

Markant

De succesformule van
crisisopvang De Doorstroom

'Loslaten'

Heleen Griffioen:
'Er zijn gigantisch
veel mensen nodig!'

Nieuwe afspraken:
hoe reageer je op
seksueel misbruik?





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



Pasklaar

Activiteiten & Begeleiding

Voor een zinvolle en kwalitatieve dagbesteding

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

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

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

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



INTERVIEW

Heleen Griffioen

Heleen Griffioen wil de arbeidsvoorwaarden in de gehandicaptensector vernieuwen. 'Ik geloof niet dat arbeidsomstandigheden slechter worden als je ze decentraal regelt.'

REPORTAGE

Crisisopvang

Zo gewoon mogelijk. Dat is de sleutel tot de crisisbegeleiding bij De Doorstroom. 'Je kunt je niet meer voorstellen hoe Eppo hier binnen kwam!'



ACHTERGROND

Seksueel misbruik

Bij seksueel misbruik door cliënten onderling is een aangifte niet altijd succesvol. Politie, justitie en de gehandicaptensector maakten afspraken over nieuwe mogelijkheden voor overleg.

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN JAN DUENK 16
- MEDIA 17
- TERUGDRINGEN
- VRIJHEIDSBEPERKING 22
- RECENSIE 27
- WAPPSITES 28
- KENNISPLEIN 29
- EPILEPSIE EN PROBLEEMGEDRAG 30
- HERSENWERK 33
- COLOFON 34
- SELFIE 35
- GEDICHT 36



FOTO EPP0 DEN HOEDT
DOOR MARTINE SPRANGERS



Ons eigen gedrag

De meest ongemakkelijke zin uit deze *Markant* staat wat mij betreft in een reportage over crisisopvang De Doorstroom van Dichterbij. 'Tachtig procent van het gedrag van onze cliënten wordt bepaald door ons eigen gedrag', zegt een medewerker daarin.

Misschien valt op dat percentage wel wat af te dingen, maar zowel deze reportage als een artikel over het terugdringen van vrijheidsbeperking laten zien dat er zeker een harde kern van waarheid in zit. Als we zeggen dat een cliënt vastloopt, is het eigenlijk de begeleiding die vastloopt.

Dit inzicht legt een grote verantwoordelijkheid bij medewerkers om hun vakmanschap op de juiste manier in te vullen. Om rustig te blijven, ook als het even misloopt. Om met een open blik te kijken naar de mensen die ze ondersteunen, ook als ze die al jaren kennen. En om dan ook hun kennis in te zetten.

Dichterbij neemt deel aan het Platform EVB+, waar een groeiend aantal organisaties kennis en ervaring deelt over de ondersteuning van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Ik was begin dit jaar bij de oprichting ervan en ik ben heel enthousiast over dit initiatief, dat gedreven wordt vanuit de inhoud.

Wat mij betreft is dit de richting waarin de gehandicaptensector zich zou moeten ontwikkelen: medewerkers met verstand van zaken en een open blik delen nieuwe inzichten met elkaar en leggen moeilijke situaties aan elkaar voor. Bestuurders hoeven alleen maar te organiseren dat zij daartoe de mogelijkheid krijgen.

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

Rectificatie

Boven het artikel 'Prettig wonen met autisme' van Annelies Akker in het augustusnummer van *Markant* stond het chapeau 'Seksuele uitbuiting'. Dit heeft echter niets met het onderwerp en met het onderzoek van Akker te maken. Onze excuses hiervoor.

Bijenkasten

Justin Diepeveen (24, rechts) werkt bij Reinaerde Arbeidscentrum Veenendaal samen met Nico Lameijn (57). Zonder woorden zijn ze druk met het verlijmen van houten panelen. 'Voor de bijen', zegt Justin. Een bedrijf heeft bijenkasten besteld. Dit Arbeidscentrum ontstond een jaar geleden door het samenvoegen van een werkplaats voor mensen met een psychische kwetsbaarheid en een voor mensen met een verstandelijke beperking. Geen eenvoudige stap, omdat sommige cliënten huiverig bang waren voor een stigmatiserende werking. Nu zijn de meesten heel tevreden. Naast de houtwerkplaats, dienstverlening en inpak is er ook een fietsenwerkplaats, een ICT-project en administratie. Justin werkt al vanaf zijn zestiende in de werkplaats en is blij met hoe het nu gaat. Soms heeft hij geen zin, maar meestal wel.





IN HET NIEUWS DRS DOWN

'Nu ben je verder, maar ben je ook gelukkiger?'



Anne-Mieke Ruyten in 'drs. Down'.
Foto Annemieke van der Togt

Onlangs ging de voorstelling 'drs. Down' in première. Geschreven door Yvo Niehe en gebaseerd op het waargebeurde verhaal van een jongen met het syndroom van Down die een universitaire graad haalt. Anne-Mieke Ruyten speelt de hoofdrol als moeder van acteurs Nando Liebregts en Rutger Messerschmidt, die allebei het syndroom van Down hebben.

'Ik doe mee, omdat ik nog nooit twee collega's heb gehad met het syndroom van Down. Het niet weten hoe het uitpakt, trok me aan.' Inmiddels is de première geweest en weet Ruyten hoe het is. 'Het ging wonderbaarlijk goed. Elke dag dacht ik minder aan de verschillen tussen ons. In het begin van het repetitieproces was ik wat voorzichtig. Ik wilde hen niet kwetsen of te veel van hen vragen. Later merkte ik: dat is helemaal niet nodig. Nando en Rutger zijn gewoon professionals. Ze hebben bijvoorbeeld een enorm goed gevoel voor timing. Ik zing ergens in de voorstelling de regel: leer mij te leven zoals jij. Dat meen ik ook echt. Zij hebben niet het laklaagje dat ik heb. Bij alles wat zij zeg-

gen, denk ik: dat vind ik ook, maar ik zeg het pas thuis.'

DILEMMA

De voorstelling gaat over denken in mogelijkheden. Niets is onmogelijk. 'Dat vind ik prachtig. En het brengt een interessant dilemma met zich mee, dat de moeder heeft: nu heb ik mijn zoon zo ver mogelijk gebracht, maar is hij ook gelukkiger? De vader ziet dit anders. Hij denkt dat zijn zoon beter af is in een instelling. Dan heeft hij meer rust, wordt hij niet gepest en wordt er op het werk van vader niet over gepraat.'

POSITIEVE REACTIES

De reacties die Ruyten krijgt van het publiek zijn positief. 'Ik was nog een beetje bang voor het aapjes-kijken-effect, maar dat was helemaal niet aan de hand, omdat je ziet dat de jongens er zoveel plezier in hebben. Veel ouders van kinderen met een beperking vinden het scenario erg herkenbaar, mensen vinden het een onderhoudend verhaal en ze genieten van het entertainment, de muziek, de zang, de dans.'

> DRSDOWN.NL

CIJFER

8,5 miljard

euro bedroeg de omzet van de gehandicaptenzorg in 2016. Dat is een stijging van 2,6 procent ten opzichte van het jaar ervoor. Ook het aantal personeelsleden steeg, na drie jaar van krimp, tot 92.000 formatieplaatsen. Dat is een toename van 1,7 procent. Helaas is er ook slecht nieuws: het ziekteverzuim steeg van 5,5 procent naar 5,7 procent - het hoogste percentage in de zorg.

> BRON: INTRAKOOP, JAARVERSLAGENANALYSE 2016



@TDSCHRFTMARKANT

MONIQUE DE HAAS

Lastige ouders bestaan niet...!

MONIQUE BEEM

Klopt. 'Lastige ouders' wel. Neem aan dat het positief bedoeld is.



JAN JACOBS Lastige ouders zijn betrokken ouders.

KLAAS-W. GELEYNSE Ik zou nog wel eens in gesprek willen met @KeesErends over de dagelijkse praktijk van het omgaan met lastige ouders door instellingen!

TOON BOONMAN Er bestaan geen lastige ouders. Er zijn regels die het gesprek lastig maken.

ODET Er is écht iets gaande... @KeesErends. En nu Nederland-breed doorpakken! Instellingen neem je verantwoordelijkheid en geef emb Goed Leven!

STILLE CLIËNT Hoe doe je dat? Je verantwoordelijkheid nemen? Instellingen zeggen het vaak, te vaak.

MARGARET BRUK Als oud-maatschappelijk werker is de zienswijze van deze bestuurders mij uit het hart gegrepen!

JEANINE WEHRMANN Wat een mooi en verbindend initiatief, heel fijn. Ik ga zeker kijken.



Meest Toegankelijke Gemeente

Waar in Nederland wordt het Verdrag voor de rechten van mensen met een beperking het best nageleefd? Dat wordt duidelijk bij de verkiezing van de Meest Toegankelijke Gemeente van Nederland 2018 (MTG2018).

De start was op 28 september in Madurodam. Iedereen kan zijn eigen gemeente beoordelen op MTG2018.nl. Door de persoonlijke beoordelingen van het Neder-

landse publiek krijgen we het eerste landelijke overzicht van de toegankelijkheid van de Nederlandse gemeenten. Alle ervaringen tellen mee: zowel die van mensen met een beperking zelf, als die van alle andere betrokkenen.

De verkiezing is een gezamenlijk initiatief van de campagne Nederland Onbeperkt en van Ongehinderd. /Aleid Eigenraam

> MTG2016.NL

QUOTE

'De mantra van maakbaarheid en meetbaarheid van de academische psychiatrie en psychologie is door overheid en zorgverzekeraars overgenomen bij het inrichten van de geestelijke gezondheidszorg als een "markt"'

JIM VAN OS, HOOGLEERAAR PSYCHIATRIE
UMC UTRECHT, IN NRC



'Ik betreur het bestaan van mijn zoon niet, wel de wijze waarop onze zelfbeschikking ons is ontnomen. Er is een betrouwbare test. Waarom zou de overheid die dan niet voor iedereen betalen?'

'WILFRED' OVER DE NIPT IN DE VOLKSKRANT

VGN IN HET NIEUWS > Verkiezingen onvoldoende toegankelijk voor mensen met beperking > NZa start groot kostenonderzoek in langdurige zorg > Maakt u al gebruik van scholingsvouchers? > Gezocht: deelnemers klankbordgroep Medicatie > Nieuwe website Dementietafels gelanceerd > Goede voorbeelden van mondzorg gezocht [meer op vgn.nl](http://meer.op.vgn.nl)

Op weg naar de dagbesteding

De Hartekamp Groep heeft samen met Connexion een online service ontwikkeld om het vervoer van cliënten te verbeteren. De service heet Reisportaal.

Cliënten kunnen online een rit aanvragen of afzeggen, bijvoorbeeld als ze ziek zijn. Ook kunnen ze zien hoe laat de bus of taxi komt. Dankzij de service worden er geen onnodige kilometers meer gemaakt.



Door bezuinigingen leiden zowel voor De Hartekamp Groep als Connexion verlies op het vervoer naar de dagbesteding. De kostenbesparing door Reisportaal is volgens projectmanager vervoer Koos Ramakers een goed begin. 'Maar we zijn er nog niet. Bovenaan staat dat de logistiek is verbeterd.' Gebruiker Mark: 'Vroeger moest je altijd bellen en wist je nooit hoe laat de taxi zou komen.' Als de kinderziekten eruit zijn, wordt van Reisportaal ook een app gemaakt.

'De cao hoeft niet helemaal afgeschaft'

De arbeidsvoorwaarden in de gehandicaptenzorg vernieuwen, dat is de ambitie van Heleen Griffioen als VGN-bestuurslid. Met de nieuwe cao is dat nog niet gelukt. Maar de bestuurder van Koninklijke Visio kijkt vooruit.

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

Vorig jaar bent u van SOVAK overgestapt naar Koninklijke Visio. Wat lokte u?

'Vooral het feit dat er meerdere primaire processen zijn: naast zorg ook onderwijs, revalidatie en advies. Die complexiteit trok me. En het feit dat we aan onderzoek en innovatie doen. Dat heeft iets van universitair medische centra, de sector waar ik eerder werkte. In de verstandelijk gehandicaptenzorg heb je dat veel minder.'

U bent al sinds 2004 betrokken bij cao-onderhandelingen. Eerst voor de umc's, nu als VGN-delegatieleider. Vanwaar die interesse?

'Dat is iets waar je in groeit. Als directeur P&O bij UMC Utrecht werd ik voorzitter van het overleg van P&O-directeuren. Zo belandde ik aan de cao-tafel. Als je één of twee keer cao-onderhandelingen hebt gedaan, geld je als een deskundige. En dat is leuk en ook goed, want zoveel mensen met ervaring zijn er niet. Dus toen ik naar de gehandicaptenzorg ging, zat ik binnen de kortste keren in de adviescommissie voor arbeidszaken en vervolgens in het bestuur.'

Wat is uw strategie als onderhandelaar?

'Het belangrijkste is dat je als delegatie heel goed weet wat je zeker wel wilt en wat niet. Daardoor kun je veel makkelijker het gesprek

voeren. Ben je erop uit een strakke lijn te hanteren, of kun je wat toegeven? Als je weinig financiële ruimte hebt, zijn alle euro's nodig voor loonsverhoging.'

Waar past het huidige cao-akkoord in dat plaatje?

'Dat komt echt voort uit krappe middelen. Er zitten niet allerlei vernieuwende dingen in.'

Bent u tevreden over het akkoord?

'Ha ha, eh... Het is vanuit goed werkgeverschap belangrijk dat er na een half jaar onderhandelen een akkoord is. Zonder dat is er geen loonsverhoging. Onze medewerkers werken hard en goede arbeidsvoorwaarden zijn belangrijk voor hen. Waar ik minder blij mee ben, is dat er niet zoveel vernieuwing in zit.'

