

Markant

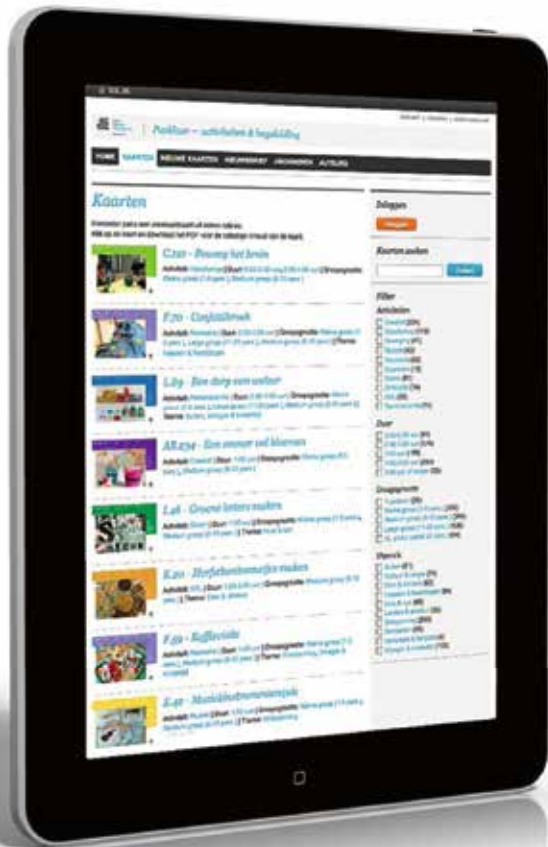
Esdégé-Reigersdaal

Werken bij de gemeente

**Geschiedschrijver Jos van der
Lans: 'Wij gaven instituties
een menselijker gezicht '**

**YIP!: slachtoffers
mensenhandel werken
aan hun weerbaarheid**





- Online keuze uit ruim 800 volledig uitgewerkte activiteiten gemaakt door collega's uit de praktijk van de activiteitenbegeleiding
- 10 rubrieken: creatief, gezelschap, beweging, muziek, recreatie, expressie, groen, zintuiglijk, ADL en reminiscentie
- Aan te passen aan doelgroep en niveau
- Handige zoekfunctie bespaart veel tijd in het vinden en bedenken van een activiteit



Pasklaar

Activiteiten & Begeleiding

Voor een zinvolle en kwalitatieve dagbesteding

Pasklaar Online Only jaarabonnement* biedt online toegang tot de volledige inhoud van ruim 800 kaarten, activiteitenkaarten en ieder kwartaal toegang tot 16 nieuwe activiteiten. Slechts € 133,00 per jaar.

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

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



INTERVIEW

Jos van der Lans

In Nederland verliep de naoorlogse geschiedenis van de gehandicaptenzorg heel anders dan elders, zegt Jos van der Lans. 'Ik weet niet of een radicale aanpak beter zou zijn geweest.'

8

REPORTAGE

Esdégé-Reigersdael

Het terrein verkopen en dan met gemeenten en woningbouwcorporaties aan de slag om dagbesteding en woningen te realiseren. Hoe Esdégé-Reigersdael keert de omgekeerde integratie omkeert.



16



24

ACHTERGROND

Mensenhandel

Hoe help je vrouwen met een verstandelijke beperking die het slachtoffer werden van mensenhandel weer hun eigen leven vorm te geven? Met het programma YIP! werken zij letterlijk aan hun weerbaarheid.

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN JAN DUENK 16
- MEDIA 17
- WAPPSITES 23
- KINDEREN VAN MENSEN MET EEN BEPERKING 24
- GEDICHT 28
- KENNISPLEIN 29
- VIER GEPROMOVEERDEN 30
- ERVARINGSKENNIS 33
- RECENSIE 34
- COLOFON 34
- SELFIE 35



FOTO SAYAN DE BOER
DOOR STIJN RADEMAKER



Het grote gelijk

Om goede keuzes voor de toekomst te maken, moet je je verleden kennen. Dat was de gedachte achter de opdracht aan schrijver Jos van der Lans om een boek te schrijven over de naoorlogse geschiedenis van de gehandicaptenzorg. Het resultaat, *Niet normaal*, verschijnt deze maand. In deze *Markant* verschijnt als voorproefje al een interview met de auteur, dat een goed beeld geeft van de ideeën uit dit boek.

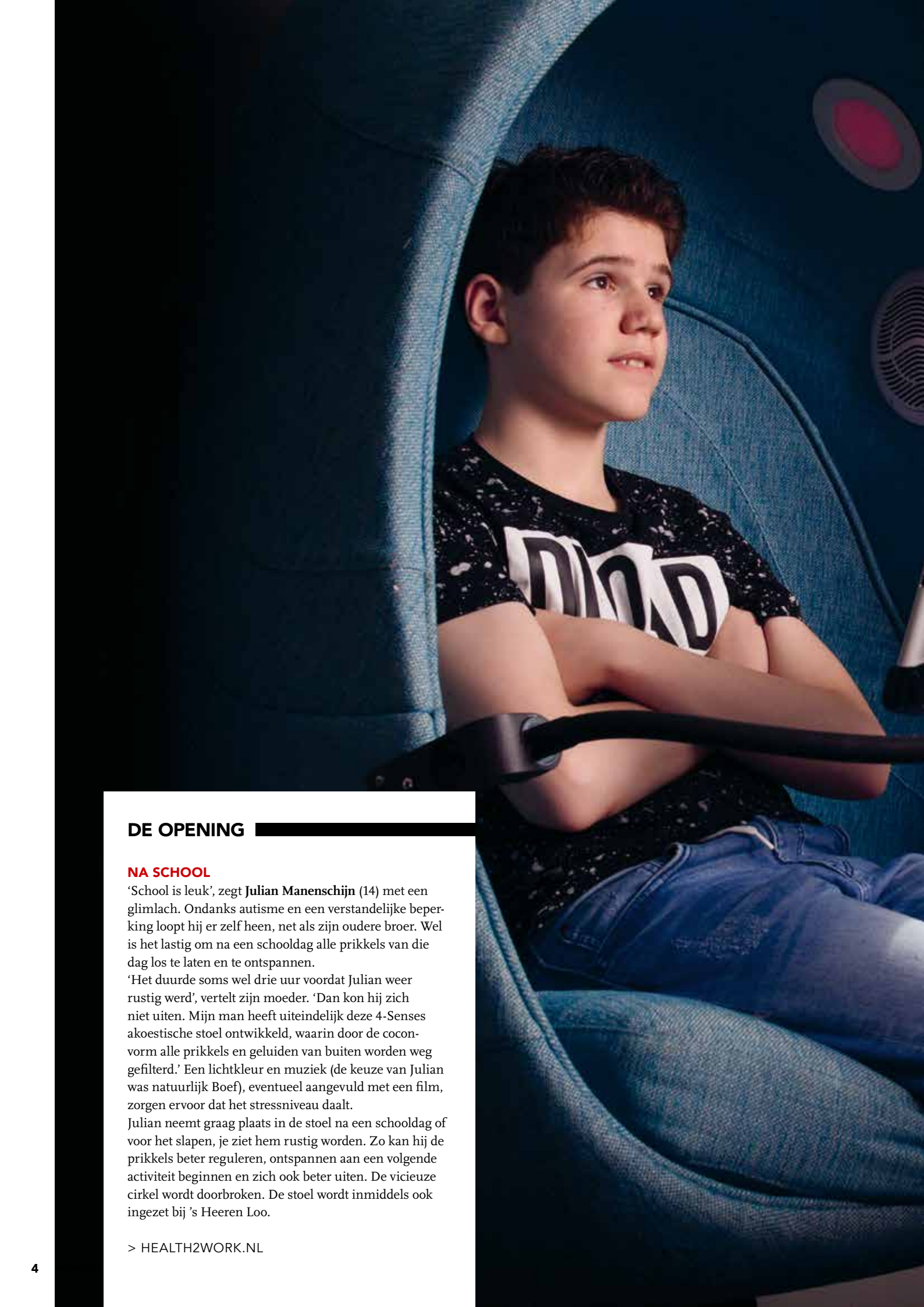
Voor zijn boek interviewde Van der Lans een flinke groep mensen die betrokken zijn bij die geschiedenis. Het resultaat is een rijke verzameling perspectieven en meningen, die veel ethische vragen oproepen. Ieder interview is een uitnodiging tot een debat. Wat mij opvalt is dat ieder tijdperk zijn dominante zienswijze heeft. En als je met je visie ergens de schijnwerper op richt, dan belandt de andere kant in de schaduw.

In de jaren zeventig was er veel nabijheid tussen mensen met een beperking en hun begeleiders, soms zelf vriendschap. Nu ligt de nadruk meer op professionaliteit en is er meer distantie. Met als gevolg: mensen met een beperking missen die nabijheid, dat blijkt bijvoorbeeld uit het sectorbeeld. Dat medewerkers straks opnieuw samen met hun cliënten met de huifkar op vakantie gaan, lijkt me niet te verwachten, maar misschien kunnen zij hun ondersteuning wel (nog) meer richten op het opbouwen van sociale netwerken.

Over een andere 'blinde vlek' lezen we in het artikel over kinderen van ouders met een beperking, in deze *Markant*. Heel sterk vind ik een dochter die zelf geen verstandelijke beperking heeft en die vertelt dat ze de hulpverlener die bij hun over de vloer kwam, jaren later heeft gebeld met de vraag: 'Heeft u mij ooit gezien?' Nee dat had hij niet, zijn schijnwerper was gericht op de andere leden van het gezin.

Misschien kan een de geschiedenis ons helpen om meer oog te hebben voor behoeften die buiten het blikveld van de dominante zienswijze vallen. De gehandicaptenzorg is gebaat bij veelvormigheid, want de mensen die wij ondersteunen verschillen allemaal, zowel in hun mogelijkheden en beperkingen, als in hun persoonlijkheid. Hoedt u voor het grote gelijk!

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



DE OPENING

NA SCHOOL

'School is leuk', zegt **Julian Manenschijn** (14) met een glimlach. Ondanks autisme en een verstandelijke beperking loopt hij er zelf heen, net als zijn oudere broer. Wel is het lastig om na een schooldag alle prikkels van die dag los te laten en te ontspannen.

'Het duurde soms wel drie uur voordat Julian weer rustig werd', vertelt zijn moeder. 'Dan kon hij zich niet uiten. Mijn man heeft uiteindelijk deze 4-Senses akoestische stoel ontwikkeld, waarin door de coconvorm alle prikkels en geluiden van buiten worden weg gefilterd.' Een lichtkleur en muziek (de keuze van Julian was natuurlijk Boef), eventueel aangevuld met een film, zorgen ervoor dat het stressniveau daalt.

Julian neemt graag plaats in de stoel na een schooldag of voor het slapen, je ziet hem rustig worden. Zo kan hij de prikkels beter reguleren, ontspannen aan een volgende activiteit beginnen en zich ook beter uiten. De vicieuze cirkel wordt doorbroken. De stoel wordt inmiddels ook ingezet bij 's Heeren Loo.

> [HEALTH2WORK.NL](https://www.health2work.nl)



Een complex thema



Bord&Stift maakte voor de VGN een whiteboardfilmpje waarin wordt uitgelegd wat meerzorg is.

In april besteedde het programma De Zorgwaakhond van omroep MAX aandacht aan meerzorg. De VGN was vooraf op de hoogte en besloot als experiment al vroeg duiding te geven aan het thema.

Jerry, de zoon van de familie Pijnaker, is in zorg bij 's Heeren Loo en krijgt voor bijna zestig duizend euro. Vader Gerard Pijnaker vindt dat dit geld moet worden besteed aan één-op-één-zorg voor Jerry. 's Heeren Loo investeert het geld niet alleen één op één, maar ook in de groep, bijvoorbeeld bij overdrachtsmomenten. Dat accepteert Pijnaker niet. 'Dit is de wedstrijd van mijn leven', zegt hij geëmotioneerd in De Zorgwaakhond. Presentator Jan Slagter strijdt mee en gaat erop af met een cameraploeg. Hij roept 's Heeren Loo ter verantwoording. Waarom gaat het geld niet naar één-op-één-zorg voor Jerry?

VOORBEREID

In de aanloop naar de uitzending licht 's Heeren Loo Johan van Ruijven in, communicatieadviseur en woordvoerder bij de VGN. 'Wij hebben de gelegenheid aangegrepen om ons goed voor te bereiden op de media-aandacht die op de uitzending zou kunnen volgen. Via verschillende kanalen hebben wij onze duiding gegeven aan dit complexe thema, ook voor onze 170 VGN-leden. We hebben een blog geplaatst op *Skipr* en een opinieverhaal op de website. Daarin pleiten

wij voor de term 'groepsmeerzorg' om misverstanden te voorkomen. Maar vooral benadrukken we het belang van vertrouwen.'

EENDUIDIG ANTWOORD

Voor de leden van de VGN is een Q&A-lijst gemaakt: Questions and Answers. Van Ruijven: 'Meerzorg is een gevoelig onderwerp, omdat het vaak om een groep mensen gaat waar maatwerk voor nodig is, omdat het anders niet goed met hen gaat. Dat roept emoties op bij alle partijen: de cliënten zelf, familie en verwanten, maar ook bij de zorgprofessionals. Zij hebben dagelijks te maken met het gedrag van cliënten, met de verwachtingen van ouders, met de mogelijkheden vanuit de organisaties. En als er ook nog een hoop geld mee gemoeid is, bestaat het risico dat de media er massaal bovenop duiken.' 'Hoe reageren we dan als sector met een eenduidig antwoord? Hoe zorgen we er met elkaar voor dat we zorgprofessionals die dag in, dag uit met hart en ziel werken, het gevoel hebben dat we achter hen staan? Dat ouders zich gezien en gehoord voelen en vertrouwen geven aan de zorgprofessionals? Dat doen we door ons goed voor te bereiden. Zodat alle leden voldoende toegerust zijn om eventuele vragen te beantwoorden. Bij De Zorgwaakhond viel het mee. We beschouwden deze voorbereiding als experiment. En dat experiment is ons goed bevallen. Ook onze leden hebben het gewaardeerd. Op de dag na de uitzending had iedereen hetzelfde antwoord klaar.' /Riëtte Duynstee

CIJFER

6%

bedraagt het ziekteverzuim in de gehandicaptenzorg. Na een daling, neemt het ziekteverzuim in alle zorgsectoren weer toe. Het laagste blijft deze in de ziekenhuizen, met 4,7 procent. Het hoogst in de ouderenzorg, met 6,4 procent. Samen met de stijging van het aantal vacatures, dwingt deze toename van het ziekteverzuim zorgorganisaties om 'relatief dure' uitzendkrachten en zzp'ers in dienst te nemen. Hierdoor zijn de personeelskosten in de gehele zorg bijna een kwart (24,3 procent) gestegen.

