

Markant

**Gentle Teaching
in Nederland**

'Ja lieverd'

**Annette van der Putten:
'Ook mensen met emb
willen zich ontwikkelen'**

**Meekijken bij een visitatie:
'Kritische noten'**



MASTERCLASS LVB IN HET SOCIAAL DOMEIN

28 NOVEMBER 2018
REEHORST, EDE

Alle aspecten die belangrijk zijn bij het ondersteunen van mensen met LVB komen aan de orde

Deze dag gaan we in op vraagstukken waar jij in de praktijk tegen aan loopt

- Hoe herken je een licht verstandelijke beperking?
- Wat zijn de consequenties van een LVB in gedrag (en aanpassing daarvan)?
- Hoe maak je de ondersteuning bij sociale vraagstukken op maat?
- Met welke ethische vraagstukken rondom zelfbeschikking en zelfregie krijg je te maken?
- Waarom is integrale samenwerking met alle betrokken partijen belangrijk en hoe bevorder je dat?

zorg+welzijn/congressen

MASTERCLASS
inclusief inbreng
van je eigen
casuïstiek uit
de praktijk!

Inschrijven? Ga naar www.zorgwelzijn.nl/congressen/lvb



INTERVIEW

Annette van der Putten

Toen ze jong was leerde ze Coby kennen, een vrouw kennen met ernstige meervoudige beperkingen. Nu ze hoogleraar is pleit ze ervoor dat ook anderen mensen met emb beter leren kennen. 'Ze zijn allemaal anders.'



Omgaan met kritiek

Hoe is het om kritiek te krijgen? Het kan je verder helpen, maar het kan ook lastig zijn. De nieuwe hoogleraar Annette van der Putten hekelt in een interview in deze *Markant* de term 'ontwikkelingsleeftijd'. Eigenlijk weten we nog maar heel weinig over de ontwikkeling van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, legt zij uit. 'Kun je een man van 26 dan behandelen als een baby?' Ik begeleid zelf geen mensen met emb, maar toch voel ook ik me door aangesproken, want ik gebruik de term 'ontwikkelingsleeftijd' ook regelmatig. Het is een manier om politici en journalisten snel een beeld te geven van de mensen voor wie ik aandacht vraag. Maar daarmee doe je de werkelijkheid geweld aan, realiseer ik me nu, en het is niet respectvol. De kritiek helpt me, ook al weet ik nog niet precies welke woorden ik voortaan ga gebruiken. Dat je met kritiek je voordeel kunt doen, blijkt ook uit het artikel over visitaties: organisaties nodigen pottenkijkers van buiten uit om te kijken of hun kwaliteitsrapport aansluit bij de dagelijkse werkelijkheid. Nadat hij wat complimenten heeft ontvangen, zegt de bestuurder van SWZ: 'Daar ben ik heel blij mee, maar ik hoor ook graag de kritische noten.' En die krijgt hij dan ook, bijvoorbeeld over de zelforganisatie in de teams. Een ander voorbeeld is de reactie van de bedenker van het 'bimmen', een manier om samen met mensen met ernstige meervoudige beperkingen muziek te beleven. 'Heel Nederland bimt', zei een orthopedagoog tegen hem, 'maar vraag niet hoe.' Voor hem was dat aanleiding om de basis cursus te verbeteren. Ook lezen we hoe de rouwkubus dankzij kritisch onderzoek werd ontwikkeld, ten behoeve van cliënten die iemand hebben verloren. En hoe de begeleiders die de methode Gentle Teaching toepassen internationaal hun ervaringen uitwisselen. Om jezelf te kunnen verbeteren heb je 'kritische vrienden' nodig - zoals de SWZ-bestuurder hen noemt. Daar ben ik het van harte mee eens: kritische vrienden dragen meer bij aan het leren en verbeteren dan vrienden die je naar de mond praten.

REPORTAGE

Visitatie

Externe visitaties maken voor het eerst deel uit van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. SWZ ontvangt complimenten: 'Daar zijn we blij mee, maar we horen ook graag de kritische noten.'



ACHTERGROND

Gentle Teaching

Wat doe je als iemand boos wordt? 'Er zit heel vaak angst achter', weten de medewerkers van Prinsenstichting en Zideris, die Gentle Teaching toepassen. In oktober organiseren zij hierover een internationaal congres.



EN VERDER

- DE OPENING **4**
- KORT **6**
- COLUMN KARIN VOLKERS **16**
- VALLEN EN OPSTAAN **22**
- MEDIA **23**
- BIMMEN** **24**
- RECENSIE **27**
- WAPPSITES **28**
- KENNISPLEIN **29**
- DE ROUWKUBUS** **30**
- MEET THE GENES **33**
- COLOFON **34**
- SELFIE **35**
- GEDICHT **36**



FOTO JASON STAPPER
DOOR STIJN RADEMAKER

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

'Echt handig'

Jurre Siebert (25) wacht in Arnhem bij de bushalte. Voor hem is dat niet de gewoonste zaak van de wereld. Hij heeft een verstandelijke beperking, een Autisme Spectrum Stoornis, én is slechtziend. Maar hij heeft zijn smartphone bij zich met de GoOV app. Hij kan precies zien hoe laat hij waar moet zijn en welke weg hij moet lopen om bij de bushalte komen.

'Echt handig hoor', zegt Jurre, over deze app, die werd ontwikkeld met steun van het technologiefonds van de NSGK. Siza was één van de aanbieders. 'Enkele jaren geleden moest ik voor alles een taxi nemen. Ik kon nooit iets spontaan doen, alles moest ik plannen. Nu kan ik op elk moment gaan en staan waar ik wil. De wereld is groter voor me geworden. Mocht er iets mis gaan, dan is er een noodknop en krijg ik iemand aan de lijn die kan helpen. Maar die heb nooit gebruikt. Ik ben niet op mijn mondje gevallen, ik vraag het gewoon aan iemand op straat.'





IN HET NIEUWS PARTICIPATIE

'We hebben echt iedereen nodig'



'Ik ben Tamara, ik mag vanochtend de koffie inschenken.' Foto Hans Tak

'Ondank alle goede bedoelingen kijken we in ons land vaak naar wat mensen niet kunnen, in plaats van wat ze wel kunnen', zegt Tamara van Ark, staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Zojuist hebben elf partijen de intentieverklaring 'Werken in zorg en welzijn' ondertekend, waaronder de ministeries van VWS en SZW en de VGN. Het doel is om mensen met afstand tot de arbeidsmarkt aan het werk te helpen in de zorg, met name in verpleeghuizen. Deze sector kampt met een flink tekort aan personeel. 'We hebben echt iedereen nodig', zei minister Hugo de Jonge tijdens de bijeenkomst. En SZW wil graag meer mensen laten participeren in het arbeidsproces.

GEEN MOUWEN

Tijdens de bijeenkomst kwamen eerst mensen aan het woord die inmiddels een plekje hebben veroverd op de arbeidsmarkt, zoals Oaffa Azarkan. Zij heeft bij Cordaan een praktijkverklaring woonhulp behaald en is inmiddels op twee locaties aan de slag, op de eerste onder begeleiding, op de tweede met begeleiding op afstand. En Nik van Hoogstraten, panellid uit de campagne Nederland Onbepakt, die onlangs een baan heeft gekregen bij SZW, als ambassadeur voor mensen met een arbeidsbeperking. De bijeenkomst vond op 11 juli plaats in het Gulden Huis in Den Haag. De bewindslieden Van Ark (VVD) en De Jonge (CDA) lijken elkaar goed te hebben gevonden. De Jonge wijst erop dat beiden ex-wethouder zijn en graag de han-

den uit de mouwen steken. Van Ark, in witte zomerjurk: 'Ik draag niet eens mouwen.' Dus hielpen ze ter plekke ook bij het serveren van de koffie aan mensen die in het Gulden Huis verpleegd worden, samen met nieuwkomers die er inmiddels een werkplek hebben gevonden. Van Ark doet het met verve: 'Ik ben Tamara, ik mag vandaag de koffie inschenken.'

JEZELF ZIJN

Op de achtergrond smeedden de bestuurders van de andere partijen die de intentieverklaring ondertekenden intussen hun netwerk, want de ideeën moeten nog wel worden waargemaakt, vooral in de regio's. Dat betekent opleidingstrajecten en passende banen voor leerlingen uit het voortgezet speciaal onderwijs en het praktijkonderwijs, en voor mensen uit de doelgroep van de Participatiewet of met een UWV-uitkering, en mensen met een migratieachtergrond. 'Ik heb net koffie geschonken samen met Layla', vervolgt Van Ark na afloop. 'Zij vertelde me dat ze niet zo'n prater is en niet snel lacht. Maar hier heeft ze het gevoel heeft dat ze gewoon zichzelf mag zijn. Het is niet erg als ze een keer een glas laat vallen. Daarom wil ze graag in de zorg werken. Moet je je eens voorstellen wat er met je gebeurt als iedereen altijd alleen maar kijkt naar de fouten die je maakt. Dan word je heel klein. Maar als mensen zeggen: dat kan gebeuren, hoe gaan we het voortaan doen?' - dan kun je echt opbloeien.' /JdK

> TAMARA VAN ARK OVER LOON-
DISPENSATIE OP PAGINA 34

CIJFER

16

van de 36 uur per week zijn medewerkers in de forensische zorg bezig met administratieve taken. Daarmee besteden ze meer tijd aan administratie dan aan direct contact met hun cliënten. Het nieuwe bekostigingssysteem en toenemende verantwoordingseisen zijn twee van de vele oorzaken. Doordat er ook steeds meer cliënten met complexe problematiek zijn, de arbeidsmarkt krap is, de aanbieders meer financieel risico lopen en de werkdruk toeneemt, staan de kwaliteit van de zorg en de veiligheid van cliënten en medewerkers onder druk.

BRON: FORENSISCHE ZORGEN, ONDERZOEK NAAR KWALITEIT EN VEILIGHEID IN DE FORENSISCHE ZORG, ANDERSSON ELFFERS FELIX



@TDSCHRFTMARKANT

TINEKE DE WILDE OVER DE YUCELMETHODE Wat een leuke methode: blokken en kleur. Ben gek op kleur. Mooi om zo betekenis te geven aan dingen in je leven.

ANJET VAN DIJKEN Abrona wil zorginstellingen en gemeenten in beweging zien voor brussen. vooral: dat ze de broers en zussen zien!

ABCDATE OVER DATING DOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING Fijn dat jullie aandacht besteden aan dit thema! Er is veel eenzaamheid bij deze groep mensen.

HANS SCHIRMBECK OVER FORENSISCHE ZORG Onzekerheid en krappe arbeidsmarkt zetten kwaliteit onder druk. Politiek neem je verantwoordelijkheid en gooi vooral geen oude schoenen weg voordat je nieuwe hebt!

WORLDWIDE Agressie neemt alleen maar toe tegen personeel in gehandicaptenzorg. Wat moet er gebeuren voordat maatregelen genomen worden?

Heerlijk, even niet aan je doelen werken!

Ontmoetingsplekken in de wijk voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen en hun buurtbewoners zijn heel waardevol, blijkt uit een onderzoek in Overijssel, waaraan onder andere zorgorganisatie Frion deelnam. Hun waarde bewijzen ze echter op een andere manier dan de bedoeling was.

Het idee achter de buurtprojecten was, dat mensen met een beperking er hun netwerk uitbreiden of dat de banden met de buurt worden versterkt. Dat gebeurt echter niet, er ontstaan geen vriendschappen of hulprelaties.

Wel kunnen bezoekers er gezelligheid ervaren, zonder dat ze aan hun doelen hoeven te werken of een gesprek moeten voeren. 'Dat de druk ontbreekt, zou wel eens het succes van deze plekken kunnen zijn', schrijven de onderzoekers.

Een probleem is wel dat de financiering gericht is op individuele prestaties en niet op collectieve voorzieningen. De onderzoekers pleiten ervoor deze meer te richten op gezelligheid en samenzijn. //JdK

> PROJECTNETWERKONDERSTEUNING.NL



Wijkboerderij Klooienberg in Zwolle.

QUOTE



'Er is wel eens een gehandicapte op televisie in beeld, maar vooral als er geld wordt ingezameld voor een rolstoelbus'

NIEUWSLEZER MATIJN NIJHUIS IN AD

'Ik denk dat de gehandicaptensector een voorbeeld is voor de semipublieke sector'

EX-VOORZITTER FEMKE HALSEMA OP VGN.NL

VGN IN HET NIEUWS > 173 miljoen extra voor de gehandicaptenzorg in 2019 > Beperking of niet, ieder kind heeft het recht om te leren > Veiligheid personeel forensische zorg in het geding > Eén jaar Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg > Slachtoffermonitor seksueel geweld > ALV bespreekt urgentie van duurzaamheidsbeleid > Loondispensatie moet van tafel > Wie wordt de Hugo Borst voor de gehandicaptenzorg? [meer op vgn.nl](http://vgn.nl)

Onderzoek: 'Afhankelijkheid hoeft geen probleem te zijn'

Afhankelijkheid wordt in de gehandicaptenzorg vaak gezien als een probleem, met zelfstandigheid of eigen regie als medicijn. Maar afhankelijkheid hoeft geen probleem te zijn, betogen Simon van der Weele en andere onderzoekers van Universiteit voor Humanistiek, die hierover een rapport aanboden aan minister Hugo de Jonge.

Pas als er sprake is van onzichtbaarheid, onmacht, of ongelijkwaardigheid, wordt

afhankelijkheid een probleem, schrijven zij. Bijvoorbeeld als begeleiders teveel bezig zijn met administratie, of als mensen met een beperking eindeloos moeten wachten op een busje, of als een stagiair komt meekijken als een begeleider hen helpt bij het douchen.