Waarop doelt u?

'Medewerkers krijgen binnen veel lidinstellingen steeds meer ruimte, om te kunnen tegemoetkomen aan de vraag van de cliënt. Maar over hun arbeidsvoorwaarden hebben ze weinig te zeggen. Daarover zouden wij óók meer dialoog willen zien. Ons ideaal was in het cao-akkoord daarover afspraken te maken. Dus niet in de cao zelf antwoorden geven, maar afspreken: in de komende drie jaar gaan organisaties praten over dit of dat onderwerp. Een aantal dingen kun je prima regelen binnen de organisatie. Duurzame inzetbaarheid bijvoorbeeld: hoe zorg je dat mensen gezond en fit kunnen blijven werken? Als bestuurder van Visio wil ik ongetwijfeld andere afspraken daarover maken dan een instelling die bijvoorbeeld niet landelijk werkt of meer vergrijzing heeft. Agresie voorkomen, is ook zo'n onderwerp. Dat speelt binnen de ene organisatie veel meer dan bij de andere, vanwege de cliëntengroep of vanuit de behoefte van medewerkers. Wij willen naar maatwerk, in plaats van uniforme afspraken die iedereen móet volgen, ook als iets binnen de organisatie niet relevant is of mensen andere wensen hebben.'

Maar de vakbond voelde er niet voor?

'Het gesprek hierover was lastig. De meeste vakbonden zien hun rol als het beschermen van medewerkers. Terwijl dat niet meer

>>





past bij ons denken over medewerkers. Zie je de medewerker als te beschermen persoon, of als iemand die zelf ook dingen kan bedenken of willen?’

Is bescherming helemaal onnodig? Er is toch een verschil in kracht tussen werkgevers en werknemers?

‘We zeggen ook niet dat de cao moet worden afgeschaft. Een aantal dingen moet je denk ik centraal regelen, zoals geld, professionele ontwikkeling en vakantiedagen. Een *level playing field* is ook van strategisch belang: we moeten elkaar als werkgevers niet beconcurreren op primaire arbeidsvoorwaarden. Maar in secundaire arbeidsvoorwaarden en arbeidsomstandigheden kun je je als werkgever onderscheiden zonder dat het een groot beslag legt op de loonruimte. Als je dingen tot meer tevredenheid kunt organiseren, waarom zou je dat dan niet doen? Ik geloof helemaal niet dat de arbeidsomstandigheden slechter worden als je ze decentraal regelt.’

Wat als zo’n decentraal overleg strandt?

‘Je kunt in de cao ook vangnetregelingen maken: “Werkgevers en werknemers mogen over dit onderwerp afspraken maken, maar als ze dat niet doen, is het als volgt geregeld.” Zoiets kennen we al voor de vergoeding van woon-werkverkeer. Dat creëert ruimte voor wie dat wil. Heus niet alle organisaties willen meteen zelf afspraken maken.’

En wat als medewerkers iets willen dat de werkgever te duur vindt?

‘Daar kun je over praten: “Als we dit doen, is het dan oké als we minder mensen kunnen aannemen of de zorg anders organiseren?” Als het gaat om de zorg voor cliënten, is het belang van werkgevers en medewerkers denk ik altijd gedeeld.’

Maar veel medewerkers willen bijvoorbeeld geen gebroken diensten.

‘Natuurlijk is het vervelend als je moet terugkomen, al zijn er ook mensen die het graag doen. Maar we hebben nu eenmaal piektijden. Simpelweg zeggen dat er geen gebroken diensten meer mogen zijn, zal niet kunnen. Je kunt wél samen zoeken naar creatieve oplossingen binnen de financiële kaders. Misschien kunnen mensen na de ochtenddienst aansluitend uren maken bij een andere organisatie, of meegaan naar de dagbesteding.’

Nu het niet is gelukt via de cao, wilt u vernieuwing van arbeidsvoorwaarden op een andere manier aanpakken.

‘Sowieso gaan we door met lopende projecten in STAG-verband (Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg, waarin VGN en vakbonden samenwerken, *red.*). Zoals een fundamenteel gesprek over onregelmatige werktijden. Wat ervaren medewerkers eigenlijk als onregelmatig? Neem de zondag: in de 24-uurseconomie is dat inmiddels een ander soort dag geworden. En hoe willen mensen lastige momenten gecompenseerd zien: in geld of in extra vrije tijd? Daarover hebben we breed een enquête uitgezet.’

HELEEN GRIFFIOEN

- 1977 – 1985 Kandidaats pedagogiek, kandidaats en doctoraal andragologie, Vrije Universiteit
- 1985 – 1988 Eigen bureau voor marketingadviezen in de non-profit sector
- 1988 – 1998 (Senior)consultant KPMG Management Consulting
- 1993 – 1995 Postdoctorale opleiding managementconsultant, VU
- 1998 – 2000 Manager bedrijfsvoering Laboratoriumcentrum UMC Utrecht
- 2000 – 2010 Directeur P&O UMC Utrecht
- 2007 - 2008 Masterclass voor bestuurders in de zorg, Centrum voor Management Development in de zorg, Erasmus Universiteit
- 2010 – 2016 Bestuurder SOVAK
- 2016 – heden Lid raad van bestuur Koninklijke Visio
- 2010 – heden Vicevoorzitter raad van toezicht William Schrikker Groep
- 2014 – heden Bestuurslid VGN met portefeuille arbeidszaken, voorzitter van de CAO-onderhandeldelegatie

'Ik denk dat organisaties systematisch moeten denken over grotere dienstverbanden'

Daarnaast organiseren we dit najaar bestuurstafels over de vernieuwingsagenda en arbeidsmarktproblematiek. Hoe kunnen we als werkgevers toch de dialoog met medewerkers tot stand brengen over welke onderwerpen je in de cao wilt hebben? Decentraal kunnen leden dit doen met hun medewerkers. Landelijk krijg je al snel te maken met de vakbond, dus dat is wat lastiger. We moeten onze wegen daarin zoeken.'

Wat ziet u als belangrijkste trend in arbeidszaken?

'Er ontstaat schaarste, met name aan medewerkers die kunnen omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag. De vraag is hoe we efficiënter kunnen organiseren, mensen opleiden, mensen interesseren voor de sector. Dat geldt voor de zorg in het algemeen en het is geen kleine opgave. Je moet voorkomen dat je roofbouw op elkaar gaat plegen door mensen bij collega's weg te lokken.

We merken overigens dat medewerkers in het sociaal domein vaker vertrekken, sinds ze een team vormen met mensen uit andere sectoren. Als de jeugdzorg-cao een beter salaris biedt, is een overstap snel gemaakt. Daarom gaan we kijken of onze arbeidsvoorwaarden op één lijn zijn met andere sectoren.'

Kees Erends van 's Heeren Loo zei vorig jaar in Markant dat jongeren afhaken, doordat zorgorganisaties niet goed betalen en geen voltijd baan kunnen bieden.

'Het wordt wel weer makkelijker vaste banen te bieden, nu het aantal fte's groeit en er meer verloop is. Wel zijn contracten vaak klein. Een deel van de medewerkers vindt dat prima, maar jonge mensen willen een huis kunnen kopen. Ik denk dat organisaties systematisch moeten denken over grotere dienstverbanden. Bijvoorbeeld door bij vacatures te kijken naar medewerkers die meer uren willen werken, of combinaties te maken van wonen en dagbesteding.'

Wat kan de VGN doen om jongeren te interesseren voor de sector?

'We hebben de campagne "Wat een vak" en daar gaan we een tandje bijzetten. Maar ik ben niet optimistisch over de arbeidsmarktproblematiek. Er zal weliswaar altijd een zekere instroom zijn van mensen bij wie het werk past. En natuurlijk moeten we werken aan goede contracten, scholing en kansen. Maar het zal moeilijk zijn de instroom voldoende te laten zijn. Er zijn veel sectoren waar je meer kunt verdienen en in de zorg zijn gigantisch veel mensen nodig.'

Wat is er dan nog meer nodig?

'We moeten echt ook blijven kijken hoe we het makkelijker kunnen organiseren. Er zijn steeds meer technologische innovaties. Hulpmiddelen waardoor mensen niet meer naar het toilet geholpen hoeven te worden, apps waarmee ze zelfstandig kunnen reizen.

Daarin maken we toch wel meters. Ook medische innovaties kunnen leiden tot minder zorgvraag. In mijn sector bijvoorbeeld nieuwe behandelingen die het steeds slechter zien vertragen.'

Volgens onderzoek in opdracht van de VGN vinden veel medewerkers de werkdruk hoog. Wat kunnen werkgevers daaraan doen?

'Het is onze verantwoordelijkheid als werkgevers om te analyseren, op het niveau van teams, waardoor mensen die druk ervaren. Dat kan allerlei oorzaken hebben. Het kan zijn dat je als medewerker meer cliënten moet helpen dan feitelijk kan in de tijd die ervoor staat. Het kan ook zijn dat je iets moet doen waarvan je denkt: dit kan ik eigenlijk niet. Dan kun je als werkgever kijken: kan scholing helpen, of iets anders? De standaardoplossing is niet: meer personeel. Daar is vaak ook geen geld voor.'

Sinds 2014 stijgt het ziekteverzuim, blijkt uit cijfers van Vernet. Hoe verklaart u dat?

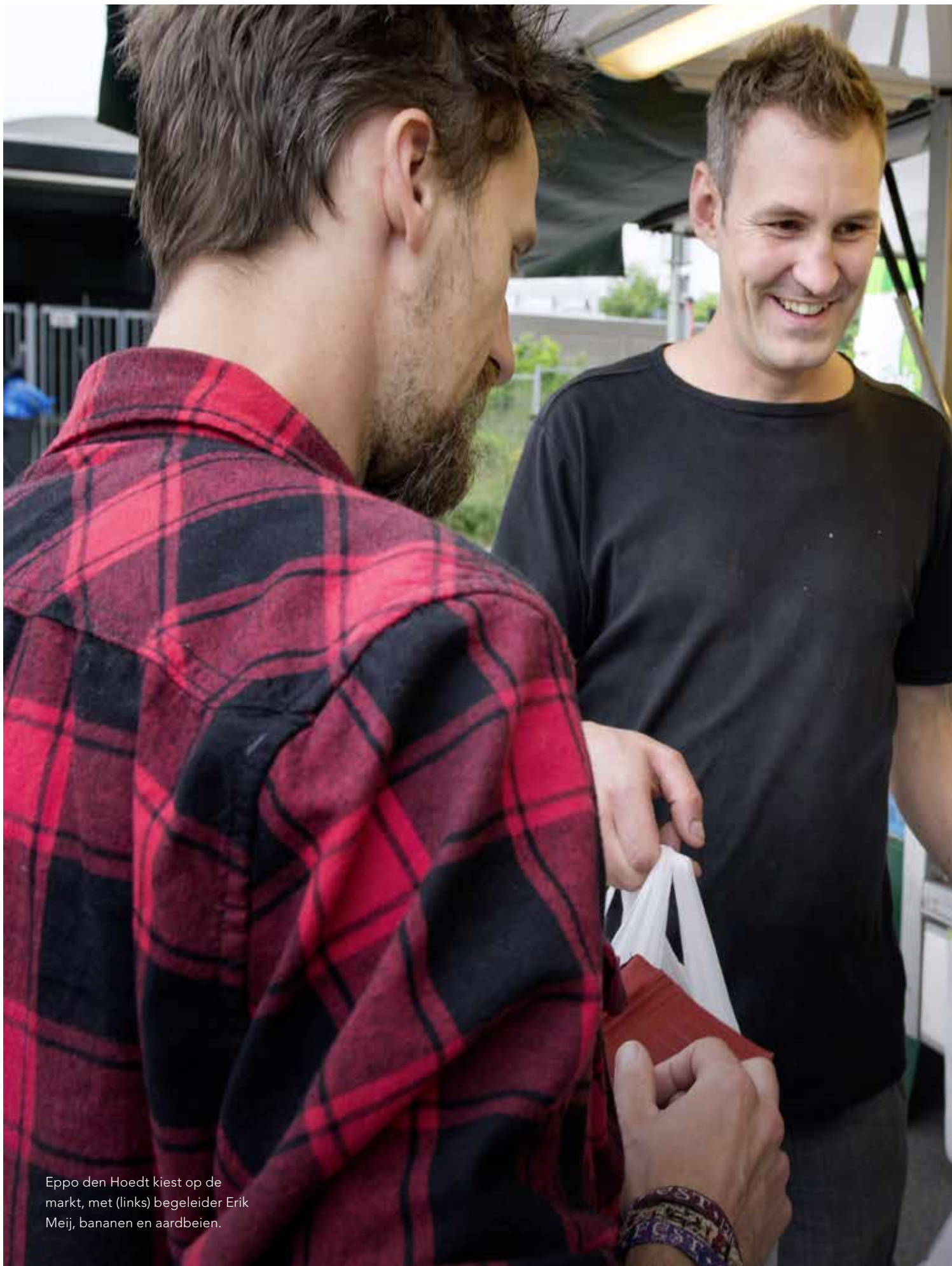
'Het aandeel oudere medewerkers neemt toe. Zij zijn niet zozeer vaker ziek maar langduriger, doordat ze meer hersteltijd nodig hebben. Aan de cao-tafel was dit ook een onderwerp. De vakbond bepleit een generatiepact: ouderen mogen minder werken met gedeeltelijk behoud van loon, jongeren vullen de vrijkomende uren. Wij vinden dit niet zo'n jofel plan, want er zijn geen jongeren beschikbaar. Als ouderen minder werken, verhoog je dus de werkdruk. Het kan voor individuele organisaties wel een oplossing zijn, aangezien de arbeidsmarkt in de gehandicaptenzorg regionaal is. Daarom hebben we wel afgesproken het te onderzoeken.'

