiden.'

Draaisma, lachend: 'Als ik dit zo beluister, word ik eigenlijk heel moe van ons beroep. Het is best heel veel. Maar het is ook heel leuk.'

Marian Draaisma en Sjors van Leeuwen, *Power to the People, Marketing in de zorg*. Pluryn 2015. ISBN 978-90-823403-0-3.

*Power to the People, Online marketing in de zorg*. Pluryn 2017, ISBN 978-90-823403-1-0.



# Een eigenzinnige broer

Na twee geweldsincidenten verbrak Sanne Klomp het contact met haar verstandelijk gehandicapte broer. Met hulp van zijn orthopedagoog kon ze het herstellen. Maar omdat ze zelf in de zorg werkt, zette dat haar ook aan het denken: 'Als ik het al niet weet, hoe moet dat dan met andere brussen?'



Samen met haar vader, Gert, bezoekt Sanne Klomp haar broer Jeroen in het theehuis van 's Heeren Loo.

**B**russen worden ze genoemd, de broers en zussen van mensen met een beperking. Sanne Klomp, persoonlijk ondersteuner bij Abrona, is er zelf een. Ze heeft een oudere broer, Jeroen, met een ernstige verstandelijke beperking en autisme. Hij woont in op een locatie van 's Heeren Loo. Eens per twee weken bezoekt ze hem samen met haar ouders. Lange tijd ondernam ze dingen met haar broer: auto rijden, muziek luisteren of een concert bezoeken. Ze houdt van zijn eigenzinnigheid: hij wil binnen zijn mogelijkheden zoveel mogelijk regie. 'Tegelijkertijd geniet hij ook van de kleine dingen van het leven zoals koffie drinken, eten en dvd's kijken.'

## TRAUMA

Toch moest ze een paar jaar terug het contact verbreken. Dat kwam door twee geweldsincidenten, waar ze een trauma aan over hield. Ze wist niet meer hoe ze toenadering moest zoeken, en of ze dat nog wel wilde of kon. 'Ik vroeg me af: hoe kan ik in deze ingewikkelde situatie toch bij hem betrokken blijven?' In het gezin waren zij en haar ouders gewend om na moeilijke tijden met haar broer zichzelf weer te herpakken en door te gaan.

Dit keer lukte dat niet. 'Rationeel wist ik wel dat mijn broer de wereld als onveilig ervaart, en dat dat kan leiden tot onberekenbare reacties. Toch kon ik het maar niet geloven dat ik daar als zus slachtoffer van was geworden. Tegelijkertijd nam ik het mezelf kwalijk dat ik hem kennelijk zo angstig had gemaakt. Had ik eigenlijk wel voldoende kennis om goed met hem om te gaan? En moest dat eigenlijk? Ik ben immers zijn familie en niet zijn hulpverlener. Voor het eerst in mijn leven was ik echt boos op mijn broer.'

Hierover praten met het team vond Klomp ingewikkeld, ondanks al hun goede zorg.



Sanne Klomp: 'Brussen willen hun ervaringen en geschiedenis graag delen.'

Ze legde contact met de gedragsdeskundige van haar broer en vond daarnaast een therapeut die haar hielp bij de verwerking. 'Ik vroeg me af: wie is mijn broer eigenlijk? Dat wist ik eigenlijk onvoldoende. Wij hebben als gezin niet zo lang met hem samengeleefd, omdat hij al vroeg naar een instelling ging. Mijn ouders hebben mij nooit willen belasten met de zorg.'

## ANGST

Door het gesprek met de gedragsdeskundige is ze met een andere blik naar haar broer gaan kijken. Ze kreeg tips die hielpen bij het herstellen van het contact. 'Hij hielp me beseffen dat mijn broers reacties puur uit angst voortkomen. Die angst kan al in heel kleine dingen zitten. In zijn wereld is het al onveilig als ik bijvoorbeeld achter hem loop. Mijn broer reageert vanuit zijn beperking heel primair, en het maakt dan niet uit of dat bij zijn zus is of een onbekende. Dat hielp in de verwerking van het gevoel: ik ben zijn zus, hoe kan hij mij dit aandoen?' Maar het gesprek met de gedragsdeskundige zette haar ook op een andere manier

aan het denken. 'Hij bevestigde mijn indruk dat het in de zorg ontbreekt aan beleid of een vertrouwenspersoon voor brussen, en dat dat een hiaat is', zegt Klomp. 'Als ik met mijn achtergrond als persoonlijk ondersteuner al niet weet waar ik moet beginnen, hoe moet dat dan met andere brussen?'

## KANSEN

Intussen kreeg ze in haar werk ook signalen dat de gehandicaptensector kansen laat liggen als het om brussen gaat. Als persoonlijk ondersteuner maakte ze vaak mee dat de zorg van de ouders naar broer of zus overgedragen moest worden. Meestal plotseling, omdat de ouders de zorg niet meer aankonden of overleden.

Dat broers en zussen in zo'n situatie betrokken blijven, is niet altijd vanzelfsprekend, weet Klomp. 'Ouders en brussen staan er verschillend in; anders dan bij brussen is de betrokkenheid van ouders vaak onvoorwaardelijk.' De brussen, merkte ze, voelen zich bij een overdracht voor het blok gezet. Vooral als ze tot dan toe nauwelijks bij de zorg betrokken zijn geweest. Soms lopen ze

# 'Als ervaringsdeskundigen met een gedeelde en lange geschiedenis hebben brussen veel te bieden. Zij kunnen meedenken in de ondersteuning'

na een tijdje helemaal vast en dan dreigt een burn-out, omdat ze ook andere verplichtingen hebben, zoals een eigen gezin, of er alleen voor staan.

Dat is des te spijtiger als je bedenkt dat met name mensen met een ernstige verstandelijke beperking doorgaans weinig andere contacten hebben. Vrienden maken is lastig, en eenzaamheid ligt op de loer. Ook de broer van Klomp heeft weinig andere contacten buiten zijn ouders, zus, grootouders en medebewoners.

Hulpverleners hebben niet altijd door wat zich in een familie afspeelt, zegt Klomp.

'Dat merkte ik bijvoorbeeld aan collega's die het niet begrepen als een broer of zus zich afzijdig hield. Zij hebben niet altijd in de gaten dat die mensen al een leven met heel veel zorg achter de rug hebben. Bij oudere

## STEUN EN ERKENNING

'Brussen worden door zorgverleners nog altijd te weinig gezien', zegt Anjet van Dijken, auteur van het *Broers- en zussenboek* uit 2013. 'Terwijl ze veel tijd met hun broer of zus spenderen en vaak zo goed weten hoe het met hem of haar is. Ons zorgstelsel is er niet op ingericht om hen te zien. Zorgverleners hebben geen handvatten om brussen te ondersteunen. Dat komt in hun opleiding niet aan bod. Er moet structureel aandacht voor komen.'

'Brussen hebben een driemaal zo grote kans op het ontwikkelen van psychische problemen als anderen', zegt ze. 'Daarom is het zo belangrijk om ze op de juiste manier bij de zorg te betrekken. Brussen zijn empathisch, maar kunnen slecht hun grenzen bewaken. Van nature zijn ze bezig om het gezin te verlichten, denken dat ze altijd vrolijk moeten zijn.' Zelf kwam ze er als volwassene tot haar verbazing achter dat er al 25 jaar internationaal onderzoek naar *siblings* bestond.

cliënten met grote gezinnen zijn er soms meer opties, voor wie de zorg op zich neemt. Maar nu gezinnen steeds kleiner worden, komt de zorg op steeds minder schouders terecht.'

## EMPATHIE

Abrona heeft sinds een paar jaar beleid om meer aandacht te besteden aan het netwerk van cliënten. Voor Klomp, die in het laatste jaar van haar opleiding SPH zat, kwam zo alles mooi bij elkaar. Ze besloot voor haar afstuderen bij haar werkgever onderzoek te doen naar de ondersteuning van volwassen brussen. Daarvoor interviewde ze niet alleen broers en zussen, maar ook medewerkers. Op haar oproep om mee te werken reageerden honderden mensen, kennelijk heeft ze een snaar geraakt.

'Toen dacht ik: laat ik een boek schrijven over brussen. Dan bestaán we, en dat is het begin van een gesprek.'

Van Dijken schreef mee aan een NJI-rapport over de ondersteuningsbehoefte van brussen van zorgintensieve kinderen uit 2015. Een van de conclusies: zestig procent van de brussen heeft behoefte aan steun. 'Jonge kinderen willen vooral begrijpen wat er aan de hand is met hun broer of zus en stellen existentiële vragen. De oudere brussen, die vaak zijn opgegroeid zonder informatie, hebben behoefte aan de erkenning van hun ouders dat het voor hen óók zwaar is geweest. De basisbehoefte van elk kind is: gezien worden.'

De term 'brussen' is in België en Oost-Nederland is hij volgens Van Dijken al decennia ingeburgerd. Een van de grondleggers van het onderzoek naar deze groep is orthopedagoge Tinneke Moyson van Hogeschool Gent.

> BRUSSENBOEK.NL

Uit het onderzoek blijkt in de eerste plaats dat er behoefte is aan meer aandacht, empathie, luisteren en contact maken. 'Het belangrijkste vinden ze dat ze gezien worden', zegt Klomp. 'En, zeggen ze: vraag eens door, naar de context en de familiegeschiedenis. Brussen willen hun ervaringen en geschiedenis graag delen.' Of, zoals een geïnterviewde opmerkt: als er een goede samenwerking met de begeleiders zou zijn, zit mijn broer beter in zijn vel en heb ik het ook gemakkelijker.'

## MENTORSCHAP

'Het begint vaak met de simpele vraag: hoe gaat het?', zegt Klomp. Ze beschrijft het voorbeeld van een vrouw die besluit om de zorg voor haar broer over te nemen. Dat is geen gemakkelijke keuze, maar wel een bewuste. Om zich in te werken vergezelt ze haar moeder bij de gesprekken over haar broer. Maar voor haar situatie is absoluut geen aandacht: 'Niemand van de begeleiding vraagt na afloop: hoe is dit nu voor jou?' Een andere geïnterviewde vertelde dat ze zich afvraagt of ze de regie misschien van haar ouders moet gaan overnemen, maar niet goed weet hoe. 'Want: er is geen vorm, geen procedure.'

Uit het onderzoek blijkt ook dat brussen steeds weer zoeken naar een goede balans. 'De meerderheid van de ondervraagden was als kind al nauw betrokken bij hun broer of zus. Zij kampen met de vraag: doe ik niet te weinig, maar doe ik ook mezelf niet tekort?' Soms loopt het contact even vast, zegt Klomp. 'Het gaat dan vaak over de belasting: ik heb dit pakketje maar ik ben er nu even klaar mee.' Of, zoals een geïnterviewde zei: 'Ik heb nu even weinig contact, anders ben ik alleen maar aan het incasseren.' Bij veel brussen hangt de naderende overdracht en bijbehorende verantwoordelijkheid soms als een dreigende wolk boven het hoofd. Lang niet iedereen weet dat je tegenwoordig veel



Sanne Klomp en haar vader Gert.

kunt uitbesteden: de financiën, de bewindvoering en het mentorschap. De informatievoorziening aan brussen en andere mantelzorgers laat in dit opzicht te wensen over, zegt Klomp. 'Medewerkers weten niet hoe ze hierbij kunnen ondersteunen en naar wie ze moeten verwijzen.'