Voor het onderzoek werd mensen met een beperking zelf gevraagd om foto's te maken van hun dagelijks leven. 'Met schoenen met klittenband voel ik mij minder afhankelijk',



Foto Sjoerd van Heesch

zegt bijvoorbeeld Sjoerd van Heesch. 'Die kan ik namelijk zelf aan- en uitdoen.'

Om verkeerde routines te doorbreken, pleiten de onderzoekers onder andere voor het instellen van 'pottenkijkers': buitenstaanders die korte tijd meelopen en met de begeleiders reflecteren op wat hen opviel. //JdK

> RIJKSOVERHEID.NL

'Welbevinden is geen luxe'

Mensen met een ernstige meervoudige beperkingen krijgen te weinig kansen om zich te ontwikkelen. 'Dat is erg', vindt hoogleraar Annette van der Putten. 'Beeld je eens in dat je leven bestaat uit wachten op het volgende verzorgingsmoment.'

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

In haar oratie als hoogleraar orthopedagogiek in Groningen vertelde Annette van der Putten over Coby, een vrouw van middelbare leeftijd die volgens de diagnose functioneerde als een baby van zes maanden. Van der Putten leerde haar kennen tijdens haar jeugd, via haar oudere broers, die in de gehandicaptenzorg werkten: 'Coby zag eruit als een hippe meid, met blauwe oogschaduw, stoere rokjes, en bijpassende sexy truitjes.' Als ze popmuziek hoorde 'straalde ze van oor tot oor, trok haar lichaam in een boogje en strekte ze haar armen langs haar oren.' Dat gebeurde vooral bij Doe Maar. Samen bezochten ze het afscheidsconcert.

Hoe inspireerde Coby u bij uw keuze voor dit vakgebied?

'Na mijn studies fysiotherapie en bewegingswetenschappen ben ik gaan werken als kinderfysiotherapeut, maar ik miste de wetenschappelijke verdieping. Toen ik aan de Rijksuniversiteit Groningen onderzoek ging doen naar de effecten van een beweginginterventie bij kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, bleek dat een schot in de roos. Ik werd meteen gegrepen door deze groep. Van kinds af aan heb ik een fascinatie voor mensen die "anders" zijn. Dat werd versterkt toen ik met Coby, en de groep waar zij woonde, in

aanraking kwam. Het heeft iets te maken met ontoegankelijkheid, dat je niet meteen weet wat er in iemand omgaat, of op het verkeerde been gezet wordt. Ook het feit dat het een onontgonnen onderzoeksgebied was, vond ik uitdagend.'

Hoe is het om op de stoel van uw bekende voorganger Carla Vlaskamp te zitten?

'Waar Carla de ondersteuningsinterventie heeft ontwikkeld en het vakgebied op de kaart heeft gezet, is het aan mij om dat verder uit te diepen en te verbreden. Zoals ik bij haar afscheid zei: zij heeft de grens van het land bepaald, wij gaan ontdekken wat erin ligt. Het belangrijkste wat ik van haar geleerd heb is de fascinatie voor de complexiteit van de personen en het besef dat ze meer zijn dan hun beperking. Carla is er een kei in om het beste uit anderen te halen. Daar zie ik een parallel met mensen met ernstige meervoudige beperkingen: het uitgangspunt dat het ieder mens goed doet als hij of zij zich ontwikkelt.'

Hoe staat het momenteel met de aandacht voor ontwikkeling bij deze groep? Waar schort het aan?

'In de tijd van Coby, 35 jaar geleden, was de gedachte: goede zorg is voldoende. Nu vinden we dat mensen met een meervoudige beperking ook recht hebben om gestimuleerd te worden. En we weten dat dat alleen kan vanuit een relatie, omdat ze volledig afhankelijk van anderen zijn. Maar in de praktijk is het nog niet altijd zover. We kunnen een redelijk gevarieerd dagprogramma aanbieden en een beetje duiden wat de ander wil, maar ik zie nog steeds professionals die goede zorg voldoende vinden. Of ze willen meer, maar de kennis daarvoor ontbreekt. En dat is erg. Beeld je eens in dat je leven bestaat uit wachten op het volgende verzorgingsmoment. Dat is dan jouw bestaan, blijkbaar. En dan hebben we het nog niet over de kans op eenzaamheid en gedragsproblemen door onderstimulatie. >>





Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn allemaal anders, maar één ding hebben ze gemeen, en dat is hun afhankelijkheid van anderen voor hun bestaanskwaliteit.'

Wat probeert u te leren van de praktijk?

'Samen met 's Heeren Loo hebben we een Academische Werkplaats opgezet, waarin we onderzoek uitvoeren om structureel de zorg te verbeteren. Ook met Koninklijke Visio werken we structureel samen. We proberen zoveel mogelijk aan te sluiten bij de vragen die er leven. Neem bijvoorbeeld gedragsproblematiek, waarbij mensen zichzelf vaak slaan, gillen of continue dezelfde beweging maken. Vaak werd daar niets mee gedaan uit een soort handelingsverlegenheid - niet goed weten wat je ermee aan moet - maar vaak ook omdat men denkt dat het erbij hoort. Een tweede voorbeeld is pijnsignalering. Tot nu toe was er geen instrument om pijn te meten. We zijn heel ver met het ontwikkelen van een observatielijst. Als alle zeven gedragskenmerken positief scoren is er waarschijnlijk sprake van pijn. Om te zorgen dat die kennis in de praktijk terechtkomt, doen gedragswetenschappers van de zorginstelling naast hun werk onderzoek. 's Heeren Loo heeft een expertisecentrum om wetenschappelijke kennis om te zetten in trainingen.'

Hoe kun je onderzoek doen naar een groep die gekenmerkt wordt door grote onderlinge verschillen?

'Je moet creatief zijn met je onderzoeksmethode. Het vergelijken van een groep met interventie en eentje zonder lukt niet altijd, omdat de groepen vaak te klein zijn. Dus bekijken we of we iemand met zichzelf kunnen vergelijken. Begeleiders zouden systematisch de pijn-observatielijst kunnen bijhouden en zo bijdragen aan kennisontwikkeling. Stel, een van de mensen die je begeleidt heeft gedragsproblemen en je wil weten hoe dat komt: is het pijn, verveling of een gevoel van onveiligheid? Met de observatielijst kun je zien of iemand inderdaad pijn heeft. Vervolgens kun je na een interventie opnieuw de lijst invullen, om te kijken of de pijn is afgenomen en de gedragsproblemen zijn verminderd. Op die manier wordt de relatie tussen gedrag en omgeving duidelijker.'

Hoe belangrijk is de kwaliteit van de begeleiders voor de kwaliteit van leven van deze groep?

'Zeer. Ik heb eens een artikel geschreven over de kennis die begeleiders zouden moeten hebben. Daar kwam uit dat zij echte duizendpoten moeten zijn. Zij leveren topzorg. Zij geven medische zorg, moeten pedagogisch en organisatorisch onderlegd zijn, kunnen samenwerken en sensitief zijn met ouders. Maar soms wordt hen dat door de enorme werkdruk

ANNETTE VAN DER PUTTEN

Geboren op 8 februari 1969 in Haarlemmermeer

- 1988 - 1992 fysiotherapie aan de Hogeschool Utrecht
- 1992 - 1996 bewegingswetenschappen aan de Vrije Universiteit Amsterdam
- 1996 - 1998 werkzaam als fysiotherapeut voor kinderen
- 1998 - 2005 aio Rijksuniversiteit Groningen, basiseenheid orthopedagogiek en bewegingswetenschappen
- 2003 - 2005 onderzoeker NIVEL
- 2008 - 2017 assistent hoogleraar orthopedagogiek i.h.b. mensen met ernstige meervoudige beperkingen aan de Rijksuniversiteit Groningen
- 2018 - heden hoogleraar orthopedagogiek i.h.b. mensen met ernstige meervoudige beperkingen aan de Rijksuniversiteit Groningen

'De gedachte dat deze mensen baby's in grote-mensenlichamen zijn, is hardnekkig'

onmogelijk gemaakt en dat frustrereert. Aan het einde van de werkdag merken ze dat ze alleen maar bezig zijn geweest met regelen en verzorgen. Er moet meer gelegenheid zijn om iemand met ernstige meervoudige beperkingen goed te leren kennen, zodat je hem of haar optimaal kunt begeleiden.'

In het manifest 'Betere zorg voor mensen met EMB' wordt de minister gevraagd om zeventig miljoen euro extra. Hoe zou dat geld gebruikt moeten worden?

'Ik sta daar achter, maar we moeten wel oppassen dat geld niet in randvoorwaarden verdwijnt. Meer begeleiders erbij betekent niet automatisch betere ondersteuning of bestaanskwaliteit. Misschien gaan begeleiders driemaal per week met iemand wandelen, terwijl ze niet zeker weten of hij dat leuk vindt. Maak heel concreet wat een individuele cliënt aan die extra begeleiding heeft. En toets na afloop of diens bestaanskwaliteit is verbeterd.'

Wat vindt u van de opkomst van spontane ouderinitiatieven zoals 2CU en 'We zien je wel'?

'Heel terecht dat ze zich roeren. Vroeger werden kinderen nog afgeleverd bij de poort en kregen ouders te horen: kom over zes weken maar eens terug. Dat is gelukkig gigantisch veranderd. Kinderen blijven veel langer thuis en ouders blijven betrokken bij de ondersteuning. Maar er valt ook hier nog veel te verbeteren. Professionals zijn niet altijd gewend om ouders, broers en zussen als gelijkwaardige partners te zien. Overdracht blijft soms hangen op het praktische niveau. Ik begrijp dat het niet makkelijk is, ouders kunnen als lastig ervaren worden. Laten we, in plaats van te roepen dat je meer gelijk hebt dan de ander, al die kennis juist eens bundelen.'

Gezinsleden hebben vaak een schat aan informatie, zegt u. Heeft u een voorbeeld?

'Laatst bezocht ik een moeder met haar zoon met ernstige meervoudige beperkingen. Bij elk geluidje dat hij maakte, wist ze wat hij bedoelde. Hij reageerde meteen op haar en andersom. Zo maakte hij een bepaald, terugkerend geluid. Dat bleek ooit een complete zin te zijn geweest, geëvolueerd naar één klank. Zo hadden ze samen een eigen taal ontwikkeld. Of neem een moeder die voor haar zoon een app heeft ontwikkeld met Disneyfiguren, waarbij elk figuurtje een woord of zin representeert. Er zijn legio voorbeelden. Daarom worden er binnen de praktijk steeds vaker filmpjes gemaakt van de signalen en wat ze betekenen. Ook begeleiders zullen

patronen in de communicatie ontdekken, als ze intensiever met mensen met ernstige meervoudige beperkingen aan de slag gaan.'

Wat vindt u van de term ontwikkelingsleeftijd?

'Daar kan ik weinig mee. Je kunt mensen op deze manier ernstig onderschatten en dat vind ik gevaarlijk. Over welke ontwikkeling hebben we het dan? Mensen met ernstige meervoudige beperkingen ontwikkelen zich disharmonisch. We weten niet hoe de cognitieve, motorische en bijvoorbeeld communicatieve domeinen in elkaar grijpen. Om de cognitieve ontwikkeling te testen, moet de ander vaak iets motorisch doen, zoals iets pakken. Natuurlijk zijn deze mensen fysiek beperkt en hebben ze nabijheid nodig om de wereld te ervaren. Maar kun je daarom een man van 26 jaar behandelen als een baby van zes maanden? Hem Teletubbies voorzetten terwijl hij misschien geïnteresseerd is in Justin Bieber? Misschien houdt hij van opera of kermisattracties, of is hij geïnteresseerd in seks. Of misschien wil hij een glas wijn. De gedachte dat deze mensen baby's in grote-mensenlichamen zijn, is hardnekkig.'

Hoe ziet het leven van Coby er over 25 jaar uit?

'Dan hoop ik dat zij net zoveel kansen heeft als jij en ik. Dat we haar steeds blijven vragen wat zij leuk vindt en hoe ze zich wil ontwikkelen. Misschien dat ze dankzij nieuwe techniek zelfstandig woont, haar bed hoog of laag kan zetten en op haar manier met de wereld kan communiceren. Misschien kunnen we haar dankzij de techniek zelfs beter doorgronden. Maar het belangrijkste is dat we haar beter kennen. Als dan tegengeworpen wordt dat dat te duur wordt: dat is geen argument. Welbevinden is geen luxe, het is noodzaak, voor ieder mens.'

*De oratie van Annette van der Putten is te lezen in het juninummer van het **Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen**.*



Kritische vrienden

Op papier kan het er leuk uit zien, maar hoe is de werkelijkheid? Collega's en cliënten van collega-organisaties gaan op bezoek bij SWZ en beoordelen hun kwaliteitsrapport. 'We horen ook graag de kritische noten.'



Bespreking van het kwaliteitsrapport: 'Ik snap dat ze trots zijn, maar de balans met kritisch kijken moet goed zijn.' V.l.n.r. Geert van Elten, Pieter Hermesen, Frank van de Wittenboer, Meriam Willemsen en op de rug gezien Jody Cath.

Begeleidster Lianne Kersten staat in de gemeenschappelijke keuken van een gang met appartementen van SWZ in Helmond. Ze spreekt de visitatiecommissie toe, een groep mensen van Severinus die het kwaliteitsrapport van SWZ beoordeelt. 'Nou, ik ben dus Lianne. Ik ben begonnen als flexwerker, en nu ben ik begeleider. De bewoners hier hebben niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Ze hebben allemaal een eigen woning, en ze hebben veel zorg nodig. Dat is het. Dit is de eerste keer dat ik zo'n verhaal doe, dus stel maar vragen.'