Hoe kunnen werkgevers oudere werknemers dan ontzien?

'Het vraagstuk is veel meer hoe je ervoor kunt zorgen dat mensen wél aan het werk kunnen blijven. Als mensen moeite krijgen met fysiek werk, kunnen ze bijvoorbeeld naar groepen waar het werk minder fysiek is. Wordt onregelmatig werk een probleem, dan kan de dagbesteding een alternatief zijn. Het belangrijkste is hierover op tijd te praten met medewerkers: "Denk je dat je dit werk kunt doen tot aan je pensioen?" Niet wanneer ze 55 jaar zijn, maar op hun veertigste. Veranderen na 35 jaar op dezelfde woning, is hartstikke moeilijk. Als je regelmatig verandert, blijf je mentaal flexibel.'

Heeft u ten slotte nog een oproep voor de VGN-leden, als het gaat om arbeidszaken?

'Ik vind die vernieuwingsagenda belangrijk, omdat daardoor meer maatwerk mogelijk is. Ik geloof niet dat ik mijn collega's daartoe hoef op te roepen, maar laten we daar met elkaar de schouders onder zetten.'



Eppo den Hoedt kiest op de markt, met (links) begeleider Erik Meij, bananen en aardbeien.



‘Cliënten lopen niet vast, dat doet het systeem’

Hoe begeleid je mensen met een verstandelijke beperking die in een crisis belanden? ‘Gewoon’ is het sleutelwoord op 24-uursopvang De Doorstroom. ‘Toen Eppo binnen kwam, hebben we de deur open gelaten.’



'Bijna als een gekooid dier, zo was Eppo toen hij hier binnenkwam', vertelt zijn moeder, Esther de Bruijn. 'Hij at met zijn handen en sprak niet meer.' Twee jaar opname in een GGZ-instelling had hij er toen op zitten, waarvan één jaar in de isoleer. Horror, noemt De Bruijn die periode. Dat woord heeft ze ook op de doos geschreven waarin alle documenten uit de afgelopen jaren zitten. Het is de doos met herinneringen aan een jongen die op een gewone basisschool zat, naar het voortgezet onderwijs ging, in een psychose raakte en nooit meer de oude werd.

DE MARKT

Je kunt het bijna niet geloven als je Eppo den Hoedt (23) nu ziet. Samen met drie andere bewoners van crisisopvang De Doorstroom van Dichterbij zit hij in een busje op weg naar de markt. Daar gaan ze elke dinsdag naartoe. De radio staat aan, sommige bewoners bewegen op de muziek, anderen murmelen wat voor zich uit, zwaaien naar onzichtbare mensen.

Bewoonster Camilla Rütten (16) vertelt over de stage die ze gaat lopen. 'Bij het hoofdgebouw, in de horeca. Koken, was vouwen. Lijkt me leuk hoor! Ik heb nu lang genoeg niks gedaan.' De sfeer is prima. Ook op de markt.

'Eppo! Roept u maar! Welk fruit wil jij deze week?', vraagt begeleider Erik Meij. Eppo loopt naar de kraam. 'Aardbeien en bananen', zegt hij. 'Doe maar duur', lacht Meij, maar hij bestelt ze wel. Net zoals de nectarines voor Camilla, en de druiven voor Stephanie de Vries. En een berg groente. Want op De Doorstroom wordt gewoon gekookt.

Gewoon is ongeveer het belangrijkste woord op De Doorstroom. En dat terwijl de situatie op deze tijdelijke 24-uurs voorziening van Dichterbij allerm minst gewoon is. Er wonen mensen die uit een crisis of een vastgelopen situatie komen. Het gaat dan om cliënten

PLATFORM EVB+

'Als je op internet zoekt op 'ernstig verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag', krijg je heel weinig hits', vertelt Riek de Vries, manager bij Pluryn, De Winkelsteegh, en een van de initiatiefnemers van het Platform EVB+. 'Er is weinig informatie voor en over deze doelgroep.'

Terwijl juist voor het werken met deze doelgroep wel specifieke kennis nodig is. Vandaar dat De Vries twee jaar geleden begon met het nadenken over een kennisplatform. Dit deed ze samen met vertegenwoordigers van Cello, Dichterbij, Driestroom, Gemiva-SVG Groep, Koraal Groep, Stichting Pergamijn, Philadelphia, Pluryn, Siza en Zideris.

In februari 2017 hielden deze initiatiefnemers een symposium en sinds dit voorjaar is het platform een feit. Het doel: de kwaliteit van leven van de doelgroep verbeteren, via bijvoorbeeld kennisdelen, casuïstiek en vakgroepen.

De Vries: 'Er is echt behoefte aan vakgroepen georganiseerd rond functie, bijvoorbeeld voor orthopedagogen of fysiotherapeuten. Dus die gaan er komen. En we kijken naar multidisciplinaire groepen, want die zijn voor deze doelgroep erg belangrijk.'

Het platform is inmiddels in overleg met veertien andere organisaties om ook aan te haken. De Vries: 'We zijn nu bezig met het inrichten van het platform en het aannemen van een professional. Eind dit jaar, begin volgend jaar, moeten de eerste acties er zijn.'

met een matige of ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (MVB+ of EVB+). En in ieder geval hebben ze een rechterlijke machtiging of een beschikking volgens de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen.

'Zodra mensen bij ons binnenkomen gaan ze een gewoon ritme in', vertelt dienstverleningscoördinator Marieke van Bergen. Dat betekent bijvoorbeeld: vanaf dag één naar de dagbesteding die hier op het terrein zit, koken op de locatie en eten aan tafel met

Dienstverleningscoördinatoren
Marieke van Bergen en Debbie
Gossens: 'Niet iedereen kan
hier werken!'



mes en vork. 'Cliënten krijgen weer een gezond dag-nachtritme en komen meer in balans, waardoor we medicijnen ook vlot kunnen afbouwen. Want de meeste mensen komen hier binnen met een flinke huisapotheek.'

Zo normaal mogelijk dus. En de vaste wetenschap dat de wereld niet verandert, wat je als cliënt ook doet. Dienstverleningscoördinator Debbie Gossens: 'Tachtig procent van het gedrag van onze cliënten wordt bepaald door ons gedrag. Daarom blijven wij altijd rustig. Is er een escalatie? Dan nemen we een moment rust, praten we erover, en gaan we daarna gewoon weer door. Dat geeft duidelijkheid. Het betekent ook dat niet iedereen hier kan werken. Sommige begeleiders worden toch bang. Eerst in de situatie zelf, later als ze een situatie zien aankomen, nog later als ze de woning binnenkomen en ten slotte de avond van tevoren op de bank al. Dat werkt niet.'

De hele mens zien en op basis daarvan durven loslaten is ook zoiets. Van Bergen: 'Natuurlijk hebben we onze kennis. En natuurlijk werken we methodisch. Maar dat is niet het enige. Toen de moeder van Eppo mij belde of we misschien plek voor hem hadden, heb ik gezegd: ik kom kijken. Ik ben naar de GGZ-instelling toe gegaan en heb zes diensten meegedraaid. Dan zie je wie iemand is. Niet als je een dossier met allerlei zorgelijke beschrijvingen leest.' Conclusie: Eppo was welkom bij de Doorstroom.

DEUR OPEN

Van Bergen: 'Toen Eppo kwam hebben we gewoon de deur van zijn appartement open gezet. Eerst maar eens kijken wat hij doet. Dat bedoel ik met loslaten. Vaak werkt dat, omdat het niet de cliënt zelf is die vastgelopen was, maar het systeem eromheen. Gossens: 'Wat er dan gebeurt, is dat er steeds meer regels, controle en medicijnen komen. Gewoon omdat begeleiders en behandelaren het niet meer weten.'

EEN APARTE DOELGROEP?

Welke factoren zijn bepalend voor de zorgbehoefte van mensen met een beperking? En welke interventies hebben vervolgens het meeste effect op de kwaliteit van bestaan en ontwikkeling van mensen?

Dat zijn de twee hoofdvragen van het SCORE-onderzoek. In dit onderzoek worden 250 cliënten van alle niveaus met een intensieve zorgvraag vier jaar lang gevolgd in alles wat er in de behandeling en begeleiding gebeurt. Die gegevens worden vervolgens geanalyseerd.

Het gaat om cliënten van Ipse de Bruggen, de Hartekamp Groep, Cordaan, Ons Tweede Huis. Binnen het consortium nemen ook ROC Mondriaan en ROC Nova College als onderwijsinstellingen deel.

Het onderzoek is gestart in 2016 en loopt door tot en met 2020. Het wordt uitgevoerd door twee promovendi, Guus Wulms en Désiree van Winden, onder leiding van Yvette Dijkxhoorn en hoogleraar Hanna Swaab van de Universiteit Leiden.

'We praten nu nog over mensen met bijvoorbeeld autisme of EVB+ en we doen alsof dat doelgroepen zijn, maar dat wéten we helemaal niet. Misschien kom je op heel andere zorgclusters uit, als je kijkt naar de zorgbehoefte van mensen.' De eerste gegevens lijken erop te wijzen dat de kwaliteit van bestaan voor een heel belangrijk deel wordt bepaald door de mate waarin een cliënt sociale relaties heeft.

'Dat zou kunnen betekenen dat gedragswetenschappers en andere ondersteuners zich veel meer zouden moeten richten op de omgeving en op de vraag of een cliënt voldoende mensen om zich heen heeft die aan de sociale behoeften kunnen voldoen.'

> WATHELPTMIJ.NL

Het dieptepunt van die controledrift in de GGZ-instelling herinnert de moeder van Eppo zich nog als de dag van gisteren. 'Eppo kwam de isoleer niet meer uit. Niemand durfde met hem op stap. Elke dag ging ik of mijn vader er naartoe om Eppo dan op zijn minst mee uit wandelen te nemen. Ik liep dan met Eppo mee terug de isoleerruimte in. Zo van: alles okay hier. Terwijl ik het natuurlijk verschrikkelijk vond. Op een dag namen we afscheid van elkaar en Eppo grabbelde in zijn broekzak. Waarschijnlijk op zoek naar zijn aansteker. Hij rookte toen nog. Dat werd gezien door het camera-toezicht. En binnen een halve minuut stormden er drie, vier mannen binnen, klaar om bovenop Eppo te duiken. Ik heb gegild: weg jullie, weg! En ik ben met Eppo op het bed gaan liggen. Eppo huilde: Help mij mama, help mij. Het was een situatie met alleen maar verliezers.'

DE LOCATIE

Want - daar is iedereen het over eens - ook voor zorgverleners is het niet fijn als een situatie vastloopt. Van Bergen: 'Het is ook geen kwestie van goed of fout. Het kan iedereen gebeuren dat je het even niet weet. Ook bij ons. Wij hadden ooit escalaties met een cliënt met wie het al lange tijd heel goed ging. We hebben toen besloten zijn ouders te bellen. Zij waren op vakantie. Maar we vonden: we móeten zeggen dat we het even niet weten. Door daar open over te zijn, kun je samen iets doen aan een situatie.'

Wat zeker helpt bij De Doorstroom is de locatie zelf: in een prikkelarme omgeving, gebouwd volgens de nieuwste inzichten over hoe je deze doelgroep begeleidt en voorziet van allerlei domesticasufjes. Van Bergen: 'We hebben zichtlijnen door het hele gebouw. Er zijn twee groepen van vier cliënten en per groep zijn er twee begeleiders. Je kunt heel eenvoudig zien wat er op de andere groep gebeurt en bijspringen als dat nodig is. En we kunnen per appartement zaken als stroom en water regelen. Als een cliënt

>>



Eppo den Hoedt met zijn moeder, Esther de Bruijn: 'Deze zomer zijn we voor het eerst met zijn allen op vakantie geweest.'

bijvoorbeeld de neiging heeft om 's nachts in bad te gaan zitten, draaien we het warme water er 's nachts af. Dan hoeft je een cliënt niet te storen. En blijft er 's nachts zo veel mogelijk rust.'

VAKANTIE

Het zo gewoon mogelijk doen, de rust, en de intensieve begeleiding werken. 'De afzonderingsruimte is zo'n beetje de duurste ruimte in ons gebouw', vertelt Van Bergen. 'En we hebben hem nog nooit gebruikt. We moeten hem hebben, omdat we anders geen IBS-maatregel kunnen uitvoeren, maar dat is een vinkje op papier. Er heeft nooit een cliënt in gezeten.'

Een puntje van zorg is er ook. De Doorstroom heet zo, omdat het de bedoeling is dat cliënten er tijdelijk zitten. Het liefst niet langer dan twaalf weken. Maar dat redden ze niet. Van Bergen: 'Eppo zit hier nu al een aantal jaren, net als drie andere cliënten. Voor hen zoeken we nog steeds een woning. Het is erg moeilijk om voor deze doelgroep een plek te vinden.'