BRON: INTRAKOOP, JAARVERSLAGENANALYSE GEZONDHEIDSZORG 2011-2017

@VGNBRANCHE

NIKS Hoi Boris, er is vrijwel niets voor mensen (niet ouderen per se) die plotsdof of laat erg slechthorend zijn geworden. Ze kunnen niet ergens revalideren zoals nah-patienten bijvoorbeeld. Moeten het allemaal maar zelf uitzoeken. Ook kno-artsen geven totaal niet thuis. Angstaanjagend!

BORIS VAN DER HAM Hoe vind jij dat dit moet worden opgelost?

JOZÉ VAN KOOTEN NIEKERK Belangrijk dat kinderen met een beperking kunnen sporten en dat er zorg gedragen wordt voor hun veiligheid tijdens het sporten! Kinderen met een (licht) verstandelijke beperking zijn vaker slachtoffer van seksueel grensoverschrijdend gedrag.

MEE NL Eens! Daarom zetten we ons in voor inclusief sporten en voor seksuele weerbaarheid.

FLIP HOEDEMAEKER In @GemZaanstad is voor het eerst een stembureau waar blinden en slechtzienden zelfstandig kunnen stemmen met een mal als stemhulp. Ik ben lid van het stembureau, ben benieuwd naar de respons.

VAN JETJE Ik ga niet eens meer. Dat heb ik dit jaar besloten. Het is iedere keer ellende.

Dubbel vergeten



Conny Kooiman stond op 4 mei 2018 met een bosje bloemen bij het monument voor vergeten slachtoffers in Den Dolder. Ze keek om zich heen en stelde vast dat er niemand meer zou komen.

Het maakte haar verdrietig. Hier worden de mensen met een beperking herdacht die de Tweede Wereldoorlog in Nederland niet overleefden. Onder erbarmelijke omstandigheden lieten in ons

land meer dan tweeduizend mensen het leven, volledig aan hun lot overgelaten. Conny besloot een briefje achter te laten, waarin zij schreef dat deze mensen 'voor de tweede keer waren vergeten'. De VGN bracht dit onder de aandacht van de media en RTL Nieuws reageerde. Op 2 mei 2019 vertelde Conny, zelf licht verstandelijk beperkt, het verhaal dat haar zo aan het hart ligt aan Nederlanders in tienduizenden woonkamers. //JvR

QUOTE



'Sinds 2000 heb ik een Alfa Montreal 8 cilinder coupé. Die had ik mezelf beloofd als ik als cao-onderhandelaar voor de VGN het samenvoegen van twee cao's tot een goed einde zou brengen'

GERARD GERDING, BESTUURSVOORZITTER GEMIVA
SVG IN SKIPR MAGAZINE



'We gingen met een deel van de bewoners naar Diergaard Blijdorp in Rotterdam. In de bus terug begon een cliënt te huilen. Met haar spraakcomputer, die ze met haar ogen bedient, vertelde ze dat ze het zo leuk had gevonden'

PERSOONLIJK BEGELEIDER VAN MENSEN MET EMB
INGE OP WATEENVAK.NL

VGN IN HET NIEUWS > Geen misstanden rond meerzorg; wel misverstanden > VGN pleit bij minister voor overgangsjaar bij de invoering Wet zorg en dwang > Nieuwe wet biedt betere kwaliteit en beter bouwtoezicht > Minister neemt advies 'behandeling integraal in de Wlz' niet over > Ervaringen over stoppen met separeren in jeugdhulp > Start schrap- en snapsessies in de gehandicaptenzorg > Cordaan en Jellinek ontwikkelen app Gebruik en verslaving LVB > Trainingsaanbod CAO Gehandicaptenzorg [meer op vgn.nl](http://vgn.nl)

Ben jij al digivaardig?

Hoe digitaal vaardiger je bent, hoe meer tijd je hebt voor je cliënt en hoe prettiger je werkt. Dat staat te lezen op de homepage van de website digivaardigindezorg.nl, die onlangs werd gelanceerd.

Een bron van informatie zorgverleners die hun digitale vaardigheden willen vergroten en een wapen bij het terugdringen van het aantal digibeten in de zorg (geschat op tien procent).



Initiatiefnemer was zorginstelling's Heeren Loo, deze organisatie voor gehandicaptenzorg ontwikkelde de site eerst voor eigen personeel, maar heeft deze nu beschikbaar gesteld voor iedereen in de zorg. Je kunt er onder andere werkbladen downloaden over programma's zoals Sharepoint en OneNote, maar ook over cyberpesten en social media. Bij de lancering ontvingen ook de eerste digicoaches hun certificaat. Zij begeleiden collega's bij hun eerste schreden op het digitale pad. //JdK

'Ik weet niet of een radicale aanpak beter zou zijn geweest'

Mensen met een beperking moeten altijd wat: zelfredzaam zijn, meedoen, participeren, zelfstandig zijn. Dat zegt Jos van der Lans, die een boek schreef over de naoorlogse geschiedenis van de gehandicaptenzorg. 'Als je hen echt accepteert, geef je ze een eigen ruimte.'

DOOR ANNETTE WIESMAN | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

In opdracht van de VGN schreef Jos van der Lans over de naoorlogse geschiedenis van de gehandicaptenzorg het boek *niet-normaal*. Daarvoor sprak hij ervaringsdeskundigen, onderzoekers en oude rotten uit het vak. Zij worstelen met dezelfde dilemma's. Zoals: kiezen voor volwaardig burgerschap of het creëren van een eigen ruimte.

Waarom heb je gekozen voor interviews als vorm voor dit boek?

'Het moest een veelstemmig verhaal worden, omdat er niet één geschiedenisverhaal te vertellen is. Ik sprak mensen die op de een of andere manier met het onderwerp gehandicaptenzorg begaan zijn, onderzoek deden of een ideaal hadden. Erfgenamen van het gedachtegoed van de jaren zeventig, die worstelen met de vertaling van ideeën naar de praktijk. En je merkt dat zij het, met hun verschillende achtergronden, vaak over dezelfde dilemma's hebben. Zoals het feit dat vermaatschappelijking de norm is, maar dat er geen "ontvangstcomité in de wijk" is, zoals een geïnterviewde het

noemt. Tegelijkertijd wil niemand terug naar de oude instellingen als opslagplaatsen voor mensen met een beperking. Daarvan hebben we echt afscheid genomen.'

Joke van Velzen begon in de jaren zestig als Z-verpleegkundige op Eemeroord. Na 27 jaar werd ze ambulante woonbegeleider in de wijk en zag ze de Z-verpleegkundigen verdwijnen. Wat zijn de belangrijkste veranderingen in haar vak geweest?

'In het nieuwe vertoog gaat het niet meer om verzorging, maar om begeleiding. De huidige begeleiders weten veel minder van medische symptomen. Joke van Velzen ziet zichzelf als de laatste telg van een uitstervende soort. Maar zij weet wél dat blauwe lippen kunnen wijzen op hartproblemen, of dat iemand die regelmatig valt orthopedische schoenen nodig heeft. Die verpleegkundige blik verdwijnt bij steeds meer bij collega's.'

Volgens Inge Mans, auteur van het historische overzichtswerk *Zin der Zotheid* en een boek over *De Hafakker*, waren veranderingen niet altijd alleen maar goed, maar ging er ook veel verloren. Wat bijvoorbeeld?

'Mans was in de jaren tachtig groepsleider op De Hafakker, dat voorop liep in de vernieuwing. Ze beschrijft hoe de revolutie daar vastloopt in zorgplannen en het idee van "gepaste afstand". In de vernieuwingstijd van de jaren tachtig werd iedereen als medewerker aangenomen die affiniteit had met de doelgroep, of je nu een ex-junk was of dacht: ik ga iets met die mensen doen dat kan raken aan vriendschap. Wat is daar eigenlijk mis mee? Ik heb ooit de geschiedenis van zorgorganisatie Prisma beschreven. Ik sprak mensen die daar vanaf hun tweede woonden en heel gelukkig waren. Het beeld dat die oude instellingen afschuwelijk waren, militaristisch, onpersoonlijk en zonder privacy, is vertekend. De bewoners hebben ook lol gehad, werkten in de bakkerij van de instelling en speelden in het eigen voetbalteam. Met de broeders bestond een groot gevoel van saamhorigheid. Is het niet raar dat



als je je werk methodischer en planmatiger doet, zoals nu de norm is, dat je dan warmte en genegenheid moet prijsgeven? Dat is een vreemde paradox.'

Afstandelijkheid tussen begeleiders en cliënten wordt de laatste tijd vaker als een probleem gezien. Moeten professionals weer samen met cliënten en paard en huifkar op vakantie gaan, zoals de tuinman van de Hafakker deed in de jaren tachtig?

“Meer ruimte voor de professional” is nu de dominante beleidstaal. Philadelphia probeert met zelfsturende teams die nabijheid weer een beetje terug te krijgen. Het is goed dat zij de warme kanten van het vak weer opnieuw proberen te ijken. Natuurlijk kan vriendschap met cliënten ook nadelen hebben, maar nu wordt de grens door het systeem getrokken, terwijl de professional dat zou moeten doen. Dat is onderdeel van zijn professionele attitude. We hebben het terrein van die warmte of vriendschap helemaal verlaten, terwijl dat voor de mensen waar het om gaat cruciaal is. Je kunt wel zeggen dat het “niet professioneel” is om met cliënten op vakantie te gaan, maar het is ook jammer dat dat niet meer kan.'

Wat heeft je in de interviews het meest verbaasd?

'Het feit dat onze geschiedenis zo afwijkt van landen waar wij ons doorgaans op oriënteren. De emancipatiebeweging die vanuit de VS en Scandinavië naar Nederland kwam, probeerde mensen met een beperking uit hun afzondering te bevrijden en de maatschappij rijp maken voor acceptatie. In veel landen werden de *total institutions*, zoals die genoemd werden, in hoog tempo afgebroken. Maar wij voerden op hetzelfde moment de AWBZ in, die de geldkraan voor vernieuwing opzette. Vervolgens werden op de terreinen al die mooie paviljoens bijgebouwd. Wij gaven de instituties een menselijker gezicht; de geneesheer-directeur werd vervangen door een sociale wetenschapper of een manager die alles van organisaties wist. Ook de ouderverenigingen, die hier altijd een stevige greep op het beleid hebben gehad, speelden daar een rol in. Ouders zitten nu eenmaal niet op risico's te wachten.'

Inge Mans noemt de geschiedenis van De Hafakker ontluisterend. Waarom vindt ze dat?

'Vanuit Dennendal werden de revolutionaire ideeën over vernieuwing naar andere plekken verspreid, zoals De Hafakker. Daar zijn ze krachtig begonnen met het idee van de verdunningswijk, wat later omgekeerde integratie ging heten. Maar de inspectie zat er bovenop. Het systeem dwong de directie om zich aan te passen, waardoor de Hafakker steeds meer in de pas ging lopen met de gewone zorg. De vrolijkheid en het radicale



JOS VAN DER LANS

Geboren op 2 april 1954 in Breda

- 1973-1981 psychologie en daarna cultuur- en godsdienstpsychologie aan de universiteit Nijmegen; opleiding docent maatschappijleer
- 1981-1994 werkzaam voor verschillende tijdschriften, zoals *Jeugd en Samenleving*, *Marge*, *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, *Welzijnsweekblad*, de *Volkskrant*.
- 1990-heden Tekstbureau met opdrachten voor gemeenten, ministeries en kennisinstituten. Tientallen boeken, waaronder *Landpark Assisië* en *Het begon met dubbeltjes...* (over de geschiedenis van de volkshuisvesting).
- 1999-2007 Eerste Kamerlid GroenLinks
- 2010-2011 Voorzitter visitatiecommissie Krachtwijken

'Het beeld dat die oude instellingen afschuwelijk waren, militaristisch, onpersoonlijk en zonder privacy, is vertekend'

denken uit het begin verdwenen. Pedagoog Erwin Wieringa zegt elders: uiteindelijk is er in Nederland geen vernieuwing geweest. Er was geen fundamentele keuze om los te komen van de instituties.'

Wieringa zegt ook dat die halfslachtigheid de reden is geweest dat de vermaatschappelijking nooit goed van de grond is gekomen. Waarna er geroepen kan worden: zie je wel, het kan niet.

'Ik vind dat je kunt twisten over de stelling dat de-institutionalisering mislukt zou zijn. Kijk naar het speciaal onderwijs. Het lukt alleen om zoveel mogelijk kinderen op school te houden als de kinderen met de grootste problemen alsnog een eigen plek hebben. Zo hebben we ook gezegd dat mensen met een beperking de samenleving in moeten, maar houden we de achterdeur open. Wat is daar mis mee? Tegenwoordig verblijft ongeveer een derde van de cliënten van zorginstellingen in een beschermde omgeving op instellingsterreinen en woont twee derde in meer of mindere mate zelfstandig in de wijk. Ik weet niet of een radicale aanpak beter zou zijn geweest. Ik denk dat dat brede palet juist waardevol is, zodat je kunt spelen met een mate van zorgintensiteit.'

Wat kunnen we van Wieringa leren, de 'radicale inclusie-denker'?

'We zijn geneigd te denken in termen van bescherming. Hij zegt dat we dat moeten omdraaien: mensen met een beperking zouden hun eigen arrangement bij elkaar moeten dromen of bedenken. Dat kun je dus niet vooraf organiseren. Inclusie betekent dat er ook meer aandacht nodig is voor de context om mensen heen; familie, vrienden, wel of geen schulden, woonsituatie. Uit onderzoek blijkt dat die context veel bepalender is voor de vraag of iemand met een beperking vooruitgaat in het leven, dan een professional of een instelling. Maar professionals hebben er moeite mee om te zeggen: wij weten ook niet alles. Het ouderinitiatief

Mooi Leven zegt terecht: je kunt niet iemand helpen als je ouders negeert. Toch krijgen ouders met een kritische mening al gauw de rol van klager toebedeeld.'

In de jaren zestig werden zorgverleners expliciet gewaar-schuwd om ouders niet teveel positie te geven, omdat zij te emotioneel zouden zijn. Is die mentaliteit nog aanwezig?

'Dat is ook de reden dat die ouderverenigingen in Nederland zo sterk zijn geworden. Ouders hebben vaak een enorm schuldgevoel. Als je niet zelf voor je kind kunt zorgen, is dat een last die je altijd met je meedraagt. Het gevolg is dat het allerbeste niet snel goed genoeg is. Er zijn in dit verhaal geen goed en geen bad guys. Bij Philadelphia, dat in 1956 startte als ouderinitiatief, zie je dat zij een soort ouderondersteuning 3.0. aan het uitvinden zijn, met veel meer ruimte voor de ouders.'