EERSTE KEER

De toehoorders lachen vriendelijk. 'Het is voor ons ook de eerste keer, dus we weten het ook nog niet zo goed', zegt Pieter Hermsen, directeur van Severinus en lid van de commissie. Maar vragen zijn er wel. Hoe Kersten denkt over kwaliteit, wat de uitdagingen in haar werk zijn. Frank van de Wittenboer is cliënt van Severinus en ook lid van de commissie: 'Je zegt dat het 's ochtends zo druk is om iedereen op tijd klaar te hebben voor de taxi. Maar kun je die zorg dan niet een beetje aan familie of vrijwilligers ofzo overlaten?' Kersten: 'Nee, dat gaat niet. Daarvoor is het te zwaar. Met sommige cliënten ben je wel een uur bezig.' Externe visitatie is een onderdeel van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg waarmee dit jaar voor het eerst ervaring wordt opgedaan. Bedoeld om te beoordelen of de aanpak in het kwaliteitsrapport gedegen is én of de informatie uit het rapport aansluit bij de praktijk. In Brabant hebben Cello, Severinus en SWZ deze visitaties samen opgepakt. Bij toerbeurt bezoeken twee organisaties de derde. Formeel is steeds één organisatie toehoorder. Dit keer bestaat de commissie uit zeven mensen van Severinus die op bezoek zijn bij SWZ. En de senior beleidsadviseur kwaliteit van Cello is toehoorder. De visitatie verloopt volgens een strak programma. Een bezoek aan twee locaties,



Alex Thomas: 'Zo leuk is het niet als steeds iemand je appartement binnenkomt om je suiker te meten.'

een verdiepingsgesprek, het maken van het visitatierapport en een terugkoppeling. Jan Boonen, manager kwaliteit bij Severinus: 'We werken samen omdat we in de regio elkaars situatie kennen en zo veel van elkaar kunnen leren. Nu zijn we bij SWZ, waar ze veel expertise hebben op het gebied van NAH. Voor ons is dat heel interessant.'

DE DRAAD KWIJT

In de keuken bij de appartementen is inmiddels cliënt Alex Thomas binnengekomen. Hij heeft diabetes. En door verwaarlozing hiervan heeft hij een diabetescoma gehad, waardoor hij een hartstilstand kreeg en zijn kortetermijngeheugen is kwijtgeraakt. Boonen: 'Hoe is dat, om geen kortetermijngeheugen te hebben?' Thomas: 'Laat ik het zo zeggen: Ik kan met iemand praten, maar na drie zinnen ben ik alweer vergeten wat iemand zei.' Er ontstaat een gesprek over leven met suikerziekte en geheugen-

problemen. Thomas: 'Ze moeten regelmatig bij mij in het appartement komen om mijn suiker te meten. Maar zo leuk is het niet als er steeds iemand binnenkomt. Soms word ik daar ook wel chagrijnig van. Daar moeten ze dan maar tegen kunnen.' Begeleidster Kersten lacht vrolijk. 'Inderdaad. Dat moeten we!'

Van de appartementen gaat het gezelschap naar de dagbesteding: Lunchroom De Keyser. Onlangs verkozen tot beste restaurant van Helmond. En ook daar gaat de commissie kijken. Bedrijfsleider Willem Sniijders vertelt er met verve over de aanpak. Over de hypergestructureerde manier waarop ze werken, zodat ook mensen zonder kortetermijngeheugen zes tafels in hun eentje kunnen bedienen. Over het koekjes bakken op maandag, voor mensen die nog niet onder druk kunnen werken. En over het dilemma dat mensen moeten pauzeren, ook als ze daar geen zin in hebben. 'Anders storten ze



Willem Snijders van Lunchroom De Keyser: 'Mensen moeten ook pauzeren.'

helemaal in, tijdens het werk, of 's avonds op de bank.' En weer komen de vragen. Over het balanceren tussen ondernemen en zorgen, over werven en inwerken.

DE EERSTE REACTIES

Na het bezoek gaat het hele gezelschap naar een vergaderruimte. Daar begint het beoordelen van het kwaliteitsrapport. 'Wat zijn jullie eerste reacties op het bezoek?', vraagt Elly Thuis, beleidsadviseur kwaliteit van SWZ. Boonen: 'Jullie hebben ons vooraf gevraagd vooral te kijken naar het thema mensgerichte zorg. Dat is voor jullie belangrijk en je wilt weten wat wij daarvan hebben

gezien. Ik zag in de eerste plaats dat jullie veel rekening houden met de mogelijkheden van de cliënten en ontwikkelingsgericht werken, steeds met in het achterhoofd de eigen regie van cliënten.' Pieter Hermsen: 'Aanvullend heb ik gezien dat Dianne een nieuw type begeleider is, heel weerbaar. Omgaan met de buien van iemand met NAH is geen kleinigheid, en zij staat er. Ze vertelde me ook dat ze dat echt hier heeft geleerd.' Bestuurder Jody Cath: 'Daar werken we ook hard aan. Alle medewerkers hebben bij ons het basisoniveau, maar ze krijgen ook allemaal een opleiding om juist met deze complexe doelgroepen te kunnen

werken.' Manager Zorg Eric van der Palen van Severinus: 'De verhalen die ik vandaag gehoord heb, deden recht aan wat ik gelezen heb in het rapport. Dat viel me echt op. Ik ben onder de indruk van wat ik gezien heb. En dat meen ik serieus.' Cath: 'Daar ben ik heel blij mee, maar ik hoor ook graag de kritische noten.'

DE DIEPTE IN

En die zijn er ook. SWZ werkt hard aan zelforganisatie. Maar de commissie hoorde van medewerkers dat dit nog niet altijd bijdraagt aan kwaliteit van zorg, omdat ze daar te veel druk en onvoldoende vrijheid voor ervaren. Cath: 'Dat kan ik me voorstellen, dat is ook de reden dat we dit najaar de laag van clustermanagers eruit halen. Ik zie het als een trektocht. Medewerkers en teams die zich nog niet capabel voelen geven we een boost met coaching, zo werken we naar de veranderingen in het najaar toe.' Zo wordt het gesprek steeds inhoudelijker. De voorzitter van de cliëntenraad van Severinus Geert van Elten vraagt zich af of het gevaar niet is dat zelforganisatie een doel op zich wordt, Pieter Hermsen wil weten hoe de ondersteunende systemen straks worden ingericht.

Terug naar het rapport. 'Wat zijn onze kritische noten erop?', vraagt Jan Boonen. Hermsen: 'Ik miste soms de scherpte. Dat jullie vertellen dat jullie iets gaan doen, maar niet wanneer of hoe dan. Je kunt dus

'VROEGER WAS HET ADMINISTRATIE, NU HEB JE ER IETS AAN'

'Begin juni hebben alle instellingen hun kwaliteitsrapport in moeten leveren', zegt Martin Boekholdt, voorzitter van de stuurgroep kwaliteitskader. 'Nu is de opgave voor de instellingen om de verschillende bouwstenen uit het kader in relatie tot elkaar te brengen. Dan gaat de motor van leren en verbeteren draaien, gevoed door informatie uit ondersteuningsplannen, cliëntervaringen en teamreflecties. Daar wordt hard aan gewerkt.'

'Een andere uitdaging is om het gedachtegoed overeind te houden in een externe context. De ambivalentie is dat externe partijen aan de ene kant onderschrijven hoe wij bezig zijn, en er ook echt enthousiast over zijn. Tegelijkertijd is de neiging toch naar een normatieve interpretatie van kwaliteit. Daarover moeten we in gesprek blijven. En we moeten kijken hoe we tot een goede aggregatie van kwalitatieve informatie kunnen komen. Daarover zijn we in gesprek met hoogleraar ouderengeneeskunde Joris Slaets. De methodiek die hij ontwikkelt, lijkt aanknopingspunten te bieden voor ons.'

'We hebben met dit kader heel veel bereikt. De grote winst is een andere manier van denken over kwaliteit. Met de cliënt en de medewerker centraal. En de sector ervaart dit als stimulerend. Zoals een medewerker tegen mij zei: Vroeger moest ik van alles administreren, terwijl ik niet begreep waarom. Nu heb ik er zelf ook iets aan voor de zorg.'



niet zeggen: over zes maanden zijn we daar. Cath: 'Dat is precies ook mijn worsteling. Als bestuurder wil je een plan van aanpak maken, met een tijdslijn enzo. Maar vanuit onze visie op zelforganisatie en onze waarden zeggen we: ik zeg wel welke resultaten we willen zien, maar hoe medewerkers daar willen komen, is aan hen. Hermsen: 'Dat begrijp ik helemaal. En ik zou deze vraag ook niet gesteld hebben als je precies dit in het rapport uitgelegd had.'

KUNST VAN HET BEOORDELEN

Dan is het tijd voor de visitatiecommissie om zich terug te trekken en het rapport te beoordelen op de aanpak en het informatiegehalte. Jan Boonen: 'De kunst is dat we het houden bij het rapport en niet de uitleg die we vandaag gekregen hebben.' De commissie is het er snel over eens: de mensgerichte zorg is voelbaar en merkbaar in de organisatie. Boonen: 'Dat klopt precies met het verslag, daar komt het woord "samen" wel zes keer voor op een pagina.' Van Elten, van de cliëntenraad van Severinus: 'Wat ik er lastig aan vind, is dat het zo'n succesverhaal lijkt. Tachtig procent van de informatie is positief. Ik zou zestig procent realistischer vinden. Ik snap dat ze trots zijn, maar de balans met kritisch kijken moet goed zijn.' Manager Zorg Van der Palen: 'Ik mis iets van kritische factoren en een risicoanalyse.' Ervarensdeskundige Van de Wittenboer: 'Ik vond het wel heel moeilijk hoor, kunnen ze niet een stuk maken dat wij ook makkelijk kunnen begrijpen?' Als de mensen van SWZ terugkomen heeft de commissie haar

oordeel klaar. Boonen: 'Het bezoek ondersteunde voor ons allemaal de rapportage. Die was prettig leesbaar met mooie verhalen, het enthousiasmeert, de mensgerichte zorg is voelbaar en merkbaar. Als we kijken naar de bouwstenen, zien we dat de eerste heel goed beschreven is, maar het proces over wat jullie hebben gedaan en gaan doen iets minder goed.' Elly Thuis: 'Dat is een goede. We doen dit ieder jaar hetzelfde. Moet je dat dan ieder jaar opschrijven? Boonen: 'Misschien kun je een link maken naar de beschrijving. We missen ook wel wat kritische noten. En de cijfers. Het verhaal dat jullie vandaag verteld hebben, vult enorm aan. Ons advies is een managementsamenvatting op te nemen waarin je dat terug laat komen.'

LESSEN VOOR IEDEEREEN

Bas Vetten, senior adviseur kwaliteit bij Cello en toehoorder: 'De vraag is natuurlijk ook wat wij geleerd hebben en wat wij mee terugnemen. Voor mij is dat dat jullie in het rapport zoveel ruimte nemen voor je visie en de manier waarop je daaraan wilt werken. Dat vind ik erg mooi.' Meriam Willemsen, manager zorg bij Severinus: 'Jody, ik heb aan je lippen gehangen bij je verhaal over zelforganisatie, dat neem ik mee.' Ook bestuurder Cath heeft geleerd. 'Ik denk dat er de volgende keer vanuit ons ook een cliënt bij zou moeten zijn. Dan is het evenwichtiger. En als jullie in de toekomst meer willen weten of zien, laat het dan vooral weten. We delen graag ervaringen. Positief en negatief. Zeker met goede kritische vrienden uit de buurt zoals jullie.'



KARIN VOLKERS

Slaap lekker

'Welterusten Mieke! Mijn dienst zit er op, tot morgen.' Haar begeleider trekt de deur achter zich dicht. Mieke ligt in bed: 'Ik ben nog niet moe. Er schijnt licht langs de randen van de gordijnen. Ik lig in mijn pyjama onder de dekens en heb het warm. Na een uur word ik eindelijk moe. Dan moet ik plassen. In de badkamer doe ik het licht aan. Door het felle licht word ik weer wakker. Eenmaal op bed staar ik naar het plafond. Ik draai op mijn linkerzij, op mijn rechterzij, slapen lukt niet. Ik pak mijn mobieltje om te checken of ik nog Whatsappjes gemist heb. Niets. Dan Facebook nog even openen. Ik ga helemaal op in de filmpjes. Na een uur, krijg ik last van mijn rug. Dat heb ik vaker. Ik ga verliggen... nog even Candy Crushen. Om twee uur val ik uiteindelijk met mijn mobiel naast me in slaap... Dan schrik ik wakker van de wekker. Het is zeven uur. Ik moet zo naar dagbesteding, maar ben nog zo moe! Ik snooze, snooze en snooze.... Vervolgens moet ik alles extra gehaast doen om op tijd te zijn voor de bus. De rest van de dag ben ik chagrijnig.'

Weet jij of cliënten slecht slapen? En welk effect dit op hen heeft? Moeten ze in bed liggen voordat de nachtdienst begint? Weet je hoe laat ze moe worden? Of hun slaapkamer donker, stil en goed geventileerd is? Of ze tot een uur voor het naar bed gaan nog blauw of fel licht zien, of een geestelijke of lichamelijke inspanning leveren? Of ze in bed nog hun mobiel of tablet gebruiken? Hoeveel en wat ze 's avonds drinken? Hoe goed hun matras is? Of ze niet te warm of koud gekleed zijn? Of ze vaak snoozen en moeite hebben met opstaan? Of ze overdag voldoende activiteiten doen? Ongeveer zeventig procent van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een slaapprobleem. Dit percentage kan met enkele veranderingen in gedragspatronen en slaaphygiëne fors omlaag. Bij Mieke is dit ook gelukt. Zij slaapt nu sneller in, goed door en is de hele dag vrolijk en energiek. ●

Karin Volkers is coördinator Kennis en Wetenschap van Stichting Philadelphia Zorg

Cowboy (Voor A.B.)