En dat terwijl een goede plek essentieel is, ook voor het welbevinden van ouders. Moeder Esther de Bruijn van Eppo: 'Ik heb nu pas de lucht om te rouwen over wat mijn kind overkomen is. En om gewoon moeder te zijn. Deze zomer zijn we voor het eerst met zijn allen op vakantie geweest. Naar Frankrijk, het was heerlijk!' ●



centrum voor
consultatie en
expertise

CCE Leren & Opleiden – Najaar 2017

- 4-daagse cursus **Zelfverwondend Gedrag met en op basis van het nieuwe boek**
- 3-daagse cursus **Emotionele Ontwikkeling kritische beschouwing van een veelgebruikt concept**

Voor informatie, data en aanmelden:
www.cce.nl/scholing



JAN DUENK

Vernieuwen versus verbeteren

Vernieuwen en verbeteren zijn twee verschillende taken van sport. Vernieuwing realiseren vereist een andere organisatie, waarin zoeken en ontwikkelen centraal staan. Vernieuwing is ongrijpbaar, moeilijk direct te bevatten. Veel zorgorganisaties hebben het over hun vernieuwingsagenda. Ik zet daar zo mijn vraagtekens bij. Hoeveel ruimte en vertrouwen geven wij voor vernieuwing aan medewerkers in de organisatie? Stimuleren we medewerkers die tegendraadse ideeën aandragen die nodig zijn om zaken te veranderen? Is er voldoende ruimte voor nieuwe ideeën en worden die op waarde geschat? Kunnen we naar nieuwe ideeën kijken zonder gelijk een oordeel te hebben? Werken aan je eigen overbodigheid is ontzettend spannend. Vernieuwing vraagt ook durven loslaten, anders managen en anders organiseren, een cultuur waarbinnen vernieuwing mogelijk is. Het besef dat fouten maken bij vernieuwing hoort.

Een stappenplan helpt niet. Daarvoor zijn de uitkomsten van elke stap te onvoorspelbaar. Maar je kunt wel stappen zetten. Dit roept bij mij de vraag op of je vernieuwing wel kunt organiseren. Of is vernieuwing veel meer iets dat kan ontstaan als er ruimte en vertrouwen is voor medewerkers? Mijn confrontatie hiermee ontstond toen een leidinggevende vol enthousiasme een presentatie gaf waarbij flink buiten de lijntjes was gekleurd. Ik bemerkte dat elke opmerking over lijntjes en kaders de kans op vernieuwing zou reduceren. Slechts een verbetering zou reesteren. Maar wat als ik het voorstel zou steunen en het enthousiasme zou toenemen? De bestaande strategie kon dan op de schop. Vernieuwing is ook loslaten en vertrouwen geven. Die stap heb ik gezet.

In de zorg gaat het om mensen. Cliënten, familie en medewerkers die onderdeel zijn van de samenleving. Als deze professionals *in the lead* zijn en als we ons als leidinggevend beperken tot het creëren en stimuleren van vernieuwing, dan is er veel mogelijk. Neem eventuele belemmeringen weg en ondersteun vernieuwing actief. Ik zie vernieuwing meer als een continu proces dan als het realiseren van een nieuw 'product'. Vernieuwing is cultuur. Lef met professionals *in the lead*. We zijn als sector zoveel krachtiger als we minder managen en medewerkers de ruimte hebben om te vernieuwen. ●



MEEDOEN

Twee jaar geleden verhuisde Els naar een nieuwe woning. Door haar doofblindheid en ernstige verstandelijke beperking kan ze in haar nieuwe huis de weg niet vinden. Om te wennen aan de nieuwe situatie krijgt ze de eerste periode fysieke begeleiding bij iedere verplaatsing. Geleidelijk gaat ze zelf leren routes volgen in het huis. Dit gebeurt met de 'inslijpmethod': een vaste route steeds weer herhalen. Dit is één van de methodes die worden beschreven in dit boek. Centraal hierin staat 'meedoen' voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Dat is veelomvattend want het gaat om meedoen op alle levensgebieden, van mobiliteit tot seksualiteit.

Truus van Duijvenboden, Marianne Pietersen, Marie-Louise Straus, *Met het oog op meedoen, Over de ondersteuningsbehoefte van mensen met een visuele en verstandelijke beperking.* Doorn, Bartiméus, 2017. Prijs 63,61 euro. Verkrijgbaar via info@bartiméus.nl en de reguliere boekhandel. ISBN 978-94-91838-57-6.



INFLATIE

Het lijkt wel een epidemie: autisme. Iedereen heeft het! Bovendien maakt autisme zowel mooi als meedogenloos. Want zowel Wolfgang Amadeus Mozart als een massamoordenaar op een Amerikaanse basisschool worden 'autistisch' genoemd. De term autisme lijdt de laatste jaren aan een zorgwekkende inflatie, vindt Peter Vermeulen, auteur van dit boek. Het begrip wordt tegenwoordig zo ruim geïnterpreteerd dat het nog weinig zegt. Vermeulen pleit ervoor autisme weer kleiner te maken. Een label voor een specifieke stoornis in het brein, noem het desnoods contextblindheid of een 'voorspellingsstoornis'. Een stoornis die impact heeft op het functioneren, maar nooit een exclusieve verklaring kan zijn voor bepaald gedrag.

Peter Vermeulen, *Autisme is niet blauw, smurfen wel. Politiek incorrecte verhalen over autisme.* Kalmthout, Pelckmans Pro, 2017. Prijs 24,99. Verkrijgbaar via pelckmanspro.nl en de reguliere boekhandel. ISBN 978-94-6337-059-2.



OEFENEN

Soms komt iemand gewoon bij een groep staan en begint te praten. Die persoon bombardeert de groep met vragen en opmerkingen. De groep ervaart dit als een aanval en reageert overdonderd en geïrriteerd. Dat moet dus anders. Wanneer je een groep benadert denk dan eerst aan die mensen, kijk en vraag je af wat ze doen voordat je in contact gaat. De meeste mensen gebruiken deze sociale vaardigheden intuïtief. Voor kinderen met sociaal-cognitieve problemen, zoals autisme en ADHD, is dat lastig. Zij moeten dit expliciet aanleren. Voor hen is de methodiek Sociaal Denken gemaakt door de Amerikaanse logopedist Michelle Garcia Winner. Na een korte theoretische inleiding is dit boek vooral gevuld met werkbladen en oefeningen.

Michelle Garcia Winner, *Sociaal denken, Tussen de sociale regels leren lezen, Werkbladen voor jongeren tussen tien en achttien jaar.* Kalmthout, Pelckmans Pro, 2017. Mm.v. Autisme Centraal. Prijs 29,50. Verkrijgbaar via pelckmanspro.nl en de reguliere boekhandel. ISBN 978-94-6337-018-9.



TRANSITIE

Aangedraaide duimschroeven, toepassing van de kaasschaafmethode, onmetelijke bureaucratie. De horrorverhalen over de transitie naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) worden in dit onderzoek deels bevestigd als het gaat om ondersteuning van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Boosheid en verdriet heersen bij een deel van de 39 respondenten in dit onderzoek. Ze kregen minder ondersteuning en moeten steeds uitleggen wat hun, niet altijd zichtbare, beperking inhoudt. Een aantal is ook tevreden en krijgt dezelfde zorg als voorheen. De Noorderbrug liet dit onderzoek doen omdat ze wilde weten wat de uitwerkingen zijn van de transitie naar de Wmo. De onderzoeksresultaten onderschrijven het belang van meer specialisten bij de gemeente voor het stellen van passende indicaties.

Kitty Jurrius, Charlène van Belle, Patty van Belle, *Met NAH van AWBZ naar WMO, Invloed van de stelselwijziging op mensen met niet-aangeboren hersenletsel die gebruik maken van dagbesteding of ambulante ondersteuning.* Onderzoek uitgevoerd bij Hogeschool Windesheim Flevoland. Gratis downloaden via noorderbrug.nl.

Nieuwe lijntjes met politie en justitie

Bij vermoedens van seksueel misbruik door cliënten onderling, is een aangifte niet altijd succesvol. Daarom hebben de politie, het Openbaar Ministerie en de VGN nieuwe afspraken gemaakt, waarin de veiligheid en de veerkracht van het slachtoffer voorop staan.

DOOR **MAX PAUMEN** | ILLUSTRATIES **ANNET SCHOLTEN**

Twee mannen met een verstandelijke beperking gaan iedere woensdag bij elkaar op de koffie. Ze wonen drie deuren bij elkaar vandaan en krijgen begeleiding van dezelfde instelling. Op een dag vertelt de ene man dat hij op die woensdagen stelselmatig wordt verkracht door de ander. Daarvan is aangifte gedaan bij de politie. Het politieonderzoek dat daarop volgde, kwam traag op gang. De politie kwam regelmatig informatie inwinnen, maar verhoren bleven lang uit. Dit zorgde voor toenemende spanning bij zowel pleger als slachtoffer. Die zaten er op het laatst helemaal doorheen en de zaak werd uiteindelijk geseponoord. 'Wij hadden al veel eerder het idee: stop er maar mee', zegt Henriëtte van der Aa, gedragsdeskundige en lid van het Consultatie en Adviesteam Seksualiteit bij Reinaerde. 'Het was uiteindelijk een zaak met alleen maar verliezers. Deze casus is achteraf besproken met het Openbaar Ministerie. Zij hebben toen zelf geconcludeerd dat ze eerder willen meekijken bij een dergelijke aangifte.'

BRANDPUNT

Een andere zaak met alleen maar verliezers kwam in 2015 in het nieuws. De ouders van Siebe Marchal vertelden toen in het actualiteitenprogramma Brandpunt dat de aangifte van verkrachting van hun zoon keer op keer werd geweigerd door de politie. Die zou er bij voorbaat geen heil in zien omdat er twee mensen met een verstandelijke beperking bij betrokken waren. De Tweede Kamer hield daarna een hoorzitting, op 24 juni 2015, over de problemen bij aangiftes van zedendelicten, seksuele weerbaarheid en misbruik van mensen met een verstandelijke beperking. Yet van Maastricht, zedenexpert bij het Landelijk Programma Zeden, Kinderpornografie, Kinderseksuetoerisme, was daarbij aanwezig en sprak met de ouders van Linda. 'Als je hoort hoe deze zaak gelopen is, dan krijg ik plaatsvervangende schaamte', vertelt ze. 'En ook in mijn contacten

DE BELANGRIJKSTE AFSPRAKEN

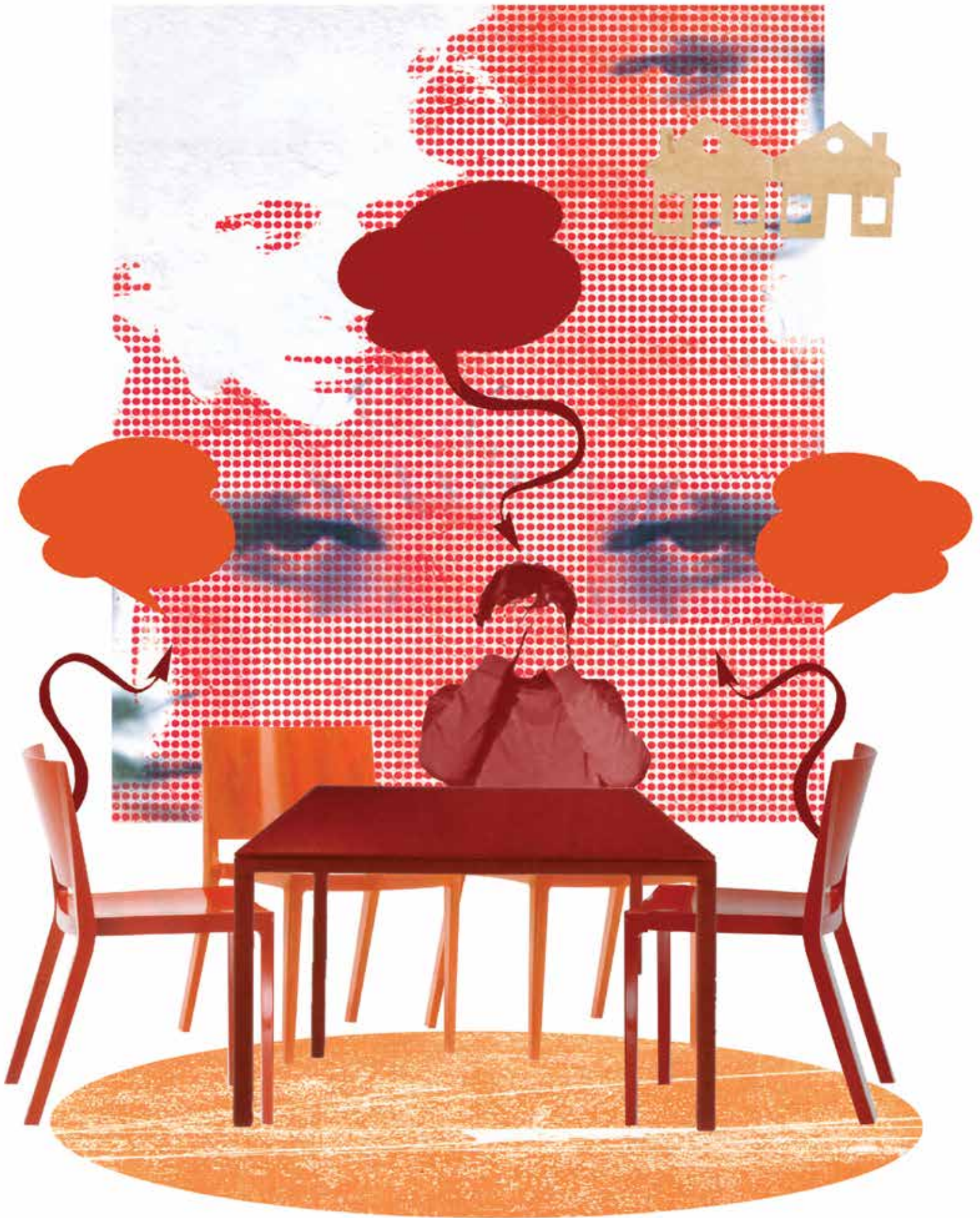
- Iedere politie-eenheid heeft een contactpersoon voor zedenzaken met wie de organisatie in de gehandicaptenzorg contact kan opnemen.
- Bij een vermoeden van seksueel misbruik vindt altijd een persoonlijk en informatief gesprek plaats bij de zedenpolitie, zo spoedig mogelijk en uiterlijk binnen zeven dagen.
- Nog voordat de organisatie besluit melding of aangifte te doen, kan zij altijd de zedenpolitie benaderen voor advies.
- Audiovisuele opnames van taxatiegesprekken worden altijd overhandigd aan justitie als de cliënt daarvoor toestemming geeft en dit nodig is voor het onderzoek.
- Bij onvrede of misverstanden tussen zorgorganisatie en politie of justitie, kan een zaak worden opgeschaald middels een gesprek met een leidinggevende van de vaste contactpersoon bij de politie.