#### MEEDENKEN

Staan medewerkers wel open voor ondersteuning aan broers en zussen? Of zijn ze bang dat dat weer een klus erbij betekent? De medewerkers die Klomp interviewde, zeiden bijna allemaal dat ze enorm aan het denken waren gezet, alleen al door stil te staan bij het thema. 'Niet alleen voor brussen is het spannend om aan te geven wat ze willen, medewerkers vinden het ook lastig. Zeker als de broers of zussen op grote afstand wonen en zich nooit laten zien: die ga je niet zomaar bellen.'

Laten we de houding 'wij zijn hier de professionals' vermijden, zegt Klomp. 'Als ervaringsdeskundigen met een gedeelde en lange geschiedenis hebben brussen veel te bieden. Zij kunnen meedenken in de ondersteuning van hun broer of zus, iets waar lang niet altijd gebruik van wordt gemaakt. Ze kunnen een partner zijn voor hulpverleners en het netwerk verstevigen. Ook kunnen ze een goede intermediair zijn bij meningsverschillen.'

Haar voorstellen aan Abrona om de bewustwording op gang te brengen: doe meer aan lotgenotencontact, organiseer bijeenkomsten tussen

brussen en medewerkers, en stel een speciale vertrouwenspersoon aan met deskundigheid op dit gebied. Momenteel is Abrona met Hogeschool Utrecht competentieprofielen en trainingen aan het ontwikkelen, om meer aandacht te besteden aan het netwerk rondom de cliënt. Daarin komt ook de positie van brussen aan bod. Klomp heeft een database met geïnteresseerde brussen opgebouwd en hoopt dat zij een werkgroep kan opzetten om dit thema onder de aandacht te houden.

#### ONTSPANNEN

Klomp liet haar onderzoek ook zien aan het begeleidingsteam van haar broer. Dat leidde tot een goed gesprek. Inmiddels raakt ze als zus steeds verder betrokken bij de zorg, zodat ze straks niet voor verrassingen komt te staan, mochten haar ouders het niet meer kunnen doen. Ze heeft gevraagd om alle correspondentie over haar broer te krijgen, en gaat mee naar alle besprekingen. Ze is betrokken bij de op- en afbouw van medicatie, incidenten en lopende zaken.

Samen erop uit gaan met haar broer zit er niet meer in, ze bezoekt hem in zijn eigen, veilige omgeving. Ze heeft haar draai gevonden in het nieuwe contact met haar broer. 'Ik vind het leuk als hij mij oprecht blij kan begroeten als hij mij ziet. Als ik hem ontspannen zie lachen, hoop ik dat het goed met hem gaat. De relatie met mijn broer zal altijd ingewikkeld maar bijzonder zijn.'



JAN DUENK

## Eigen Regie

We gebruiken de woorden 'eigen regie' vaak in de gehandicaptenzorg in Nederland. Maar wat zeggen we dan eigenlijk? Wat bedoelen we ermee? Als ik 'eigen regie' heb, heeft de ander dan geen invloed meer op mij? Maak je voortaan zelf wel uit wat je doet en laat? Als reactie hoor ik vaak; vertrouwen geven, loslaten, anders vasthouden. Mooie woorden, maar wel woorden die over houding en gedrag gaan. Je eigen gedrag veranderen is niet gemakkelijk, voor mij tenminste niet. Je bent als mens altijd afhankelijk van mensen om je heen. Je bent mens in de relatie tot andere mensen en afhankelijk van anderen om je leven invulling en betekenis te geven. Eigen regie is dus ook weten dat je de ander nodig hebt. Dat je kwetsbaar bent. In de hulpverlening willen we er zijn voor de ander! In de praktijk van alledag zie ik soms ongewenste effecten van het er voor de ander willen zijn. Het is ook op mij van toepassing. We schieten in de actiestand en gaan handelen en oplossen. De regie wordt overgenomen. We vergeten het belang en de waarde van er zijn door naast de ander te gaan staan en verbinding en contact te maken. Of, zoals Andries Baart in zijn presentietheorie zo mooi aangeeft, je kunt er pas 'voor iemand zijn' als je eerst 'met iemand bent'. Niet de regie overnemen, maar aansluiten en ondersteunen.

Eigen regie vraagt wat van organisaties die cliënten ondersteuning geven. Is de organisatie ingericht op eigen regie? Eigen regie voor cliënten is ook ruimte voor eigen regie voor medewerkers. Zij vormen immers de omgeving waar de cliënt eigen regie kan invullen. Ruimte voor medewerkers is dan een voorwaarde voor eigen regie. Maak de organisatie dus eenvoudig en schep kaders, anders zadel je medewerkers op met een veelheid aan procedures en afspraken die niet bijdragen aan eigen regie. Voer het gesprek met elkaar over wat jouw handelen bijdraagt aan de eigen regie van de cliënt. Geef vertrouwen aan medewerkers. Zie toe hoe het vertrouwen wordt waargemaakt. In het besef van de afhankelijkheid van de gever en de ontvanger van vertrouwen.



# Een geschikte match



**Ook voor mensen met een verstandelijke beperking zijn intieme relaties belangrijk. Acht gespecialiseerde datingbureaus helpen hen het geschikte maatje te vinden. Maar het is belangrijk dat ook familieleden en zorgverleners hen helpen in hun zoektocht. 'Als ze op hun kamer televisie blijven kijken, gebeurt er nooit wat.'**



## 'Als ik een vriendje heb, ben ik voor dezelfde voetbalclub'



**H**aar vorige vriendje kende Fleur van der Palen (21) uit Valkenswaard van voetbal. Ze wilde hem liefst elke dag zien. Tegelijkertijd vond ze het moeilijk om haar grenzen aan te geven. Daardoor zijn er in het verleden wel eens dingen gebeurd die ze niet wilde. Ook met haar voetbalvriend ging het weer uit. Dus besloot ze op internet te gaan zoeken naar een nieuwe vriend.

Ze kwam terecht bij de app *Not too hot*, en had al snel een date. Ze zou met hem afspreken, 's avonds ergens op een parkeerplaats in Eindhoven achter de bioscoop. Dat vertelde ze aan haar moeder. Fleur: 'Mama zei: niks ervan, jij mag niet gaan.' Aanvankelijk was ze boos, maar nu begrijpt ze het. 'Daar zitten heel verkeerde mensen tussen.'

### HARTJES

Ruim een jaar geleden attendeerde haar seksuoloog haar op relatiebemiddelingsbureau Lofjoe. Fleur nam een kijkje op de website en dacht: ja.

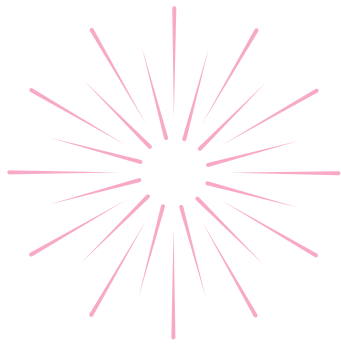
Op een begeleide date-avond, vier weken geleden, ontmoette ze Jeffrey. Ilse en Amy van Lofjoe hadden hun gekoppeld. Fleur vertelt hoe het ging: 'We deden spelletjes: vier op een rij met hartjes. Je was dus steeds bezig, zeg maar.' Haar moeder steunt haar door dik en dun. Fleur: 'Mama haalde me die avond op met de auto. Ze had het portier nog niet geopend of vroeg al: 'En? Hoe was het?'

### SEKSUOLOOG

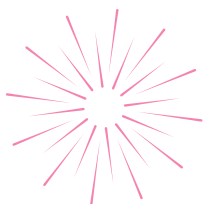
Hij is 25, werkt bij de plantsoenendienst en is voor PSV. Fleur is daarom ook voor PSV. Fleur: 'Ik heb altijd gezegd, als ik een vriendje heb ben ik voor dezelfde voetbalclub als hij is.' Fleur appt nu af en toe met Jeffrey, meestal neemt zij het initiatief. Fleur: 'Dan vraag ik: 'Hoe gaat het?' Hij appt dan: 'Goed, moe van het werk.' Donderdag zal ze hem voor de tweede keer zien. Ze is blij dat ze via haar zorginstelling bij een seksuoloog is geweest. Ze heeft daar veel geleerd. 'Het is niet altijd leuk om het rustig aan te doen', zegt ze. 'Maar het gaat beter als je het verleden in je achterhoofd houdt.'

### FLEUR VAN DER PALEN





## 'De eerste vonk sloeg niet over, maar de tweede wel'



**D**e langste relatie die hij ooit heeft gehad, duurde zeven en een half jaar. Zij hield niet meer van hem en maakte het uit via een sms-bericht. 'Daar heb ik echt verdriet van gehad', zegt Joost de Haas (37) uit Bladel. Daarna had hij twee kortdurende relaties, en nu heeft hij Kari. Ze zijn ruim een jaar samen. Ze ontmoetten elkaar bij een speeddate van Lofjoe. 'De eerste vonk sloeg niet over', zegt hij. 'Maar de tweede wel.' Hij vindt familie belangrijk, zij ook. 'Vorig jaar met Pasen ging ik voor het eerst mee naar haar familie, en ik dacht: hoe moet ik mijn eigen nou houden? Maar ik werd gewoon geaccepteerd. Het was meteen familie.'

### CADEAUTJE

De vorige relaties strandden, omdat zijn vriendinnen steeds zeiden wat ze wilden en hoe het moest gaan. Keer op keer legde hij zich daar bij neer. Hij vertelt: 'Vooral die laatste was bazig, echt een - tja ik zal maar piep zeggen.' Kari is



anders. Aan de muur hangt een rood lichtgevend hart. 'Van haar gekregen', zegt hij. Hij mag van haar gewoon naar voetbal blijven gaan en naar buurtcentrum de Hoeksteen voor mensen met een beperking. Ja, hij heeft haar ook een cadeautje gegeven. 'Efkes denken', zegt hij. 'Oh ja, een pakje sigaretten. Lucky Strike.'