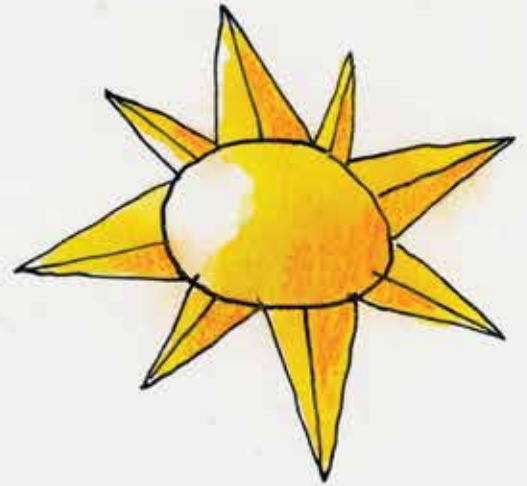
Hij gleed met wielen over 't land
En sprak aan al wie hem tegen kwam
Van waarover het hart nooit zwijgt
Zei hij toch: spreek met mij
Maar spreek niet over mij

Nu ik dit schrijf
Over hem, ik spreek hem na
Spreek nog met hem
Van wat hij te berde bracht
Die lange dag van leven

En met zijn lasso ving hij
Aan te stralen door waar alle winden waaien
De richtingen waarin een mens kan gaan
Die hij ook ging, de wereld in
Op wielen eens maar eerder op sandalen

Hij ving aan te vondeling
Maar redde zijn vrouw van de verdrinkingsdood
Hij wist de nood van wat hij leed te ledigen
Zo veel zo vol zo nooit genoeg

Zo stonden zijn gedachten ook nooit stil
En lichtte hij bij wie t horen wilde
Hoe te leven, net als iedereen
En hoe als iedereen te kunnen leven.



Jesse van der Horst laat
Jason Stapper kiezen
welk toetje hij wil.



Liefdevol en verbonden

Gentle Teaching wordt wereldwijd steeds vaker toegepast bij mensen die zich moeilijk laten begeleiden. In oktober komen beoefenaars in Nederland samen. Voorafgaand aan dit congres maken we bij Prinsenstichting kennis met deze manier van werken.



Aan tafel blijft Bon van Houten dicht bij Jason. Roy Hersilia geeft hem een handklapje. Xena Paulussen en Cliff Blokland eten zelfstandig.



Jason Stapper tuurt, achterstevoren zittend op de bank, naar de keuken, waar begeleider Roy Hersilia van Prinsentichting bij het aanrecht staat. 'Hamburgers!', roept de kok-van-de-dag. Jason zakt met een tevreden gezicht terug op zijn zitplaats voor de tv. Op de andere bank houdt begeleider Bob van Houten hem in het oog. Hoewel de ontspannen sfeer anders doet vermoeden, is dit een woongroep voor 'gedragsmoeilijke' cliënten. 'Toen Jason hier net was, droegen we rugbyshirtjes omdat hij ons steeds vastgreep. Hij zat ook vaak op zijn kamer. Nu kunnen we rustig samen in de huiskamer zitten. Ja! Een tijger!' De laatste woorden zijn gericht aan Jason. Die heeft als commentaar op Bassie en Adriaan een vinger tussen zijn kiezen gestoken, grijnzend naar zijn begeleider. 'Een tijger, met grote tanden', verduidelijkt Van Houten. Hij onderbreekt zijn verhaal over Gentle Teaching, de begeleidingsmethode bij Prinsentichting, bij elk geluid en gebaar van Jason: 'Mooi hè, lekker zwemmen! Met het vliegtuig, jongen toch! O jee, een bom?' Aanwezigheid is een belangrijk element in Gentle Teaching, legt hij uit. 'Door te antwoorden op zijn gebaren laat ik weten dat ik er voor hem ben en hem versta.'

VEILIG EN GELIEFD

Prinsentichting maakte in 1997 kennis met Gentle Teaching, heeft orthopedagoog Simone Schipper die ochtend verteld. De organisatie consulteerde de Amerikaanse grondlegger John McGee - destijds toevallig in Nederland - over een cliënt die 'nogal vastgelopen'. Waar andere deskundigen geen raad wisten, maakte McGee contact met de cliënt. 'Het werk dat hij deed had zulke mooie resultaten, dat we ermee verder zijn gegaan', zegt Schipper. Zij reisde in 2004 met een collega naar Amerika voor scholing, om vervolgens trainingen aan collega's te kunnen geven. Sindsdien is de methode verspreid over de hele organisatie. Het doel van Gentle Teaching is dat cliënten zich veilig, geliefd, liefdevol en verbonden voelen. Cruciaal daarvoor is een goede

band met de begeleiders. Schipper: 'Gentle Teaching is een relatiegerichte manier van werken, in tegenstelling tot meer gedragsturende technieken. Als iemand boos wordt of gaat slaan, ben je snel geneigd in de beheersing te schieten. Maar er zit vaak heel veel angst achter. Vanuit Gentle Teaching is de reactie: wat kan ik doen om iemand zich weer veilig te laten voelen?' Ook het afwenden van direct gevaar gaat zo vriendelijk mogelijk: niet aan de cliënt trekken, maar hem met een hand op de schouder ergens heen leiden. Of een slabeweging weggeleiden in plaats van de arm te pakken. Aanwezigheid is een van de vier 'leermiddelen' die begeleiders inzetten. Schipper: 'Stel dat een cliënt gewend is dat iedereen wegrekt zodra hij gaat schreeuwen. Als ik vriendelijk blijf zitten, laat ik weten: ook als jij het moeilijk hebt, blijf ik bij je. Dan kan iemand gaan leren dat je ook anders kunt omgaan met problemen, bijvoorbeeld door hulp te vragen.' De andere leermiddelen zijn ogen, handen en stem: oogcontact maken, mensen aanraken, niet dominant praten. Ook wát de begeleider zegt doet ertoe: 'Zeggen wat mensen goed doen, praten over emoties. Het gaat in alles om afstemmen op de persoon.'

EMOTIONELE GROEI

Het 'vriendelijke leren' heeft bij Prinsentichting geleid tot een daling van agressie en dwangmaatregelen. Minstens zo belangrijk is de 'mooie emotionele groei' die cliënten doormaken, aldus Schipper. 'De cliënt met wie McGee werkte, kon destijds alleen maar boos zijn. Nu kan hij vertellen wat hij voelt – blij, verdrietig, gespannen – en hoe dat komt. We leren mensen ook wat je doet als je iemand aardig vindt: knuffelen, aanraken. Daardoor zie je mooie dingen gebeuren, zoals mensen met autisme die spontaan handen gaan geven.' De orthopedagoog vindt dit kenmerkend voor Gentle Teaching. 'In andere methoden stelt de begeleider zich ook vaak liefdevol op, maar wordt dat bij de cliënt minder gestimuleerd. Volgens Gentle Teaching is wederkerigheid nodig om volledig mens te kunnen zijn.'



Bob van Houten maakt muziek met Jason Stapper: 'Toen ik stopte met vechten, deden cliënten dat ook.'

ZIDERIS: TRAIN OOK HET ONDERSTEUNEND PERSONEEL

Zideris werkt volgens de principes van Gentle Teaching sinds 2010. Niet alleen begeleiders krijgen er scholing in, maar ook het ondersteunend personeel. 'Facilitair medewerkers komen in de woningen. En op het terrein en in het kantoor kom je ook cliënten tegen', zegt senior-beleidsondersteuner en Gentle-Teaching-trainer Yvonne Haenen. 'Bovendien willen we ook als collega's respectvol, warm en ondersteunend zijn en elkaars kwaliteiten zien.'

Teams van begeleiders hebben elk jaar een verdiepingsbijeenkomst, veelal rond een lastige praktijksituatie. 'Bijvoorbeeld dat iemand elke dag heel veel aandacht vraagt, terwijl er meer cliënten zijn. Dat geeft begeleiders een gevoel van onmacht. Het is belangrijk daarmee te leren omgaan: accepteren dat je onmacht voelt en de dingen die je wél kunt doen, met zoveel mogelijk aandacht doen. Het belangrijkste is dat je verder kijkt dan het gedrag en ziet wat de persoon echt nodig heeft.'

Sinds drie jaar voeren Haenen en collega-trainers ook audits uit. Ze observeren een dag lang interacties en geven daarna feedback. Teams krijgen elke vier jaar een audit. Ze kunnen verbeterpunten zelfstandig aanpakken of inbrengen in de verdiepingsbijeenkomst. Haenen: 'We horen van teams dat ze door de audit weer verder komen. Soms zie je zelf niet wat er nog anders kan.'

Cliënten aanraken is voor begeleiders vaak een grote stap. Zij zijn geschoold in 'professionele afstand' en vrezes soms ook ongewild grenzen te overschrijden. 'Begeleiders moeten leren aanraking op een bewuste manier in te zetten: wat is veilig, wat onveilig? Juist omdat je het expliciet maakt, is er minder risico op grensoverschrijding. En voor cliënten geldt: als je ze nooit aanraakt, weten zij niet hoe ze invulling moeten geven aan lichamelijk contact. Ik zie aanraking juist als preventie van grensoverschrijdend gedrag.'

KLIK ZOEKEN

Bob van Houten vertelt dat hij veel lichamelijker is geworden. 'Als je naast iemand gaat zitten en een hand op zijn schouder legt, komt dat heel anders over. Ik neem cliënten ook wel op schoot, net zoals je zou doen met baby's.' Zijn collega Jesse van de Horst komt binnen. Hij is terug van een fietstocht met bewoner Peter Schuster naar het stadscentrum van Purmerend. 'Peter ziet fietsen nu helemaal als training', lacht de gespierde begeleider. "'Goed voor de beenspieren'", zegt hij steeds. 'Vroeger had Peter een hekel aan fietsen, maar Van de Horst heeft een sportieve snaar geraakt bij de Ajax-fan. 'Je zou het niet zeggen als je hem ziet, maar Jesse traint heel veel', grapt zijn collega. 'Via de sport heeft hij een klik met Peter. Zo zoek je allemaal je eigen klik met cliënten. De mijne is vaak muziek.'

Peter wandelt de huiskamer in. Alsof hij tegen een kleuter praat, zegt hij tegen Jason: 'Lekker! Straks patat en hamburgers!' Van Houten vraagt of hij ook wat wil vertellen over Gentle Teaching, maar daar heeft hij nu geen zin in. Peter heeft zijn draai helemaal gevonden in deze groep, waar zijn verstandelijk niveau en leeftijd hoger zijn dan van de medebewoners. Met leeftijdgenoten kreeg hij altijd conflicten. Van Houten: 'We hebben expres gekozen voor een groep waar hij bovenaan kan functioneren. Daarbij gedijt hij heel goed. Je ziet hoe hij zorgt voor Jason.'

EIGEN DAGINDELING

Zo zit het afstemmen op de persoon in talloze grote en kleine dingen. Als Cliff Blokland thuiskomt van de dagbesteding, wisselen de begeleiders een handklapje met hem uit en laten hem verder met rust; hij moet eerst bijtrekken. Met Xena Paulussen, die ook binnenkomt, maakt Van Houten juist een praatje: 'Hé meis, heb je een leuke dag gehad?'

Elke cliënt heeft een eigen dagindeling. Cliff en Xena gaan naar een dagbestedingscentrum, terwijl Peter daar alleen 's morgens is. >>

CONGRES GENTLE TEACHING

De internationale conferentie over Gentle Teaching is dit jaar in Nederland van 1 tot 3 oktober. Organisatoren zijn Prinsenvestiging, Zideris en Stichting Gentle Teaching Nederland. Ook voor de ouderzorg en het speciaal onderwijs zijn er workshops. Want, zegt orthopedagoog Simone Schipper van Prinsenvestiging: 'Gentle Teaching is niet alleen geschikt voor de gehandicaptenzorg. Ook mensen met dementie of bijvoorbeeld psychiatrische aandoeningen kun je leren zich veilig en geliefd te voelen.'

> GTI2018.NL

Huisgenoot Martin Eerbeek ligt het liefst op bed. Jason doet activiteiten met de woonbegeleiders. Bij de zorgorganisatie waar hij hiervoor woonde, had hij een strak programma. 'Wij kregen te horen dat hij lastig was, want in plaats van te puzzelen keek hij steeds naar buiten', vertelt Van Houten. 'Wij zijn gaan kijken wat hij daar zo interessant vond. Hij houdt van buiten spelen, dus dat doen we vaak.'

Bob van Houten heeft niet altijd meebewogen met cliënten - naar eigen zeggen heeft hij jarenlang met ze gevochten. Hij vond Gentle Teaching aanvankelijk maar niks. 'Ik zette me ertegen af: gaan we opeens knuffelen? Mijn houding was: ik bepaal hier de regels.' Dat hij toch een omslag maakte, was omdat hij 'het vechten beu' was. 'Toen ik ermee stopte, stopten de cliënten ook. Het bleek dat ze al die tijd tegen mij vochten.' Niet dat agressie helemaal tot het verleden behoort. Eén van de begeleiders zit zelfs geblesseerd thuis door een schop tegen haar knie.

Belangrijk is vooral om agressief gedrag niet op te vatten als falen, zegt Van Houten. 'Anders neem je die frustratie mee naar de volgende dag en zul je net wat meer kortaf zijn. Dat voelen cliënten meteen. Je moet er elke dag honderd procent voor hen zijn.' Zelfreflectie is daarvoor noodzakelijk: 'Je moet je eigen zwakheden kennen en je ook kwetsbaar kunnen opstellen naar collega's: Ik voel me vandaag niet zo stevig, wil iemand anders gaan wandelen met deze cliënt?'

OVERGANGEN VERZACHTEN

Daarnaast hebben de begeleiders zo hun 'trucs' om escalaties te voorkomen. Bijvoorbeeld bij overgangen van de ene naar de andere activiteit, vaak een moeilijk moment voor cliënten. Het loopt inmiddels tegen half vijf, de etenstijd van Jason, Xena en Cliff. Martin zal om vijf uur alleen eten, Peter om half zes met de drie begeleiders, zodat hij exclusieve aandacht krijgt. Van Houten vraagt of Xena zijn gitaar wil pakken. Hij zet de tv uit en posteert zich bij Jason op de bank. Zichzelf begeleidend op de gitaar zingt hij: 'De tijger, de tijger, heeft hele grote tanden...'. Op gebaren van Jason improviseert hij verder over zwembroeken, parasolletjes en apen. Na elk liedje krijgt hij een omhelzing van de jongen, die de tv vergeten lijkt te zijn.