> VGN.NL

met zorginstellingen hoorde ik dat wij niet voorspelbaar genoeg zijn. In de ene regio volgt altijd een informatief gesprek na een melding van seksueel misbruik tussen cliënten, terwijl het in de andere regio telefonisch wordt afgedaan. Er waren te veel verschillen in aanpak.' Tijd dus om rond de tafel te gaan zitten samen met het Openbaar Ministerie en de VGN. Resultaat daarvan is een addendum op de eerdere handreiking *Sturen op aanpak van seksueel misbruik*. Het addendum heet *Veiligheid en veerkracht versterken*.

CONTACTPERSONEN

'Door het addendum hebben we meer duidelijkheid', zegt Henk Kouwenhoven, bestuurder bij Sherpa en betrokken bij de totstandkoming van het addendum. 'Het omschrijft helder wat justitie kan doen en in welk stadium. Van informatief gesprek tot aangifte. Bovendien zijn





er tien vaste contactpersonen aangewezen in iedere politie-eenheid. Zij zijn aanspreekpunt voor overleg. De relatie tussen zorginstelling en politie is hierdoor helder geworden.'

Henriëtte van der Aa merkt in de praktijk de positieve effecten van het addendum. 'Die vaste contactpersonen zijn voor veel instellingen iets nieuws en dat werkt goed. We organiseren ook bijeenkomsten met de contactpersonen en betrekken hen bij het geven van scholing. Op die manier leren we elkaar steeds beter kennen en is er meer wederzijds begrip.'

Van der Aa zag in de loop der jaren het denken veranderen. 'Eerst was de heersende mening: het gaat om mensen met een verstandelijke beperking, strafrecht doet er dus niet toe', zegt ze. 'Daarna was de trend: er zal en moet aangifte komen. En nu is de werkwijze: we kijken naar wat in het belang is van de cliënt, het vermoedelijke slachtoffer. Hulpverleners kunnen dat niet alleen. Daarvoor hebben we de kennis van politie en justitie nodig. Wij kunnen niet alle gevolgen van een aangifte overzien en de neveneffecten daarvan.'

AANGIFTE

'Zoals bij een cliënt die een duidelijke onthulling deed over misbruik door een familielid', vervolgt ze. 'De begeleider dacht het juiste te doen door aangifte te doen bij de politie. De familie van de cliënt werd boos en dreigde het contact te verbreken. Maar als je eenmaal aangifte hebt gedaan is dat niet meer terug te draaien. Je kunt je dan afvragen of het doen van aangifte in dit geval het beste was voor de cliënt want die was erg geschrokken van de reactie van de familie. Ze had geen grip meer op de situatie.'

Daarom vindt Van der Aa de volgende zin uit het addendum een belangrijke: 'Aangifte doen betekent een vraag naar opsporing van de vermoedelijke dader. Daarbij moet je goed afwegen of dit in het belang is van het vermoedelijke slachtoffer. Centrale vraag is of het de veiligheid en de veerkracht van het vermoedelijke slachtoffer versterkt.'

Voor Jos Dekker is dat ook een speerpunt. Hij is contactpersoon voor instellingen in de gehandicaptenzorg in het Team Noord-Nederland van de Zedenpolitie. 'Recent hadden we een melding van een cliënt die een medewerkster had lastig gevallen op het randje van aanranding', vertelt hij. 'We hadden over deze cliënt al eerder een melding gehad. Toen was het slachtoffer een medebewoner. Samen met de instelling overleggen we dan wat het beste is om te doen: aangifte of een ander traject. Zoals de seksuele problemen van deze cliënt gaan

behandelen. Met elkaar werden we het erover eens dat een strafrechtelijk traject niet de oplossing was. Maar we hebben er wel een melding van gemaakt in ons systeem. Uiteraard bespreken we deze zaken altijd met het Openbaar Ministerie, zij moeten ook akkoord gaan met de gekozen werkwijze.'

VEILIGHEID VOOROP

'Als het grensoverschrijdend gedrag niet stopt, dan moeten we praten over een volgende stap', vervolgt Dekker. 'Die kan richting strafrecht gaan, maar je kunt ook denken aan andere maatregelen zoals overplaatsing naar een andere plek. De instelling heeft wel de intentie uitgesproken om te willen doorgaan met deze cliënt, maar daar zijn wel voorwaarden aan verbonden. We hebben het met elkaar daarover. En wij willen ook weten hoe het verder gaat met een casus. Want de veiligheid moet voorop staan.'

Na een melding over misbruik tussen cliënten volgt altijd een informatief gesprek bij de zedenpolitie. Dat staat in het addendum en was al langer gebruikelijk in de regio Noord-Nederland. 'De melding komt binnen per telefoon of mail', legt Jos Dekker uit. 'We maken dan de afweging: moeten we meteen acteren of kan het wachten? Directe actie is nodig als we sporen moeten veiligstellen, er een onveilige situatie is, maatschappelijke onrust of eerdere incidenten met dezelfde persoon. Dan wordt het "prio 1". Alle andere meldingen krijgen een informatief gesprek als daar ruimte voor is in onze planning.'

BETER UITLEGGEN

Yet van Mastrigt vindt betere uitleg door de zedenpolitie van het hoe en waarom van een bepaalde aanpak belangrijk. 'Zo hebben we nog wel eens discussies of we een informatief gesprek alleen doen met de manager en dat de cliënt pas later aan de beurt is. Dat doen we dan niet omdat we de cliënt niet serieus nemen. Maar omdat het beter is voor het onderzoek. Dat soort zaken moeten we goed onderbouwen en beter uitleggen.'

Van Mastrigt geeft een voorbeeld uit de praktijk: 'Twee cliënten zien elkaar vaak in een gezinsvervangend tehuis. Ze zijn gek op elkaar. Op een avond gaat de jongen verder dan het meisje wil. De begeleiders zien dat het meisje boos en in zichzelf gekeerd wordt. Is dat vervelende gevoel van dat meisje doordat er iets strafbaars is gebeurd? Dat moet je goed uitzoeken als er twee mensen met een verstandelijke beperking bij betrokken zijn. Waarom voelt zij zich rot? In dit

geval hebben wij een informatief gesprek gevoerd met begeleiders en ouders. Zij wilden aangifte doen. Terwijl wij geen strafbaar feit constateerden. De jongen is op een avond te ver gegaan, maar heeft niet in de gaten gehad dat hij een grens overging. Als je dat in een vroeg stadium ontdekt, dan voorkom je verdere onnodige stappen die ook belastend kunnen zijn voor de cliënten.'

TAXATIEGESPREK

In het addendum is veel aandacht voor het taxatiegesprek dat als doel heeft een vermoeden van seksueel misbruik te verhelderen. Dit moet zorgvuldig gebeuren, anders kan het een eventuele rechtsgang belemmeren of zelfs blokkeren.

Henk Kouwenhoven: 'Dat is niet zomaar een gesprek, maar methodisch van opzet en het wordt geleid door iemand die daarin geschoold is. Een goede opleiding is belangrijk. Ik ben voorstander van een landelijk certificaat voor taxateurs. Ook om wildgroei te voorkomen. Er mag geen twijfel zijn over de kwaliteit van het taxatiegesprek.'

Wens van de politie en het OM is ook landelijke certificering en dat er niet te veel taxateurs komen. Yet van Maastricht: 'Als er te veel zijn, dan doen die ieder te weinig gesprekken per jaar om het goed te kunnen blijven doen. Onze studioverhoorders moeten minimaal tien verhoren per jaar doen om hun vaardigheden in stand te houden.'



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



Fokus

Meer weten?
Kijk op
fokuswonen.nl

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

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

www.fokuswonen.nl

Tien is voor taxateurs misschien iets te veel, maar je zou toch wel aan vijf gesprekken per jaar moeten komen.'

Het addendum adviseert te overleggen met de zedenpolitie al voordat je het taxatiegesprek gaat houden. Bij Reinaerde wordt dat altijd gedaan, zegt Henriëtte van der Aa. 'Dat is helpend want de politie kan dan aangeven wat belangrijk is om te vragen in dat gesprek. Bijvoorbeeld over het punt of de vermoedelijke pleger had kunnen weten dat het slachtoffer het niet wilde. Of er dwang in het spel was. Dat vooral bevragen.'

VEERKRACHT

Het taxatiegesprek wordt altijd, met toestemming van de cliënt, audiovisueel opgenomen en indien nodig overhandigd aan de politie, staat in het addendum. 'Dat is er echt alleen maar voor bedoeld om te kunnen beoordelen of de taxateur suggestieve vragen heeft gesteld', zegt Van Maastricht daarover. 'Als de onthulling met open vragen tot stand is gekomen, dan is dat juist mooi en maakt het eventuele vervolgstappen in het justitiële traject alleen maar makkelijker. En dan wordt de belasting voor de cliënt minder.'

Henriëtte van der Aa: 'Er is wel angst bij hulpverleners: wat gebeurt er met dat bandje? Komt het in handen van iemand waarvan je niet wilt dat die het te zien krijgt? Je kunt je onzekerheden daarover gewoon met de politie bespreken. En als je een suggestieve vraag hebt gesteld, laat dat dan maar zien. Als je dat niet doet, biedt dat ruimte voor speculaties. Daarmee is het belang van de cliënt ook niet gediend. Als iedereen het belang van de cliënt voorop stelt, dan kom je er altijd samen uit.'

Veiligheid en veerkracht versterken is niet voor niets de titel van het addendum. Van Maastricht: 'Veerkracht, dat is voor mij een belangrijk woord. "Barbertje moet hangen" overheerst vaak in de publieke opinie. Dat is niet het eerste doel wat wij voor ogen hebben met onze aanpak. Wel: een veilige situatie en een slachtoffer dat weer goed in zijn of haar velletje zit. Dan heb je een succesvolle interventie, ook al is de pleger niet veroordeeld.'



Cynthia Schoemaker
begeleidt Jeanine Abdülhak
bij het wegbrengen van de
was: 'Dat kun jij goed!'



Vrijheid als uitdaging

Het is volgend jaar tien jaar geleden dat de sector besloot dat vrijheidsbeperking moet worden teruggedrongen. Onder andere Ipse de Bruggen ging hiermee succesvol aan de slag. 'Wat is de onderliggende vraag van een cliënt?'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S HAN MULDER

Jeanine Abdulhak (19) gaat samen met begeleidster Cynthia Schoemaker naar dagbesteding. In hun kielzog loopt vandaag ook manager Geert Koudijs mee. Ze lopen buiten, over het uitgestrekte terrein van zorginstelling Ipse de Bruggen in Zwammerdam. Jeanine is lang en slank, kort donker haar, ze loopt kaarsrecht op haar tenen, de hals gestrekt, haar gezicht in de zon. Ze heeft een bal in haar hand, therapeutisch, ter afleiding om mee te spelen. Begeleidster Cynthia bereidt Jeanine voor op het programma van vanochtend. 'We gaan de was wegbrengen, dat kun jij goed.' Jeanine houdt de pas in en knijpt in de bal. 'Kom maar', spoort Cynthia haar aan, een arm uitnodigend naar haar uitgestrekt. Maar Jeanine wil niet. Ze maakt een snerpend geluid, perst de lippen opeen, staat nog hoger op haar tenen en wiegt gespannen met haar bovenlijf. 'Loop maar mee, Jeanine', zegt Cynthia vriendelijk, maar nadrukkelijk. Ze staan nu gefocust tegenover elkaar, alsof de wereld om hen heen nog slechts bijzaak is. Dan laat Jeanine de bal los, ze grijpt Cynthia's haar. Ze knijpt, rukt en laat niet meer los. Cynthia staat gebukt en beweegt haar hoofd noodgedwongen mee met de wil van Jeanine. Collega Geert Koudijs komt aangesnel, sussend wikkelt hij haar knuisten los uit het haar. Gedrieën lopen ze verder, Jeanine in het midden. 'Kijk daar gaat de grasmaaier', wijst Cynthia. 'Mmm, dat ruikt lekker. Vers gemaaid gras.'

HANGMAT

In november 2018 zal het tien jaar geleden zijn dat de gehandicaptensector de intentieverklaring *Zorg voor vrijheid* tekende. Een van de doelen was om met het landelijk project 'Ban de band' alle Zweedse banden uit de zorg te bannen. Destijds telden Nederlandse intramurale zorginstellingen - bij benadering van de VGN,



Marije Röfekamp: 'Wij stellen de waaromvraag.'



Korrie Kalkwiek helpt Jack de Ruiter. 'Hij heeft behoefte aan nabijheid, maar is daar tevens bang voor.'

gebaseerd op cijfers uit 2002 - nog zo'n 2100 cliënten (zeven procent) bij wie het gebruik van een Zweedse band noodzakelijk was. Bijvoorbeeld voor cliënten met ernstige verstandelijke beperkingen en gedragsstoornissen, zoals Jeanine. Vorig jaar heeft de koepelorganisatie opnieuw een inschatting gemaakt: nog slechts zo'n honderdvijftig cliënten hebben een Zweedse band, een kwart procent.