### TWEEPERSOONSBED

Met carnaval waren ze prins en prinses van Donksbergen, een locatie van de zorgorganisatie Lunet Zorg, waar Joost begeleiding van krijgt. Ook hebben ze samen oudejaarsavond gevierd. Kari was per ongeluk haar slaapmatje vergeten, dus toen heeft ze bij hem in het tweepersoonsbed geslapen. Hij laat een foto van hen samen zien, hij heeft daar nog iets langer haar. Vorige week heeft hij het laten opscheren in laagjes, dat vond zij leuk. Maar toen hij naar haar toe was gefietst, was het hele kapsel weer in elkaar gezakt. 'Door de muts', zegt hij. 'Zij heeft er warme wax in gedaan. Toen zat het weer in model.' >>

### JOOST DE HAAS

# 'Ik mis haar vaak'

WILLIAM VAN WIJNGAARDEN



**W**illiam van Wijngaarden (25) uit Valkenswaard was al een hele poos op zoek naar liefde. 'Iemand die niet op je fouten let', zegt hij. Op straat probeerde hij wel eens de aandacht te trekken van meisjes. Hij staaarde ze dan aan, maar eigenlijk keken ze nooit terug. Ze aanspreken durfde hij al helemaal niet. 'Je bent toch al gauw bang dat je te veel zegt.' Zijn pleegvader Mart zag aan hem dat hij iets miste en ging het gesprek erover aan. 'Ja', had William geantwoord. 'Ik zoek er eentje.' Mart vond een geschikte datingsite in de buurt voor mensen met een beperking. Zo ontmoette hij Sylvana.

## KAARTJES

Het was op een dateavond bij buurthuis de Muzeval in Eersel. Sylvana droeg een t-shirt met Roy Donders erop. Hij vond haar meteen zo leuk dat hij ervan dichtklapte. Hij was blij dat er kaartjes met vragen op tafel stonden. 'Die staan daar omdat het wel vaker voorkomt dat iemand meteen alles kwijt is op zo'n avond', zegt hij. Ook wist hij dat je op die vragen nooit een verkeerd antwoord kon geven. Dat had Ilse van Lofjoe van te voren gezegd.

## SAMENWONEN

Zij is even verliefd als hij. Dat merkt hij aan hoe ze tegen hem is. 'Laatst met de kermis had ik problemen', zegt hij. 'Ik kreeg het koud bij een attractie. Het was te veel voor mij, ik had mij zelf overspannen gemaakt.' William voelde dat hij zijn rust moest pakken en is naar huis gegaan. Later hoorde hij dat Sylvana bezorgd om hem was geweest. Hij wil in de toekomst graag samenwonen. 'Maakt mij niet uit waar', zegt hij. 'Het kan ook bij haar op de groep bij Donksbergen. Want soms heb ik tranen in mijn ogen als ik bij haar weg moet. Ik mis haar veel te vaak.'

# 'Relaties ontstaan niet vanzelf'

**'B**innen de gehandicaptenzorg wordt het belang van intieme relaties onderschat', zegt Dilana Schaafsma. De associate lector aan de Fontys Hogeschool voerde in 2017 een kleinschalig onderzoek uit naar datingsites voor mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb). Ze wilde weten welke bureaus of datingsites er bestaan, waarom ze zijn opgericht, wat de ervaringen van de eigenaren zijn, en welke verbeterpunten zij zien. Ze deed het onderzoek omdat mensen met een licht verstandelijke beperking niet goed terecht kunnen bij de reguliere sites, zoals Lexa, Badoo en Tinder. Op die

sites eindigt een initiatief voor hen bijna altijd in een teleurstelling. Schaafsma: 'Datingsites voor mensen met een verstandelijke beperking vergroten de kans op een goede match. Mits de directe omgeving de cliënt ondersteunt bij het proces. Dat kunnen zorgverleners zijn, maar ook familieleden. Zonder hun actieve rol, is de kans op een succesvolle liefdesrelatie klein. De relatie komt niet tot stand, of zal na korte tijd weer stranden.'

## ONTMOETINGSFEESTJES

Schaafsma betrok bij haar onderzoek acht datingbureaus voor mensen met een beperking. Een aantal is uitsluitend bedoeld voor mensen met een licht verstandelijke beperking, andere richten zich ook op

mensen met andere beperkingen. De bureaus zijn landelijk of regionaal en bieden verschillende diensten. Schaafsma: 'De bureaus voor mensen met een lvb verzorgen een persoonlijke intake, zoeken gericht naar een passende date, en begeleiden cliënten op verzoek bij de date. Ook organiseren deze sites communicatietrainingen, speeddate-bijeenkomsten, of ontmoetingsfeestjes.' Bij sommige websites maken cliënten een profiel aan en chatten met elkaar. Met name de bureaus voor alleen mensen met een lvb bieden die mogelijkheid met opzet niet. Schaafsma: 'Tijdens een chat ontstaan gemakkelijk misverstanden. Ook kan een foto misleidend zijn. Ook mensen met een licht verstandelijke beperking

Website	Jaar	Kosten per maand <sup>1</sup>	Regio	Doelgroep	Check op verstandelijke beperking	Diensten
lofjoe.nl	2016	12,50	Brabantse Kempen-gemeenten	LVB	Persoonlijke intake	Persoonlijk matchen, date-begeleiding in praktijk, begeleide ontmoetings-avonden. Trainingen en thema avonden over relaties en seksualiteit
abcdate.nl	2016	Via zorg-aanbieders	Landelijk	LVB	Via tussenpersoon	Webprofiel met specifieke ondersteuningsmogelijkheden. Chat met ondersteuning, prikbord. Begeleide ontmoetingen. Thema-avonden over het aangaan en onderhouden van sociale contacten
uniekdating.nl	2010	12,95	Landelijk	LVB	Persoonlijke intake	Webprofiel, verzoeken sturen. Georganiseerde activiteiten
special2.nl <sup>2</sup>	2016	12,50	Noord-Brabant, Limburg, Zeeland, Zuid-Holland, Utrecht	LVB	Persoonlijke intake	Webprofiel. Begeleiden ontmoetingen
vriendenvoorhetleven.nl	2013	4,00	Landelijk	LVB	Via tussenpersoon	Webprofiel, chat, mail, ontmoetingsdagen
dottie.nl	2011	3,33	Landelijk	Beperking algemeen <sup>3</sup>	Geen controle	Berichten sturen, vriendschapsverzoeken chat.
onbeperqt.nl	2014	7,50	Landelijk	Beperking algemeen	Geen controle	Webprofiel, chat, mail
eenbeetjeanders.nl	2015	Gratis	Landelijk	Beperking algemeen	Geen controle	Mail, chat, face-to-face

1 Vanaf prijzen exclusief eventuele intake- of inschrijfkosten

2 Website doet het niet meer (29-01-2018)

3 Niet specifiek gericht op verstandelijke beperking

stellen hoge eisen aan een liefdespartner en hebben soms irreële wensen. Daarin verschillen ze niet van mensen zonder verstandelijke beperking. Het bureau laat ze daarom graag zo onbevooroordeeld afstappen op een date.'

#### AANDACHT

Eén van de sites neemt uitsluitend mensen aan via de zorginstelling. Ze worden ook betaald door de zorginstelling, die een abonnement neemt op de datingsite. Schaafsma vindt dat instellingen vaker moeten kiezen voor zo'n abonnement. 'Ze zijn zich niet bewust van het belang van een intieme relatie voor hun cliënten', zegt ze. 'Ze gaan ervan uit dat relatievorming vanzelf gaat. Maar als hun cliënten

**'Het gaat altijd over hoe je voorkomt dat je zwanger wordt en over weerbaarheid. Er wordt nooit gesproken over leuke seks, al zeker niet met vrouwen'**

's avonds op hun kamer televisie blijven kijken, gebeurt er nooit wat.' Schaafsma benadrukt dat relatievorming tijd en investering vraagt van ouders, familieleden of de zorginstelling. 'Sommige bureaus verwachten dat er bij de

intake een tussenpersoon meekomt met de cliënt. Maar iedereen heeft het al zo druk. Ook als de cliënt daadwerkelijk een date heeft, moet daar aandacht voor zijn. Het moet bijvoorbeeld in de agenda worden gezet. Nu nog wordt het wel eens vergeten.'

#### SEKSUALITEIT

Voor alle bureaus geldt dat er meer mannen dan vrouwen zijn aangemeld, 67 tot 82 procent is man. Veel vrouwen zeggen bovendien geen behoefte te hebben aan seks. Volgens Schaafsma komt dat onder meer omdat zorginstellingen seksualiteit vooral vanuit een negatieve invalshoek belichten. Schaafsma: 'Het gaat altijd over hoe je voorkomt dat je zwanger wordt, en

**DICHTERBIJ**

Zorgorganisatie Dichterbij start een pilot met ABC-date. Drie maanden lang zullen zestig cliënten gebruik maken van de datingsite. Miranda van Berlo is programmamanager e-health. 'Volgens een kleinschalig intern onderzoek naar mogelijkheden voor relatievorming, sluit ABC-date het best aan op de behoefte van de cliënten', zegt ze. 'De belangrijkste redenen zijn de veilige werkwijze van ABC-Date, de mogelijkheden voor maatwerk en de landelijke dekking.' Stuur voor het onderzoek van Dichterbij een e-mail naar [m.vanberlo@dichterbij.nl](mailto:m.vanberlo@dichterbij.nl).

over weerbaarheid: wat doe je als je ongewenst wordt betast? Dat zijn natuurlijk belangrijke thema's, maar er wordt nooit gesproken over leuke seks, al zeker niet met vrouwen. Veel vrouwen met een lvb vinden seks dan ook een eng idee.'

Om het taboe te doorbreken heeft een platform van seksuologen, pedagogen, docenten, zorgmedewerkers en ouders de maand maart uitgeroepen tot de maand van de leuke seks. Dilana Schaafsma organiseerde in dit kader activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking. 'Er is wel degelijk belangstelling bij deze groep vrouwen. Maar ze hebben wel ondersteuning nodig voor een normale gezonde seksuele ontwikkeling. Ook zorginstellingen moeten daarin hun verantwoordelijkheid nemen.'

**KOSTEN**

Zorginstellingen en ook de mensen met een beperking zelf, vinden de kosten een barrière. Een abonnement kost maximaal 12,95 euro per maand per cliënt. Exclusief de intake, dus er gaat nog een starttarief aan vooraf. Een ander struikelblok voor de landelijke datingbureaus is de spreiding van de leden, in bepaalde regio's zijn weinig aanmeldingen. Een date in een ander deel van het land is om praktische redenen geen optie. Om de kansen op een geschikte date te verhogen, werkt een aantal datingbureaus samen. Over de slagingspercentages heeft Schaafsma geen cijfers verzameld. Wel is gebleken dat het voor een deel van de leden extra moeilijk is om een geschikte match te vinden. Schaafsma: 'Als mensen heel kwetsbaar zijn bijvoorbeeld, of als ze behalve een verstandelijke beperking ook een autismespectrumstoornis hebben. Of als iemand op de eerste date al over seks begint. Datingbureaus gaan met zo iemand in gesprek. Ze investeren veel in hun cliënten. Dat doen zij vanuit een missie. De business is nauwelijks kostendekkend.

Volgens Schaafsma is er nog een wereld te winnen op het gebied van dating. 'Veel mensen met een lvb zitten niet te wachten op een partner meteen lvb', zegt ze. 'Laat staan dat ze toegeven zelf een verstandelijke beperking te hebben. Het begint bij acceptatie. En ook daarbij spelen professionals en ouders een cruciale rol.'