Je stelt in de epiloog dat we moeten accepteren dat de beperking wezenlijk is voor de identiteit van de persoon die hem heeft. Schiet je daarmee niet een beetje door?

'Dat is bedoeld als correctie op het bombardement aan eisen die de samenleving stelt aan mensen met een beperking. Zelfredzaam zijn, meedoen, participeren, zelfstandig zijn – ze moeten altijd wat. Als je hen echt accepteert, geef je ze een eigen ruimte. Ethicus Koolen gebruikt daarvoor dat rare begrip 'liminaliteit': een ruimte waar ze zichzelf kunnen zijn en niet steeds het gevoel hebben dat ze tekortschieten. Een geïnterviewde moeder zegt: "Mijn kind moet zich steeds verhouden tot de norm van het normale, als een onbereikbare worst die hem wordt voorgehouden." De groeiende groep lvb'ers is wat dat betreft illustratief: maar liefst een derde van de bevolking is niet in staat onze complexe regelgeving te begrijpen. Wat was er nou zo slecht aan de sociale werkplaatsen? Waarom moet dat allemaal weg?'

De VGN mag zich in dit soort zaken activistischer opstellen, vind je.

'De VGN mag inderdaad meer de barricaden op. Ze had zich niet alleen moeten roeren bij de afschaffing van de sociale werkplaatsen, maar ook bij andere onderwerpen. Denk aan belangrijke technologische ontwikkelingen zoals de prenatale diagnostiek en gentherapie, waardoor er straks misschien geen mensen met een beperking meer zijn. Techniek is niet neutraal, en het is de taak van de sector om het daarover te hebben. Laat ook de betrokkenheid van de zorgprofessionals in de dagelijkse praktijk zien, ga het veld in en bestook Den Haag daarmee.'

Jos van der Lans, *Niet-normaal, Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Uitgeverij De Graaff. ISBN 978-90-77024-25-6

Omgekeerde integratie omgekeerd

Het terrein verkopen aan de gemeente en dan in de omgeving verschillende woon- en dagbestedingslocaties creëren. Resultaat: een inclusieve woonwijk waar ook betekenisvol werk wordt gedaan. Een rondleiding door de buurt waar ooit Esdégé-Reigersdaal stond.

DOOR **RONELLA BLEIJENBURG** | FOTO'S **STIJN RADEMAKER**

Het terrein van Esdégé-Reigersdaal ligt aan de rand van Heerhugowaard. Het is er groen, boomrijk en rustig, maar de gebouwen die erop staan zijn gedateerd. 'Net als het idee van een instellingsterrein waar je als bewoner eigenlijk niet vanaf hoeft te komen', vertelt Dik van Bruggen, raad van bestuurslid. 'Het idee dat wonen op een instellingsterrein veilig is voor cliënten is de utopische blik van buitenstaanders. Eigenlijk is het heel onnatuurlijk om mensen gedwongen in groepen te laten wonen. Je woont niet alleen samen met mensen die je niet zelf hebt uitgekozen, maar die ook nog eens bijzonder gedrag vertonen. Dat levert conflicten op.' Hij schetst het voorbeeld van een bewoner waarvan altijd werd gedacht dat hij een buitenmens was. Dagen struinde hij buiten. Totdat hij een eigen appartement kreeg. 'Het bleek dat deze man het groepsleven ontvluchtte. Hij voelde zich daar helemaal niet veilig.'

INCLUSIEVE WOONWIJK

De plannen om Esdégé-Reigersdaal een meer inclusieve plek in Heerhugowaard te laten innemen werden midden jaren negentig gemaakt. Het begint met de visie dat alle mensen gelijkwaardig zijn, maar ieder mens uniek. Deelname aan de samenleving is een verrijking voor ieders leven, ook voor mensen met een beper-

king. 'Daarop voortbordurend besloten we dat er geen reden is om een instellingsterrein te handhaven', aldus Dik van Bruggen. Deze visie viel toentertijd samen met de plannen van de gemeente Heerhugowaard voor een nieuwe woonwijk, De Draai. Het terrein van Esdégé-Reigersdaal valt precies in dat te ontwikkelen gebied. Zodoende werd besloten het toch al verouderde instellingsterrein aan de gemeente te verkopen en in De Draai diverse woon- en dagbestedingsprojecten voor cliënten te realiseren. 'Omgekeerde integratie is een optie voor een meer inclusieve samenleving, maar wij doen het omgekeerd. Wij ontwikkelen samen met de gemeente en woningcorporaties een inclusieve woonwijk', vertelt Rona Snoek, clustermanager.

SAMENWERKING

Die samenwerking is niet alleen cruciaal voor het succes, maar ook meteen het unieke. 'We hebben elkaar nodig omdat het hier om zo'n specifieke doelgroep gaat', zegt Joost Bruijn van de gemeente Heerhugowaard. 'We zien allemaal het belang in van het huisvesten van mensen met een beperking.' En juist daarom heeft de gemeente Esdégé-Reigersdaal vanaf het begin laten meedenken over de inrichting en de infrastructuur van de volledige woonwijk. 'Op het moment dat bijvoorbeeld fiets- en voetpaden voldoen aan de behoeftes van de cliënten van Esdégé-Reigersdaal, voldoen ze





Kees Tromp werkt op de Gemeentewerf: 'In het begin vond ik het spannend, maar de mensen van de gemeente zijn heel aardig.'

ook aan de wensen van bijvoorbeeld senioren. Zo doen wij als gemeente ons voordeel met de kennis van Esdégé-Reigersdaal.' Omdat de ontwikkeling van De Draai vertraging opliep door de bouwcrisis, werd besloten om ook elders in Heerhugowaard en omstreken losse woon- en dagbestedingsprojecten te starten. Sinds 2000 zijn er projectgewijs 350 van de 500 cliënten van Esdégé-Reigersdaal verhuisd naar in totaal 21 woonprojecten. Er zijn nog zeven woonprojecten in aanbouw die binnen twee jaar afgerond moeten zijn. Dan zijn alle cliënten van het instellingsterrein verhuisd. Ook zijn er tien dagbestedingscentra gerealiseerd en in aanbouw, waarbij het zoveel mogelijk gaat om in de maatschappij geïntegreerde activiteiten.

GEMEENTEWERF

Een van de eerste dagbestedingsprojecten buiten het terrein van Esdégé-Reigersdaal is de Gemeentewerf. Hier werken mensen van de gemeente Heerhugowaard samen met een heterogene groep cliënten die met elkaar gemeen hebben dat ze graag dienstverle-

rend buitenwerk doen. Op het terrein is het afvaldepot gevestigd waar bewoners hun afval dumpen. De gemeentemedewerkers coördineren dat. Ook gaat een deel van hen overdag op pad met vuilniswagens en ander groot materieel. De cliënten van Esdégé-Reigersdaal doen allerhande klussen. Zij vegen het terrein aan, spuiten het groot materieel schoon en halen oud papier en lege flessen op bij scholen. Ook maken ze de kantine schoon waar de gemeentemedewerkers pauzeren. Daarnaast is er een groep die spullen uit het afvaldepot opknaapt of spullen inpakt voor bedrijven uit de gemeente.

INDIVIDUELE MEERWAARDE

'Ja, de samenwerking was wennen en hoewel we altijd proberen uit te gaan van hun mogelijkheden, ligt overschatting van onze cliënten op de loer', vertelt Angélique Fagel, senior cliëntbegeleider. De Gemeentewerf is een open terrein met verkeer, waar bijvoorbeeld naast grof vuil ook chemisch afval wordt ingezameld. Hier werken is niet voor iedereen haalbaar. 'We moeten blijven kijken hoeveel prikkels iemand aan kan. De een kan vuilniswagens schoonspuiten, de ander zit er in de rolstoel bij en geniet van de waterdruppeltjes op zijn gezicht. Zo zoeken we continu naar de individuele meerwaarde', vertelt Rona Snoek. Zij geeft aan dat de ontplooiing van de cliënten vooral in de sociale interactie zit

Sayan de Boer haalt met zijn bakfiets op de Gemeentewerf oud papier en plastic afval op. 'Juf Gerda vindt het altijd leuk als ik langs kom.'



en in het doen van betekenisvol werk. 'De gemeentemedewerkers creëren betekenis voor onze cliënten die op hun beurt de lach, de luchtigheid en de hulp creëren.'

BLIJ

Sayan de Boer is het levende voorbeeld van die lach. Zo trots als een pauw fietst hij, gekleed in een oranje werktenu, op zijn bakfiets over de Gemeentewerf. Met die bakfiets haalt hij oud papier en plastic afval op. Sayan laat zien waar hij dat afval dumpst. Hij fietst van container naar container en zet, zuinig als hij is op zijn spullen, zijn fiets elke keer netjes op slot. Even later fietst hij naar de loods waar hij vuilniswagens schoonspuit. Wat hij het allerleukst vindt? Papier ophalen op de basisschool. 'Juf Gerda vindt het altijd leuk als ik kom en ik mag ook vegen, punten slijpen en tafels schoonmaken.' Ook Kees Tromp loopt blij rond. 'Ik maak de tafels in de kantine schoon, zaag hout, versnipper papier en ik heb ook een kast opgeknapt.' Hij weet nog precies dat hij op 1 februari 2012 op de Gemeentewerf kwam werken. 'In het begin vond ik het heel spannend om met de mensen van de gemeente te werken, maar nu niet meer. De mensen zijn heel aardig.'

WOONPROJECTEN

Hoewel Kees Tromp nog op het terrein van Esdégé-Reigersdaal woont, is het merendeel van de cliënten inmiddels verhuisd. 'Een eigen appartement is een belangrijke voorwaarde voor meer regie over je eigen leven', vertelt Dik van Bruggen. 'Maar we merken ook dat onze cliënten behoefte hebben aan gezamenlijkheid en veiligheid.' Daarom kiest Esdégé-Reigersdaal in al zijn woonprojecten voor individuele woningen die zo gesitueerd zijn dat bewoners

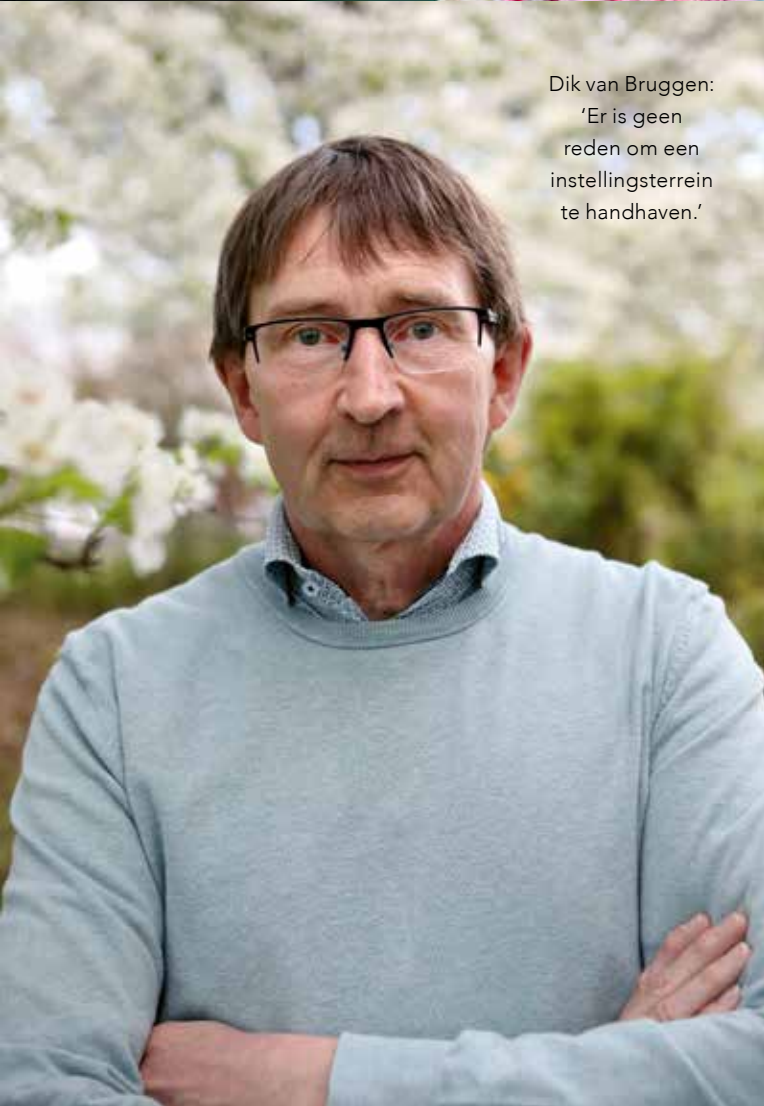
elkaar makkelijk kunnen opzoeken en dat het contact met begeleiders snel gelegd is. Vaak zijn er ook gemeenschappelijke ruimtes, niet altijd. 'Zo waarborgen we de veiligheid en de intensieve zorg die onze cliënten nodig hebben.'

Voor de ontwikkeling van de diverse wooncomplexen werkt Esdégé-Reigersdaal nauw samen met woningcorporatie Woonwaard. Conceptontwikkelaar Thom de Wit geeft aan dat er regelmatig 'creatief' moet worden nagedacht om te komen tot bouwtechnische oplossingen en inrichtingen van woningen die voor beide partijen naar tevredenheid zijn. 'Esdégé-Reigersdaal wil het liefst dat elk appartement als een maatpak bij een specifieke doelgroep past, terwijl wij gebaat zijn bij generieke woningen die na het beëindigen van een huurperiode met Esdégé-Reigersdaal inzetbaar zijn als reguliere woningen. Maar met dat creatieve nadenken en een gezamenlijk hoger doel, realiseren we unieke projecten.'

WATERMUNTSTRAAT

Een van die woonclusters die gezamenlijk werd ontwikkeld is de Watermuntstraat in De Draai. Hier wonen 24 cliënten met zeer moeilijk verstaanbaar gedrag die allemaal zeer intensieve ondersteuning nodig hebben (ZZP 7). De jongste is 17 jaar, de oudste 69 jaar. In tegenstelling tot veel andere woonprojecten is hier weinig gemeenschappelijks. 'Dat is juist een bron van confrontatie voor deze doelgroep', vertelt Gerrit Lemmen, clustermanager Watermuntstraat. En dus staat er op het vierkante grasveld waar de 24 appartementen verspreid over vier woonblokken omheen zijn gesitueerd geen picknicktafel, en zijn heel bewust twee woonblokken met de voordeuren en twee woonblokken met de achtertuinen op het grasveld gericht.