Aan tafel blijft Van Houten dichtbij Jason, terwijl Xena en Cliff zelfstandig eten. Na het toetje lokt hij de jongen gitaarspelend naar diens kamer. Eenmaal daar begint Jason al snel boos te bonken op de driekwart deur van zijn kamer, waar hij overheen kan kijken. Hij doet een uitval naar het haar van Van Houten, die aan de andere kant van de deur staat. Deze trekt zijn hoofd wat terug en zegt kalm: 'Ja lieverd.' Als Jason zijn handen op de deurrand legt, legt de begeleider de zijne eroverheen.

Een paar minuten later keert Bob van Houten terug in de keuken: 'Jason is weer gerustgesteld, hij ligt op bed met zijn duim in zijn mond.' De laatste ronde aan de eettafel breekt aan. Peter loopt binnen terwijl de verslaggever zich klaarmaakt voor vertrek. Hij lacht en zegt: 'Geef de moed niet op, voor Gentle Teaching ga je naar Bob!' ●



FRANS REGTIEN

Weer naar Spanje

Voor mij was een weekje Valencia een hernieuwde kennismaking met de Spaanse zon, tapasmaaltijden en sinaasappelbomen. Twee jaar na mijn hartstilstand in Madrid vloog ik met mijn vrouw en een bevriend stel naar het Iberisch schiereiland. Hoewel ik niet tegen de reis opzag (destijds gingen we per auto) had ik wel enigszins gemengde gevoelens. Het is niet niks het land te bezoeken waar mijn leven een totale ommezwaai heeft gekregen. In mijn koffer gingen dit keer het pasje van mijn ICD (een geïmplanteerde apparaatje dat ingrijpt bij hartritmestoornissen, *red.*), mijn medicijnkaart, en Spaanstalige brieven voor eventuele calamiteiten mee.

Het appartement was ruim en comfortabel. Een lift was aanwezig, het was ruim en had een fijne douche. Mijn mobiliteit is minder groot dan voorheen en dan zijn dit fijne bijkomstigheden. Een toeristische dubbeldekker is een prettige manier om het bruisende stadsleven in te ademen, maar het harde verkeersgeluid en de niet optimaal functionerende oordopjes hielpen helaas niet om daar optimaal van te genieten. In een van de restaurants waar we aten, kregen we te maken met een combinatie van heftig Spaans voetbalcommentaar en druk kletsende Spanjaarden om ons heen. Van ontspannen eten is dan helaas geen sprake meer. Maar er was ook veel te genieten. Bijvoorbeeld van een licht glooiende parkroute dwars door de stad op een tandem, die uitmondde met uitzicht op fraaie waterpartijen en terrasjes. Of een keramiekmuseum waar opvallend veel kunstenaars met Nederlandse namen in exposeerden. En natuurlijk het zandstrand en de groente- fruitmarkt. Opvallend was het feit dat ik tijdens mijn vakantie in Valencia niet of nauwelijks last had van schokjes, zogeheten myoclonieën. Dat zijn willekeurige, snelle spierschokken met kortdurend bewegingseffect, waar ik sinds mijn hartstilstand te maken heb. Deze komen uit het niets tevoorschijn en kunnen lang aanhouden waardoor zij mijn dag behoorlijk in de war kunnen schoppen. Al met al heb genoten van dit verblijf in Spanje, al zal ik in vervolg in het buitenland meer rust in acht nemen en nog betere keuzes maken. Hoe deel ik een dag in? En hoe zorg ik er goed voor dat ik ook mijn noodzakelijke rust pak? ●

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



MOEDER

'Godsgeschenk' is de betekenis van de naam Jesse. Het kostte zijn vader en moeder dan ook heel wat moeite om hun kinderwens te vervullen. Zijn geboorte was en is een godsgeschenk, ook al liep alles heel anders dan bij andere kinderen. Moeder Monique beschrijft in dit boek het nog korte leven van hun zoon (8) die een verstandelijke beperking en tal van andere aandoeningen blijkt te hebben. Naarmate hij ouder wordt krijgt Jesse steeds meer woedeaanvallen: onbegrepen gedrag. Twee jaar geleden werd het zeldzame ZZTK-syndroom bij hem ontdekt. Na een onvermijdelijke zoektocht door zorg- en onderwijsland, stopte moeder in 2016 met werken om zelf full time voor haar zoon te gaan zorgen. En daar eindigt ook het boek. Hoe het verder is gegaan, lezen we misschien in deel twee.

Monique Lutgens-Blom, *En toen kwam Jesse*. Leeuwarden, Elikser, 2018. ISBN 978-94-6365-058-8. Prijs 24,50 euro.



SUPERDIVERS

In de huid kruipen van iemand die uit een andere cultuur komt - in dit boek heet dat 'meervoudig kijken'. Het is geschreven voor studenten van sociale studies of mensen die al werkzaam zijn in het sociaal werk. Een andere cultuur is hierbij een breed begrip. Het gaat niet alleen om mensen die uit andere landen komen, maar ook over mensen van verschillende leeftijden, sekse of geaardheid. Sinds 2007 is dan ook het begrip 'superdiversiteit' geïntroduceerd. Een begrip dat de demografische verandering beschrijft naar een samenleving waarin geen enkele groep meer dominant is. Dit boek bevat talloze methoden, gespreksvormen en modellen om recht te doen aan de diversiteit in het sociaal werk. Aangevuld met een enorme rijkdom aan achtergrondinformatie en beeldmateriaal op een bijbehorende website.

Marian Dries, Martha van Endt-Meijling, *Met nieuwe ogen, Meervoudig kijken en verbinden in het sociale domein*. Bussum, Coutinho, 2018. ISBN 978-90-469-0581-4. Prijs 34,50 euro.



WELDADIGHEID

21 juni 1961 was een zwarte dag voor Hoeve Boschoord. Een gevluchte bewoner wurgde een taxichauffeur. Het doet denken aan de zaak Anne Faber en laat zien hoe actueel geschiedenis kan zijn. Die geschiedenis van Hoeve Boschoord begint al in de negentiende eeuw. Nederland was in verval en er heerste grote armoede. De Maatschappij van Weldadigheid wilde daar iets aan doen en kocht vanaf 1818 grote stukken land om daar 'paupers' te huisvesten: landlopers, bedelaars en weeskinderen. Boschoord in Drenthe was de laatste van zeven 'koloniën van Weldadigheid'. Dit boek concentreert zich op wat na 1950 plaatsvond, toen Boschoord een internaat werd voor 'asociale debielen'. De terminologie veranderde daarna in rap tempo. Uiteindelijk biedt de organisatie opvang en begeleiding aan mensen met een lichte verstandelijke beperking en gedragsproblemen.

Jos Verhagen, *Boschoord, Het onvoltooide voltooien*. Zwolle, Trajectum, 2018. ISBN 978-90-828177-1-3. Prijs 39,95 euro. Verkrijgbaar via trajectum.nl.



HUMKESSEOEP

Eten in de Anna Hoeve. Het is inmiddels een begrip geworden in Doetinchem. Cliënten van Elver doen de inkopen, helpen met voorbereiden van het eten en dekken de tafels. Steeds meer buurtbewoners schuiven aan en kunnen iedere veertien dagen genieten van een lekkere maaltijd voor een zacht prijsje. De deelnemers van de dagbestedingslocatie Anna Hoeve hebben zelf ook lol in het samenzijn met buurtbewoners en het voorbereiden van de maaltijden. De gerechten die op tafel komen, vallen zo in de smaak dat stagiaire Patrycja Lugowska op het idee kwam een kookboekje samen te stellen. Het is inderdaad om van te watertanden: Twentse humkessoep, gehaktgoulash met rijst en boontjes, of hete bliksem van zoete aardappel met sudderkippendijen, om maar wat te noemen. Voorgerechten, hoofdgerechten, toetjes en bijgerechten maken van dit boekje een 'complete maaltijd'.

Patrycja Lugowska, *Kookboek Anna Hoeve*. Doetinchem, Elver, 2017. Prijs 5,00 euro. Verkrijgbaar bij Elver: telefoon 0314-344 760, of via e-mail: anareintjesbenb@elver.nl.

Bimmen is win-win

Mensen met ernstig meervoudige beperkingen en hun begeleiders beleven er beiden plezier aan: bimmen. Een muzikale belevenis, ondersteund door andere prikkels, die in tien jaar tijd heel populair werd. 'Het toverwoord is nabijheid.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S MARTINE SPRANGERS

Het begon ruim tien jaar geleden. Patrick Meuldijk werkte als muziekdocent bij Visio Onderwijs in Breda en voerde met zijn leerlingen een musical op. Het thema was de zee. Ook voor twee leerlingen met een ernstig meervoudige beperking had hij een rol, even prominent in het zand als alle anderen. Robbert-Jan vertolkte de schelp, Annelijn de anemoon.

Na afloop namen de spelers uitgelaten, opgetogen en dankbaar het applaus in ontvangst. Behalve Robbert-Jan en Annelijn. Meuldijk zag hoe het hele gebeuren langs hen heen was gegaan. 'Er was zo veel gebeurd op het toneel', zegt hij. 'Voor hen te veel om te bevatten. Ze hadden de tijd niet om alles te verwerken en in reactie daarop sloten ze zich af.' Het was een signaal voor Meuldijk. Zijn manager stelde hem in staat om op zoek te gaan naar een geschikte manier van muziekbeleving voor mensen zoals Robbert-Jan en Annelijn. Mensen met emb, met een vertraagde prikkelverwerking. Het resultaat was de BiM-methode: Beleving in Muziek. Met behulp van materialen - een bal, doek, waaier, kralenketting - wordt muziek ritmisch en 'choreografisch' voelbaar gemaakt op het lijf.

De methode werd snel populair bij de sector. BiM-trainers leiden in heel Nederland begeleiders van zorginstellingen op. In oktober 2018 bestaat BiM tien jaar. Dat wordt gevierd met het symposium: BiM raakt je.

IK BIM, JIJ BIMT, WIJ BIMMEN

Zorginstelling Esdégé Reigersdaal in Heerhugowaard 'bimt' wekelijks met de ernstig meervoudig beperkte bewoners. Meestal onder leiding van zorgmedewerkers, maar vandaag onder leiding van muziekagoog en BiM-trainer Yolanda Hulscher, die *en passant* vermeldt dat 'bimmen' inmiddels een heel normaal werkwoord is: ik bim, jij bimt, wij bimmen.

Ze wordt ondersteund door vrijwilliger Dirk Kool. De eerste bimgroep telt vier bewoners. Inge Dekker (37), Wilfred Buis (40) en Jori Jonker (22) worden in een rolstoel het muzieklokaal binnengereden, Margareth Wittenberg (59) is als enige mobiel en heeft het vermogen om zich verbaal uit te drukken. Ze schikt zich op een stoel in de kring, luid pratend over wat haar bezighoudt; de bus die ze vanochtend niet heeft zien rijden. Ze zit alsof ze schoenen krijgt aangemeten, armen op de

ONDERZOEK

Ook in België en Duitsland is groeiende aandacht voor BiM. Orthopedagoog prof.dr. Bea Maes is verbonden aan de KU Leuven en is promotor van Multiplus, het Vlaams expertisecentrum voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Het centrum biedt BiM-vorming. Maes: 'Er is veel interesse, de cursussen zijn lang op voorhand volgeboekt en er is veel animo om ermee aan de slag te gaan.'

Onder leiding van Bea Maes is nu een masterstudie gestart naar de methode. Maes: 'We willen weten: Wat is de kracht en de meerwaarde van BiM? Welke impact heeft het op het handelen en gedrag van begeleider en cliënt? We willen weten wat BiM doet met de interactie en welke uitingen van welbevinden en engagement we terugvinden bij cliënten met lagere niveaus van cognitief functioneren. We zullen daarvoor vooral gedragsobservaties doen; filmen op scholen en in residentiele settingen.' Het Leuvens onderzoek wordt gedaan door een student orthopedagogiek in samenwerking met een student van het Lemmensinstituut, de opleiding muziektherapie.

leuning, voeten op een voetenbankje dat daar is neergezet speciaal voor haar gemak. Eerst zingt Yolanda voor iedereen een persoonlijk welkomstlied. Inge slaapt door, Wilfred spert zijn ogen, Jori lacht en trappelt. Margareth zingt mee, nadrukkelijk articulerend.'

LE MOULIN

Bimmen gebeurt op bestaande muziek, altijd uitsluitend instrumentaal en in verschillende stijlen: Johan Sebastian Bach, Jō Hisaishi, Jan Kuiper, André Popp. Meuldijk heeft de stukken uitgekozen die prikkelend of juist prikkelverlagend zijn, en ze verzameld op de cd achterin het BiM-werkboek. Yolanda Hulscher kiest vandaag om te beginnen voor pianostuk *Le moulin* van de Franse componist Yann Tiersen uit de film *Amélie*. Ze bimt bewoner Wilfred met een gele rubberen bal, vrijwilliger Dirk bimt Margareth. De muziek zet stevig in, trefzekere noten walsen nieuwsgierig en onderzoekend het muzieklokaal binnen. Zo danst ook de bal over de onderbenen van Wilfred en Margareth. De klanken in de volgende strofe klinken juist afwachtend; er gaat hier iets gebeuren maar niemand weet nog wát. De bal rolt net zo twijfe-

Vrijwilliger Dirk
Kool bimt met
Tjeerd Bergsma.