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



FRANS REGTIEN

## Toekomstplannen

Mijn leven bestaat nu uit modules en planning. Wat ga ik doen vandaag en hoe deel ik mijn dag in? Dikke mappen neem ik daarvoor door. 'Greep op energie' was een voorbeeld van een module, een combinatie van mentale en lichamelijke oefeningen. Somberheid, vermoeidheid, problemen met mijn geheugen en rekenen zijn de praktische problemen waarmee ik te maken heb. Maar ik heb in deze module wel geleerd ermee om te gaan.

Ik kan inmiddels met mijn dochter en zoon *whatsappen*. Ik heb onlangs foto's en filmpjes gemaakt van de uitvoering van mijn toneelvereniging en van de bruiloft van een vriend. In het kader van een komende vakantie naar Valencia ga ik op internet informatie over dat zonnige Spaanse oord opzoeken. Welke uitstapjes kan ik daar maken? De computer gebruik ik tegenwoordig ook als calculator. Hoofdrekenen is erg moeilijk. Ik was al nooit een ster in rekenen. Mijn plan voor de toekomst is om vaker boeken te gaan lezen. Ik ben begonnen met de biografie van Brian Wilson, de voorman van The Beach Boys. Ik zorg dat ik per keer niet te veel lees, zodat ik het goed kan opslaan.

Waar ik ook in de wat verdere toekomst over nadenk is vrijwilligerswerk onder begeleiding van een coach. Dat kan via de instelling Boogh. Bijvoorbeeld regie doen van korte toneelstukken. Hoewel ik problemen met mijn geheugen heb, kan ik aan de hand van een script aanwijzingen geven hoe acteurs hun teksten moeten uitspreken. Ik denk ook na over zelf acteren, wat oorspronkelijk ook mijn passie was. Een vorm waarbij je geen tekst hoeft te leren. Taallessen geven aan mensen, die niet van oorsprong uit Nederland komen, dat is ook een plan voor de toekomst. Ik ben ook op proef bezig met het schrijven van online artikelen over nieuws uit Hilversum, de stad waar ik nu woon. Of is het een dorp? Leuke vraag, leuk onderwerp meteen! Er is me inmiddels ook gevraagd om als ervaringsdeskundige bij Boogh actief te zijn om nieuwe cliënten te ondersteunen.

Genoeg om mee aan de slag te gaan!

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



**SNEEUW ZIEN**

Nog één keer wilde ze sneeuw zien, de 104-jarige mevrouw Van Aarem. Hoewel het hoogzomer was, hebben verzorgenden van Alliade deze wens vervuld, een week voor haar dood. Met hulp van de brandweer en blusschuim. Geweldig vond de oude dame het. ‘Sneeuw, sneeuw’, stamelde ze steeds. Dit is één van de negentien verhalen uit de praktijk over leven en sterven. Verhalen van cliënten, medewerkers en familieleden. Ze zijn een aanzet tot een open gesprek over dit nog steeds lastige onderwerp ‘We douwen die dood ten onrechte weg’, zegt iemand in dit boekje. De negentien verhalen geven houvast en inspiratie. Want: ‘de dood moet je omarmen’. Als je er niet bang voor bent, kun je de laatste levensfase goed en respectvol begeleiden.

Karin de Mik, *Goed leven, goed sterven*. Heerenveen, Zorggroep Alliade, 2018. Gratis download via [alliade.nl](http://alliade.nl). Een beperkt aantal exemplaren is verkrijgbaar via [communicatie@alliade.nl](mailto:communicatie@alliade.nl), tegen drie euro verzendkosten.



**HULPMIDDEL**

Het is er niet eenvoudiger op geworden voor mensen met een beperking sinds 2015. In dat jaar kwamen er vier nieuwe wetten die zorg en ondersteuning kunnen regelen. Ga er maar aan staan om dit woud aan regels duidelijk te maken aan mensen die minder taalvaardig zijn. Toch is dat gelukt in deze brochure. Daarmee is het een handig hulpmiddel voor iedereen die hiermee te maken heeft. Want alleen al de namen van de wetten kunnen een afschrikwekkende werking hebben. Dat is dus nergens voor nodig ontdek je al snel na de simpele uitleg over welke wet, welke zorg regelt en hoe je daarvan gebruik kunt maken. Geschreven in opdracht van KansPlus, Ieder(in) en LSR, voor de Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg.

Dorien Kloosterman en Corry Aarnoutse, *Wetten zorg en ondersteuning sinds 2015*. Samen Sterk voor Kwaliteit 2018. Gratis downloaden via diverse websites waaronder [kansplus.nl](http://kansplus.nl).



**TAAL**

Mensen met een visuele beperking maken veel gebruik van gesproken taal. Terwijl dat voor een persoon met autisme juist verwarrend kan zijn. Die heeft meer baat bij visuele hulpmiddelen. Wat moet je dan doen als iemand beide stoornissen heeft? Dit boekje geeft daarvoor praktische handvatten met theoretische onderbouwing. De eerste druk uit 2009 ging alleen over kinderen. Deze nieuwe versie is ook toepasbaar op jongeren en volwassenen. De werkwijzer bestaat uit een plan met zeven stappen. Daarnaast is er veel aandacht voor het begrijpelijk en veilig maken van de omgeving met ‘ondersteunende communicatie’. Hiermee kan iemand optimaal gebruik maken van zijn mogelijkheden en zo veel mogelijk de regie zelf in handen houden.

Anja Pouwels, Ellie Verstappen, *Werkwijzer 2.0, Voor het ondersteunen van mensen met een visuele beperking in combinatie met een autismespectrumstoornis*. Zeist, Bartiméus, 2018. ISBN 978-94-91838-62-0. Prijs 22,95, via de webshop van Bartiméus.



**PA**

Ze houdt ons bezig, jong en in conditie, schrijft haar vader in dit boek dat over dochter Marije gaat. ‘Ze staat ons onbedoeld niet toe om ouder te worden. Geraniums? Kom op ouwe aan het werk.’ En werk aan de winkel is er vaak. Of het nou gaat over het leren reizen met het openbaar vervoer, een rekening van elfhonderd euro voor haar telefoonabonnement of akkefietjes met zorgverleners. Steeds springen ouders Rie en Arie weer in. Een leerzaam inkijkje in de wereld van een pa en ma van een kind met autisme en een verstandelijke beperking. De positieve en negatieve kanten ervan komen aan bod. Met als ultieme beloning de waardering van hun dochter: ‘Soms denk ik wel eens pa, hoe moet dat nou verder met mij als jij en mama er niet meer zijn?’

Arie van Wijhe, *Snap je wat ik bedoel?* Hillegom, Saam, 2017. ISBN 9789492261205. Prijs 17,95.

# Je verhaal op tafel

**Wat geeft je steun? Waar wordt je blij van? Met behulp van gekleurde blokken maken gebruikers van Yucelmethode, die ook in de gehandicaptensector steeds meer wordt gebruikt, zichtbaar wat hen helpt en wat zij willen veranderen. 'Eerst de kracht, dan pas de klacht.'**

DOOR RIEKE VEURINK | FOTO'S STIJN RADEMAKER

**K**nak, zei het leven van Marjan Heintjes vijftien jaar geleden. Ze kreeg een bloedvergiftiging, een herseninfarct, en lag dagenlang in coma. Toen ze wakker werd, kon ze niet meer op woorden komen, deed haar rechterhand het niet meer en had ze moeite haar emoties in bedwang te houden. Weg baan als persoonlijk begeleider in de gehandicaptensector, weg rijk sociaal leven.

Nu volgt Heintjes een behandelprogramma van Hersenz, bij Boogh in Amersfoort. Trudy Bleumink is haar thuisbehandelaar. Voor Heintjes op tafel staat een doos met houten blokken. Bleumink: 'Marjan, als je hier kijkt, hebben we vier houten balken. Welke staat voor jouw leven?' Heintjes pakt een balk die uit twee delen bestaat, die met een elastiekje aan elkaar zitten. En waar allerlei kerfjes in staan. 'Dit is mijn leven. Een leven voor en een leven ná.'

## VROLIJK

Terwijl Heintjes de balk vasthoudt, vraagt Bleumink: 'Zijn er mensen of eigenschappen van jou die je helpen om dit leven te dragen?' Heintjes pakt gekleurde blokken: voor vrienden, voor haar zoon. Ze kiest per persoon kleuren ('Mijn vriendin moet een heldere kleur, die is vrolijk'), weegt de blokken in haar hand en plakt er stickers op met de namen van de mensen. Dan legt ze de balk erop. Bleumink: 'Hoe voelt dat zo? Dat je je gedragen weet?' Heintjes glimlacht. Van de draagkracht gaat Bleumink door naar de draaglast. 'Wat vind je moeilijk in het leven?' Heintjes, veel minder energiek ineens: 'Ik voel me soms eenzaam.' Een groot rood blok, legt ze op de balk.

## FOTO'S

De blokkendoos waar Heintjes en Bleumink mee werken, maakt deel uit van de Yucelmethode. Bleumink is geschoold in de methode en zo'n anderhalf jaar geleden ging Heintjes er voor het eerst mee aan de slag. Ze bouwde een opstelling die haar toenmalige leven representeerde en eentje die voor haar gewenste leven stond. Van beide opstellingen maakte Bleumink een foto. 'Bij mijn eerste opstelling waren vrienden eigenlijk geen echte dragers. En mijn persoonlijk begeleider stond heel dicht bij me', vertelt Heintjes. 'Ik had het idee dat ik zelf niet in het midden van mijn leven stond.'

En dus ging Heintjes aan de slag. Ze keek welke vrienden belangrijk voor haar waren en ging met ze in gesprek. 'Een vriend bijvoorbeeld was helemaal voor mij gaan zorgen. Dat wilde ik niet. Ik wilde een gelijkwaardige vriendschap. En ik wilde beter voor mezelf zorgen.' Van Bleumink kreeg ze daarom een rood blokje mee dat Heintjes in de opstelling als zichzelf had neergezet. Overal waar ze kwam, zette Heintjes het blokje voor zich op tafel. Zodat ze zichzelf letterlijk zag.

Externaliseren noemen ze dat, in de Yucelmethode. En het is een van de grote voordelen ervan, weet ook Wieke Huizing. Zij werkt als GZ-psycholoog en orthopedagoog bij Rotonde, een aan Esdégé-Reigersdaal gelieerd expertisecentrum voor mensen met GGZ-problemen en een IQ lager dan tachtig. 'Mensen met een verstandelijke beperking vinden het vaak moeilijk om gevoelens in woorden uit te drukken. Maar als ik ze vraag: wie of wat in je leven geeft je steun, kunnen ze het zo pakken: hun ouders, hun PlayStation, muziek. En als ik vraag: waar word je blij van, weten ze dat ook. Als je alleen maar praat met cliënten, zonder iets fysieks erbij, zijn ze de helft alweer vergeten als ze de kamer uitlopen. Nu werkt het door. Cliënten nemen het beeld mee. Dan komen ze de volgende keer bij me en zeggen ze: ik heb er nog eens over nagedacht, maar dit blokje moet meer zo. Doordat we steeds foto's van de opstelling maken, zien cliënten vooruitgang. Soms druk ik foto's klein af en plastificeer ik ze, zodat cliënten ze kunnen meenemen in hun portemonnee en herinnerd worden aan hoe ze het graag willen.'