In haar woning in de Watermuntstraat luistert Nanda Tjittens naar SkyRadio. 'Mag de muziek nu weer harder?'



Dik van Bruggen:
'Er is geen reden om een instellingsterrein te handhaven.'

KNUS VERSUS KAAL

Elke bewoner van de Watermuntstraat heeft zijn eigen appartement. Alle appartementen hebben dezelfde indeling en in elk appartement is nagedacht over de vraag waar en wanneer de bewoner zich wel of niet vrijelijk kan bewegen. Ook is er altijd een veilige vluchtweg voor de begeleider. Verder zijn alle appartementen naar de zorgbehoeftes van de bewoner gefaciliteerd en gemeubileerd. 'De ene woning heel knus, de ander extreem kaal. De ene woning ingericht door de cliënt en zijn familie, de andere woning door ons', vertelt Gerrit Lemmen.

Een van de bewoonsters is Nanda Tjittens. Ze ligt op bed met een washandje op haar hoofd te luisteren naar SkyRadio. Haar appartement is huiselijk. Voor de ramen hangen vitrages en gordijnen. Er is een zithoek met televisie, een eettafel met een bosje bloemen, een vogelkooi met parkiet, kasten met prullaria en aan de muur hangen foto's. Op het plankje onder de spiegel in de badkamer ligt een roze lippenstift en nagellak. De radio gaat zachter en Nanda Tjittens wijst op een knutselwerk aan de muur. 'Gekregen voor mijn nieuwe huis', zegt ze trots. Het fijnst aan een eigen woning vindt ze haar televisie, maar liever dan te vertellen over haar huis, vertelt ze een mop. 'Het is zwart en het valt. Een pastoor op rolschaatsen.' Nanda grijnst. Of de muziek nu weer harder mag?

MINDER VECHTEN

Hoe anders is het huis van een andere bewoner. In de kamer staan slechts een picknicktafel die met tientallen bouten in de muur en de vloer verankerd is en een kast met daarin de televisie achter ver-grendelde kastdeuren met plexiglas. Alle oneffenheden in muren en vloeren zijn weggewerkt. Gordijnen van het zwaarste materiaal

Clustermanager
Rona Snoek: 'We
moeten blijven kijken
hoeveel prikkels
iemand aan kan.'



hangen aan een staalkabel voor het raam. 'Nauwelijks kapot te krijgen', zegt Gerrit Lemmen. 'Het mooie van het individueel wonen is dat we elke woning op de zorgbehoefte van de cliënt kunnen inrichten zonder dat een ander daar last van heeft. Dat kan op de groep niet. Daar moet iedereen zich aanpassen. Bewoners zijn continu op hun hoede en scan- nen elkaars gedrag de hele dag door. Eten, medicijnen, spullen - het is in het groepsleven vaak niet veilig voor andere bewoners. Het verdwijnt of het gaat kapot. Leven op de groep is verplicht sociaal doen en leven met conflicten. Dat hebben we nu niet meer', vertelt hij. Voor de begeleiding betekent het minder "vechten" en meer begeleiden. 'We hebben nu één op één contact met de cliënt en komen meer aan ons eigenlijke werk toe. Dat geeft veel meer voldoening. Mocht er wel een incident zijn dan stap- pen we uit de situatie en geven de cliënt de gelegenheid zichzelf onder controle te krijgen. Andere cliënten lopen hierbij geen gevaar. In de groep moet je er altijd bijblijven om anderen te beschermen.'

STERKER

Wonen in de wijk lukt goed, ervaart Gerrit Lemmen. 'Het was op voor- hand lastig te voorspellen hoe cliënten zich zouden gaan gedragen, maar de ervaring leert dat zij zich sterker en veiliger voelen. De kwaliteit van hun leven is echt verbeterd.' Bewoners hebben geen last van elkaar. Dat geldt voor de bewoners van de Watermunstraat onderling, maar ook voor de buurtbewoners van omliggende woonblokken. 'We groeten elkaar, buurtkinderen fietsen op "ons" grasveld en met Sint Maarten bellen de buurtkinderen ook bij onze bewoners aan.' Een buurtbewoonster loopt langs en beaamt dat. 'Het is voor mij heel gewoon hoor. Ik ervaar totaal geen overlast. Mijn dochtertje vraagt nog wel eens waarom die ene me- vrouw zo hard praat, maar ja, die mevrouw praat nou eenmaal zo.'



JAN DUENK

Vertrouwen

Jaarlijks zijn er de verkiezingen voor de zorgmanager van het jaar. Het lijkt mij een grote eer om hiervoor genomineerd te worden. Helemaal als je de zorgma- nager van het jaar wordt! Zorgmanager van het jaar zie ik als een pluim op je hoed voor wat je hebt gedaan voor en met vele anderen. Want zeg nu zelf, zonder de ander ben je niets en heb je niets te managen. Jaloers...? Nee, niet echt... of misschien toch wel... en u?

Onlangs is bekend geworden wie de zorgmanager van het jaar 2019 is geworden. Bij het schrijven van deze column ben ik nog in het ongewisse. Wel is duidelijk wie de drie genomineerden zijn. Als ik de achtergrondinformatie lees over de genomineerden, is er veel herkenning. Herkenning in de vraagstukken waar deze drie managers mee zijn geconfronteerd. De aard en omvang van de vraagstukken zijn complex, uitdagend en spannend en... je kunt het niet alleen. Onder toezicht staan, een crisis op vele fronten, of een bloeiende organisatie opbouwen in vijf jaar. Er valt veel te managen en de wijze waarop je dat doet is bepalend voor het succes, zo lees ik.

Hoe ze het managen vorm hebben gegeven, maakt deze drie personen tot genomineerden. Het zijn man- nen met lef. Ja, het zijn deze keer drie mannen, maar ik ken veel vrouwen die ook een nominatie waard zijn. Het zijn allen mensen die het anders durven te doen, die vernieuwend willen zijn en de medewerkers het vertrouwen geven. Geen klassieke 'top down aanpak', ook niet bij de grootste uitdaging.

Bij de nu genomineerden gaat het om liefdevolle zorg, transparantie, in mensen geloven. Reflecteren op je handelen, nee niet vrijblijvend maar maandelijks, leren en verbeteren. Mensen aanspreken op hun talent vanuit de overtuiging dat je dan het verst komt. Visie en lef en het vermogen dit om te zetten in concrete actie. Drie typen bestuurders die allen het verschil maken.

Als 'oudere' bestuurder lees ik de achtergrondverhalen over deze genomineerden met veel plezier. Het geeft vertrouwen en hoop voor de toekomst. Maar wat mij het meest treft zijn de nieuwe antwoorden, anders denken en anders doen.



TUNNELVISIE

Ik weet het wel zeker, maar kan het nog niet bewijzen - deze gedachte wijst op een tunnelvisie. In het strafrecht is hier veel aandacht voor geweest. Denk aan de zaak Lucia de Berk, de verpleegkundige die ten onrechte veroordeeld werd voor moord. Ook in het sociaal domein kan de tunnelvisie zich wreken. Vooral bij de aanpak van huiselijk geweld en seksueel misbruik, waarbij hulpverleners beslissingen moeten nemen over zaken als uithuisplaatsing. Tunnelvisie is één van de vele denkpatronen die worden beschreven in dit boek. Kennis hierover helpt om deze te herkennen bij het nemen van beslissingen. Bij oordeelsvorming speelt de menselijke factor namelijk een minstens zo belangrijke rol als objectief geachte wetten, protocollen en richtlijnen. Het is daarom belangrijk dat beroepskrachten kritisch leren denken en dat reflectie wordt ingebouwd in het werkproces. Goed kunnen rapporteren is ook essentieel. De beroepskracht moet in staat zijn feiten en meningen daarin te scheiden. Allemaal kleine beetjes die helpen om het aantal fouten te verminderen en de oordeelsvorming te verbeteren.

Adri van Montfoort, *Professionele oordeelsvorming in het sociaal domein*. De Vier Vensters 2019. ISBN 978-90-827975-2-7. Prijs 24,95 euro.



SEPAREREN IS FALEN

De separeer maakt je ziek. Die is vernederend, beangstigend en bevestigt het gevoel van eenzaamheid, verdriet en wanhoop. Traumatisch voor mensen die vaak al getraumatiseerd zijn. Zo zakken ze nog verder in het moeras. Jongeren behandelen zonder ze op te sluiten, kan wel degelijk. Arcare was de eerste jeugd-ggz-organisatie die in 2006 stopte met separeren van jeugdigen. Het is gelukt, separeren komt nauwelijks meer voor. Dankzij andere behandelmethoden met als belangrijkste ingrediënten traumaverwerking en gedragstherapie. Wat zeker niet helpt is het 'ja-maren' dat vaak opduikt in gesprekken over stoppen met separeren: ja, maar jullie schuiven de moeilijkste gevallen door. Of: ja, maar onze LVB-jongeren zijn moeilijker. Het zijn excuses die veranderingen in de weg staan. De weg naar succes is echter niet geplaveid met rozen. Het gaat nog wel eens mis en dan wordt er toch nog een enkele keer gesepareerd. Dan is het goed om dat niet weg te stoppen en te zien als falen. Bespreek het met elkaar om ervan te leren.

Tilly van Uffelen en Peter Dijkshoorn, *Jij hebt de sleutel: naar humane jeugdhulp zonder separeren*. Utrecht BreinDok 2019. ISBN 978-94-92649-08-9. Prijs 24,75 euro.



MOEDERS

Centraal, het middelpunt. De kern van ons gezin. Ik heb lief, ik verbind, ik vertrouw. Dubbele liefde speciaal voor jou. De tekst bij foto's van een moeder met haar tweelingzoons. Zij is één van de 22 gefotografeerde moeders met hun kroost in dit boek. Krachtige moeders met prachtige kinderen die allemaal een meervoudige en visuele beperking hebben. Deze moeders hebben een portie extra kracht die zij ook hard nodig hebben, schrijft Ida van Boekel in het voorwoord. Zij is revalidatietherapeut bij Koninklijke Visio in Nijmegen, expertisecentrum voor hulp aan blinden en slechtziende mensen. In haar werk staat kijken en zien, of de afwezigheid daarvan, centraal. Ook in haar vrije tijd draait het om kijken en observeren, maar dan door de lens van haar camera. De gefotografeerde moeders en kinderen dragen allemaal witte kleding. Dit draagt bij aan het pure en ook sprookjesachtige karakter van de foto's. De fotograaf selecteerde foto's waarvan ze zelf ziet en voelt dat ze een bijzonder moment verbeelden voor moeder en kind.

Ida van Boekel, *Pracht Kracht, Ode aan alle krachtige moeders*. ISBN 978-90-9031528-7. Prijs 39,95.



ZELF DOEN

Ze werkten drie jaar aan dit kookboek. En dat is te zien. De bereiding van de recepten is tot in detail stap voor stap gefotografeerd. Dat maakt dit kookboek geschikt voor mensen die behoefte hebben aan eenvoudige instructies met begeleidende plaatjes. Duidelijk en ondubbelzinnig. De recepten zijn uitvoerig uitgetoetst door medewerkers, vrijwilligers en cliënten van Cavent. Een proces waar ze met elkaar veel plezier aan beleefden. Resultaat is een boek waarmee mensen zelfstandig kunnen leren koken. De auteur werkte bij Cavent tot aan zijn pensioen in 2018. Daar werkte hij onder andere aan het project 'Vet (=gaaf) leven' om cliënten gezond te leren koken. De samenstelling van *Hoera ik kook!* is daarop een logisch vervolg. De recepten kunnen los uit de ringband gehaald worden. Handig voor mensen met autisme, dan worden ze niet afgeleid door de andere recepten. Het kookboek is niet alleen geschikt voor mensen met een beperking, maar ook voor kinderen of andere beginnende koks. Voor in het boek staan handige overzichten van keukengerei, basis-ingrediënten en kooktechnieken

Nico Luitwieler', *Hoera ik kook!* Oud Beijerland Cavent 2018. ISBN 978-90-819194-1-8. Prijs 19,50 euro, exclusief verzendkosten.

‘Loverboy-problematiek? Nee, dit is mensenhandel’

Slachtoffers van mensenhandel met een licht verstandelijke beperking, hoe behandel je die? Welzijnsorganisatie Lumens en Koraal ontwikkelden samen het programma YIP!, waarmee vrouwen en meisjes op een geheime locatie werken aan hun weerbaarheid. ‘Ze zijn letterlijk kapot.’

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S STIJN RADEMAKER

‘De sector voor gehandicaptenzorg spreekt – net als de samenleving – meestal over ‘loverboyproblematiek’, zegt Hettie Castelijns, gedragswetenschapper bij het Expertisecentrum voor Mensenhandel en (jeugd)prostitutie van welzijnsorganisatie Lumens in Eindhoven. ‘Wij noemen het gedwongen prostitutie en seksuele uitbuiting, een vorm van mensenhandel.’ Volgens CoMensha - coördinatiecentrum mensenhandel - is mensenhandel een van de snelst groeiende vormen van criminaliteit. Vaak gaat het om vrouwenhandel. De vrouwen of minderjarige meisjes worden misleid en geronseld, vaak via internet. Ze worden gedrogeerd en verhandeld voor seks. Bij tegenwerking chanteren of dreigen de daders, bijvoorbeeld met de verspreiding van een seksfilmpje (sextortion) of met licha-

melijk geweld. Cijfers over de omvang zijn moeilijk te geven; het speelt zich af in het verborgene. Vrouwen of meisjes met een lichtverstandelijke beperking zijn extra kwetsbaar.

Castelijns: ‘Veel gehandicaptenzorgorganisaties denken dat ze de meiden die het overkomt al in huis hebben, en dat ze op de hoogte zijn van wat hen zoal overkomt. Totdat ze horen welke groepen slachtoffers wij zien. Vrouwen die zijn misbruikt op seksfeestjes, die in sekshuizen maandenlang zijn vastgeketend aan een verwarmingsbuis of die zijn opgeborgen in een meterkast. Ze zijn geprostitueerd, verkracht, gebrandmerkt, mishandeld en kapot van binnen. Letterlijk kapot. Dus fysiek.’

YIP!