Jos Noordover is senior beleidsmedewerker bij de VGN en heeft vrijheidsbeperking als aandachtsgebied. 'Bij De Twentse Zorgcentra', zegt hij, 'heeft de raad van bestuur onlangs een hangmat aangeboden gekregen, vervaardigd uit overbodige Zweedse banden. Het was een ludieke actie van medewerkers. Bij Ipse de Bruggen hebben ze er sleutelhangers van gemaakt. Het traject is heel succesvol geweest.'

De zorgsector heeft niet alleen afscheid genomen van Zweedse banden, ook andere maatregelen in het kader van de Wet Bopz (Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen) zijn afgebouwd. Zoals het gebruik van separeerruimtes, afzondering, gedwongen voeding en gedwongen medicatie. Noordover: 'Het aantal separaties bijvoorbeeld is gehalveerd.'

INTERN EXPERTISE TEAM

Naast de landelijke projecten, ontplooiën zorginstellingen ook eigen initiatieven om vrijheidsbeperkingen terug te dringen. Zo geldt bij Ipse de Bruggen het adagium 'Nee, tenzij', tevens uitgangspunt van de toekomstige Wet zorg en dwang. Om de visie waar te kunnen maken, introduceerde de organisatie al zo'n tien jaar geleden de functie beleidsmedewerker Bopz. De medewerkers scholen zorgverleners, en toetsen of de Wet Bopz op de juiste wijze wordt toegepast.

Marije Röfekamp is een van hen. 'Wij stellen voortdurend de waaromvraag', zegt ze. 'Waarom krijgt de cliënt gedwongen medicatie, waarom eet hij op zijn kamer? Wij benadrukken cliëntenrechten en denken bij moeilijke casussen mee over alternatieven. Wij werken nauw samen met artsen en gedragsdeskundigen, die eindverantwoordelijk zijn.'

WET ZORG EN DWANG

Zo'n tien jaar geleden werd óók het eerste concept voor de Wet zorg en dwang (Wzd) ter consultatie aan het veld voorgelegd. Deze wet - met het adagium 'Nee, tenzij' - is volledig toegespitst op de gehandicapten- en de ouderensector, en moet de verouderde Bopz-wet vervangen. Het concept echter, heeft in de loop der jaren veel ingrijpende aanpassingen ondergaan. 'De Wzd ligt al sinds 2013 bij de Eerste Kamer', zegt Marijke Delwig, jurist bij de VGN. 'Deze heeft met behandeling van de wet helaas gewacht totdat de Wet verplichte GGZ óók bij de Eerste Kamer aanbelandde. Die wet vervangt de Wet Bopz voor de geestelijke gezondheidszorg. Als uitvloeisel van de Thematische Wetsevaluatie Gedwongen zorg van ZonMW (waar de gehandicaptensector nauwelijks bij betrokken is geweest) zijn de Wzd en de Wvggz geharmoniseerd. Het gevolg is dat de Wet zorg en dwang nu minder goed is toegesneden op onze sector. Dit harmonisatietraject heeft de wet volgens ons ook moeilijk uitvoerbaar gemaakt. Wij weten niet of wij de uiteindelijke wet nog kunnen steunen. Dit hangt af van de uitleg van VWS op de gewijzigde artikelen en de antwoorden op de vragen die de Eerste Kamer aan de regering heeft gesteld.'



Jeanine Abdulhak krijgt een bal mee als afleiding.

'Een aantal van onze cliënten kon aanvankelijk niet slapen zonder Zweedse band'

Soms zijn er eenvoudige oplossingen. Marije Röfekamp: 'Een van onze cliënten sliep in een Zweedse band omdat ze 's nachts vaak uit bed kwam en uitgleed. Nu draagt ze anti-slipsokjes. Een andere cliënt was 's nachts onrustig. Hij krijgt 's avonds minder koffie en een extra bordje pap. In 2008 hadden wij 76 Zweedse banden, nu hebben wij er geen meer.'

De Bopz-beleidsmedewerkers coördineren interne projecten als 'Kwetsbare cliënten' en 'Afzondering een uitzondering'. Ipse de Bruggen introduceerde bovendien het IET, een Intern Expertise Team van zorgprofessionals (begeleiders en gedragsdeskundigen) dat op praktisch niveau meedenkt bij vastgelopen zorgvragen. Manager Geert Koudijs coördineert het IET. 'Wij draaien mee in het team van onze collega's', zegt hij. 'Maar ondertussen observeren we: hoe is de samenstelling van het zorgteam, hoe ziet het gebouw eruit, zijn er blinde vlekken? Wij kijken objectief en met een frisse blik. Komen ook wij er niet uit, dan wijken we uit naar het externe CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise).'

ANDERS DENKEN

Jeanine heeft de was inmiddels opgehaald, ze loopt ermee achter een stalen winkelwagen. Ze draagt een scheurpak met

een sluiting op de rug, zodat ze de inhoud van haar luier niet kan uitsmeren. Er overheen draagt ze een paars vest om te wennen aan gewone kleding, want ook een scheurpak wordt beschouwd als een vorm van vrijheidsbeperking. 'Met twee handen duwen', spoort begeleidster Cynthia Jeanine aan. 'Met één hand kun je niet goed sturen.' We lopen langs grasvelden en bloemenperken, de vlinderstruik draagt witte pluimen, een zomerbries ruist door het beukenloof. Jeanine stopt bij een sierheester, plukt een blad, en brengt dat naar haar mond. Ze loopt weer door, kauwend op het blad, de kin vooruit, twee handen aan de winkelwagen. Tot voor kort woonde Jeanine op de locatie Nootdorp in een woonwijk. 'Buurtbewoners reageerden vaak hoofdschuddend en verontwaardigd op haar gedrag', vertelt Röfekamp. 'Begeleiders hadden daar moeite mee. Hier in Zwammerdam wandelt ze in alle vrijheid over het terrein van de zorginstelling. Niemand kijkt vreemd op van akkefietjes als zonet.' Het team dat Jeanine onder zijn hoede kreeg, werd geschoold en bijgestaan door het IET. Röfekamp: 'Teams mogen zich niet onveilig voelen. Soms is het een kwestie van anders denken, beseffen waaróm cliënten bepaald gedrag vertonen. Dan kunnen ze eerder voorkomen dat de emmer overstroomt en dat het escaleert.'

STIPPEN AAN DE HORIZON

Jack de Ruiter is elf jaar. Zijn kamer is verduisterd, uit een speaker klinkt 'Hop paardje, hop'. Jack eet zijn brood in de rolstoel, een been ontspannen op de schoot van begeleidster Korrie Kalkwiek, zijn handen in donzen handschoenen met open neus. Corrie reikt hem een stukje brood aan, hij eet het van de vork.



Geert Koudijs is manager van het Intern Expertise Team: 'We kijken met een frisse blik.'



Jack jammert terwijl hij kauwt, zwiept zijn hoofd van links naar rechts, en stompt in zijn gezicht met een met dons bedekte vuist.

Zijn andere hand ligt in die van Korrie, dankzij de open handschoen is er huidcontact. 'Nog één hapje', zegt Korrie, Jack opent zijn mond, kreunt en stompt opnieuw. De huid rond zijn jukbeenderen is blauw, gezwollen en beschadigd. Jack woont nu zo'n jaar bij Ipse de Bruggen. Thuis ging het niet meer, hij beet en krabde om zich heen. Het IET is ingezet om het zorgteam te ondersteunen, medewerkers zijn getraind.

'We leerden dat Jack behoefte heeft aan nabijheid, maar daar tevens bang voor is', vertelt een andere begeleidster, Corrie van Tiggelen. 'Hoe je er voor hem kunt zijn, zonder je onveilig te voelen. We hebben droomsessies gehouden over onze wens voor Jack. Ook met de ouders. Stippen aan de horizon geplaatst, waar willen we over twee jaar zijn?' Inmiddels verdraagt Jack meer prikkels, en brengt de middag meestal in de huiskamer door. 'Hij hoort bij ons groepje "hangjongeren", lacht Corrie. 'Dat leek vorig jaar nog onbestaanbaar.'

ROLLENSPEL

Verderop op het terrein over het bruggetje woont in een rijtjeshuis Karel Smit (49). Hij heeft een verstandelijke beperking en een Autisme Spectrum Stoornis. 'Het zijn vaak kleine tegenslagen die Karel uit evenwicht brengen', vertelt zijn begeleider Ruben Oskam. 'Een kopje dat verkeerd in de kast staat, een kommetje vla dat overstroomt.'

Ipse de Bruggen zette het IET in. Dat team coachte de begeleiding en liet hen rollenspelen doen: hoe ervaart Karel de wereld? Ruben Oskam: 'Een van de conclusies was dat Karel gauw over-

vraagd is en bij tegenslag de discussie niet aankan. We kunnen dan beter meteen handelen, niet praten.'

We staan voor Karels kamerdeur en kloppen aan. 'Ja, hoor, kom maar binnen,' mompelt hij. Karel is groot en zwaar, hij zit in een brede draaistoel voor de ventilator. 'Tja, wat kan ik vertellen', vraagt hij zich af. Ruben Oskam helpt hem op weg. 'Ik heb een beloningssysteem. Daarmee kun je stickers verdienen. Als de kaart vol is, mag ik een geurtje kopen.' Karel krijgt bijvoorbeeld een sticker als hij naar dagbesteding is geweest. Werken op De Loods. Altijd wat anders. Soms de was rondbrengen, soms hondensnoepjes inpakken.

Het gaat inmiddels goed met hem. Hij kookt elke vrijdag met de leiding en in zijn vrije tijd kijkt hij graag politseries: Baantjer, Penzoa en Moordvrouw. Aan de muur hangt ook een pictobord, zodat voor iedereen duidelijk is hoe Karels dag eruit zal zien. 'Volgende week ga ik vissen', zegt hij. 'Een uitje met De Loods. Ik heb het al een keer eerder gedaan. Toen heb ik er een gevangen. Zo groot.'

VOLGENDE STAPPEN

De afbouw van vrijheidsbeperkende maatregelen kan volgens Marije Röfekamp alleen maar veilig gebeuren met beleid en structuur. En met de wil om samen te zoeken naar alternatieven. 'Een aantal van onze cliënten kon aanvankelijk niet slapen zonder Zweedse band', zegt ze. 'Voor hen hebben we de band met klittenband vastgemaakt, tijdelijk als tussenstap. Als ze wilden, konden ze eruit.'

Ipse de Bruggen gaat in 2018 weer een stap verder met het terugdringen van vrijheidsbeperkingen. Dan starten ze het project 'Afbouw van fysieke fixatie'. Marije Röfekamp: 'We zullen

Doorbreek de beeldvorming!

De resultaten van de vermaatschappelijking van de zorg blijven achter bij de verwachtingen, constateert Annica Brummel. Zij is projectleider innovatie en ontwikkeling bij de Nijmeegse welzijnsorganisatie Tandem en promoveerde onlangs in Nijmegen op *Sociale verbinding in de wijk*. Ze schrijft dat de fysieke verhuizing van mensen met een beperking van de inrichting naar de wijk niet automatisch leidt tot sociale inclusie. Daarvoor moeten ook mogelijkheden in de wijk worden gecreëerd. Echter, in veel onderzoeken naar sociale inclusie in de wijk is nauwelijks expliciet gekeken naar specifieke wijkenmerken.

Als theoretisch kader koos Brummel voor de *capability approach*. Deze benadering kan rekenen op toenemende belangstelling, mede dankzij Brummel zelf, die medeoprichtster is van het Nederlands-Vlaams Netwerk voor de Capability Approach in het Sociale Domein. Ze biedt een kader om de mogelijkheden van het individu en die van de omgeving in hun samenhang te bekijken.

Capabilities zijn de daadwerkelijke mogelijkheden voor een menswaardig leven. Brummel legt de focus op de capability. Daarbij is zij geïnteresseerd in de intrinsieke waarde van sociale banden. In beleid worden sociale netwerken en gemeenschapsvorming volgens haar teveel instrumenteel benaderd: handig en goedkoop ter vervanging van professionele hulp.

In drie wijken in Nijmegen onderzocht ze de mogelijkheden voor meedoen en erbij horen: Nije Veld, 't Acker en Hengstdal. Het verschil tussen die wijken beschrijft ze als volgt. In de eerste wijk ontstaan veel contacten tussen bureaus, bezoeken mensen met een beperking soms een activiteit, maar zijn ze meestal geen vrijwilliger daarbij. In de tweede wijk ontstaan contacten vooral binnen groepen mensen die hetzelfde zijn, bijvoorbeeld omdat ze dezelfde ervaring hebben, of dezelfde hobby. In de derde wijk ontstaan contacten vooral bij activiteiten in de wijk. Mensen met een beperking zijn ook vrijwilliger. Maatjes helpen mensen om mee te doen.

De door Brummel gevonden wijkspecifieke patronen worden sterk bepaald door heersende beeldvorming, zowel bij de mensen met een beperking zelf als bij bewonersgroepen. Brummels centrale aanbeveling luidt dan ook: doorbreek de stigmatiserende beeldvor-



ming van de cliëntenrol, zowel bij cliënten zelf, als bij bewonersgroepen, professionals, beleidsmakers en wetenschappers.

Stimuleer daarnaast bij de mensen met genoemde beperking of aandoening vrijwilligerswerk bij activiteiten, voorzieningen, bewonersgroepen. En heb aandacht voor de sociale rol van buurman- en vrouw. Zo nu en dan wordt kwartiermaken als methodiek om uitsluiting te bestrijden ook genoemd. Sociale inclusie ziet Brummel als belangrijke voorwaarde voor kwaliteit van leven en moet daarom hoog op de agenda van sociale wijkteams, zorginstellingen en gemeenten staan. En wel als permanente manier van werken, niet als pilot of project.