## HERSTEL

Een ander voordeel aan externaliseren is dat je gemakkelijker praat over moeilijke onderwerpen. Huizing: 'Een moeilijke vraag is vaak: Wat ga jij doen aan je drugsverslaving? Wanneer je naar het blokje drugsverslaving wijst en zegt: hoe ga je dit kleiner maken, praat dat veel gemakkelijker. Doordat mensen gemakkelijker praten, zijn er soms heel makkelijke oplossingen te vinden. Huizing: 'Soms komen cliënten met dikke dossiers bij me: depressies, persoonlijkheidsstoornissen, heel medisch allemaal. Dan gaan we zitten met de Yucelmethode en komt er iets heel anders boven. Dat iemands grootste wens is dat zijn kinderen weer op bezoek komen bijvoorbeeld. Dan kijk ik hoe we dat kunnen organiseren. Of iemand zegt



Marjan Heintjes (rechts)  
en Trudy Bleumink: 'Mijn  
vriendin moet een heldere  
kleur, die is vrolijk.'



Mehmet Yucel: 'Het is belangrijk dat je als behandelaar de blokken zelf niet aanraakt.'

dat hij zo'n last heeft van het smakken van zijn buurman tijdens het ontbijt, en dat hij daarom zo chagrijnig is. Dat is zó eenvoudig op te lossen door iemand een andere plek aan tafel te geven. Vanuit de klassieke hulpverlening is het idee: eerst dit en pas dan dat. De Yucelmethode is een manier om de cliënt en zijn verhaal weer uitgangspunt te maken, en zo gericht te werken aan herstel.'

#### HOUDING

En gericht werken aan herstel, is ook precies waar de Yucelmethode voor bedoeld is. Maatschappelijk werker en systeemtherapeut Mehmet Yucel bedacht de methode. 'Ik werkte als hulpverlener in Nederland. En in mijn hele loopbaan stond één onderdeel van de rol van hulpverlener mij tegen: de houding van "ik weet het beter, ik ga je beter maken". Ik vroeg me af of dat niet op een meer gelijkwaardige manier kon, dat je de kracht van een persoon zichtbaar maakt. Ik ga daarom ook altijd naast mensen zitten en niet er tegenover. Daarmee zeg ik: ik ben niet meer dan jij, jij kunt zelf ook veel en ik ben naast jou. Met die houding kreeg ik van iedereen positieve reacties. Ook de taal was erg vanuit het medisch denken gereedeneerd. Steeds vanuit ziektes en problemen. Waarom? Je kunt toch ook uitgaan van herstel?'

#### WITTE BONEN

Vijftien jaar geleden ontwikkelde Yucel daarom de methode. Hij dacht daarbij aan zijn moeder in Turkije, waar hij vandaan komt. 'Zij werd wees toen ze één jaar was en ze groeide op bij een stiefmoeder. Ze kleurde witte bonen, de ene kleur stond voor haar boosheid, de andere voor haar verdriet, enzovoort. Vervolgens ging zij met die bonen in gesprek. Zo kon ze zich een voorstelling maken van haar innerlijke wereld. Dat heb ik van haar geleerd. Heftige thema's in een context plaatsen, zodat je met afstand naar jezelf kunt kijken. Ik ben met die verhalen en beelden groot geworden. En zo ben ik begonnen met blokken. Bijvoorbeeld als iemand te maken had met rouw. Dan vroeg ik niet naar de rouw, maar: wat houdt je op de been? Herstelgericht werken gaat eerst over de kracht en pas dan over de klacht. Het gaat niet om een zorgeloos bestaan, maar om voelen en zien wat er aan de hand is en hoe je dat kunt dragen.'

#### INTRODUCTIE

In de praktijk zijn er wel voorwaarden om succesvol met de methode te kunnen werken. 'Het is geen trucje', legt Yucel uit. 'Het is belangrijk dat je werkt volgens de visie en dat je de training die erbij hoort volgt.' Daarnaast kost het best tijd om een opstelling te maken, en die is er niet altijd. Aan de andere kant geeft de me-



thode alle ruimte om daar eigen oplossingen voor te vinden. Wieke Huizing zegt hierover: 'Ik begin altijd met de opstelling van de huidige situatie en dan ga ik de bijeenkomst erop aan de slag met de gewenste.'

Tweede puntje is dat de methode goed geïntroduceerd moet worden. Huizing: 'Er zijn mensen die in eerste instantie zeggen: een blókkendoos? Ik ben geen kind! Dan vraag ik die mensen om het een kans te geven, en in al die tientallen casussen waarbij we een opstellingen hebben gemaakt, is er maar één meneer die bleef bij zijn mening dat dit niks voor hem was.'

#### HUILEN

Een andere voorwaarde is dat je als hulpverlener het proces van de cliënt kunt respecteren. Yucel: 'Het is belangrijk jij als behandelaar de doos en de blokken niet aanraakt. Dat de cliënt de blokken pakt en teruglegt. Dat moet je als hulpverlener wel kunnen. Met een laat-mij-maar-even lukt het niet. De kunst is ook vragen te stellen. En niet te interpreteren. Een moeder vroeg haar kind een opstelling te maken en dat kind had haar moeder niet als steunpilaar neergezet. Die moeder vroeg: waar ben ik? 'Jij zit in de levensbalk, want jij zit in mij', zei de dochter. Een prachtig antwoord, dat je vanuit het medisch denken moeilijker gekregen zou hebben. Medisch gezien is het doel om dingen te verklaren. Met deze methode gaat het om begrijpen.'

Als je aan die voorwaarden voldoet, is het een prachtige methode, zeggen Bleumink en Huizing. En dat heeft - naast het externaliseren, het herstelgerichte en het non-verbale - te maken met het feit dat het vasthouden van blokken echt iets met je doet.

Huizing: 'Dat voelde ik meteen de eerste keer dat ik ermee werkte. Voor mijn opleiding bouwde ik een opstelling over mezelf en ik

# De begeleider als deskundige

voelde de tranen in me opkomen. Ik dacht: ik ga hier toch niet zitten huilen? Maar het gebeurde gewoon.'

Yucel zelf begrijpt dat wel. 'We hebben te maken met mooie dingen in het leven, maar ook met minder mooie. Die minder mooie dingen hebben we allemaal weggestopt. Met de Yucelmethode raak je die dingen aan, je houdt ze vast. Daardoor maak je verbinding met je gevoel en dat brengt inzicht.'

## VERDER ONDERZOEK

Naar hoe dat dan precies zit, wil Yucel de komende tijd onderzoek doen. 'Het Trimbos Instituut en de Radboud Universiteit hebben al onderzoek gedaan. Dat willen we verder verdiepen: waar werkt het, hoe werkt het en waarom? Ook willen we speciale modules maken, bijvoorbeeld voor mensen met autisme, jeugd, of mensen die revalideren.'

Dat de methode veel breder bruikbaar is, ziet ook Huizing. 'Niet alleen voor cliënten, maar ook voor teamreflecties of functioneringsgesprekken. Je kunt het zelfs gebruiken om te werken aan de kwaliteit van je organisatie. Gewoon omdat het basaal in beeld brengt: wat gaat er goed, en wat wil je anders?'

Marjan Heintjes in Amersfoort heeft haar leven in anderhalf jaar al een heel eind ingericht naar hoe ze het anders wilde. Ze staat zelf weer ferm in het midden, heeft fijne vrienden en haar begeleider is helemaal niet meer in beeld als steunpilaar. Het blok eenzaamheid is nog wel een dingetje. Heintjes: 'Of nou ja eenzaam, ik vraag niet gauw hulp. Laatst was de verwarming kapot en toen heb ik zelf gebeld voor een monteur. Maar dan moet je kiezen met die menu's in de telefoon, ik begreep het niet. Ik werd er helemaal dol van. Toen zei een vriend: had mij dan gebeld. En daar had ik helemaal niet aan gedacht.' Bleumink: 'Dan kunnen we daar de volgende keer verder over praten, over hoe je eraan kunt denken om hulp te vragen. Zodat dit blok de volgende keer nog kleiner is.'

In *De ongekende mogelijkheid van het alledaagse* laat Michael Kolen zien dat er een gigantische olifant bestaat die niet altijd gezien wordt, laat staan erkend. Het

sublieme samenspel tussen begeleider en cliënt, slingerend tussen regels en invloeden van buitenaf wordt zichtbaar. Net als de complexiteit en dubbelzinnigheid in de dagelijkse omgang.

Op dit proefschrift promoveerde Michael Kolen, adviseur zorgethiek en geestelijk verzorger bij Prisma in Waalwijk, aan de universiteit in Humanistiek. In zijn onderzoek volgde hij negentien jongeren met een licht verstandelijke beperking gedurende een dag. De uitkomsten zijn goud waard, een grote stap in de toekomst van de verstandelijk gehandicaptenzorg. Alleen jammer dat het taalgebruik zo lastig is. Een handelseditie zou zeer welkom zijn.

Michael onderscheidt drie verschillende typen begeleidingsstijlen in de alledaagse omgang. Als metafoor maakt hij graag gebruik van een spelletje voetbal. Zo is type 1 de spelbreker: de begeleider heeft geen tijd, de vraag wordt niet beantwoord. En type 2 houdt zich strak aan de regels: hij verwijst de cliënt terug naar zijn contactmoment. Het spel wordt door beide typen niet in beheer genomen. Door type 3 wordt het spel wel in beheer genomen: de vraag wordt bevestigd, waardoor stress kan reduceren. Met een grafiek is te zien hoe wij begeleiders steeds switchen tussen deze typen.

In het boek hernoemt Michael ons begeleiders eervol tot getuigen-deskundigen, die samen met de jongeren 'met de voeten in de modder staan'. Dit vind ik mooi. Elke dag weer rinkelen telefoons, wordt er overgedragen, gerapporteerd, zijn er verwachtingen van ouders, collega's, maar ook van de maatschappij. Verwachtingen zijn hoog, ook bij de mensen waar je je voor inzet. 'En toch', zegt Michael in zijn boek, 'in alle hectiek van de dag hebben begeleiders vaak die praktische wijsheid in pacht, wat voorbijgaat aan competenties en vaar-



digheden.' Hij noemt ons uitvinders, die steeds weer de afweging maken: wat werkt wel, wat werkt niet. Elk moment weer, ruimte maken, inweven, ruimte maken.

Michael heeft dat moment, die verbinding die er voor mij zó toe doet, theoretisch onderbouwd in zijn boek. Hiermee laat hij zien dat het juist oké is ook te switchen naar type 3. Datgene doen wat op dat moment het goede is, reikt soms nu eenmaal verder dan regels, werkplanningen en doelen. Gelet op elkaars eigenheid en verschillen heeft het ongekende vrij spel gekend te worden.