Er zijn meerdere behandelcentra in Nederland voor slachtoffers van mensenhandel. Hun behandelprogramma's

SAMEN TEGEN MENSENHANDEL

In de loop van 2019 komen in vijf Nederlandse gemeenten 36 extra opvanglocaties voor slachtoffers van mensenhandel die kampen met complexe zorgvragen, zoals psychische problemen, een verslaving of een verstandelijke beperking. Dat maakte minister Hugo de Jonge onlangs bekend. Het is een maatregel uit het programma ‘Samen tegen mensenhandel’. De locaties komen in Almere, Alkmaar, Amsterdam, Rotterdam en Zwolle en worden verzorgd door Blijf Groep, Fier!, HVO Querido en Kadera. De Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) heeft de zorgaanbieders geselecteerd. Er is twee miljoen euro voor beschikbaar gesteld.

zijn toegespitst op normaalbegaafde slachtoffers; een verstandelijke beperking is volgens Castelijns soms zelfs een contra-indicatie. Om dit hiaat te dichten,



Wewe

stapten Hettie Castelijns en haar collega bij Lumens Daniëlle van Went in 2017 naar Koraal, een organisatie voor gehandicaptenzorg, jeugdzorg en speciaal onderwijs in Limburg en Brabant. Samen met gedragsdeskundige Julie Bocken en teamleider Pamela Storms ontwikkelden ze een behandelprogramma voor meisjes en jonge vrouwen met een licht verstandelijke beperking. Het programma heet YIP!: Your Inner Power. De eerste deelnemers zijn onlangs uitgestroomd. Julie Bocken is regiebehandelaar bij Koraal. 'Het is een kortdurend maar zeer intensief behandelprogramma, van zes tot negen maanden', zegt ze. 'De deelnemers zijn tussen de 12 en 27 jaar oud, soms iets ouder. Het programma is in eerste instantie gemaakt voor klinische behandelgroepen, maar we zijn op onderdelen ook ambulante actief. Koraal heeft twee groepen van elk negen meiden. Ze verblijven vrijwillig bij ons op een geheime locatie. Ze worden aangemeld via de experts bij Lumens in Eindhoven, maar komen uit het hele land.'

REGIE EN CONTROLE

Om de innerlijke kracht terug te vinden, zijn de meisjes en vrouwen in het YIP!-programma vooral bezig met dóen. Viervoetertherapie met honden, equitherapie met paarden, traumasensitieve yoga, lichaamsgerichte creatieve therapie, en veel sport en beweging met extra aandacht voor kickboksen. 'Alles in het kader van fysieke weerbaarheid', zegt Julie Bocken. 'Zodat ze weer iets van regie en controle ervaren.' Leren nee zeggen is bij YIP! een groot thema. Julie



'Gemeenten hebben amper zicht op burgers met een verstandelijke beperking. Zolang dat niet verandert loopt deze kwetsbare groep onnodig veel risico'

Bocken: 'Eerst leren afwegen: wat wil ik zelf? Soms weten ze dat niet, omdat er altijd over hen is beslist. Vaak weten ze het wel, maar uit onmacht hebben ze veel laten gebeuren. Dat verwijten ze zichzelf. Ze vinden dat ze te weinig verzet hebben getoond.' Volgens Julie Bocken zijn overigens lang niet alle daders van mensenhandel 'zware jongens'. 'Er zitten ook aardig en netjes uitziende jongens bij', zegt ze. 'Dat zien wij op de foto's die de meiden laten zien. Soms blijven ze hardnekkig verliefd op hun loverboy.' Een aantal vrouwen krijgt tijdens YIP! een terugval. Julie Bocken 'Het netwerk

trekt soms hard. We laten ze dan een lijst maken. Wat zijn de voor- en nadelen van terugkeren? Als voordeel noemen ze bijvoorbeeld geld en cadeaus, of aandacht van hun 'vriend'. Een nadeel is seks met zijn vrienden hebben. Bij verslaving speelt zucht een rol.'

VERTROUWEN OPBOUWEN

Hettie Castelijns blijft het aspect misleiding, dwang en uitbuiting benadrukken. Ze is allergisch voor het woord 'loverboy'. 'Het is mensenhandel. Een zwaar misdrijf, hoe aardig de jongens er ook uitzien.' Volgens haar keren ook veel



Paula Bocken, Hettie
Castelijns, Pamela Storms:
'Als je de verhalen te veel laat
binnenkomen, zit je binnen
drie maanden ziek thuis'

vrouwen uit angst terug naar het netwerk waar ze vandaan komen. Castelijns: 'Soms zijn hun letsels niet te beschrijven, en toch gaan ze. Als wij vragen waarom, antwoorden ze: "Ik kan niet anders". Ze krijgen een foto toegestuurd van bijvoorbeeld een klein zusje met een pistool tegen de slaap. Of ze voelen zich verantwoordelijk voor de groep vrouwen die nog in het netwerk gevangen zit. Het niet weten wat er gebeurt is soms nog erger dan het zelf ondergaan.' Politie wordt ingeschakeld zodra een slachtoffer tot aangifte bereid is. Castelijns: 'De vrouwen lopen veel risico. Dus als wij actie ondernemen, doen wij dat altijd in overleg met hen. Veiligheid staat voorop.' Voor aangifte moeten de vrouwen openheid van zaken geven. Waar zijn de sekshuizen? Wie zijn de daders? Castelijns: 'Veel slachtoffers zijn keer op keer in de val gelopen. Het vertrouwen om open te zijn, winnen ook wij niet zomaar.'

HET TEAM

Het zorgverlenersteam van YIP! is speciaal voor het programma samengesteld. Zorgverleners zijn HBO-gechoold, staan

geregistreerd bij het kwaliteitsregister Jeugd, en hebben ervaring met de doelgroep. Ze zijn afkomstig uit sectoren als verslavingszorg, jeugdhulpverlening, gehandicaptenzorg, psychiatrie of opvang asielzoekers.

Pamela Storms is teamleider. 'We hebben geselecteerd op stabiele persoonlijkheden', zegt ze. 'Ze bieden slachtoffers nabijheid, maar zijn ook in staat om emotioneel enige afstand te houden. Als je de verhalen te veel laat binnenkomen, zit je binnen drie maanden ziek thuis.'

JONGENSSLACHTOFFERS

Tijdens een symposium van Koraal over mensenhandel op 18 april heeft secretaris-generaal van VWS Erik Gerritsen voor jongensslachtoffers een behandelprogramma van Koraal gelanceerd. Julie Bocken: 'Meer dan meisjes, leiden zij een dubbelleven. Ze gaan vaker gewoon naar school of naar hun werk. Al gaat het om dwang en uitbuiting, ze hebben geen behoefte aan een klinisch traject. We denken aan de oprichting van een inloophuis voor condoms of een SOA-test.'

Daniëlle van Went en Hettie Castelijns hebben voor Lumens onderzoek gedaan naar mannelijke slachtoffers van mensenhandel. In drie jaar tijd legden ze contact met zeventig jongens in Eindhoven en omstreken. 'De jongens experimenteren bijvoorbeeld om hun identiteit te onderzoeken en vallen dan in verkeerde handen', vertelt Hettie Castelijns. 'Of ze worden uitgedaagd op internet, en vervolgens gechanteerd.'

De zorgverleners hebben aanvullende scholing gehad. Hoe stem je de communicatie af op meiden met een licht verstandelijke beperking? Hoe ga je om met borderline-achtige kenmerken, zoals aantrekken en afstoten? Hoe observeer en rapporteer je? Pamela Storms: 'In de wereld van mensenhandel is bijvoorbeeld het onderbuikgevoel o zo belangrijk. Je moet die gevoelens met elkaar delen, en vastleggen in korte feitelijke rapportages. Dat kan niet iedereen meten. Dat moet je leren.' Ook geweldloos verzet is een scholingsthema geweest. Pamela Storms: 'Zeg niet tegen slachtoffers: "Jij moet dit of ik wil dat jij dat..." Want dan ga je de strijd aan, en dat verlies je. Probeer wél het gesprek aan te gaan. Als je dat geweldloos doet, lukt het bijna altijd om een afspraak te maken. Bijvoorbeeld: laat via de app elk uur even weten waar je bent.'

SIGNALERINGSINSTRUMENT 11VB

Op initiatief van Koraal en de gemeente Weert is er – in samenwerking met onder andere Veilig Thuis, bureau Jeugdzorg en ervaringsdeskundigen – een signaleringsinstrument ontwikkeld, genaamd 11VB. Het is nog een prototype, maar wordt gevalideerd. Het instrument wijst op signalen van mensenhandel, en laat zien welke mensen met een LVB een verhoogde kans lopen om slachtoffer te worden. Het traject is gefinancierd door ZonMw. 11VB is bedoeld voor Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO) en voor leerplichtambtenaren van de gemeente. Het bestaat uit elf aandachtsgebieden met bijbehorende signalen. Een signaal is bij-



voorbeeld dat iemand plotseling sociale media anders gaat gebruiken. Ook een veranderd patroon in sociale contacten is een signaal, evenals schoolverzuim, wegloupedrag, uitdagende selfies, een vertekend beeld van seks en relaties en gezondheidsklachten. Multiproblematiek in de thuissituatie en cultuurbepalende factoren spelen een rol bij de kwetsbaarheid voor mensenhandel; bij eerwraak zijn meisjes en vrouwen extra chantabel. Zelfstandig adviseur en voormalig politiecommissaris Marcel Lieskamp is projectleider bij de ontwikkeling van het 11VB. 'Als mensen eenmaal in het circuit zitten, zijn ze er heel moeilijk weer uit te halen. Je moet dus voorkomen dat ze in de klauwen van die vuilbakken vallen.'

URGENT EN NOODZAKELIJK

Sinds 1 januari 2019 geldt de aangescherpte meldcode Huiselijk geweld en Kindermishandeling. Daarin is mensenhandel opgenomen als een vorm van huiselijk geweld. 'Precies wat wij willen', zegt Marcel Lieskamp. 'Wie een vermoeden heeft van mensenhandel is nu verplicht om dat te melden bij Veilig Thuis.' Volgens Lieskamp wordt het tijd dat Nederlandse gemeentes worden wakker geschud. 'Zij hebben amper zicht op de burgers met een verstandelijke beperking', zegt hij. 'Zolang dat niet verandert, loopt deze kwetsbare groep onnodig veel risico. Mensenhandelaren gaan behoorlijk agressief te werk. Ze ronselen razendsnel via social media en dringen scholen en zelfs instituties binnen om meiden op te halen. Aandacht voor het thema is urgent en noodzakelijk.' Inmiddels heeft het ministerie van

Justitie en Veiligheid een vervolgsubsidie verstrekt om het signaleringsinstrument te verfijnen en wijd verbreid te implementeren. 11VB is ook geschikt om al of niet potentiële mannelijke slachtoffers met een verstandelijke beperking op te sporen. Soms zijn dat de loverboys zelf. Marcel Lieskamp: 'Het is als in een piramidespel. De loopjongens knappen voor een fooi het vuile werk op, de slimmeriken hebben de regie.'

DIEP GRAVEN

Julie Bocken en Pamela Storms gebruiken het signaleringsinstrument ook voor een training Signaleren en Preventie. Die bieden ze aan andere zorgorganisaties voor de gehandicaptenzorg aan. Pamela Storms: 'Als een cliënt blauwe plekken heeft op plaatsen waarvan je denkt hè? - dan moeten er alarmbellen gaan rinkelen. Ook buikpijn en een veranderd patroon in de stoelgang kunnen een teken zijn. Zorgmedewerkers kunnen zo'n signaal herkennen, maar denken niet direct aan mensenhandel.' Dat de gehandicaptensector niet goed is in signaleren,

hebben de twee Koraalmedewerkers ook ondervonden binnen hun eigen organisatie. Julie Bocken: 'Pas sinds we dieper zijn gaan graven bij bepaalde cliënten, stuiten we op zaken die onder mensenhandel vallen.' Bocken en Storms ontwikkelen ook een preventieprogramma voor jonge kinderen. Pamela Storms: 'Gooi het gesprek open met kinderen uit groep 7 en 8 van de basisschool. Niet om ze bang te maken, maar om ze al vroeg te wijzen op de risico's en gevaren. Is die jongen wel echt zo leuk? Zou het in werkelijkheid iemand heel anders kunnen zijn? Ken je de mensen met wie je bevriend bent op Facebook? En leer kinderen: reageer nooit als je bedreigd wordt. Vertel het aan de leerkracht, ouders of de groepsleiding. Maak een screenshot van de dreiging en ga samen naar de politie. Doordring kinderen al vroeg van de risico's en de gevaren. Dat is onze boodschap. We hopen dat er in de toekomst meer aandacht voor preventie is.'

> KORAALGROEP.NL



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.

Innovatie op de werkvloer

DIGITALE PLANBORDEN IN DE GROEP

Zelf kunnen zien wie je vandaag komt begeleiden. Of zelf je dagplanning kunnen zien, maken en beheren. Dat zijn dingen die aan de basis liggen van het voeren van regie. En ze zijn zo

vaak onderwerp van gesprek omdat het nog steeds niet overal normaal is. Innovatie in de sector is soms heel vooruitstrevend met robots en sensoren. Maar soms er ook nog behoefte aan eenvoudige innovatie. Digitale planborden van Mywepp. Voor op iedere groep. Zodat iedereen weet wat er gaat gebeuren. Een kleine innovatie, kleine kosten, maar zeer betekenisvol. [#Software](#) [#Licentie](#) [#Agenda](#) [#Mywepp](#) [#bit.ly/planborden](#)



EVEN EEN KLEIN LICHTJE

We slapen als het donker is, maar als je in de nacht zorg nodig hebt of gewoon even naar het toilet wil, dan is het fijn als niet meteen alle lampen aangaan. Het is prettig voor de medewerker, dat cliënten niet wakker hoeven te worden van het licht. Het is fijn voor een bewoner als je niet in het donker hoeft te zoeken naar de lichtknop. Gight heeft voor al deze zaken een oplossing. Als je uit bed stapt wordt de vloer automatisch verlicht. Genoeg om te kunnen zien in het donker en je veilig te kunnen verplaatsen. En gedimd genoeg om niemand wakker te maken als je nog even bij een bewoner wil gaan kijken 's nachts. [#padverlichting](#) [#gight.nl](#)



NOOIT MEER KILOMETERREGISTRATIE

Niet heel vernieuwend, maar nog wel veel onbekend: de kilometerregistratieapp. Medewerkers die ambulante werken, hebben vaak veel werk aan het registreren van de gereden kilometers. Met een handig appje worden je woon-werk- en werkkilometers automatisch geregistreerd. Alleen even kopiëren naar je werkdad-

ministratie en klaar! Er zijn tientallen appjes van dus kies vooral de app die bij je past.

BETER ZORGEN VOOR JE RUG

Zorgmedewerkers doen vaak zwaar werk. Bukken en tillen doen ze de hele dag. En onderrugklachten komen dan ook vaak voor. In tijden van personeelstekort is goed zorgen voor je medewerkers extra belangrijk. Het exoskelet draagt daaraan bij. Het ontlast de rug bij tillen en vermindert onderrugklachten (die er al zijn) en voorkomt klachten als je zwaar werk doet. Het is de investering meer dan waard.