Yolanda Hulscher met Marco Wijdenes: 'Liefdevol en aandachtvol contact.'

lend over de knieën, even kort terug naar beneden en weer omhoog. En dan ineens sprankelt de piano in een vertraagd maar verlossend tempo voort, opgelucht en geruststellend, alsof gevonden is wat zoek was, gekregen waarnaar werd verlangd. Limonade in de zon, je moeder dichtbij, kleurrijke schaduw onder een parasol.

De bal rolt over de bovenbenen, de buik, de borstkas, de schouders. Wilfred lacht, zijn rug in de rolsstoel gedrukt, zijn armen bewegend alsof hij met golven speelt. Verderop Margareth, zij praat en zingt niet meer. De bal danst over haar rug. Ze zit voorover, het hoofd in haar handen, stil te ondergaan.

MUZIEK IS EMOTIE

'BiM is muziek vertalen in een fysieke beleving', zegt Patrick Meuldijk. 'Je moet de muziek kunnen zien in de manier waarop de bal rolt, het doek beweegt, de ketting glijdt. Je maakt de accenten in de muziek voelbaar bij de deelnemer en je observeert; hoe reageert iemand? Je moet het hebben van de lichaamstaal.'

Bij bimmen gaat het om bijvoorbeeld ontroerende, opzweepende of vrolijke muziek; altijd muziek waar volgens Meuldijk iets aan te luisteren valt. 'Er is niets mis met liedjes als *In de maneschijn*,' zegt hij. 'Maar met BiM wil je de muziekbeleving verbreden.' Zintuiglijke beleving staat centraal, soms worden er geuren gebruikt; sandelhout, patchoulli, bergamot. De muziek wordt beleefd in kleine groepjes waar ook sociale

BASALE STIMULATIE

BiM sluit aan bij de *basale stimulatie*: contact en communicatie op basaal niveau. 'De theorie is in Nederland niet zo bekend', zegt Patrick Meuldijk. 'In België en Duitsland echter is het een vanzelfsprekendheid. Daar ziet men de theorie als hét uitgangspunt voor de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen.' De theorie is ontwikkeld door de Duitse pedagoog prof.dr. Andreas Fröhlig (1946). Fröhlig volgde uit belangstelling de cursus van Meuldijk. Zijn reactie is vastgelegd in het basisboek: '*BiM ist ein Weg, sehr schwer beeinträchtigte Menschen in eine körperliche Kommunikation einzubeziehen*' ('BiM is een manier om mensen met zeer ernstige beperkingen te laten deelnemen aan een vorm van fysieke communicatie.')

Trefzekere noten walsen nieuwsgierig en onderzoekend het muziekklokaal binnen. Zo danst ook de bal over de onderbenen van Wilfred en Margareth

vaardigheden een rol spelen, zoals samen luisteren en beurtwachten. Ook herhaling en voorspelbaarheid zijn factoren van belang: de bal hoort bijvoorbeeld altijd bij *Le Moulin* van Thiersen die we zojuist gehoord hebben. Meuldijk: 'Herhaling en voorspelbaarheid geven mensen met emb de mogelijkheid tot leren. Want als je alles door elkaar heen gaat gebruiken, gebeurt er steeds iets onverwachts dat aandacht vraagt en aanpassing vereist.'

BACH

De volgende BiM-groep is aan de beurt, het zijn Meta Bakker (29), Tjeerd Bergsma (38) en Marco Wijdenes (47), alle drie ernstig meervoudig beperkt. Straks zal ook Carin Van Dam (52) zich bij het gezelschap voegen. Carin is - evenals Margareth - mobiel en in staat om zich verbaal uit te drukken. Maar zij heeft psychiatrische problematiek, waardoor ze onberekenbaar kan zijn. 'Behalve als we bimmen', zegt Yolanda Hulscher. 'Ik kan met Carin lezen en schrijven.'

De groep bimt op de klanken van Di Gojim, een wapperende doek verspreidt de geur van laurier. Meta beweegt haar ogen van links naar rechts en kauwt alsof ze de sensaties proeft. Marco kijkt onderzoekend, hij wil vooral zien wat hij ervaart. Na een korte pauze volgt het concert voor viool en hobo van Bach, de BiM-begeleiders strijken bij de deelnemers met een plumeau over benen, flanken, schouders, hals. Inmiddels is ook Carin aangeschoven. Ze zit stil op de stoel, sluit haar ogen en ondergaat; zij het strijkinstrument, de plumeau de strijkstok. Even rust en opladen voor hersenspinsels die straks onherroepelijk opnieuw een uitweg zullen zoeken. Iets verderop zit Tjeerd. Hij luistert naar

Bach alsof hij dirigeert, het lijkt alsof de ernstige meervoudige beperking geen vat heeft op zijn muziekbeleving. Alsof hij de muziek intens beleeft zoals Bachliefhebbers dat doen, en niet anders.

ENTHOUSIASME

Bimmen kun je leren. De methode is geschikt voor begeleiders, ouders en vrijwilligers, je hoeft geen muziektherapeut of docent muziek te zijn. Het succes valt of staat bij de intentie waarmee het gebeurt. 'Bimmen is méér dan een balletje over iemands arm laten rollen' zegt Meuldijk. De methode blijft in ontwikkeling. Hij vertelt: 'Op een bijeenkomst een paar jaar geleden ontmoette ik een gedragsdeskundige. Ze was kritisch en zei: 'Heel Nederland bimt maar vraag niet hoe.'

Zo ontdekte ik dat veel begeleiders te lichtzinnig dachten over de methode.' Inmiddels is de basis cursus geïntensiveerd. Meuldijk: 'We leren cursisten en anders te luisteren. Te beseffen dat muziek emotie is. En een vorm van communiceren. Dat de bal of de waaier een verlengstuk van jezelf is. En dat je bij een cliënt soms slechts subtiele reacties ziet; een kleine glimlach, een blik van ontspanning.' In het basisboek is de theoretische achtergrond beschreven. Zo sluit de BiM-methode aan op LACCS: een visie op goed leven, op de theorie van de ervaringsordening waarbij op verschillende niveaus behoeften in kaart worden gebracht, en op de theorie van basale stimulatie: contact en communicatie op basaal niveau. Meuldijk heeft inmiddels ook een verdiepingscursus ontwikkeld, met loungemuziek, salsa en filmmuziek van Fellini.

BREDE DOELGROEP

Yolanda Hulscher noemt het toverwoord voor BiM: nabijheid. 'Mensen met een ernstig meervoudige beperking worden veel aangeraakt', zegt ze. 'Steeds functioneel: tijdens het aankleden, verschonen, medicatie toedienen, eten. Veel minder vaak puur en alleen vanwege liefdevol en aandachtvol contact. Wezenlijk contact waar beiden partijen plezier aan beleven en kracht uit putten. Oók de BiM-begeleider. BiM is win-win.' Soms ziet ze hoe de aandacht en de harmonieuze klanken oud en weggestopt verdriet doen herleven en even voldoende draaglijk maken om te voelen. 'Laatst een verstandelijk beperkte mevrouw', vertelt ze. 'Ze huilde en zei: ik mis mijn papa en mijn mama. Haar ouders waren jaren geleden overleden. De emoties zaten diep. Het moest eruit.' Volgens Hulscher is bimmen helend voor een veel grotere doelgroep dan alleen mensen met EMB. Ze bimde eens een kunstschilder die na een hersenbloeding halfzijdig verlamd was geraakt. Sindsdien schilderde de man alleen nog maar de helft van zichzelf op het doek. Hulscher: 'Ik bimde hem helemaal rond, met extra veel aandacht voor de aangedane kant. Hij liet het toe en keek aandachtig. Hij maakte opnieuw contact met zijn verlamde zijde. Het deel van zijn lichaam waarvan hij al lang geleden afscheid had genomen.'

Carin van Dam en Wilfred Buis zijn fictieve namen.

BIM RAAKT JE

Op 3 oktober 2018 wordt het tienjarig bestaan van BiM gevierd met het symposium 'BiM raakt je'. Het vindt plaats in conferentiecentrum Kaap Doorn in Doorn.

> BIM-WERKWIJZE.INFO

Letters zijn rondjes

'H' et zijn rondjes, vierkantjes, streepjes',

schrijft Angelique Groen in haar gedicht 'Letters'. Wit papier wordt er mooier van, vindt ze. Maar dan volgt de laatste regel: 'Ik kan niet lezen.' Opeens kijken we door de ogen van iemand die letters als vormen ziet, niet als symbolen.

Waar ik weg waai staat vol van gedichten die ons, zoals alle literatuur, laten zien hoe het is om een mens te zijn. Zo'n duizend mensen met een verstandelijke beperking stuurden hun werk in. Een commissie onder voorzitterschap van onze Dichter des Vaderlands, Esther Naomi Perquin, selecteerde er 156 voor deze bundel.

Martien Martens heeft gevoel voor ritme en een hekel aan hoogdravendheid: 'De wolken / en de zon er een beetje bij. / Hoe moet je dat zeggen / gewoon mooi weer.' Esra Degirmenci spreekt een waar woord over witte rijst: 'Witte rijst / smaakt nergens naar / Maar een prutje / kan niet zonder witte rijst.' En Diede van der Steeg toont hoe context alles is: 'Een meeuw aan zee is veel groter / dan een meeuw in de stad.'

Richard Langbroek schrijft over 'Typische bejaarden'. Hun verleden is versleten, hun herhalingen herhalen zich, observeert hij. Dat is mooi. (Zo vergeven we het hen dat ze 'altijd en eeuwig praten'.) Juriën Peterse beschrijft dat hij in de spiegel ziet hoe mooi hij is. Maar dan: 'Ik schuif het gordijn dicht / En besef dat niemand mij meer ziet.' Dat is intrigerend.

Soms is er rijk, zoals in 'Regenboog' van Samantha Frijns: 'Zonnestrallen en de regen / [...] / komen elkaar tegen.' Of in 'De Zuigwagen Blues' van Tobias Rabelink, over de luidruchtige hellewagentjes die onze straten schoonvegen: 'Het is verslavend en het is een magneet / Het is een apparaat dat zuigwagen heet.' 'Een vraagteken is leuk / je weet nooit wat het einde is,' schrijft Ada Lodder. Daarin heeft ze helemaal gelijk. Rik Meijers dicht over reizende woorden en letters die schrijven wat ze zeggen. De woorden in deze bundel brengen ons inderdaad op nieuwe plekken, zoals dat hoort in poëzie. Via het wonder van rondjes, vierkantjes en streepjes.



Waar ik weg waai, 156 gedichten van mensen met een verstandelijke handicap. Samenstelling Inge Raadschelders en Naomi Blindeman. Amersfoort, Special Arts, 2018. Prijs 14,95 euro. ISBN 978 94 91341 06 9.

Pauline Slot is romanschrijver en docent creative writing





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.

Digitale vaardigheden



In deze rubriek lezen jullie al jaren over leuke, handige, toepasbare innovaties voor de gehandicaptenzorg. Soms nog in ontwikkeling, om te laten zien wat er allemaal kan, soms gratis en direct toepasbaar, om je uit te dagen het eens te proberen. En iedere maand is er weer voldoende nieuws ontwikkeld. Toch gebruikt maar een beperkt aantal mensen deze mooie tools. Meestal omdat ze er simpelweg de tijd niet voor hebben. Een andere reden waarom zorgmedewerkers niet zo enthousiast zijn, is omdat ze niet de vaardigheden om er mee aan de slag te gaan, of het een ander uit te leggen. Daarom in dit nummer wat extra aandacht voor digitale vaardigheden.

VISIE

Je kan op verschillende manieren aandacht besteden aan digitale geletterdheid. Daarom is het belangrijk goed na te denken over wat je gaat doen en waarom je dat doet. Het vormen van een visie kan dan een goede basis zijn. Hier baseer je je keuzes op en hiermee



kan je je keuzes verantwoorden. Dit - zeer prettig leesbare - boek is geschreven voor het onderwijs, maar heel goed toepasbaar voor de zorg. Het is gratis te downloaden. [#bit.ly/handboekdigitalegeletterdheid](https://bit.ly/handboekdigitalegeletterdheid) #boek #website #gratis #digitalevaardigheden

SPEL

Speciaal voor de zorg is het visiespel 'slim met media' uitgebracht in een nieuwe variant. Dit spel zorgt ervoor dat je een gezamenlijk beeld krijgt van de inzet van digitale middelen. Daarnaast helpt het je om tot een goede visie te komen en te achterhalen hoe het met ieders digitale zelfvertrouwen gesteld is. [#slimmetmedia.nl](https://slimmetmedia.nl) #spel #workshop



COALITIE

Om digivaardigheden bij verschillende groepen te stimuleren heeft ECPIPlatform voor de InformatieSamenleving het initiatief genomen om een coalitie 'Digivaardig in de zorg' te vormen. Deze coalitie wordt gevormd door allerlei mensen die het belangrijk vinden om aandacht te besteden aan digitale vaardigheden in de zorg. Je kan vrijblijvend deelnemen en participeren in de diverse bijeenkomsten. [#digivaardigindezorg](https://digivaardigindezorg.nl) #website #gratis #digitalevaardigheden

VOORLEESBRIL

Als je slechtziend bent, dan is het van levensbelang dat iets of iemand je helpt om de wereld waar te nemen. Teksten voorlezen, weten wat er op een geldbiljet staat of het gezicht van iemand voor je herkennen. Met de Voorleesbril - een klein apparaatje dat je aan je bril bevestigt - kan dit allemaal. Als je wel goed kan zien, maar niet kan lezen, is dit ook echt heel handig! [#Orcam](https://www.ocr.com) #€3000-4000 #slechtziend #laaggeletterd



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.