Michael Kolen, *De ongekende mogelijkheid van het alledaagse*, Een kwalitatief-empirische, zorgethische studie naar moreel betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals. 2017. ISBN 978-94-6295-756-5. Tegen betaling van verzendkosten is een exemplaar te bestellen via [mkolen@prismanet.nl](mailto:mkolen@prismanet.nl), gratis downloaden kan via [uvh.nl](http://uvh.nl).

Maartje van Beurden (41) is sinds acht jaar woonbegeleider bij Prisma.





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.

# Je eigen privacy en die van je cliënten

## PRIVACY

Per 25 mei 2018 is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) van toepassing. Dat betekent dat er vanaf die datum dezelfde privacy-wetgeving geldt in de hele Europese Unie. Jij merkt daar als zorgmedewerker als het goed is niet veel van. Toch is het belangrijk om je bewust te zijn van je privacy en die van je cliënt. Gelukkig is er de privacywijzerapp (zie *Markant #5 2017*) en de website [veiliginternetten.nl](http://veiliginternetten.nl). Daar vind je allerlei handige tips en worden je belangrijkste vragen rondom privacy en veiligheid beantwoord. [#Website](#) [#Gratis](#) [#Veiligheid](#) [#Instructies](#) [#veiliginternetten.nl](#)



## DIGITAAL VAARDIG?

Ben je niet zo digitaal vaardig en schaam je je daarvoor? Tot een jaar of tien geleden was het ook helemaal niet nodig om digitaal vaardig te zijn als je een beroep in de zorg had. Maar tegenwoordig wel! Veel mensen schamen zich ervoor als ze niet goed met een computer overweg kunnen. Of niet de instellingen van hun telefoon direct kunnen raadplegen. Ken je zo iemand? Breng dan het online programma digitaal-vaardig eens onder de aandacht. Het zijn handige boekjes die je uit kan printen en naast de computer neer kan leggen. En ook voor iedereen die zichzelf wel heel vaardig vindt, zijn er leuke spelletjes en testjes te doen! [#Website](#) [#Gratis](#) [#Digivaardig](#) [#Lesmateriaal](#) [#digitaal-vaardig.nl/](#)



## TIMER

Begeleid je mensen die moeite hebben met klokkijken of het inschatten van tijd? Bijvoorbeeld mensen met autisme of een groepje innovatoren dat gericht aan de slag gaat met een werk-

vorm? Dan kan het handig zijn om de tijd visueel bij de hand te hebben. In de zorg kennen we allemaal de Time Timer. Hier is een verzameling van online timers. Geschikt voor ieder beeldscherm dat je bij de hand hebt. [#Website](#) [#Gratis](#) [#Tijd](#) [#Time-timer](#) [schoolbordportaal.nl/timers.html](http://schoolbordportaal.nl/timers.html)

## COSMO!

Vijf knoppen en een app. Meer is Cosmo niet. Maar wat een fantastisch spel is het! De knoppen kunnen geluid maken, van kleur veranderen en jij mag ze iedere functie geven die je maar wil. Dat maakt het uitdagend en leuk om mee te spelen. Zo kan je een verhaaltjes inspreken en iedere knop zijn eigen verhaal geven. Of een spelletje spelen door de knop aan te raken die oplicht. En drukken is niet nodig, een aanraking is voldoende. Echt een aanrader! [#Spel](#) [#app](#) [#800 euro](#) [filisia.com/cosmo](http://filisia.com/cosmo) [#in NL verkrijgbaar via RDG Kampagne](#)



## VOETBALLEN

Nog een spel dat het heel erg leuk maakt om te bewegen en te spelen. Dit is een bal die je kan bewegen zonder hem aan te raken. Slimme sensoren zorgen ervoor dat je door je lichaam te bewegen, de bal kan laten rollen. Bekijk vooral de video op de website om een goede indruk te krijgen van de meerwaarde. [#Spel](#) [#Apparaat](#) [#Prijs op aanvraag](#) [qineto.com](http://qineto.com)



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.

# Kennisbundels online



**P**robleemgedrag is eigenlijk als koorts die aan geeft dat er iets mis is in je lijf. Je kunt het symptoom behandelen met paracetamol, maar als je de achterliggende oorzaak verwaarloost dan keert de koorts terug. Dat is ook het uitgangspunt van de kennisbundel Probleemgedrag op het Kennisplein

Gehandicaptensector. Die is helemaal gericht op het aanpakken van de dieper liggende oorzaak van het gedrag. De kennisbundel Probleemgedrag is onderdeel van een inmiddels indrukwekkende collectie kennisbundels. Bijna alle belangrijke onderwerpen zijn wel vertegenwoordigd: van ondersteuningsplannen

en inclusie tot vrijheidsbeperking, gezondheid en dementie. De kennisbundels bevatten actuele informatie over de thema's met bijbehorend lesmateriaal voor mbo en hbo. De bundels verwijzen ook naar kennis die elders binnen de langdurige zorg wordt opgedaan. Een voorbeeld is de bundel over dementie. Deze bevat algemene informatie over ziektebeeld, behandeling en begeleiding. Ook dit is weer een rijke en veelomvattende collectie informatie, filmpjes, lesmateriaal en links. Die rijkdom is misschien ook nog een zwak punt van de kennisbundels: je raakt er makkelijk de weg in kwijt. Goede navigatie en voorbereiding in het gebruik van dit materiaal is nodig. Je moet er even voor gaan zitten om het te goed te doorgronden. De kennisbundels zijn een uitvloeisel van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg. Ze maken deel uit van het onderdeel 'onderwijs op maat'. Het achterliggende idee is dat er veel mensen nodig zijn in de langdu-

rige zorg. Zij kunnen met deze kennisbundels snel hun kennisachterstand wegwerken. Ze zijn modulair opgebouwd, zodat je jezelf gericht kunt bijspijkeren en geen hele cursus hoeft door te werken. De modules zijn ook bruikbaar voor mensen die al werkzaam zijn in de sector. Sommige kennisbundels zijn nieuw en bevinden zich nog in de pilotfase. Deze zijn al online beschikbaar, maar worden nog getest door gebruikers: medewerkers van zorgorganisaties, docenten en opleiders. Zoals de modules over niet-aangeboren Hersenletsel (NAH) en ouderen met een verstandelijke beperking. Het testen gebeurt op twee manieren. De eerste is laagdrempelig via een online vragenlijst. Maar er zijn ook twee bijeenkomsten gepland in juni en november waarin de deelnemers aan de pilot hun ervaringen kunnen delen. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

# Handvatten om te handelen

Hoe begeleid je mensen met een licht verstandelijke beperking en complexe problematiek? Middin en Cordaan ontwikkelden in samenwerking met VUmc een methodisch kader, LifeWise. 'Doe ik dit? Hebben we hier oog voor?'

DOOR HANA PEELS EN MAARTEN VERACHTERT | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

**I**k denk dat het mensen zijn die vooral van dag naar dag leven', zegt Marije Pot, persoonlijk begeleider bij Cordaan, in het onderzoek naar LifeWise. 'Ze denken vandaag: hoe kom ik morgen aan mijn eten. Of hoe heb ik morgen geld? Of: ik kan niet bellen of naar mijn afspraak, hoe kom ik daar? Ik denk dat die mensen heel veel stress hebben. Dat ze daardoor ook sowieso een stuk minder presteren. En mijn ervaring is als je een bepaalde rust brengt in hun leven, ze veel meer aan kunnen en dat het hoofd wat leger is. Dat is het perspectief wat we ze kunnen bieden.' Vaak wil iemand met een licht verstandelijke beperking (lvb) heel graag gewoon meedoen. Binnen Middin (Den Haag Rotterdam) en Cordaan (Amsterdam) zijn er daarom teams die zich speciaal richten op mensen met een licht verstandelijke beperking en allerlei bijkomende problemen die het leven van de cliënt én de ondersteuning ingewikkeld maken. Die ondersteuning wordt gegeven binnen wooninstellingen, maar ook ambulante bij de cliënt thuis bijvoorbeeld.

## METHODISCH KADER

Het begeleiden van mensen met LVB en complexe problematiek is een vak op zich. Voor het werken met juist deze doelgroep is daarom het methodische kader LifeWise ontwikkeld. De naam LifeWise verwijst naar het dynamische leven in de grote stad, waardoor mensen met LVB vaak al jong - vaak negatieve - levenswijsheden opdoen.

LifeWise wordt in samenwerking met het VUmc ontwikkeld en er vindt onderzoek naar plaats.

LifeWise is geen vastomlijnde methodiek. Je zit als professional niet vast aan een vast protocol, maar je kunt verschillende onderdelen binnen een duidelijk kader inzetten. Jennifer Zuidervijk, begeleider bij een specialistisch lvb-team van Middin, omschrijft het zo: 'Ik vind dat het methodisch kader je de vrijheid geeft om je begeleiding af te stemmen op de cliënt. Hierdoor kan ik creatief met alles om de cliënt heen omgaan.'

De kern van LifeWise in vier pijlers: verbinden, stabiliseren, ontwikkelen en inbedden. Verbinden betekent bijvoorbeeld dat professionals een werkrelatie aangaan met de cliënt, met hem of haar samenwerken, zorgen voor nabijheid en betrokken zijn, ook op afstand. In die vier pijlers zijn zestien handvatten samengebracht. Handvat 6 luidt bijvoorbeeld: 'We streven naar kleine successen waarmee op den duur grote doelen bereikt kunnen worden.'

## CLIËNT AAN HET ROER

Stabiliseren gaat over rust, een groot goed, dat in de levens van personen met een lvb maar al te vaak ontbreekt. LifeWise heeft als belangrijk doel om het leven van de cliënt met samen met hem of haar te stabiliseren. Ook het voorkómen van achteruitgang wordt daarin als succes gezien. Kleine successen worden groots gevierd, elke stap is de moeite waard om aandacht aan te besteden. De cliënt blijft

daarbij aan het roer, al zal de professional soms moeten sturen of begrenzen. Ontwikkelen heeft te maken met regels die in de maatschappij voor iedereen gelden, bijvoorbeeld over hoe je met jezelf en anderen omgaat, ook al zijn normen en waarden zijn voor ieder persoon verschillend. Binnen LifeWise hebben professionals de belangrijke taak om deze algemene sociale regels mee te geven aan de cliënten en de cliënt actief te ondersteunen om zich deze regels eigen te maken. Een essentieel onderdeel is psycho-educatie: de cliënt en zijn netwerk meenemen in de consequenties van de beperking en de gevolgen van eigen keuzes. Voor een zo groot mogelijke zelfredzaamheid is het ontwikkelen van andere praktische en sociale vaardigheden eveneens van belang.

De vierde pijler is inbedden. Hoewel de professional belangrijk is, leeft de persoon met een lvb uiteindelijk zélf zijn of haar leven. Daarom is het zaak steeds aandacht te hebben voor het overdragen van de professionele betrokkenheid naar meer informele ondersteuning. Ook het vertalen van de complexe wereld om de cliënt heen naar begrijpelijke informatie en adviezen, ook voor de omgeving van de cliënt, is belangrijk.