Doortje Kal was van 2011 tot 2014 bijzonder lector kwartiermaken aan Hogeschool Utrecht. Ze promoveerde in 2001 op *Kwartiermaken, Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. In 2016 verscheen hiervan een vijfde druk.

> KWARTIERMAKEN.NL

Annica Brummel, *Sociale verbinding in de wijk, Mogelijkheden voor sociale inclusie van wijkbewoners met een lichte verstandelijke beperking of psychische aandoening*. Delft Eburon 2017. Prijs 26,00 euro



Karel Smit: 'Kom maar binnen hoor.'



inzetten op scholing en coaching: hoe voorkom je dat het nodig is om iemand met één of meerdere personen vast te houden? Wat is de onderliggende vraag van de cliënt? Soms is de uiting van emotie in werkelijkheid een behoefte aan geborgenheid.'

Jos Noordover benadrukt dat de hele sector stappen blijft nemen. 'Er is bijvoorbeeld veel aandacht voor afbouw van psychofarmaca', zegt hij. 'En de komende jaren zullen we ook nader kijken naar mogelijke vrijheidsbeperking door uitluisterapparatuur en camera's, bezoeksregelingen, huisregels en beperking van gebruik van sociale media. Ja, je moet voortdurend een afweging maken tussen recht op vrijheid en risico's: mensenhandel, drankmisbruik, afpersing. De volgende stap stelt ons voor nieuwe uitdagingen.'

De naam Karel Smit is gefingeerd.

Bekijk het filmpje op Facebook: @tijdschriftmarkant.



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.

NAAR HET ZIEKENHUIS

Een ziekenhuisbezoek is eigenlijk altijd wel spannend. En helemaal als er iets met je aan de hand is. Veel mensen vergeten wat de dokter heeft gezegd en het is ook niet altijd duidelijk wat je precies moet doen. Gelukkig wil de dokter ook dat jij het snapt. En daarom is er de *patient journey app*. Dit is een app die je precies uitlegt wat er gaat gebeuren. De app stuurt je een herinnering als je bijvoorbeeld nuchter op een afspraak moet verschijnen. [#app](#) [#apple](#) [#android](#) [#gratis](#) [#patientjourneyapp.nl](#)



BIJSLUITER LEZEN

En als er dan echt iets aan de hand is (als je in het ziekenhuis bent geweest), dan krijg je soms medicijnen. En bij medicijnen horen bijsluiters en bijsluiters zijn ingewikkeld. Sommige mensen noemen ze zelfs onbegrijpelijk. Dat weten we eigenlijk allemaal wel. Dus laten we ons voorlichten door de apotheker of we proberen toch dat dunne papiertje met de kleine lettertjes te lezen. Gelukkig zijn er ook mensen die dit een beetje eenvoudiger hebben gemaakt. Op [apotheek.nl](#) kun je vragen stellen over medicijnen en worden moeilijke woorden makkelijk uitgelegd. Daarnaast bestaat ook [kijksluiter.nl](#). Deze site is niet zomaar toegankelijk voor iedereen. Dat is een nadeel, maar de video's zijn heel mooi en duidelijk. Vraag aan je apotheker of hij aangesloten is bij kijksluiter. Medicijnen blijven ingewikkeld, maar op deze manier kun je ze wel wat makkelijker begrijpen. [#website](#) [#gratis](#) [#gezondheidsvaardigheden](#) [#medicijngebruik](#)



DATING

Wie wil er nu niet de liefde van zijn leven vinden? Iedereen toch? Voor mensen met een verstandelijke beperking is het soms wat lastiger om een liefde te vinden dan voor anderen.

En daarom zijn er (gelukkig!) een boel datingsites speciaal voor deze groep mensen. Er zijn ook mensen die weer andere mensen helpen bij het vinden van een liefde. Dat is handig als je een datingsite spannend of moeilijk vindt. Je kan de verzameling bekijken op het Kennisplein in de bundel 'technologie en apps'. [#gratis](#) [#betaald](#) [#dating](#) [#kennispleingehandicaptensector.nl](#)



LEKKER ONTSPANNEN

Deze is voor iedereen die stiekem na het werk nog een half uurtje in de snoezelruimte doorbrengt. Ze hebben nu iets heel fijns bedacht. Het ultieme snoezelen. Een klein hokje waar je in mag - geen waterbed aanwezig, dat komt vast nog - en dan gaat de deur dicht. Je krijgt een *virtual reality*-bril met een film van bijvoorbeeld een strand. Dan hoor je daar geluiden bij, het wordt warm of koud, er is wind en ze blazen ook de geur van de zee de cabine in. Het bestaat. Echt waar. Bekijk hier het filmpje van Philadelphia: [bit.ly/stiekemsnoezelen](#), of bezoek de site van de mensen die de cabines maken, [sensiks.com](#), en bel me even als je weet waar er een staat.



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.

Wel of geen LVB?

Een psychotherapeut ploetert vijftien jaar door met een vrouwelijke patiënt, maar geen enkele therapie slaat aan. Totdat duidelijk wordt dat de vrouw een IQ van minder dan tachtig heeft. Met deze kennis werden zowel diagnose als therapie bijgesteld met een positief resultaat. Deze patiënt is niet de enige bij wie de (lichte) verstandelijke beperking niet op tijd herkend wordt, schreef de Volkskrant op 19 augustus naar aanleiding van een onderzoek door psychiater Jeanet Nieuwenhuis. Zij screende 318 patiënten op de opnameafdeling van de Gelderse zorgaanbieder GGNet. Maar liefst 44 procent van hen heeft vermoedelijk een laag IQ. Uit een nog niet gepubliceerd onderzoek onder 1200 GGZ-cliënten die thuis behandeld worden, komen vergelijkbare cijfers, aldus de Volkskrant.

Niet alleen in de geestelijke gezondheidszorg, ook in de dak- en thuislozenopvang en in gevangnissen heeft



een aanzienlijk deel van de populatie een laag IQ. Een onderzoek door Barbara Verstraaten van het Erasmus MC laat zien dat 29 procent van de mensen in de opvang voor dak- en thuislozen in de vier grote steden een lichte verstandelijke beperking heeft. Het Leger des Heils spreekt zelfs over veertig procent. Ook dat wordt vaak over het hoofd gezien. Dit leidt tot wederzijds onbegrip, met alle gevolgen van dien. Zo kunnen er meer gedragsproblemen ontstaan omdat de hulpverleners een beroep

doen op vaardigheden die de mensen niet hebben. Het is dus belangrijk een (lichte) verstandelijke beperking op tijd te herkennen. Gelukkig zijn hiervoor verschillende instrumenten beschikbaar. Deze zijn bij elkaar gebracht in de *Handreiking vroegsignalering van een LVB en zwakbegaafdheid* van het Landelijk Kenniscentrum LVB. Een herziene versie verscheen in juli op het Kennisplein. Deze versie is uitgebreid met een hoofdstuk over (jong) volwassenen.

Bij deze groep is het signaleren van een LVB of zwakbegaafdheid minder makkelijk te beschrijven dan bij jeugdigen. Dat komt doordat de mijlpalen in de ontwikkeling al zijn behaald en deze dus geen houvast bieden. Het is daarom nodig om naar meer factoren te kijken, zoals schoolse vaardigheden, financiële en sociale problemen en moeilijkheden in het contact met hulpverleners. In de handreiking staat een opsomming en beoordeling van screeningsinstrumenten die hierbij kunnen helpen.

Vooral nu mensen met een laag IQ steeds vaker in de reguliere zorg terecht komen, is het van belang dat de kennis hierover breder bekend wordt. De handreiking van het Kenniscentrum LVB is gemaakt voor professionals die veelal als eerste in contact komen met mensen die zwakbegaafd zijn of een lichte verstandelijke beperking hebben. Zoals medewerkers van de kinderopvang, huisartsen en docenten in het basisonderwijs. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

Kortsluiting in de hersenen

Als je alle aandacht richt op het probleemgedrag van een cliënt, dan kun je een mogelijke oorzaak over het hoofd zien. Bijvoorbeeld epilepsie. Truus van den Brink ging op zoek naar het verband.

DOOR TRUUS VAN DEN BRINK | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

Marinka is een 39-jarige vrouw met een ernstig verstandelijke beperking. Ze heeft meestal veel plezier in haar dagbesteding, maar soms is er volgens haar begeleiders geen land met haar te bezeilen. Ook in haar woning kan ze boos worden zonder zichtbare aanleiding. Ze gaat schreeuwen en af en toe slaan en schoppen. Begeleiders proberen haar af te leiden maar dat helpt niet altijd. Het onbegrepen gedrag leidt tot onzekerheid bij de begeleiders.

Als een van de begeleiders een heel harde klap krijgt, is de maat vol. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) wordt ingeschakeld, dat een consultant inzet. Er wordt een brede analyse gemaakt van mogelijke factoren die het gedrag van Marinka kunnen verklaren. Zowel persoonsfactoren van Marinka als omgevingsfactoren passeren de revue. De consultant bestudeert het dossier, observeert in de woon- en werksituatie. In de omgeving blijken verklaringen te vinden te zijn, zoals de impact op Marinka van onrustige medebewoners en van een aantal wisselingen in het begeleidingsteam.

Maar doorslaggevend blijkt de informatie die de bestudering van video-opnamen oplevert. Op de beelden valt op dat Marinka vlak voordat ze boos wordt, bijna niet zichtbaar, stilletjes, in de verte zit te staren. Marinka blijkt geregeld *absences* te hebben, afwezigheid veroorzaakt door epilepsie. Als er dan een beroep op haar wordt gedaan, raakt ze gespannen en uit dat door boos te worden.

EPILEPSIE BIJ MENSEN MET EN ZONDER BEPERKINGEN

Ongeveer 25 procent van de mensen met epilepsie heeft een verstandelijke beperking. Omgekeerd heeft gemiddeld twintig tot dertig procent van de mensen met een verstandelijke beperking epilepsie. Bij mensen met een lichte beperking komt epilepsie het minst voor: vijf tot zeven procent. En bij mensen met een zeer ernstige beperking is de prevalentie van epilepsie het hoogst: meer dan zestig procent.

In de algemene bevolking heeft anderhalf procent van de mensen epilepsie of epilepsie gehad. De oorsprong van epilepsie is een kortsluiting in de hersenen. Het verloop van een aanval is afhankelijk van het type aanval. Aanvallen kunnen overal in de hersenen plaatsvinden, maar ook in een deel van de hersenen. Ook

de verschijnselen die kunnen optreden zijn variabel. Ze kunnen motorisch van aard zijn, sensorisch, autonoom, psychomotorisch en psychisch.

Epilepsie bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak ernstiger en moeilijker te behandelen dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Uit onderzoek is gebleken dat de diagnose zowel ten onrechte wel als ten onrechte niet gesteld wordt.

Nederlandse Vereniging voor Neurologie, *Vastgesteld richtlijnen epilepsie*.

Jansen A. en Kingma-Thijssen J. (2012), *Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht, CCE.

> CCE.NL/SOMATIEK

RELATIE

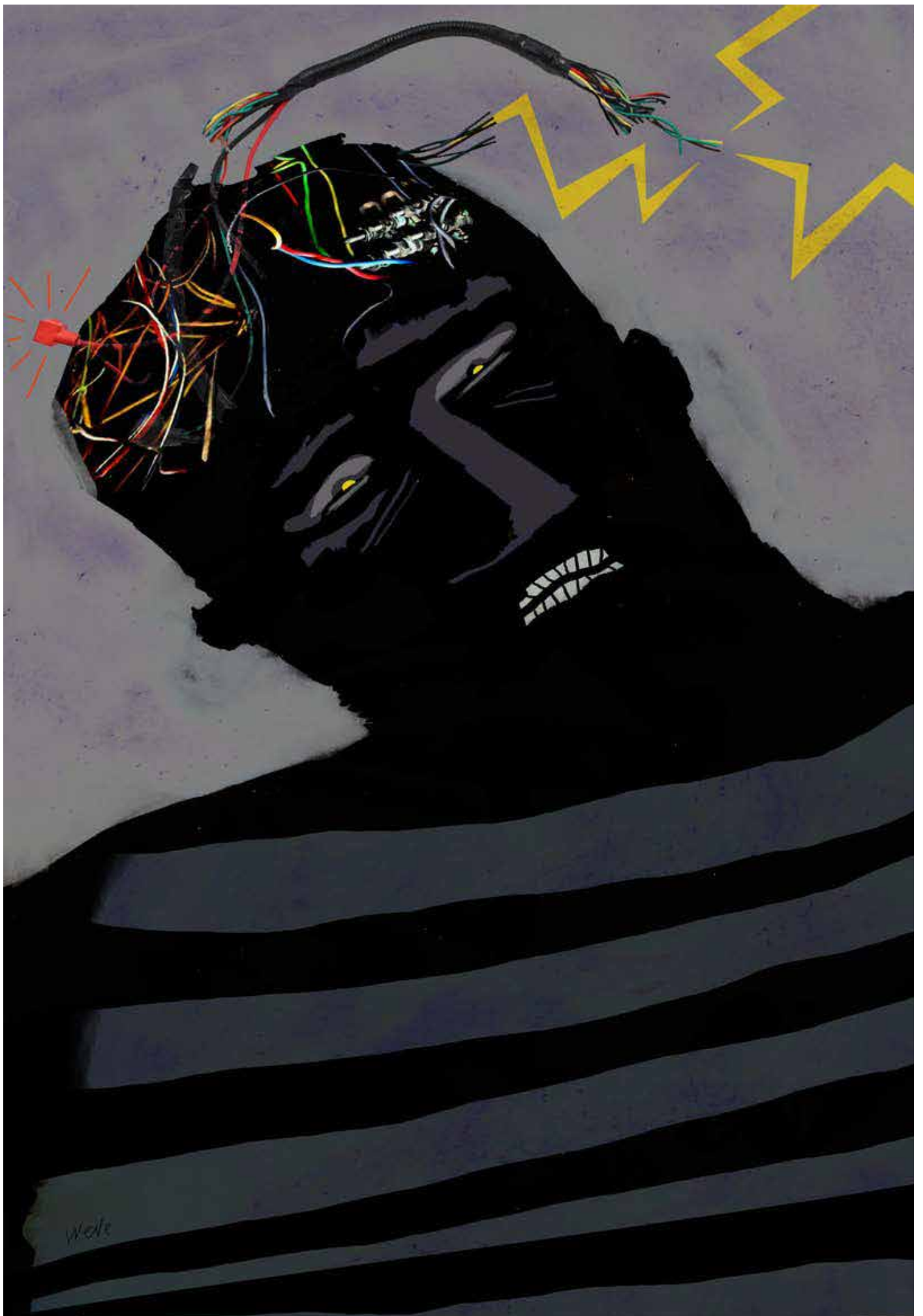
Epilepsie komt relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij mensen die bij het CCE worden aangemeld, is geregeld sprake van epilepsie. Deze aandoening, die veroorzaakt wordt door een kortsluiting in de hersenen, staat nooit op de voorgrond in de aanmeldingsvraag. Voor dit medische probleem heeft de aanvrager contacten in de reguliere medische zorg of in de gespecialiseerde epilepsiezorg.