[#exoskelet](#) [#3000 euro](#) [#laevo.nl](#)



ZIEN WAT JE HOORT

Slechthorend en doof zijn is een handicap die vooral lastig is in gesprekken met meerdere mensen. In deze rubriek hebben jullie de afgelopen jaren al voorbeelden gezien van ringen, microfoons en appjes, maar echt goed werkende (en betaalbare) oplossingen zijn er nog steeds niet gevonden. Nu is er een nieuwe oplossing op de markt die al je gesprekken realtime ondertitelt: Speaksee. Handig bij een lezing, in een klaslokaal of tijdens een belangrijke vergadering. Ook handig om een interview direct uit te schrijven. [#SpeakSee](#) [#inOntwikkeling](#) [#speak-see.com](#)



Marja Hodes en Jennie Prins:
'We spraken eerlijk met
elkaar, dat was verrijkend.'



‘We willen niet schoppen, we willen gezien worden’

Ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking kun je vanuit verschillend perspectief bekijken. Klinisch psycholoog Marja Hodes en ‘dochter van’ Jennie Prins gingen met elkaar in gesprek om een boek te maken voor kinderen van deze ouders. ‘Had ik maar zo’n boek gehad.’

DOOR **RIEKE VEURINK** FOTO **ANGELIEK DE JONGE** ILLUSTRATIES **IRIS DE GROOT**

‘J a hoor, daar hebben we Marja weer, met haar aandacht voor ouders en professionals.’ Dat dacht Jennie Prins eerder als ze een presentatie had bijgewoond van Marja Hodes, over ouderschap met een verstandelijke beperking. ‘Het raakte me ongelofelijk dat Marja nauwelijks sprak over normaal begaafde kinderen in die gezinnen.’

Prins groeide op bij een vader, een moeder en twee zussen en een broer met een verstandelijke beperking. ‘Dat is ongelofelijk eenzaam. Je hebt het gevoel dat je er he-le-maal alleen voor staat. Bij ons kwam vroeger één keer in de drie weken een hulpverlener. Die hulpverlener wilde dat ik bij de gesprekken zat, zodat ik de lijnen kon uitzetten. Ik was gewoon een verlengstuk van de hulpverlening. Een paar jaar geleden heb ik die man gebeld. Hij is inmiddels in de zeventig. Ik vroeg hem: herinnert u zich mij nog? Hebt u mij gezien? Toen was het even stil. Hij zei: je hebt gelijk, ik heb je niet gezien.’

HANDELINGSVERLEGENHEID

Even wat context. Prins is sinds een jaar of tien betrokken bij Sien, de belangenvereniging van kinderen van ouders met een beperking. Hodes is klinisch psycholoog/orthopedagoog generalist en promoveerde op het onderwerp ‘Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen?’. Ze begeleidt al decennia ouders met een beperking, op dit moment bij ASVZ.

Hodes is bovendien mede-initiatiefnemer van het Landelijk Werkgezelschap Ouderschap en Kinderwens. Dat is een samenwerking van verschillende organisaties om de handelingsverlegenheid over ouderschap en kindwens te verminderen. Onder meer met

wetenschappelijk onderzoek, kennisdeling en ondersteuning van praktijkinitiatieven. Door dat werkgezelschap kennen Prins en Hodes elkaar inmiddels een jaar of zeven.

PRATEN ALS BRUGMAN

Prins: ‘Ik schoof vanuit Sien bij het gezelschap aan. En ik had het idee dat de positie van kinderen daar onderbelicht was. Voor mijn gevoel moest ik praten als Brugman om er aandacht voor te krijgen. Ik had er een ongemakkelijk gevoel bij. Dat komt misschien ook door mijn achtergrond. Ik zat er als kind van ouders met een verstandelijke beperking. De rest zat er beroepsmatig. Ik vond het heel lastig. Ik kwam er altijd bekaf vandaan.’

Hodes: ‘Het had ook te maken met het doel waarvoor het werkgezelschap was opgericht. Er waren vier zorgorganisaties die allemaal ondersteuning boden aan ouders met een verstandelijke beperking, en die daar regelmatig handelingsverlegen in waren. De centrale vraag was daarom: hoe krijgen we die handelingsverlegenheid omlaag? Bovendien zaten er van alle organisaties verschillende mensen en was Jennie de enige vertegenwoordiger van Sien.’

Maar er was meer. Neem de term ‘goed genoeg ouderschap’ uit het onderzoek *Samenspel van factoren*, naar ouderschap van mensen met een beperking. Daaruit bleek dat 33 procent goed genoeg ouderschap liet zien, bij 16 procent was het zorgelijk en bij 51 procent schoot de opvoeding ernstig tekort. Prins: ‘Goed genoeg betekent hier dat de Raad voor de Kinderbescherming er niet aan te pas is gekomen. Ik ben opgegroeid in een gezin dat volgens die definitie goed genoeg was, maar ik ben er echt niet zonder kleerscheuren uitgekomen. Ik ben dus geneigd die percentages anders te zien.’

'Waarom denkt mama er niet aan om brood en drinken te kopen? Nu zit ze straks weer met een knorrende maag in de klas.'



THERAPEUTISCH BOEK

Waar Prins en Hodes het over eens waren, was dat er goed materiaal ontbrak voor kinderen en ouders. Prins: 'Mijn wens was al heel lang om een kinderboek te maken over kind zijn van ouders met een verstandelijke beperking. Dementie, verslaving, kanker, over alle onderwerpen zijn kinderboeken. Maar een therapeutisch boek voor normaal begaafde kinderen was er niet.' Hodes: 'En die behoefte deelde ik. In OuderKind-voorzieningen praten we veel met kinderen over waarom woon je hier, waarom is er zo veel begeleiding, daar maakten we iedere keer zelf nieuw materiaal voor.' Prins: 'We wilden een boek dat pleegouders, familie of professionals met een kind kunnen lezen en dat stof biedt om door te praten met het kind.' Dat boek werd *Kijk mij eens!* over Naomi en haar broertje Milan. Het is bedoeld voor kinderen vanaf acht jaar en gaat over praktische problemen (geen schone kleren, geen fruit), maar ook over de schaamte van te laat zijn, een rommelig huis hebben. En het gaat over wie er allemaal kunnen helpen. Samen met een werkgroep bedachten Hodes en Prins de inhoud.



Naomi gaat bij Lucia spelen. Ze wil niet meer dat andere kinderen bij haar komen spelen.

Hanneke de Jonge schreef de teksten. In elk hoofdstuk staan wist-jedatjes en vragen om over door te praten. Ook is er een hoofdstuk voor volwassenen. Allemaal gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaring, geschreven door Hodes.

NIET HEFTIG GENOEG

Prins: 'Er werden steeds hoofdstukken aangeleverd, en dan spraken we daarover. In het begin waren we bijvoorbeeld te voorzichtig, werd er helemaal niet benoemd dat het om een verstandelijk beperking ging.' Hodes: 'Daarna gingen we finetunen. Ik

'HET BOEK DOET PRECIJS WAAR HET VOOR BEDOELD IS'

Mariette van Bilderbeek is senior beleidsadviseur zorgontwikkeling bij Cordaan Jeugd en projectleider van het boek *Kijk mij eens!* 'In Amsterdam proberen we de reguliere en specialistische zorg beter met elkaar te verbinden. Dat gaat ook over aandacht voor normaal begaafde kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Daarover hielden we een bijeenkomst, waar vertegenwoordigers van Sien zeiden: "Had ik maar een kinderboek gehad, waardoor ik wist dat ik niet de enige was." Ook professionals gaven aan dat ze behoefte hadden aan materiaal. Waardoor ik dacht: dat boek móét er komen. In totaal hebben we er twee jaar over gedaan. Een jaar voor de financiering en een jaar om het boek te maken. Het was een intensief proces, en ik ben heel trots dat het gelukt is om het met ervaringsdeskundigen, professionals én wetenschappers te realiseren. Ik had van te voren ook niet gedacht dat het zo mooi zou worden. We krijgen zoveel positieve reacties, van basisscholen, van kinderen en van professionals, er komt heel veel los. Het boek doet precies waar het voor bedoeld is. Het heeft alle verwachtingen overtroffen.'

De werkgroep verkent inmiddels voorzichtig volgende stappen. Op het wereldcongres van de IASSIDD in Glasgow wordt deze zomer een presentatie over het boek gegeven en de werkgroep hoopt dat dit uitmondt in een Engelse vertaling. Een grote wens van de werkgroep is nog een vorm, voor pubers bijvoorbeeld een app of YouTube filmpje.

Naomi wil zich aankleden om naar school te gaan.



vond de inhoud bijvoorbeeld soms te heftig.' Prins: 'Terwijl ik zei: het mag nog wel wat erger, want zo erg is het.'

Hodes: 'We vonden het belangrijk dat ouders mee konden kijken in het boek. Het is voor kinderen niet fijn als het een geheim boek is. Daarom moet je dingen op zo'n manier vertellen dat ouders zich er ook in herkennen, terwijl het kindperspectief overeind blijft.'

Prins: 'Het belangrijkste is het gespreksonderwerp: hoe is dit voor jou als kind, waarom ben je verdrietig of boos? Zo ontstaat ruimte om te praten over gevoelens en om passende ondersteuning te geven. En dat is waar het om gaat. Ik hoop dat kinderen door dit boek niet vast hoeven te lopen, of depressief hoeven te worden.'

GOED VECHTEN

Door de gesprekken over het boek kregen Hodes en Prins meer begrip voor elkaar. Prins: 'Wat wij als kinderen zoeken, is erkenning. Erkenning voor de grenzeloze eenzaamheid, de schaamte

MEELEVEN MET DE KARAKTERS

Iris de Groot is de illustrator van *Kijk mij eens!* Ook zij groeide op bij een moeder met een verstandelijke beperking. Daarover maakte ze eerder het stripboek *Mama?*. De Groot: 'Het schetsen van de karakters in dit boek kostte best wat tijd. Hoe teken je het hoofdkarakter? Hoe zorg je ervoor dat zo veel mogelijk kinderen zich erin herkennen? We hebben gekozen voor een meisje met een beetje een kleurtje. De beelden zijn vrij zacht en vriendelijk, het is de expressie in de gezichten waar het om gaat. Dat maakt het boek toegankelijk. De boodschap is pijnlijk genoeg. Zodra ik teken, leef ik mee met de karakters. In dit geval helemaal, omdat ik hetzelfde verhaal deel. Ik lijd ook aan mijn verleden. En ik kreeg ook geen erkenning voor de eenzaamheid en schaamte. Dat is heftig. En ik hoop dat ik kinderen van nu met dit boek hopelijk een beetje meer erkenning kan geven.'

Kijk mij eens! Kwam tot stand door een samenwerking van Belangenvereniging Sien, Cordaan Jeugd en Philadelphia. Het DELA Goededoelenfonds leverde een belangrijke financiële bijdrage en het Landelijk Werkgezelsschap Ouderschap en Kinderwens heeft ook financiële steun gegeven. Het boek is te bestellen via de website van Sien.

en de loyaliteit. We willen gezien worden. Uit dat gevoel komt ook de titel van het boek.'

Hodes: 'Jennies perspectief was voor mij heel leerzaam. Ik doe veel met de ouders, maar de kinderen hebben andere gevoeligheden. De pijn die zij hebben ken ik niet uit eigen ervaring. Het was veel zoeken tussen Jennie en mij, we waren aan elkaar gewaagd. We hebben elkaar steeds meteen gebeld als we het oneens waren, we spraken erover, eerlijk, zonder elkaar te sparen. Dat was verrijkend. Het verhelderde mijn beeld over het perspectief van het kind van ouders met een verstandelijke beperking.'

Prins: 'Het spanningsveld was dat je het respect voor ouders los zou laten op het moment dat je naar het kind kijkt. Of dat je dan eigenlijk een vingerwijzing naar hen maakt. Maar dat was nooit onze intentie, we hoeven ouders niet weg te zetten als slechte mensen. We willen niet schoppen, we zijn niet cynisch, we willen gewoon gezien worden.' Hodes: 'Aandacht voor ouders en kind zijn parallele processen. Ook in gesprekken met gezinnen: het stuk van het kind moet er zijn. Die aandacht kan naast elkaar bestaan, als je steeds maar kijkt of beide kanten goed belicht worden.' Daar is Prins gelukkig mee: 'Ik heb bij Marja gevoeld dat ze echt luisterde. Dat ze echt aandacht had. En aandacht is wat we nodig hebben, of we nu jong of oud zijn.'

Kijk mij eens! Kwam tot stand door een samenwerking van Belangenvereniging Sien, Cordaan Jeugd en Philadelphia. Het DELA Goededoelenfonds leverde een belangrijke financiële bijdrage en het Landelijk Werkgezelsschap Ouderschap en Kinderwens heeft ook financiële steun gegeven. Het boek is te bestellen via de website van Sien.



Grote beurt

dat wil ik echt
een grote beurt
alle tanden schoonmaken

ik ga van de zomer echt niet
met vuile tanden
op vakantie

ik ga eerst
naar de tandarts
voor een grote beurt



Uit: *Dag taart op de tafel*, 156 gedichten van mensen met een verstandelijke handicap. Samengesteld, ingeleid en bezorgd door Cees van der Pluijm. Nijmegen/Amsterdam De Stiel/Special Arts 2014.

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.

'Hoe zit dit juridisch?'