## VEILIG

Het model van LifeWise geeft ook aan dat je als professional maar in een klein deel van het leven van de cliënt aanwezig bent. En dat je tegelijk toch een grote rol speelt



Wolke

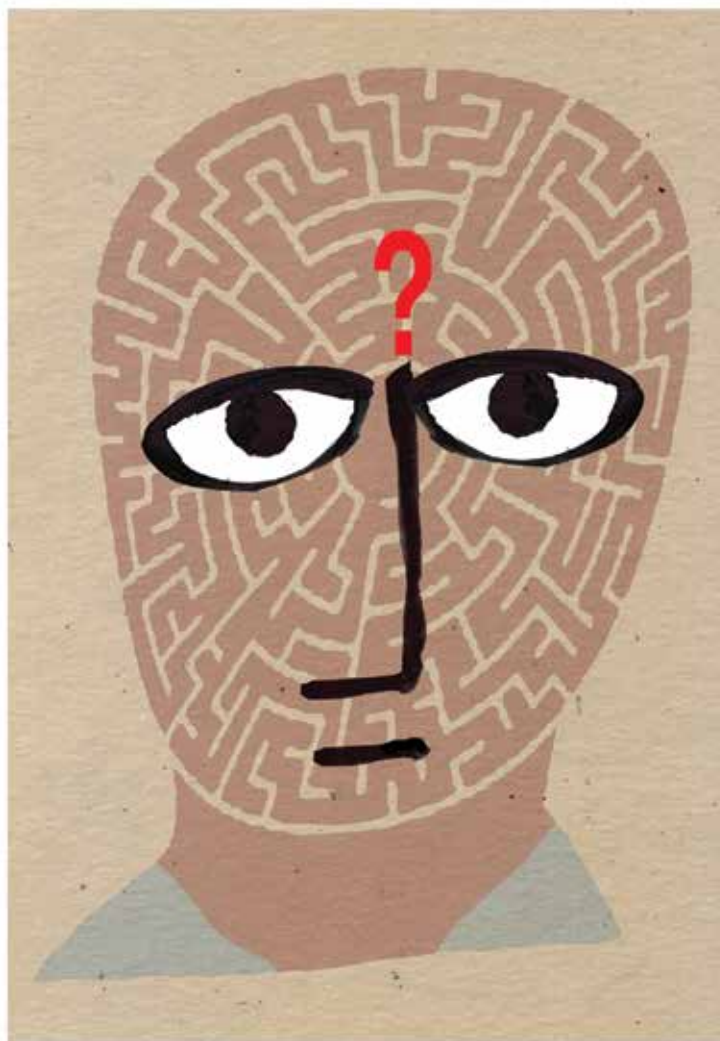
in het stabiliseren van dat leven, het ontwikkelen van vaardigheden en het inbedden van de cliënt. De zestien handvatten geven steeds een duidelijke omschrijving van het standpunt dat ingenomen wordt, en daarna een praktische uitwerking van hoe je dat wel (of soms juist niet) doet als professional. Per handvat staan beknopt de noodzakelijke voorwaarden beschreven om dat handvat uit te kunnen voeren. Vanuit de overtuiging dat ondersteunen van mensen met een lvb en complexe problematiek een ambacht is, is in LifeWise ook een hoofdstuk opgenomen over de voorwaarden die nodig zijn om veilige en effectieve ondersteuning te kunnen bieden. Zowel met betrekking tot de professional zelf, als de ruimte die de organisatie biedt. Zeker bij deze cliënten, waarbij er zo vaak sprake is van ethische afwegingen of bijvoorbeeld veiligheidsvragen, is het belangrijk dat ook de professional zich verbonden en ingebed voelt!

## HERKENNING

Jennifer Piergoelam is coördinerend begeleider van het specialistisch lvb-team van Middin. Zij ziet als meerwaarde van LifeWise dat het ontwikkeld is vanuit het werkveld, vanuit de ervaringen van medewerkers die al werken met de doelgroep: 'Dit maakt de herkenning als je het leest groot, en daardoor maak je het je sneller eigen!'

Doordat in LifeWise heel precies is opgeschreven wat begeleiders doen, kun je goed overdragen aan anderen welke keuzes je maakt in de ondersteuning: 'LifeWise maakt het mogelijk om de kennis die wij hebben, voornamelijk uit de praktijk, te delen met de omgeving van onszelf maar ook van de cliënt. Dit zorgt voor begrip en inzicht bij de ander, maakt samenwerking tot op een bepaalde hoogte mogelijk en zorgt daarmee voor een prettigere werkomgeving'.

Dit herkent ook Ellie ten Have, coördinerend begeleider op een lvb-woonlocatie van Middin. Ze vertelt dat veel van de dagelijkse zaken, dingen waar je tegen aan loopt, nu 'handen en voeten' hebben gekregen in de omschrijving LifeWise: 'Het overzichtelijke schema met de vier pijlers maakt dat je bewust met anderen kunt overleggen over wat je in gaat zetten in de ondersteuning'.



In de teams van Ellie ten Have en Jennifer Piergoelam wordt LifeWise ingezet bij het bespreken van vastgelopen casussen, of bijvoorbeeld in een intervisie bijeenkomst.

## CRISIS

Piergoelam geeft een mooi voorbeeld: bij een cliënt met hechtingsproblematiek wordt er gekeken naar hoe de ondersteuning in alle vier de pijlers beïnvloed wordt. De begeleider bij deze casus voelt het wantrouwen van de cliënt bij elke stap, en heeft het idee dat hij de 'klik' met deze cliënt niet kan vinden. Ondertussen geeft de cliënt aan dat de begeleider niets voor hem doet. Door samen naar de pijlers in LifeWise te kijken komt de begeleider tot de conclusie dat hij juist aan de slag moet met kleine, praktische dingen (succeservaringen opdoen, in de pijler 'stabiliseren') om zo meer samenwerking met de cliënt te krijgen (de pijler 'verbinden').

Dat zijn ook de ervaringen van Jennifer Zuiderwijk, begeleider in hetzelfde specialistisch LVB-team van Middin: 'Wanneer cliënten in crisis verkeren is LifeWise een goed middel om naar de casus te kijken. Je kan je dan bij elke pijler de vraag stellen: doe ik die, hebben we hier oog voor, moeten we wat anders inzetten? LifeWise maakt inzichtelijk wat je doet. Je kan het

als toetsing gebruiken van je ingezette zorgverlening. Het geeft handvatten om te handelen waardoor je je sterker voelt om je vrij te bewegen in je rol als ondersteuner.'

## POLITIE

Vaak kun je aan een persoon niet zien of hij een licht verstandelijke beperking heeft. Dat maakt dat deze mensen snel overschat worden. Doordat zij moeite hebben met het overzien van situaties, het begrijpen van anderen en goed reageren, komen mensen met een lvb sneller in de problemen. Iemand kan bijvoorbeeld een baan niet goed volhouden of er zijn grote schulden. We weten zelfs dat dertig tot veertig procent van de mensen in gevangenissen, daklozenopvang en opvang van personen met verward gedrag een verstandelijke beperking heeft.

Daarom wordt de kennis uit LifeWise ook veel gedeeld met andere organisaties die te maken hebben met mensen met een lvb. Bijvoorbeeld politie, justitie, beleidsmakers en gemeenten. Jennifer Zuiderwijk geeft aan dat je door LifeWise uit te leggen aan deze organisatie en ketenpartners, je goed kunt laten zien wat je doet. En dat wát je doet ook onderbouwd is met onderzoek. Daarbij kunnen deze organisaties ook gebruik maken van





SYLVIA HUISMAN

de handvatten in LifeWise om hun eigen optreden of communicatie meer aan te laten sluiten bij mensen met een lvb. Dat is ook wat Zuiderwijk hoopt: 'Dat er door LifeWise een nog betere samenwerking en vooral erkenning zal komen, als draagvlak voor deze grote groep cliënten. Zodat zij ook niet meer tegen onnodige onduidelijkheid en strubbelingen hoeven aan te lopen, zoals bijvoorbeeld inkomen, het aanvragen van een ID, of ingewikkelde regelingen rond wonen.'

### TWEDE FASE

Binnen Middin en Cordaan worden alle teams die gespecialiseerd zijn in het werken met mensen met een lvb de komende periode getraind. Daarvoor is een training ontwikkeld die gedeeltelijk online gegeven wordt, en gedeeltelijk door speciaal daarvoor opgeleide trainers. Ook in het ontwikkelen van de training is LifeWise dicht bij de werkvloer gebleven: medewerkers hebben aangegeven wat zij zelf belangrijk vinden om in de training terug te zien. LifeWise is ontwikkeld vanuit de ervaringen op de werkvloer. Door onderzoekers van het VUmc in Amsterdam wordt onderzocht of wat binnen LifeWise ingezet wordt ook overeenkomt met de laatste wetenschappelijke inzichten. Samen met de afdeling Metamedica gaan Middin en Cordaan nu de tweede fase van het onderzoek in, waarbij er nauwgezet gekeken wordt wat de inzet van LifeWise in het leven van de cliënt en de professional betekent.

> LIFEWISELVB.NL

**Hanna Peels van Middin is als GZ-psycholoog i.o. bij Middin, Maarten Verachtert is locatiemanager bij Cordaan. Beiden zijn gespecialiseerd in de doelgroep mensen met een lvb met bijkomende problematiek.**

### Meer lezen

**H. Kaal, *Prevalentie licht verstandelijke beperking in het justitiedomein*. Hogeschool Leiden 2016. Downloaden via [rijksoverheid.nl](http://rijksoverheid.nl).**

## Waihona wattes? WaihonaPedia!

Eén tot twee procent van de bevolking heeft een verstandelijke beperking. Bij meer dan de helft kan met genetisch onderzoek een diagnose worden gesteld. Dat zijn bij elkaar veel mensen. Maar er zijn heel veel genetische-syndroomdiagnoses, die op zich weer weinig voorkomen. Bij aandoeningen die bij minder dan één op de tweeduizend mensen voorkomen, spreekt men van zeldzame aandoeningen. Bij minder dan één op de twee miljoen van ultra-zeldzaam. Bij elkaar zijn er dus heel erg veel mensen met een verstandelijke beperking en een of ander (ultra)zeldzaam syndroom.

Ouders van kinderen met een zeldzame aandoening zijn de belangrijkste bronnen van informatie voor elkaar, maar ook voor onderzoekers. De som van alle stukjes kennis en ervaring van ouders vormt een schat aan informatie voor alle mensen met de zeldzame aandoening. Dit was onze basisgedachte achter WaihonaPedia. Naar analogie van Wikipedia noemen we deze database 'WaihonaPedia' (wiki betekent 'snel' in het Hawaïaans, waihona 'schat'). Het internet biedt ongelimiteerde kansen voor mensen met zeldzame aandoeningen en hun families. Hun handicap van de beperkte aantallen wordt een meerwaarde, omdat kleine, internationale, gemotiveerde familieverenigingen goed zijn toegerust voor samenwerking met onderzoekers. De verenigingen hebben een eigen website en de families communiceren via blogs. Ze weten een internationaal netwerk van onderzoekers op te bouwen: gedragsdeskundigen en dokters die interesse hebben en bereid zijn expertise te ontwikkelen.