Zelfredzaamheid in kaart gebracht

Het zelf realiseren van een acceptabel niveau van functioneren op de belangrijke domeinen van het dagelijks leven, in één woord: zelfredzaamheid - het lijkt een nieuw toverwoord! Of het nou gaat om langdurig zieken, werkzoekenden, ouderen of mensen met een beperking: zelfredzaamheid staat voorop. Het is dan ook niet verwonderlijk dat er inmiddels een breed assortiment is aan instrumenten om zelfredzaamheid in kaart te brengen. Op het Kennisplein Gehandicaptensector vind je er zo al vijf. Met tot de verbeelding sprekende namen zoals de krachtenwijzer, zelfredzaamheidsmatrix en zelfredzaamheidsradar. De zelfredzaamheidsradar is een heel eenvoudig en digitaal instrument, dat meteen online te gebruiken is. Door te scoren op vijftien levensgebieden zie je in een grafiek direct op welke domeinen de zelfredzaamheid te wensen overlaat. Op YouTube kun je vervolgens een aantal filmpjes vinden die laten zien hoe je op die

levensgebieden de zelfredzaamheid kunt vergroten. Zoals leren zelfstandig op een stoel te komen na een val. Daarnaast is er een speciale database waarin je kunt zoeken naar technologische hulpmiddelen om zelfredzaamheid te vergroten. Vilans ontwikkelde een zelfredzaamheidsmeter. Deze onderscheidt minder levensgebieden dan de radar, namelijk tien. Het domein 'cognitief functioneren' wordt hier veel meer uitgewerkt dan in de zelfredzaamheidsradar, waar alleen de algemene term 'leervermogen' is opgenomen. Dat doet vermoeden dat dit instrument geschikter is voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. De GGD Amsterdam ontwikkelde de zelfredzaamheidsmatrix (ZRM). Deze matrix is bruikbaar voor alle personen van boven de achttien jaar. De ZRM telt dertien levensdomeinen zoals financiën, lichamelijke en geestelijke gezondheid en sociaal netwerk. De matrix kent vijf niveaus van zelfredzaamheid: acuut,



niet, beperkt, voldoende en volledig. Hierbij wordt ook aangegeven wat voor zorg- en begeleiding daarbij hoort. Een interessante aanvulling is de ZRM-ouderschap. Hiermee kun je kijken in hoeverre iemand zelfredzaam is in zijn of haar rol als ouder of opvoeder. Dit supplement moet altijd in combinatie met de gewone ZRM worden afgenomen. De kracht van alle instrumenten om zelfredzaamheid in kaart te brengen, is dat ze vanuit verschillende invalshoeken naar een persoon kijken. Op die manier

ontstaat een totaalbeeld en maakt het niet uit of iemand nou een dakloze of eenzame oudere is. Vervolgens moeten mensen ook kunnen rekenen op een aanbod dat past bij de mate van zelfredzaamheid en dat gericht is op het vergroten daarvan. Want zelfredzaamheid betekent immers niet dat je alles alleen hoeft te doen. Juist niet: ondersteuning is juist van levensbelang om de zelfredzaamheid op peil te houden. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

Een puzzel die niet opgelost hoeft te worden

De zes vlakken van de rouwkubus helpen mensen met een beperking en hun begeleiders in het omgaan met verlies. Wie ben ik? Wat is er gebeurd? Wat voel ik? Tijdens het onderzoek naar de kubus werd hij verder ontwikkeld.

DOOR **MARJON VERBOOM** | ILLUSTRATIE **SYLVIA WEVE**

Iedereen maakt in zijn leven verlies mee. Daarbij kan je denken aan het overlijden van iemand die je dierbaar is, maar ook aan een verhuizing, een relatie die stuk gaat, of ouder worden. Rouw is het omgaan met verlies. Je moet je aanpassen aan een nieuwe situatie. Dit proces is voor ieder persoon verschillend. Het is belangrijk dat je herkent wat voor jezelf en voor een ander een verlies is. Door rouw te zien en er aandacht aan te geven, kan je jezelf en anderen ondersteunen bij het omgaan met verlies. De rouwkubus is een hulpmiddel hierbij.

HET IDEE

Ik heb zeven jaar als begeleider bij Amerpoort gewerkt, op verschillende groepen. Oorspronkelijk ben ik opgeleid tot geestelijk verzorger en tot rouw- en verliescounselor. In mijn werk als begeleider zag ik dat informatie over rouw bij mensen met een verstandelijke beperking niet gemakkelijk te vinden is. Begeleiders krijgen regelmatig te maken met dit onderwerp maar hebben weinig concrete handvatten wat zij kunnen doen. Een aantal jaar geleden kwam ik hierover in contact met Annemieke Kappert, de geestelijk verzorger van Amerpoort. Zij vertelde dat zij in haar werk steeds weer tegenkwam dat begeleiders behoefte hebben aan handvatten. Omdat ik wilde weten of dit ook het geval was op andere plekken, bezocht ik tien verschillende

instellingen verspreid door Nederland en sprak daar met geestelijk verzorgers en andere medewerkers. Overall kwam ik dezelfde vraag tegen.

Met deze ervaring in gedachten ben ik drie jaar geleden de Masterclass Wetenschappelijk Onderzoek bij de VGN gaan volgen. Tijdens deze Masterclass las ik alles wat er over dit onderwerp is onderzocht en geschreven. Ik dacht er over na hoe theorie over rouw toepasbaar kan worden gemaakt voor cliënten en begeleiders. Vanuit theorie over rouw kwam ik op vier belangrijke kanten van rouw en verlies: feiten, emoties, gedrag en betekenis. Vanuit theorie over communicatie kon ik daar nog twee kanten aan toevoegen: begeleider en cliënt. Dit omdat rouwbegeleiding gaat over twee personen met ieder een eigen achtergrond. Deze zes kanten samen noemde ik de rouwkubus.

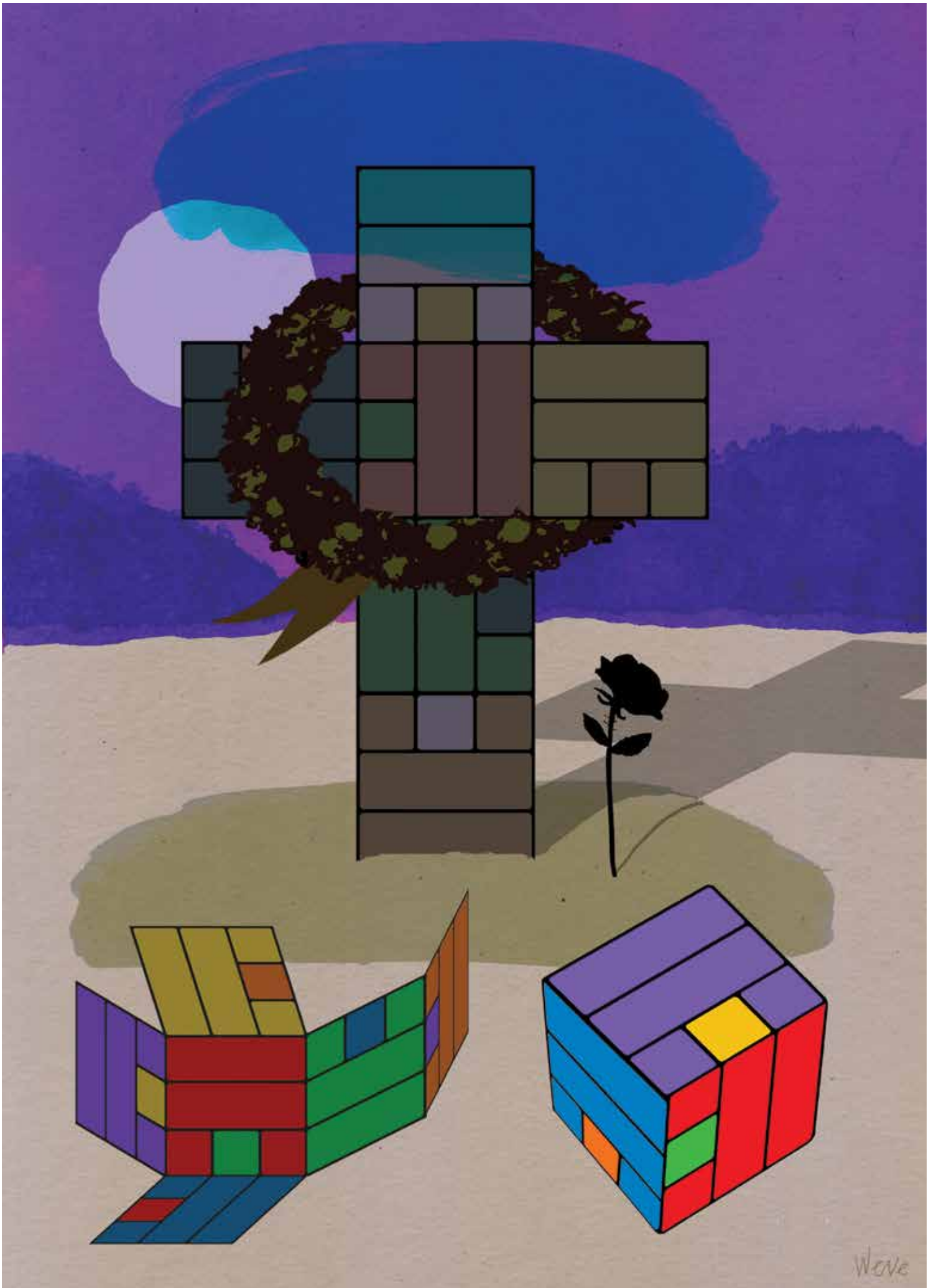
ONDERZOEK

Annemieke en ik deden een oproep aan alle begeleiders van Amerpoort om, als zij een vraag hadden over de rouwbegeleiding van een cliënt, de rouwkubus uit te komen uittesten. De eerste versie ervan was een zelf geknutselde kartonnen kubus. Tijdens de bijeenkomsten schreven de begeleiders hun ideeën en vragen bij elke kant van de kubus op gekleurde post-it's, plakten deze op de kubus en vervolgens bespraken we elke kant met elkaar. Het was duidelijk dat de begeleiders

het prettig vonden om met elkaar van gedachten te wisselen hierover en dat de kubus hen een houvast hiervoor gaf. Maar het was ook duidelijk dat de kubus nog verder ontwikkeld moest worden om hem echt geschikt te maken voor de praktijk. Dat is de reden dat wij vorig jaar een uitgebreid onderzoek zijn gestart naar het gebruik van de rouwkubus. Dit onderzoek is begeleid door dr. Wim Smeets en prof. Michel Wensing van het Radboudumc in Nijmegen. De hoofdvraag van het onderzoek was: Op welke manier kan de rouwkubus handvatten geven in de rouwbegeleiding van cliënten?

WERKGROEP

Voor het onderzoek gingen we op zoek naar drie begeleiders die graag hulp wilden krijgen bij de rouwbegeleiding van een cliënt. We kozen hierbij voor zo verschillend mogelijke situaties. Van de drie locaties die meededen hoorden er twee bij Amerpoort en één bij collega-instelling Sherpa. De cliënten die meededen hadden te maken met verlies door verhuizing, lichamelijke achteruitgang en het overlijden van een dierbare. Van deze cliënten hebben twee een matige verstandelijke beperking en één een ernstige meervoudige beperking. Deze begeleiders en cliënten kregen gedurende een aantal maanden een traject aangeboden aan de hand van de rouwkubus. Tijdens dit traject keken we of en op welke manier de rouwkubus hen kon helpen.



Wave



We onderzochten dit door middel van meerdere interviews met de begeleiders, managers, gedragsdeskundigen, familieleden en als het mogelijk was ook met de cliënt. Verder deden we observaties: we keken hoe de begeleider en de cliënt met elkaar omgingen en wat ons daarbij opviel. Ook volgden we de rapportage over de rouwbegeleiding. De begeleiders vulden tijdens het traject vier keer vragenlijsten in over hoe goed zij zichzelf vonden in de rouwbegeleiding. Op elke locatie hadden we een teambijeenkomst aan de hand van de rouwkubus.

Naast het onderzoek op de locaties dacht een werkgroep mee van medewerkers en ervaringsdeskundigen, zowel cliënten als familieleden. We deelden persoonlijke ervaringen, speelden rollenspellen, dachten na over de vormgeving van de kubus en over de tekst in de handleiding.

AANPASSINGEN

De Rouwkubus is tijdens het onderzoek steeds iets verder aangepast en geschikt gemaakt voor de praktijk. Uiteindelijk hebben we drie grote aanpassingen gedaan. De eerste aanpassing is de vormgeving van de kubus. Halverwege het onderzoek stapten we over van de kartonnen kubus op een gekleurde dobbelsteen met insteekvakjes. De reden was dat deze praktischer is in gebruik en kan worden gebruikt als een dobbelsteen.

De tweede aanpassing is dat de woorden op de kubus zijn veranderd in begrijpelijke woorden die goed te onthouden zijn. Deze aanpassing is vooral aan de ervaringsdeskundigen te danken. Zij gaven aan het woord 'cliënt' niet prettig te vinden, omdat je zoveel meer bent dan een cliënt. Cliënt is daarom veranderd in persoon. Feiten werd gebeurtenis, emo-

ties werd gevoel, gedrag bleef hetzelfde, betekenis werd gemis, begeleider werd ondersteuning.

We kwamen er achter dat de rouwkubus in zijn geheel gebruikt kan worden door elk persoon, dus ook door een begeleider of familielid. Zo werd rouwkubus een geschikt hulpmiddel bij zelfreflectie. De derde aanpassing die we hebben gedaan is dat we een handleiding bij de kubus hebben gemaakt. In de handleiding staat een uitgebreide uitleg met verdiepvragen bij elke kant. Ook staat er een korte uitleg in met de korte vragen per kant. De tekst van de handleiding is in samenwerking met de werkgroep geschreven in begrijpelijke taal.

DE ROUWKUBUS

De rouwkubus is nu een dobbelsteen met gekleurde kanten. Op de zes kanten staan de volgende woorden: persoon, gebeurtenis, gevoel, gedrag, gemis en ondersteuning. Bij deze woorden horen de korte vragen: wie ben ik, wat is er gebeurd, wat voel ik, wat doe ik, wat mis ik en wat heb ik nodig? Daarnaast horen bij elke kant verdiepvragen.