'Een cliënt heeft thuis een wietplantage. Moet een ambulante begeleider dat doorgeven aan de politie?' Nee, dat mag in principe niet. Het enige wat de begeleider kan doen is de cliënt erop wijzen dat hij een strafbaar feit pleegt. Alleen als er sprake is van een (vermoeden van een) ernstig misdrijf waardoor een noodsituatie en gevaar ontstaat, dan is het doorbreken van het beroepsgeheim gerechtvaardigd. Dit is nog een versimpelde weergave van de juridische werkelijkheid. Want er spelen nog meer zaken zoals verschoningsrecht, 'conflict van plichten' en toestemmingsverplichting. Alle uitleg daarover staat op het Kennisplein Gehandicaptensector in het nieuwe thema 'Juridische kennis, zo zit het'. Daarin staan nu twee dossiers: 'privacy, beroepsgeheim' en 'vertegenwoordiging'. Dit zal in de toekomst worden uitgebreid met meer juridische onderwerpen. 'Begeleiders willen simpelweg weten: wat mag wel en

wat niet? Maar de praktijk is weerbarstiger', vertelt Tamara Streng, adviseur Kennisplein bij Vilans. 'Dan staat er ineens een wijkagent aan de deur die van de begeleider wil weten waar Piet gisteravond was', vervolgt ze. 'Wat doet dat met je als mens? Een natuurlijke reactie is om het misschien te vertellen, ook al mag dat niet. De nieuwe rubriek op het Kennisplein geeft kennis over privacy en geheimhouding. Maar er speelt natuurlijk nog veel meer dan alleen kennis, zoals handelingsvaardigheden, normen en waarden. Het is dus ook zeker nodig om in een team hieraan te werken. In gesprek gaan met elkaar over privacy of over samenwerken met wettelijk vertegenwoordigers, de twee thema's die nu zijn uitgewerkt.' De dossiers geven antwoord op de vraag: hoe werkt het volgens de wet? Daarvoor zijn enkele interactieve infographics gemaakt waarmee je in enkele muisklikken de belangrijkste informatie krijgt. Naast die uitleg staan er veel Frequently Asked Questions (FAQ) op. Dat zijn



vragen die binnen kwamen bij het juristenplatform, zoals die over de wietplantage. Dat is al een hele collectie vragen, maar ook deze zal in de loop van de tijd nog groeien. En als verdieping vind je er tot slot richtlijnen, handreikingen, stappenplannen, boeken, brochures, praktijkervaringen en filmpjes. Zoals 'Wie beslist?', een film van Raad op Maat over besluiten nemen. Hierin komt een enorme variatie aan besluitvorming aan bod. Van zelf beslissen tot beslissingen door de begeleider

of vertegenwoordiger en alle daar tussen liggende varianten. Bij deze filmpjes hoort het gelijknamige boek door Loes van den Dulk. Bij alle informatie en kennis in deze dossiers staan de rechten van cliënten centraal. De cliënt zal niet altijd aangeven dat hij ergens recht op heeft. Daarom is des te belangrijker dat begeleiders basiskennis hebben over deze juridische onderwerpen. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

Antwoorden op echte vragen

Vier recente proefschriften beantwoorden vragen uit praktijk. Over gezondheid, agressie, vrijheidsbeperking en zelfstandigheid. 'Het mooiste is, dat mijn onderzoek direct heeft bijgedragen aan het leven van de deelnemers.'

DOOR KRISTA KROON

Het begon met een praktijk-kwestie. Dat is de rode draad in de proefschriften van Esther Bakker, Maartje Knotter, Janice Sandjojo en Baukje Schippers. Zo zag arts verstandelijk gehandicaptenzorg (AVG) Esther Bakker in het Radboudumc veel mensen met een verstandelijke beperking die nooit waren onderzocht op gangbare lichamelijke problemen. Daarom ontwikkelde ze een instrument voor preventief medisch onderzoek.

Maartje Knotter en Baukje Schippers begonnen hun loopbaan als begeleiders. Dat inspireerde hen jaren later in hun onderzoeken naar respectievelijk agressief gedrag en vrijheidsbeperking. Knotter onderzocht hoe begeleiders omgaan met agressie van cliënten, waarbij vrijheidsbeperking een belangrijk subthema is. In Schippers' onderzoek staat vrijheidsbeperking – en dan de afbouw ervan – centraal. Dat speelt bij agressie, maar bijvoorbeeld ook bij cliënten met foute vrienden. Janice Sandjojo, docent-onderzoeker aan de Universiteit Leiden, werkt als enige van het viertal buiten de sector. Ook haar onderzoeksvraag komt echter uit de praktijk. Zorgorganisatie Raamwerk benaderde de universiteit met de vraag: hoe kunnen wij de zelfstandigheid van cliënten bevorderen?

Esther Bakker ontwikkelde een vragenlijst om aan- doeningen op te sporen bij mensen met een verstandelijke beperking. Hij is bruikbaar voor de huisarts én de persoon zelf.

'Mijn doel is dat we behandelbare aan- doeningen op tijd ontdekken', zegt Esther Bakker. De arts verstandelijk gehandicaptenzorg (AVG) van Siza is deels gedetacheerd bij de AVG-praktijk van de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc. De patiënten zijn door hun huisarts verwezen met klachten. 'Veelal zijn hun gehoor en zicht nooit onderzocht, terwijl we weten dat mensen met een verstandelijke beperking daar vaak problemen mee hebben.'

ZELF ONTWIKKELEN

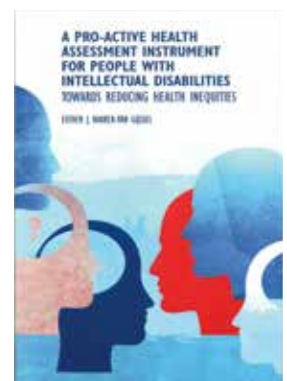
Bakker ging op zoek naar een instrument waarmee huisartsen deze patiënten beter kunnen helpen. 'De gemiddelde



huisarts heeft hooguit vijftien patiënten uit deze groep. Huisartsen werken bovendien vraaggestuurd, terwijl mensen met een verstandelijke beperking door hun beperkte lichaamsbesef en ziekte-inzicht vaak geen vraag hebben.' In het buiten-

land zijn er goede ervaringen met preventief medisch onderzoek, maar de kwaliteit van de gebruikte instrumenten viel Bakker tegen. 'Toen dacht ik: dan moet ik het zelf maar ontwikkelen.' Ze maakte een instrument dat bestaat uit een vragenlijst, lichamelijk onderzoekslijst en een actieplan.

De onderzoekster haalde onderwerpen uit de buitenlandse instrumenten en gesprekken met huisartsen. AVG's en huisartsen die veel ervaring hebben met de doelgroep gaven aanvullingen en maakten een selectie. Onderwerpen mochten blijven als 75 procent van de huisartsen



ze belangrijk vond. Zo bleven 64 vragen over; te veel om tijdens een consult te stellen, waarschuwden de deelnemende huisartsen. Het zou helpen als patiënten de vragenlijst vooraf thuis invullen. Dat betekent dat mensen met een verstandelijke beperking hem moeten kunnen begrijpen. 'Het mooie is dat je hen daarmee ook betreft bij hun eigen welzijn.'

TOEPASBAARHEID

Bakker toog aan de slag om moeilijke formuleringen te vervangen. Daarvoor liet ze mensen uit de doelgroep de vragen hardop nadenkend beantwoorden. Na verschillende rondes van bijstellen ligt er nu een vragenlijst die voor hen begrijpelijk is. In een vervolgstudie gaat ze de toepasbaarheid onderzoeken: moet de huisarts zelf de ingevulde vragenlijst doornemen of de praktijkondersteuner? Roep je mensen actief op voor preventief onderzoek?

Siza financierde Bakkers studie grotendeels, zowel via de Academische Werkplaats Sterker op Eigen Benen van het Radboudumc als met een extra bijdrage. Collega-artsen hielpen haar door patiënten over te nemen, terwijl zij meer planbare coördinatietaken deed. De combinatie van onderzoek en praktijk is goed bevallen. 'Voor onderzoek moet je het naadje van de kous willen weten. De vaardigheid die je daarin opdoet, komen me als arts goed van pas. Bij ingewikkelde problemen van patiënten kan ik nu heel snel de juiste wetenschappelijke artikelen vinden en erdoorheen struinen, zodat ik mijn zorg kan optimaliseren.'

Hoe begeleiders omgaan met agressie, hangt sterk af van hun team. Training van afzonderlijke medewerkers haalt weinig uit.

'Mijn oproep is: heb veel meer aandacht voor de context waarin begeleiders te maken krijgen met agressie', zegt Maartje Knotter, orthopedagoog bij De Twentse Zorgcentra. Zij onderzocht hoe professionals omgaan met agressief



gedrag van cliënten. 'Ik heb bewust voor de invalshoek van begeleiders gekozen, omdat ik denk dat je daar het verschil kunt maken.

Zij hebben meer mogelijkheden dan cliënten om zich anders op te stellen.'

TEAMNIVEAU

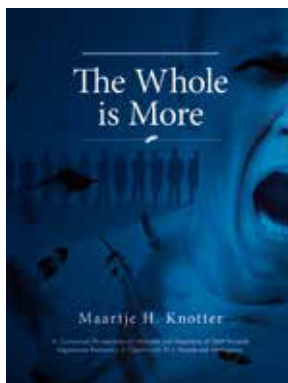
Knotter bekeek hoe diverse interventies tegen agressie samenhangen met kenmerken van begeleiders én hun omgeving: het team en de cliënten. Voor de inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen blijkt de houding van het team veel bepalender dan kenmerken van afzonderlijke medewerkers. Ziet het team agressie als een signaal dat er iets aan de hand is met de cliënt, of als een bedreigende inbreuk? 'Begeleiders die agressie afwijzen, zijn sterker geneigd middelen of maatregelen in te zetten. Maar opvallend is dat ik dit verband vooral vond op teamniveau: alle begeleiders bij elkaar.'

Toch wordt in de aanpak van agressie nog weinig gekeken naar teams. De vele trainingen op dit gebied richten zich op individuele begeleiders. Dat levert ontzettend weinig op, laat Knotters onderzoek zien. 'Het is mij niet gelukt van de

best onderzochte trainingen een effect aan te tonen op het gedrag van cliënten of op hun kwaliteit van leven. Er is alleen een klein effect op het zelfvertrouwen van begeleiders.'

ZORG VERBETEREN

Zinvoller dan een training met algemene inhoud, is het volgens haar om specifiek te kijken naar individuele cliënten – welke factoren lokken agressie uit, welke behoeften schuilen daaronder – én het betreffende team. 'Je moet alle leden meenemen in de aanpak voor een cliënt, en daarnaast aandacht besteden aan de samenwerking: geven jullie elkaar nazorg, reflecteren jullie? Je



moet ze input geven hoe ze elkaar kunnen ondersteunen.' Daarnaast maakt ook het team deel uit van een groter geheel. 'Goed omgaan met agressie begint met een organisatievisie: hoe richten wij de zorg in? Hoe worden teams ondersteund door gedragskundige, de teamcoach, de manager?'

Het promotieonderzoek kwam op Knotters pad doordat haar scriptie over dit onderwerp een prijs won. Lachend: 'Voor ik het wist zat ik in een traject dat negen jaar duurde.' Ze mocht een deel van haar werktijd eraan besteden, naast haar ouderschapsverlof en vele avonden. De opgedane inzichten voeden nu haar werk: 'Ik denk mee met teams en ga na hoe een situatie vastloopt, waarbij ik iedereen eromheen betrek. Ik zet mijn onderzoekskwaliteiten in om de zorg te verbeteren.'



Een training op maat draagt bij aan zelfmanagement van mensen met een verstandelijke beperking, constateert Janice Sandjojo. Ze hebben minder behoefte aan ondersteuning.

'Ik hoop dat mijn onderzoek leidt tot meer aandacht voor zelfmanagement', zegt Janice Sandjojo, psycholoog in de revalidatiezorg en docent-onderzoeker aan de Universiteit Leiden. Het initiatief – en de financiering – voor haar onderzoek kwam van zorgorganisatie Raamwerk, die zich afvroeg: hoe kunnen wij de zelfstandigheid van cliënten bevorderen? Sandjojo vroeg cliënten, familie en bege-

leiders naar hun opvattingen over zelfmanagement. 'De meeste mensen met een verstandelijke beperking willen heel graag meer vaardigheden leren, zoals het huis-



houden doen en zelfstandig reizen, om een "normaal" leven te kunnen leiden.' Een barrière hiervoor is volgens alle ondervraagden tijdgebrek: begeleiders komen er niet aan toe cliënten iets te leren. Daarnaast zijn begeleiders en familieleden soms wat al te zorgzaam. 'Als je continu dingen overneemt, zoals koken, gaat iemand het nooit leren. Ik snap dat niet alle cliënten een hele maaltijd kunnen bereiden, maar helpen met aardappels schillen of de tafel dekken kan vaak wel.'

ACADEMIE VOOR ZELFSTANDIGHEID

Sandjojo begon met een training voor begeleiders om zelfmanagement te stimuleren bij hun cliënten. 'Die had kleine effecten, maar ik dacht al snel: er is méér nodig.' Dat werd een training voor mensen met een verstandelijke beperking zélf, van de academie voor Zelfstandigheid. Cliënten van Raamwerk konden iets leren naar eigen keuze. Bijvoorbeeld wassen, een route fietsen, de iPad bedienen of omgaan met emoties.

Om het effect te toetsen, volgde Sandjojo deelnemers eerst een half jaar vóór de training. In die periode vertoonden zij geen veranderingen. 'Maar al in het eerste half jaar van de training en ook daarna zag je ze vooruitgaan in het behalen van hun zelfmanagementdoelen. Ook nam hun ondersteuningsbehoefte af.' Omdat de training onder dagbesteding valt, hoeft het zorgorganisaties wei-

nig extra te kosten. 'De staf-cliënt-ratio voor deze training is niet anders dan bij andere dagbestedingsvormen. Het zou op termijn zelfs tijd kunnen besparen, als cliënten meer zelf kunnen.'

VRAGENLIJST VOOR BEGELEIDERS

De dagelijkse begeleiders blijven belangrijk om de zelfstandigheid van de cliënt te vergroten. Sandjojo ontwikkelde daarom een vragenlijst waarmee zij hun stimulerende vaardigheden kunnen toetsen. Het is zaak dat zij cliënten positief aanmoedigen en zoveel mogelijk zelf laten doen, en dit afstemmen met het steunnetwerk.

Raamwerk gaat voorlopig door met de academie voor Zelfstandigheid, tot blijdschap van Sandjojo. 'Het onderzoek heeft me veel geleerd op wetenschappelijk gebied, maar het mooiste is dat het direct heeft bijgedragen aan het leven van de onderzoeksdeelnemers. De band met hen, en het zien hoe zij zich ontwikkelden, vond ik het allerleukst.'

Om vrijheidsbeperking terug te dringen, richtte Baukje Schippers een multidisciplinair expertiseteam op. Dat blijkt succesvol.

'De resultaten van mijn onderzoek zijn heel bemoedigend: je kunt de afbouw van vrijheidsbeperking versnellen', zegt Baukje Schippers, beleidsmedewerker bij 's Heeren Loo en postdoc onderzoeker aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Zij stelde een multidisciplinair expertiseteam samen met uiteenlopende deskundigen van 's Heeren Loo. De experts gingen bij

zestien woningen 'met de stofkam' door alle vrijheidsbeperkende maatregelen. Het resultaat: een vermindering met 40 procent. Bij veertien andere woningen, die zonder het expertiseteam streefden naar minder vrijheidsbeperking, was dat slechts 20 procent.