Met Waihonapedia kunnen online gegevens over ontwikkeling, gedrag en gezondheid worden verzameld. De uitkomsten van het individuele kind kunnen worden gebruikt voor de dagelijkse

zorg, maar gebundelde uitkomsten leveren informatie op voor de hele groep. Wereldwijd zijn ongeveer honderd individuen met Marshall-Smith beschreven. Een gebundelde dataverzameling leverde ongekende informatie op. Osteoporose bleek bijvoorbeeld een groot probleem en leidde tot nieuw onderzoek naar oorzaken en behandelingsmogelijkheden. Een dataverzameling van honderd mensen met Pitt-Hopkins syndroom, leverde voor ouders de lang gewenste info op over vroege ontwikkeling, cognitie, gedrag en gezondheid, zoals over epilepsie en bijzondere ademhalingspatronen.

Als ouders de vragenlijsten door de jaren opnieuw invullen, ontstaat een longitudinale database met informatie over natuurlijk beloop bij zeldzame aandoeningen, ook ten behoeve van interventie studies. Waihonapedia vereist wel dat alle deelnemers een betrouwbare, liefst genetisch bevestigde diagnose hebben. In Nederland hebben nu acht familieverenigingen (Angelman syndroom, Cornelia de Lange syndroom, Marshall-Smith syndroom, Pitt-Hopkins syndroom, Prader-Willi syndroom, Rubinstein-Taybi syndroom, Tubereuze Sclerose syndroom, Williams-Beuren syndroom) en KansPlus de krachten gebundeld in een WaihonaPedia-project. Binnenkort zijn de vragenlijsten in zeven talen beschikbaar voor syndroomverenigingen wereldwijd. En dat is nog maar het begin...

> WAHOINAPEDIA.ORG

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

# Quality Qube



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

De Quality Qube toont zowel de sterke kanten als de verbeterpunten in de geboden zorg en ondersteuning met betrekking tot **(1) de Kwaliteit van Bestaan** van de cliënten: 'hoe succesvol is de organisatie in het bevorderen van de Kwaliteit van Bestaan van haar cliënten?' Ook wordt gekeken naar ervaringen met **(2) Voorwaardenschepende aspecten** zoals het ondersteuningsplan, de zorgcontinuïteit en de teamsamenwerking rondom de cliënt. Daarnaast wordt gekeken naar de **(3) de kwaliteit van de relaties** tussen begeleiders en cliënten.

▶ **luisteren** ▶ **verstaan** ▶ **verbeteren!**

De Quality Qube leidt tot **(1) uitkomsten op individueel niveau** voor het persoonlijke ondersteuningsplan, **(2) Kwaliteit-Verbeter-Kaarten** voor teamreflectie, en **(3) rapportages op organisatieniveau**. De Quality Qube methode is flexibel en bruikbaar bij alle cliënten, ongeacht verstandelijk niveau of bijkomende beperkingen.

Het is mogelijk om de Quality Qube te koppelen aan het ECD en aan de ondersteuningsplancyclus. Ook kunnen wij de zorgorganisatie ondersteunen om de methode in te bouwen in het eigen systeem.

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

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

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

## COLOFON

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

### REDACTIE

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 Hermsen, Sabina Kef, Marion Kersten, Hetty van Oldeniel

### UITGEVER

Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

### AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

**AUTEURS** Maartje van Beurden, Frank Bluiminck, Jan Duenk, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Sylvia Huisman, Max Paumen, Hanna Peels, Frans Regtien, Lisanne Smits, Jos Steehouder, Rieke Veurink, Maarten Verachtert, Helmich Westera, Annette Wiesman

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

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

### BASIS VORMGEVING

Akimoto, Amersfoort

### ADVERTENTIES

Bureau van Vliet, Imke Belder, telefoon 023-5714745,  
e-mail: [i.belder@bureauvanvliet.com](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. Abonnementsprijs: € 84,00. Studenten ontvangen 50% korting.

Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice). Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten.

Abonnementenadministratie: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klantenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice).

### VOORWAARDEN

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

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

© 2018, Markant

ISSN 1384-6612

 bohn  
stafleu  
van loghum

 mvw  
media voor vak  
& wetenschap

 vgn

## SELFIE

**Angelique Groen** (50) won de eerste prijs in de poëziewedstrijd Het Andere Gedicht van Special Arts. Het thema was 'Onderweg'. Een begeleidster ging daarover met haar in gesprek en schreef op wat ze vertelde. Het is vrij associëren. Er wordt zo min mogelijk aan gesleuteld. Bij de prijsuitreiking was ook 'Sjoerd' van Goede Tijden Slechte Tijden aanwezig. Als ze eraan terugdenkt lacht ze van oor tot oor. Vijf dagen per week werkt ze bij kunstatelier De Wijde Doelen van Reinaerde in Utrecht. Daar maakt ze keramiek. Angelique heeft het syndroom van Down. Ze kan zich beperkt uiten en ze kan niet lezen en schrijven. /Angeliek de Jonge

### LETTERS

Letters:  
het zijn rondjes  
vierkantjes  
streepjes  
met of zonder puntjes  
dicht bij elkaar  
of met veel wit ertussen  
Letters maken wit papier  
mooier  
ik kan niet lezen.

Angelique Groen



## Het pad van de liefde

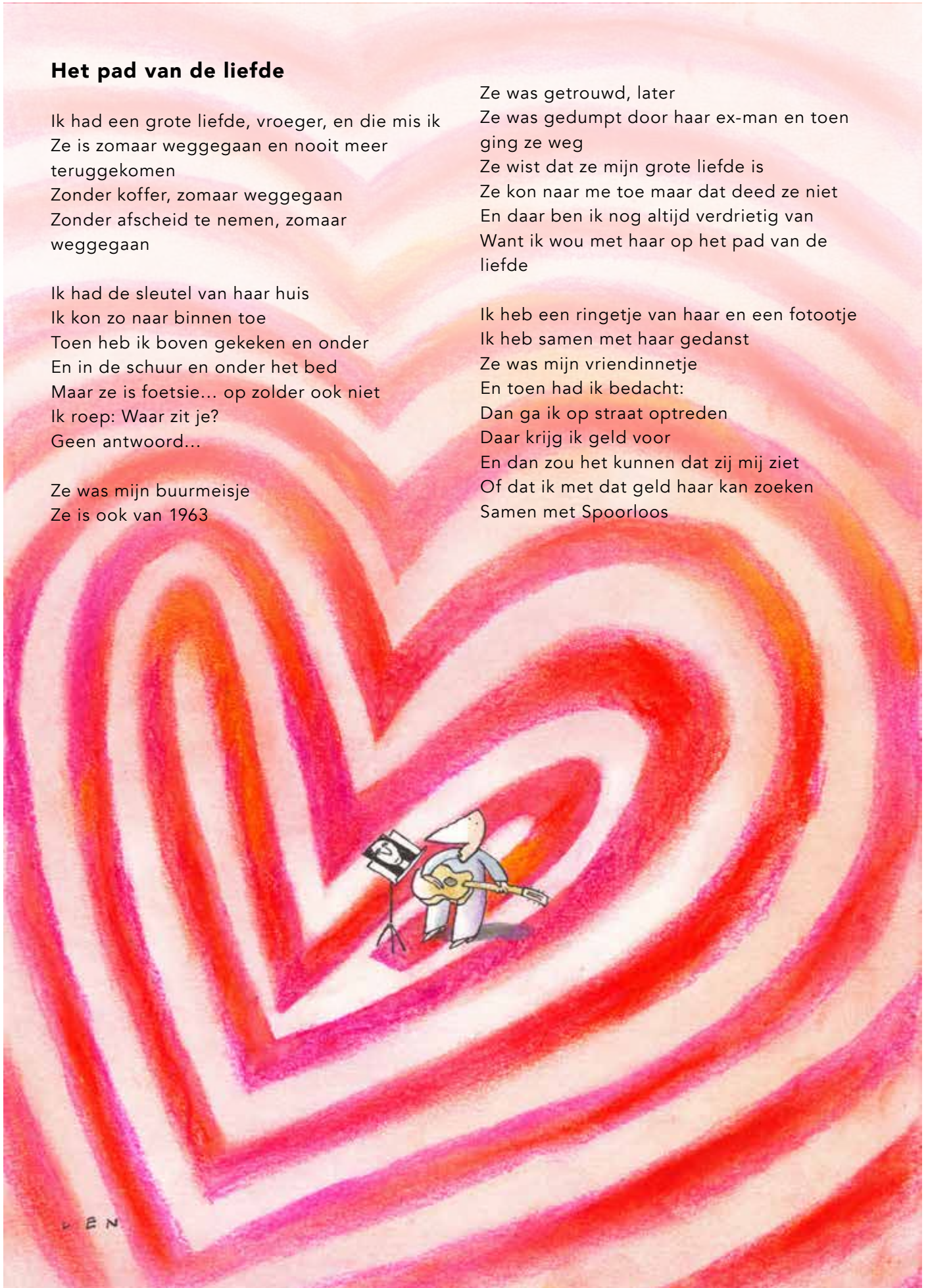
Ik had een grote liefde, vroeger, en die mis ik  
Ze is zomaar weggegaan en nooit meer  
teruggekomen  
Zonder koffer, zomaar weggegaan  
Zonder afscheid te nemen, zomaar  
weggegaan

Ik had de sleutel van haar huis  
Ik kon zo naar binnen toe  
Toen heb ik boven gekeken en onder  
En in de schuur en onder het bed  
Maar ze is foetsie... op zolder ook niet  
Ik roep: Waar zit je?  
Geen antwoord...

Ze was mijn buurmeisje  
Ze is ook van 1963

Ze was getrouwd, later  
Ze was gedumt door haar ex-man en toen  
ging ze weg  
Ze wist dat ze mijn grote liefde is  
Ze kon naar me toe maar dat deed ze niet  
En daar ben ik nog altijd verdrietig van  
Want ik wou met haar op het pad van de  
liefde

Ik heb een ringetje van haar en een fotootje  
Ik heb samen met haar gedanst  
Ze was mijn vriendinnetje  
En toen had ik bedacht:  
Dan ga ik op straat optreden  
Daar krijg ik geld voor  
En dan zou het kunnen dat zij mij ziet  
Of dat ik met dat geld haar kan zoeken  
Samen met Spoorloos



Dit gedicht was de persoonlijke favoriet van Ted van Lieshout, jurylid van de poëziewedstrijd Het Andere Gedicht. Hij las het voor tijdens het poëziefest op 11 april en het is opgenomen in *Waar ik weg wai, 156 gedichten van mensen met een verstandelijke handicap*, een uitgave van Special Arts.