De rouwkubus kan op verschillende manieren worden gebruikt. Je kunt hem als een dobbelsteen gooien, maar je kunt de kanten ook een voor een bespreken. Hij kan in een teamvergadering worden gebruikt, maar ook in gesprek met een cliënt. De kubus heeft insteekvakjes waar pictogrammen, foto's of tekeningen in

kunnen worden geschoven. Zo kan hij worden aangepast aan de persoon. De kubus kan helpen om er achter te komen wat iemand die een verlies meemaakt nodig heeft. Het kan worden gebruikt als het gaat om een cliënt, maar ook als het gaat om een begeleider of een familielid. Dit omdat wie jij bent en hoe je omgaat met verlies, invloed heeft op hoe je een ander kunt ondersteunen hierbij. De rouwkubus lijkt op een Rubiks kubus omdat rouw kan voelen als een puzzel: hoe los ik dit op? De rouwkubus is een puzzel die niet opgelost hoeft te worden. Hij helpt juist als rouw er gewoon mag zijn. Door de rouw en het verlies van alle kanten te bekijken voelt iemand zich gehoord en gezien.

RESULTAAT

Om terug te komen op de hoofdvraag van het onderzoek: op welke manier kan de rouwkubus handvatten geven in de rouwbegeleiding van cliënten? Daar hebben we het antwoord op gevonden, namelijk de rouwkubus in zijn definitieve vorm, met een bijbehorende handleiding.

We hebben tijdens het onderzoek gemerkt dat het werken ermee al positieve effecten had, ook al was de kubus nog niet helemaal af. Deelnemers gaven aan dat zij door de rouwkubus gerichter met elkaar konden praten en de situatie van de persoon goed in beeld konden krijgen. Begeleider Maartje zegt hierover: 'Wij kijken als begeleiders vaak naar wat er nu



SYLVIA HUISMAN

Expertisecentra: het juiste adres

op dit moment aan de hand is, maar verder gaat het meestal niet. Door de rouwkubus ga je er dieper op in.' Ook zeiden deelnemers dat ze door het werken met de rouwkubus meer zelfvertrouwen en bevestiging kregen. Begeleider Marissa Kock zegt hierover: 'Ik heb het gevoel dat ik nu een cliënt kan begeleiden omdat ik de rouwkubus kan gebruiken. Ik hoef het nooit alleen te doen.' Verder werden mensen zich bewuster van het onderwerp rouw en verlies, ze gingen anders kijken. Manager Pia van Liere: 'Je merkt dat het meer gaat leven, de begeleiders hebben het er met elkaar meer over wat verlies kan betekenen.'

TRAINING

Dit zijn drie opvallende punten die we zijn tegengekomen in het onderzoek naar het gebruik van de rouwkubus. Onze conclusie is dat de rouwkubus mensen kan helpen om over rouw en verlies te praten en om anderen daarin te ondersteunen. Zo is de rouwkubus een geschikt hulpmiddel geworden bij het omgaan met rouw en verlies. Na de zomer gaan teams van Amerpoort en Sherpa een training rouw en verlies volgen. De rouwkubus wordt een onderdeel van deze training. In een nieuw onderzoek gaan we kijken wat deze training begeleiders oplevert. Dit onderzoek wordt mogelijk gemaakt door het Zorgondersteuningsfonds. ●

> AMERPOORT.NL/ROUWENVERLIES

Marjon Verboom is onderzoeker bij Amerpoort

'Dokter, het autisme bij onze zoon en andere kinderen met hetzelfde syndroom is anders dan je in de boekjes leest.' Dat zegt de ouder van een kind met Rubinstein Taybi syndroom (RTS). En hetzelfde zeggen ouders van kinderen met Cornelia de Lange syndroom (CdLS), of met Pitt-Hopkins-syndroom (PTHS) en ga zo maar door.

Kijk je naar sociale communicatie en repetitief gedrag - dé pijlers voor de diagnose autisme - dan zijn de verschillen tussen syndromen groot. De laatste tien jaar is dat in verschillende onderzoeken aangetoond. Dat is niet verwonderlijk: de diagnose autisme wordt gesteld op uiterlijke gedragskenmerken en het ligt voor de hand dat die kenmerken verschillen tussen syndromen, net als uiterlijke lichaamskenmerken.

Wat wel verwonderlijk is, is dat we dat allemaal 'autisme' noemen. Kennelijk gebruiken we een heel grofmazig classificatiesysteem. Is dat erg? Zolang we mensen goed kunnen helpen, is het geen probleem. Maar steeds meer ouders geven aan, dat syndroomspecifieke informatie cruciaal is om het gedragsbeeld goed te kunnen begrijpen en te behandelen.

'Dokter, mijn dochter met RTS praat zo hard, dat anderen er vaak last van hebben. Daardoor kan ze niet meedoen met sociale activiteiten, waar ze juist zo van geniet', zegt de één. En de ander: 'Mijn dochter met CdLS slaat zich zo hard op haar oor, dat er nauwelijks nog iets van haar oor over is! Niets helpt, ik kan het niet aanzien en vind het moeilijk om bij haar te zijn.'

Verreweg de meeste redenen voor een polibezoek betreffen gedrag en hangen samen met het syndroom. Vragen en

problemen met grote gevolgen voor ontwikkeling, participatie en kwaliteit van bestaan. Lang niet altijd hebben we een pasklaar antwoord, maar we leren veel van ervaringen van en met andere ouders.

Daarom worden expertisecentra ontwikkeld. Het is dé plek waar kennis over ontwikkeling, gezondheid en gedrag samenkomt, waar nieuwe gegevens worden verzameld samen met ouders. Door patiëntenzorg te bundelen en wetenschappelijk onderzoek te verrichten, kunnen de expertisecentra met de lokale behandelaars de best mogelijke zorg bieden. De aandacht voor ontwikkeling, gezondheid en gedrag, en samenwerking met families en lokale hulpverleners sluiten ook heel mooi aan bij thema's van de onderzoeksagenda 2018 - 2022 van de VGN.

Mijn promotieonderzoek heeft geleid tot een kleine aanstelling in het Amsterdam UMC. Daar huist het landelijke expertisecentrum voor CdLS, Marshall-Smith syndroom (MSS), PTHS en RTS. Hier werken klinisch geneticus, kinderarts en avg samen met gedragsdeskundigen en familieverenigingen. Expertisecentra elders in het land richten zich op andere syndromen. De door VWS erkende expertisecentra zijn te vinden op orpha.net en erfelijkheid.nl. Zo komt u aan het juiste adres! ●

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

Tamara van Ark: 'Ik wil belemmeringen wegnemen'

Tijdens de presentatie van de intentieverklaring 'Werken in zorg en welzijn' (zie pagina 6) bleven de regelingen op de achtergrond. Maar staatssecretaris Tamara van Ark is wel van plan om werkgevers meer duidelijkheid te bieden over de regelingen waarvan zij gebruik kunnen maken. Over een nieuwe regeling, de loondispensatie als instrument binnen de Participatiewet, ontstond onlangs veel discussie.

Hoe gaat het daarmee verder?

'De opgave die ik in het regeerakkoord heb gekregen is om mensen die langs de kant staan aan het werk te helpen. Daarom willen we het voor werkgevers aantrekkelijker te maken om iemand aan te nemen. Zij vinden echter dat er erg veel verschillende regelingen zijn, ze willen het graag simpeler. Als ze iemand aannemen vanuit de Participatiewet, dan krijgen ze te maken met loonkostensubsidie. Gaat het om de Wajong, dan is dat loondispensatie. Dat is een belangrijke pijler onder het nieuwe plan voor de loondispensatie. Een andere belangrijke pijler is dat werk moet lonen. Bij loonkostensubsidie zie je dat het vooral een mooie regeling is voor mensen die best een aantal uren kunnen werken, ongeveer 28 uur. Als je minder kunt werken, merk je niet dat je werkt, dan krijg je

een aanvulling tot uitkeringsniveau.' 'Over dat plan heb ik een hoofdlijnenbrief aan de Tweede Kamer gestuurd. Met nadruk niet meteen een wet, want ik zag ook wel in dat het plan veel discussie op zou roepen. De Kamer heeft me bijvoorbeeld gevraagd wat er zou gebeuren als we bijvoorbeeld in de Participatiewet, net als in de Wajong, geen partner- en vermogenstoets zouden opnemen. En hoe zit het met aanvullend pensioen? Het beantwoorden van die vragen noem ik mijn huiswerk. Dat ben ik nu aan het maken.'

Wat gaat u verder doen om mensen met een beperking aan het werk te helpen?

'Ik wil vooral belemmeringen wegnemen. Er zijn de afgelopen jaren heel veel regels bijgekomen. Het is soms niet uit te leggen dat mensen als ze iets meer gaan werken erop achteruitgaan in inkomen. En voor mensen die gaan werken kan het ook spannend zijn, dat zij niet weten of ze kunnen terugvallen op de Wajong als het weer even iets minder goed gaat. Ook vind ik het niet terecht dat mensen als ze gaan studeren worden gekort op hun Wajong. Het betekent heel veel voor mensen als ze zich kunnen ontwikkelen, door te leren en te werken. We hoorden vanmorgen ook van Nik, dat hij minder ruzie met zijn partner heeft nu hij een baan heeft. Hij kan in



Foto Hans Tak

de kroeg vertellen wat hij doet. Dat gun je iedereen.'

Hoe is uw motivatie om u in te zetten voor deze mensen ontstaan?

'Ik heb bestuurskunde gestudeerd en wilde bij verschillende organisaties een kijkje nemen. Toen ik binnenliep bij de Sociale Dienst, dacht ik: hier wil ik werken. Hier heb ik het gevoel dat ik een verschil kan maken voor een ander. Ik ontmoette bijvoorbeeld een man die wat ouder was en een hartkwaal had. Tegen hem was gezegd dat hij niet meer hoefde te werken. Maar hij vatte dat op als: ik ben afgeschreven. Terwijl hij zelf vond dat hij nog veel kon. Hij had op de grote vaart gezeten en wilde cursussen geven aan hangjongeren. Kijk nou naar wat ik wel kan, zei hij. Door dat soort ontmoetingen ben ik me gaan realiseren dat we, met de beste bedoelingen, veel mensen langs de kant laten staan. Dat is het thema geworden waarmee ik sindsdien bezig ben geweest.'

/JdK

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

REDACTIE

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, Jan Duenk, Pieter Hermsen, Sabina Kef, Marion Kersten, Hetty van Oldeniel

UITGEVER

Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

AUTEURS Frank Bluijminck, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Sylvia Huisman, Krista Kroon, Max Paumen, Hagar Peeters, Frans Regtien, Pauline Slot, Marjon Verboom, Rieke Veurink, Karin Volkers, Annette Wiesman

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

ILLUSTRATOREN Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

BASIS VORMGEVING

Akimoto, Amersfoort

ADVERTENTIES

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

ABONNEMENTEN

Markant verschijnt zes keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 84,00. Studenten ontvangen 50% korting. Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op www.bsl.nl/klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. Abonnementenadministratie: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde

gegevens op te sturen naar de afdeling klantenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op www.bsl.nl/klantenservice.

VOORWAARDEN

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

www.bsl.nl

© 2018, Markant
ISSN 1384-6612



SELFIE

'Tot tien jaar geleden, deed ik niet zoveel', zegt **Fabio van der Wolf** (46), 'maar sinds ik mijn diploma haalde als receptionist werk ik met veel plezier vijf dagen per week.' Hij werkt sinds 2014 als receptiemedewerker bij Siza in Arnhem en bij Waalstate, een verzorgingshuis voor ouderen. Binnenkort wil hij een B&B starten in het hoofdgebouw van 's Koonings Jagt, een park van Siza. En onlangs trad hij op als DJ FAB op het eerst Siza Festival. En dan is er nog zijn grote droom: 'Een baan bij de brandweer of de politie net als mijn vader.' /Angeliek de Jonge





Startdatum: vrijdag 14 september
Aanmelden: medilex.nl/bopzdeskundige

8-daagse opleiding BOPZ-deskundige (gehandicaptenzorg)

Speciaal voor de gehandicaptenzorg

Tijdens acht interactieve contactdagen wordt u door een vakkundig docententeam opgeleid tot expert op het gebied van de Wet BOPZ. Uiteraard is er ook veel aandacht voor de Wet Zorg en dwang.

Na deze achtdaagse opleiding heeft u voldoende kennis en inzicht om de verantwoordelijkheid te nemen inzake vrijheidsbeperking van de cliënten binnen uw instelling voor nu en in de toekomst.



Woensdag 19 september
Aanmelden: medilex.nl/dementievb

Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Signaleren, communiceren en activeren

Door dementie vroegtijdig te herkennen 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.

Leer de signalen van dementie herkennen en bied de juiste begeleiding bij dementie en bijkomende problematiek.



Startdatum: vrijdag 5 oktober
medilex.nl/opleidingpsychiatrievb

7-daagse opleiding psychiatrie (gehandicaptenzorg)

Praktische handvatten voor het signaleren en begeleiden

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychiatrische stoornis, maar psychiatrische klachten worden vaak niet herkend. De kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking gaat hierdoor achteruit.

Na deze opleiding heeft u veel praktische handvatten voor het signaleren van en omgaan met psychiatrische problematiek bij uw cliënten.



Donderdag 1 november
Aanmelden: medilex.nl/vbpsychiatrie

Psychiatrie in de zorg voor mensen met een verst. bep.

Handvatten voor het signaleren en behandelen van psychiatrische problematiek

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van een psychiatrische stoornis. Weet u welke signalen wijzen op een psychose, verslaving of stemmingsstoornis? En bij welke behandeling is uw cliënt met psychiatrische problematiek gebaat?

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