BEWUSTWORDING

Een van de succesfactoren is betere registratie. Studenten van Schippers trinden begeleiders in systematisch registreren. 'Om te achterhalen welke maatregelen worden toegepast, kun je van binnen naar buiten werken. Je begint in het lichaam: krijgt iemand beperkende medicatie? Op het lichaam zijn er bijvoorbeeld bandjes, weer een laagje verder bedhuisjes, in de kamer vergrendelde ramen, enzovoorts.' Overigens woog medicatie om methodologische redenen niet mee als uitkomstmaat.

De registratie leidde tot bewustwording. 'Soms zeiden mensen: dit is geen vrijheidsbeperking, dit is gewoon nodig! Maar het is belangrijk te beseffen dat iets evengoed beperkend is. En wat voor ons een futiliteit lijkt, kan voor cliënten heel groot zijn, omdat hun wereld zo klein is.'

Het expertiseteam analyseerde vervolgens alle maatregelen en zocht alternatieven. Zoals bij controle op telefoongebruik, omdat een cliënt foute vrienden heeft. 'Vaak was er niet over nagedacht waaróm iemand zo kwetsbaar is op internet. Als een cliënt bijvoorbeeld niet snapt dat een online ruzie óók "echt" is, kun je hem misschien leren beter om te gaan met internet.'

IEMAND VAN BUITEN

Vrijheidsbeperking terugdringen is al jaren de ambitie. Wat maakt het zo lastig? 'Misschien kost een grote cultuur-

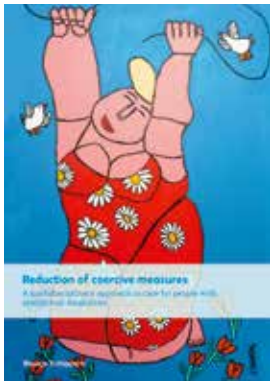




SOFIE SERGEANT

Natte ogen

verandering
gewoon
veel tijd.
Daarnaast
vertonen
cliënten
soms serieus
risicovol,
bedreigend
gedrag.
Je moet
begeleiders
dus goed



toerusten: als zich zoiets voordoet, wat doen we dan?' Schippers benadrukt dat er al veel is veranderd. 'Het is tegenwoordig gangbaar dat je over maatregelen serieus nadenkt. Desalniettemin is er nog een wereld te winnen. Mijn onderzoek laat zien dat als je er iemand bij haalt van buiten het zorgteam, er altijd nog weer iets mogelijk is.' En dat met slechts een kleine investering: 'De experts waren professionals van 's Heeren Loo.'
Schippers gaat nu onderzoeken of de aanpak ook werkt bij andere zorgorganisaties.
Ze staat als postdoc annex beleidsmedewerker op grotere afstand van cliënten dan voorheen als orthopedagoog. 'Voor mij gaat het uiteindelijk om de dagelijkse zorg, ik hoop dat mijn onderzoek invloed heeft op de directe zorg voor cliënten.'

Meer weten?

Het proefschrift van Ester Bakker is vanaf 4 juni te downloaden van hdl.handle.net/2066/197555. Voor een digitaal exemplaar van dat Maartje Knotter kunt u haar mailen: Maartje.knotter@detwentsezorgcentra.nl. Het proefschrift van Janice Sandojo kunt u downloaden: www.publicatie-online.nl/publicaties/j-sandjojo. Evenals dat van Baukje Schippers: www.my-thesis.nl/schippers.

Participatief onderzoek biedt niet alleen meerwaarde voor het onderzoeksproces, de rijkdom aan resultaten en de vertaling naar de praktijk, maar biedt ook extra opbrengst voor alle betrokkenen in het team. Mensen ontdekken dat ze niet alleen verschillen maar ook gelijken op elkaar.

Henriëtte en ik zijn op veel vlakken heel verschillend maar er is ook veel dat ons bindt. We zijn niet bang voor complexe vraagstukken en uitdagingen. We vinden het net boeiend als het moeilijk wordt. We hebben een grote passie voor ons werk en we hebben allebei een vrij hoog pitbullgehalte: we laten niet gauw los. Enkel vanuit die verbinding is samenwerking mogelijk. De onvruchtbare tweedeling tussen mensen met en zonder beperking kan eindelijk verlaten worden. We zitten samen aan tafel: een aanrader voor zowel de zorg, als voor onderzoek, als voor organisatie van onze samenleving.

En, u voelt het, nu komt de 'maar'. Inderdaad: het is 1. lastig, 2. intens en 3. moeilijk.

Lastig omdat er veel hobbels zijn. Het zoeken naar mensen. Het behouden van mensen in het team. De zoektocht naar goede communicatie, passende werkmethoden, een veilige context creëren.

Intens omdat ieder dicht bij ervaringskennis komt. En dat kan pijn doen. Voelen wat stigma en zelfstigma doet. Ontdekken welke onrechtvaardigheden mensen met een beperking in de zorg tegenkomen. Luisteren naar verhalen, met natte ogen naar huis.

Henriëtte en ik zijn op de VU, we houden een presentatie over ons onderzoek tijdens een lunchbijeenkomst van Disability Studies. Na onze presentatie

is er tijd voor vragen en discussie. Een vrouw staat recht: 'Goeiemiddag, ik ben de moeder van Henriëtte. Ik wil gewoon zeggen dat ik zo trots ben. Ik ben onder de indruk van wat mijn dochter hier vertelt. Ze heeft zo een lange weg afgelegd. Zo vaak waren wij bang voor haar toekomst. Henriëtte is vaak gepest. Ze heeft moeten knokken. Het was ook lastig voor ons, om Henriëtte te moeten loslaten, haar zelfstandig te laten wonen en werken. Vaak ben ik bang geweest. Maar kijk, zie mijn dochter staan, met een sterk verhaal. Ik ben zo fier en ik wil je bedanken voor de kansen die ze krijgt.'

Henriëtte en ik hielden het niet droog. Later heb ik met de moeder nagepraat en ook haar bedankt voor haar loslaten. Daardoor kunnen wij nu samenwerken. Samenwerken met ervaringsdeskundigen is soms moeilijk omdat we niet gewend zijn om in inclusieve teams te werken. In hokjes in onderwijs. In hokjes in werk. We komen elkaar niet zoveel tegen.

Dus bij deze een oproep om elke gelegenheid om samen na te denken en te creëren aan te grijpen. Als professionals rond de tafel gaan met ervaringsdeskundigen en hun verwanten, dan wordt het soms lastig, intens en moeilijk. Maar moeilijk gaat ook en is veel boeiender.

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

Een hoogleraar en zijn vaders

Wie een wetenschappelijke loopbaan nastreeft, moet ook weten hoe je leiding geeft en accepteert. Terugkijkend op zijn loopbaan, zet emeritus-hoogleraar orthopedagogiek Adri Vermeer (geboren in 1936) de lessen op een rij die hij zelf graag zou hebben gehad toen hij begon. Die zijn, zoals hij zelf ook aangeeft, niet bijster ingewikkeld. Belangrijke besluiten worden bijvoorbeeld niet genomen in plenaire vergaderingen, merkte hij al snel, al dacht men in de tijd van de democratiseringsbeweging van wel. Vermeer nam zijn toevlucht tot wat hij *management by walking around* noemt, maar zocht op zijn wandelingen vooral sleutelfiguren op. Kongsivorming binnen zijn faculteit bestreed hij met het wekelijkse koffie-uurtje voor iedereen, waarvoor hij persoonlijk alle medewerkers optrommelde en waaraan hij ook toevallige gasten liet deelnemen. Dan konden die ook zien wat een leuke club dit is. In zijn terugblik biedt Vermeer echter veel meer dan tips over leidinggeven. Zijn vakgebied is de bewegingszorg voor kinderen met een beperking. Het is bijzonder om te lezen hoe het onderzoek hiernaar zich in korte tijd heeft ontwikkeld. Pas toen Vermeer moest promoveren, realiseerde hij zich dat je er niet komt met het uitwisselen van overtuigingen, je moet ook zelf empirisch onderzoek doen. Dat was hem nooit

geleerd door de inspirerende vaderfiguren die hem hadden opgeleid. Hij specialiseerde zich in klinisch onderzoek dat relevant is voor de praktijk. Aan de Vrije Universiteit zette hij een treintje aan promoties in gang, dat volle vaart kreeg na zijn overstap naar de Universiteit Utrecht. De ervaring die hij hiermee opdeed, benutte hij ook voor het opzetten van een wetenschappelijke masterclass voor de gehandicaptenzorg, die tegenwoordig door de VGN wordt georganiseerd.

Het echte cadeautje van dit boek is de beschrijving van Adri's jonge jaren, die hij er op verzoekt van zijn uitgever aan heeft toegevoegd. Een toegift waar het boek mee openit. Met milde humor en goedgekozen details ontpopt Vermeer zich tot schrijver, die vertelt over de gereformeerde wereld waarin hij opgroeide. Zijn vader en moeder hadden alleen de lagere school kunnen doen. Zijn moeder was een lieve vrouw, die hechtte aan een verzorgd uiterlijk en tot haar overlijden wekelijks naar de kapper ging. Zijn vader een ambitieuze man die het schopte tot opzichter bij de NS. Het Muiderpoortstation en het Amstelstation in Amsterdam werden onder zijn toezicht gebouwd.

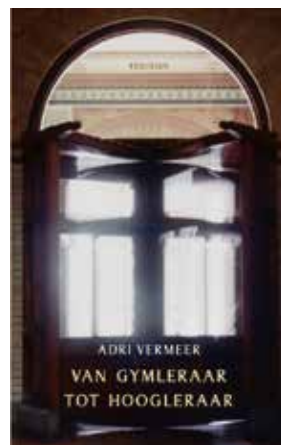
Helaas was deze intelligente vader ook dominant en depressief. Dat de jonge Adri verliefd werd op een meisje van een ander gereformeerd houtje (niet vrijgemaakt

maar synodaal), leidde ertoe dat Adri het huis moest verlaten - wat hij uiteindelijk maar al te graag wilde - op de dag dat hij zijn gymnasiumdiploma kreeg. In militaire dienst volgde hij zijn

eerste opleiding tot docent lichamelijke opvoeding. Zijn vader stuurde zijn meerdere een brief met het verzoek hem in de weekenden geen verlof meer te geven, wegens 'familiaire subordinatie', maar deze ging daar gelukkig niet op in. Zo vond Adri zijn nieuwe vaderfiguren. Iets wat hij, denk ik, later ook graag voor anderen wilde zijn. ●

Adri Vermeer, *Van gymleraar tot hoogleraar*. Vesuvius Amsterdam 2018. Prijs 19,95 euro. ISBN 978 90 8659 791 8

Johan de Koning is coördinator van *Markant*. Hij interviewde Adri Vermeer in 2006.



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 Nature.

REDACTIE

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

REDACTIEADRES

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

REDACTIECOMMISSIE

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

UITGEVER

Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

AUTEURS Frank Bluimincq, Fatika Driouiche, Jan Duenk, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Krista Kroon, Max Paumen, Henriëtte Sandvoort, Sofie Sergeant, Rieke Veurink, Annette Wiesman

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

ILLUSTRATOREN Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

BASIS VORMGEVING Akimoto, Amersfoort

ADVERTENTIES

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

ABONNEMENTEN

Markant verschijnt zes keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 91,00. Studenten ontvangen 50% korting. Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op www.bsl.nl/ klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenisrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. Abonnementenadministratie: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de 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.

VOORWAARDEN

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

www.bsl.nl
© 2019, Markant
ISSN 1384-6612





SELFIE

Thijs Fleer (24) is begin april een podcast over autisme begonnen vanuit LoHo, de radiozender van de LosserHof in Twente (een onderdeel van De Twentse Zorgcentra), waar hij woont. 'Ik doe het samen met mijn orthopedagoge Odette', zegt hij. 'Zij als gedragsdeskundige en ik als ervaringsdeskundige. Odette onderbouwt mijn ervaringen met theoretische kennis. Je kan in therapie gaan, maar ik wilde het liever zelf uitzoeken. De podcast helpt mij om mijn eigen autisme beter te leren begrijpen. Ik wist bijvoorbeeld niet hoe het kwam dat ik niet goed kan filteren, ik dacht dat ik de enige was die daar moeite mee heeft. Het begrip over mijn autisme gaat heel geleidelijk, ik kan nu bijvoorbeeld dingen beter aan zien komen.' De eerste afleveringen van 'Aut Of The.. Podcast' zijn gemaakt, onder andere over liefde en relaties, over 'fieps' (specifieke interesses) en stereotiep gedrag. 'De eerste week hadden we al achthonderd luisteraars, dat is uitzonderlijk veel. Al kan ik er maar één iemand mee helpen dan heb ik mijn doel al bereikt.' /Angeliek de Jonge

> DITISTHIJS.COM

Een greep uit ons congresaanbod:

Startdatum: 6 september



8-daagse opleiding WZD-deskundige (gehandicaptenzorg)

Vanaf januari 2020 vervalt de BOPZ en is de wet Zorg en dwang van toepassing. Tijdens acht interactieve contactdagen wordt u door een vakkundig docententeam opgeleid tot expert op het gebied van de wet Zorg en dwang. Na deze opleiding heeft u voldoende kennis en inzicht om de verantwoordelijkheid te nemen inzake onvrijwillige zorg bij de cliënten binnen uw instelling.

Plaats NH Hotel, Amersfoort
Informatie medilex.nl/wzd_deskundige

Woensdag 11 september



Mondzorg bij mensen met een verstandelijke beperking

Bij mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk om extra aandacht te besteden aan het gebit. Hoe herkent u problemen en pijn in de mondregio? En hoe zorgt u ervoor dat angst voor de tandarts of mondhygiënist afneemt bij uw cliënten?

Leer hoe u goede mondzorg verleent aan uw cliënten met een verstandelijke beperking!

Plaats Regardz de Eenhoorn, Amersfoort
Informatie medilex.nl/mondzorgvb

Dinsdag 24 september



Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een vb hebben een verhoogde kans op dementie. Door vroegtijdige herkenning kan de omgeving zo worden aangepast dat de cliënt zo lang mogelijk kan blijven participeren. Toch blijkt het vaak lastig signalen van dementie te onderscheiden van de beperking.

Herken de signalen van psychiatrische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking en bied de juiste ondersteuning!

Plaats Leerhotel het Klooster, Amersfoort
Informatie medilex.nl/dementievb

Een greep uit ons cursusaanbod:

Startdatum: 9 oktober



Creëer een aanspreekcultuur 3-daagse cursus

Goed en veilig werken begint met een goede en veilige aanspreekcultuur.

Meer info medilex.nl/aanspreekcultuur

Startdatum: 6 november



Intercollegiaal coachen 5-daagse cursus

Leer alles wat u moet weten om uw collega's effectief te coachen!

Meer info medilex.nl/intercollegiaal_coachen