Vanuit het CCE bezien is epilepsie echter één van de persoonsfactoren die mogelijk bijdraagt aan het ontstaan of in stand houden van het probleemgedrag en de vastgelopen situatie. Maar wat weten wij eigenlijk van de relatie tussen epilepsie

en probleemgedrag? In hoeverre en hoe speelt epilepsie een rol in het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag? Om die vragen te beantwoorden, heeft het CCE de relatie tussen epilepsie en probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking onderzocht. Daarbij hebben we van drie bronnen gebruikgemaakt: gegevens uit een aantal consultatiedossiers; literatuur; de visie en kennis van experts.

TWAALF DOSSIERS

Er zijn twaalf willekeurige consultatiedossiers geselecteerd, uit de periode 2010 tot 2014 op trefwoord epilepsie. Deze dossiers zijn bestudeerd op: welke verklaringen worden gegeven voor het ontstaan en in stand >>



houden van het probleemgedrag? Wordt epilepsie expliciet als verklarende factor genoemd? En zijn er interventies gericht op epilepsie?

Voor het literatuuronderzoek hebben we gebruikgemaakt van de gegevens die al verzameld waren in het kader van een promotieonderzoek dat wordt uitgevoerd bij expertisecentrum voor epilepsie Kempenhaeghe. In de literatuur is gezocht naar studies die relaties leggen tussen epilepsie, een verstandelijke beperking en stemmings- of gedragsproblemen. De resultaten van het dossier- en het literatuuronderzoek zijn voorgelegd aan een groep experts, consultants van het CCE, met de vraag deze resultaten te verbinden aan hun klinische ervaringen.

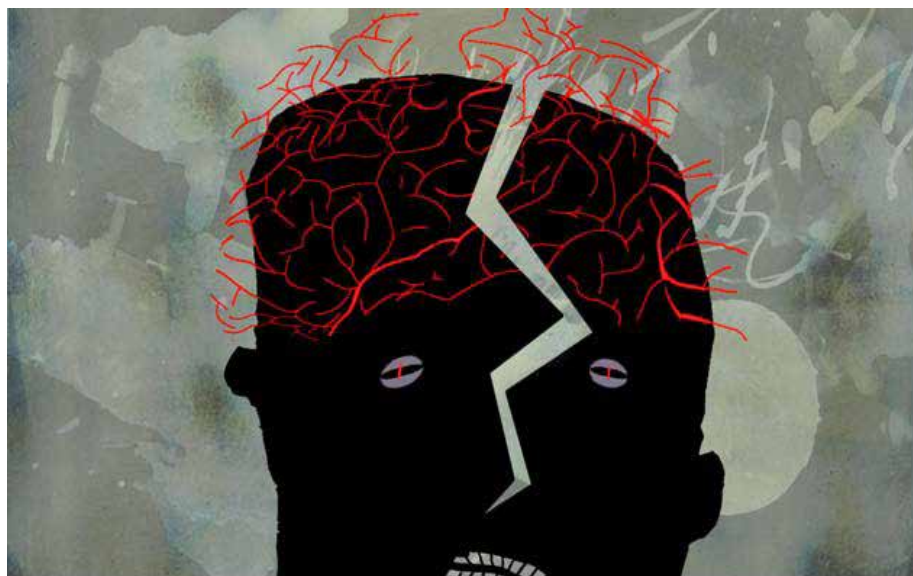
STEMMINGSPROBLEMEN

Zowel vanuit de literatuur als vanuit de klinische praktijk blijkt dat epilepsie, net als andere chronische somatische aandoeningen, in het algemeen leidt tot een verhoogd risico op stemmingsproblemen. Hoe ernstiger en langduriger de epilepsie, des te meer psychopathologie (genoemd worden: gedragsstoornissen, ADHD) zichtbaar is, zeker als er sprake is van beperkte coping. bijvoorbeeld doordat een verstandelijke beperking de manier waarop iemand ermee omgaat beïnvloedt. Het omgekeerde is ook bekend vanuit (wetenschappelijk) onderzoek: als de stemmingsproblemen onder controle zijn, dan vermindert de epilepsie.

De algemene conclusie van ons onderzoek

CENTRUM VOOR CONSULTATIE EN EXPERTISE

Bij het CCE kun je terecht voor expertise over ernstig en aanhoudend probleemgedrag. Het gaat om probleemgedrag bij mensen met een stoornis of blijvende beperking. Zij hebben langdurig professionele zorg en ondersteuning nodig. De visie van het CCE is dat probleemgedrag ontstaat als gevolg van een negatieve interactie van de persoon (met zijn specifieke kwetsbaarheden) en de omgeving (gedrag van personen, zoals begeleiders, maar ook de fysieke en organisatorische omgeving).



naar epilepsie en probleemgedrag is, dat een rechtstreeks (causaal) verband niet aannemelijk is. Maar indirect kan epilepsie wel degelijk een bijdrage kan leveren aan het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag. Met een aantal bevindingen wil ik hier illustreren waarom epilepsie als factor zo complex is en waar we in de praktijk in ieder geval op kunnen letten.

INGEWIKKELD

Wat maakt onderzoek naar epilepsie en probleemgedrag lastig? Epilepsie heeft geen specifieke gedragsuiting. Dat maakt duiding van het gedrag ingewikkeld. Immers: als verschillende personen in hetzelfde hersengebied één of meerdere insulten (aanvallen) hebben, dan kunnen verschillende gedragsuitingen te zien zijn. Bovendien kunnen ook verschillende gedragsuitingen zichtbaar zijn als eenzelfde persoon binnen een specifiek hersengebied meerdere insulten heeft. Maar het omgekeerde gaat ook op: epileptische activiteit in zeer verspreide gebieden kan leiden tot dezelfde gedragsuitingen. Daarnaast zijn er geen gedragsproblemen specifiek voor de combinatie epilepsie en een verstandelijke beperking. Epilepsie leidt niet bij iedereen tot gedragsproblemen, gedragsproblemen komen ook voor zonder epilepsie en gedragsproblemen bij epilepsie kunnen ook voorkomen bij mensen zonder een verstandelijke beperking. Tenslotte is er niet veel bekend over probleemgedrag voorafgaand aan, tijdens of na een aanval. Enerzijds is het goed denkbaar dat psychologische processen in deze fasen probleemgedrag veroorzaken of in stand houden. Anderzijds kunnen gevoelens van onwelbevinden wijzen op een onderliggend probleem of een onderliggende oorzaak, zoals ontregeling van de hersenen, bewustzijnsverlies, vermoeidheid. Over deze verbanden is nog weinig bekend en nog minder is bekend over hoe dit vervolgens samenhangt met gedrag.

MEDIËRENDE FACTOREN

Bij epilepsie en probleemgedrag kunnen mediërende factoren een rol spelen, dat zijn factoren die het verband tussen die twee verklaren. Bijvoorbeeld het niet of anders binnenkomen van informatie als gevolg van epilepsie, zoals in het voorbeeld van Marinka. Het missen van informatie kan met name na een aanval leiden tot gevoelens van stress of onveiligheid, in het bijzonder bij personen die door hun verstandelijke beperking al moeite hebben informatie te verwerken. De gevoelens van stress of onveiligheid kunnen vervolgens, als de omgeving niet adequaat reageert, leiden tot probleemgedrag. Slaapproblemen kunnen ook een mediërende factor zijn. Gebrek aan slaap kan immers leiden tot een verhoogd risico op epileptische activiteit. Daarnaast kan (nachtelijke) epilepsie leiden tot slaapproblemen die vervolgens weer leiden tot bijvoorbeeld depressie of stemmingsstoornissen. Tevens zijn reacties vanuit de omgeving mediërende factoren. Gebrek aan kennis over epilepsie bijvoorbeeld kan leiden tot onvoldoende herkenning en als gevolg daarvan tot inadequate reacties vanuit de omgeving. Met name bij complex partiële aanvallen, waarbij het bewustzijn verminderd is, worden signalen vaak gemist, omdat het gedrag moeilijk te interpreteren is.

RISICOFACOR

Een ander probleem is, dat als de epileptische haard zich in diepere hersendelen bevindt, deze niet te zien is op een standaard EEG als deze zich in diepere hersendelen bevindt. Gedragsveranderingen en emotionele veranderingen, worden dan ten onrechte niet in verband gebracht met epilepsie. Een extra complicatie is dat mensen met een verstandelijke beperking moeite hebben of niet in staat zijn om zich verbaal te uiten over wat er met hen gebeurt. Het verband tussen epilepsie, verstandelijke beperking en probleemgedrag, is dus



ALAIN DEKKER

Bescherming of discriminatie?

complex. Het hebben van epilepsie lijkt een risicofactor voor het ontstaan van problemen in de interactie tussen cliënt en omgeving. Daarom is het goed dat in hypothesen over het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag, de hypothese wordt meegenomen of er sprake is van epilepsie. Ook als in het dossier staat dat de epilepsie onder controle is, of dat er al een heel lange periode geen sprake is van epilepsie.

Betrek een epilepsiedeskundige bij het onderzoek. Maak gebruik van videobeelden en slaaponderzoek om te toetsen of er voorafgaand aan het probleemgedrag aanwijzingen zijn van epileptische activiteit. Wees je er van bewust dat epilepsie een risico op stemmingsproblemen met zich mee brengt. Als je in de begeleiding en behandeling focust op de stemmingsproblemen, dan zou daarbij de mogelijke oorzaak, epilepsie, te weinig aandacht kunnen krijgen.

Een aandachtspunt van een andere orde is dat epilepsie, net als andere chronische of onbehandelbare ziektes, kan leiden tot een zo sterke focus op de aandoening dat reguliere opvoedingstaken onderbelicht blijven. Er ontstaan dan patronen die ongezonder zijn in het licht van de normale ontwikkeling van een kind. Oftewel: ook een kind met epilepsie heeft naast zorg voor de epilepsie opvoeding nodig. ●

Psycholoog Truus van den Brink is coördinator CCE Noord Oost en projectleider consultatieonderzoek epilepsie en probleemgedrag. Met dit onderzoek nam zij deel aan de Masterclass Wetenschappelijk Onderzoek 2015-2016 van de VGN.

Het literatuuronderzoek werd uitgevoerd door avg Francesca Snoeijen-Schouwenaars en orthopedagoog Jans van Ool.

Marinka is een fictief voorbeeld.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn ondervetegenwoordigd in wetenschappelijk onderzoek. Discriminatie? Of is er iets anders aan de hand?

De doelgroep is relatief klein en daardoor minder interessant. Onbekend maakt onbemind, maar deels is het een bewuste keuze van onderzoekfinanciers en organisaties om andere speerpunten te definiëren. Zo wordt er voor wetenschappelijk onderzoek volop ingezet op het verzamelen van biologische weefsels van allerlei aandoeningen in de algemene bevolking. Materiaal van downsyndroom? 'Geen prioriteit' of 'geen financiering' is de reactie die ik steeds weer kreeg. Teleurstellend. Voor mijn proefschrift heb ik half Europa doorgereisd om downmateriaal bij elkaar te sprokkelen. En dan kom ik nog niet verder dan weefsel van 'slechts' twintig personen met Down.

Lage prioriteit en een gebrek aan geld zijn niet de enige verklaringen. De Amerikaanse onderzoekers McDonald en Keys beschreven in 2008 het spanningsveld tussen zelfbeschikking van personen met een verstandelijke beperking enerzijds en bescherming (uitsluiting van onderzoeksdeelname) anderzijds. Onderzoekers en leden van ethische commissies zijn de *key decision-makers* door wie de zelfbeschikking van de mensen met een verstandelijke beperking nogal eens wordt ingeperkt. Over dergelijke ethiek zijn boeken volgeschreven, maar hoe gaan we in de praktijk om met deze dunne lijn tussen bescherming en discriminatie?

Bij vragenlijstonderzoek is er geen probleem, maar zodra de belasting voor de

cliënt hoger wordt lopen de meningen al gauw uiteen. PET-scans, bijvoorbeeld, zijn 'te belastend' hoor ik vaak. Waarom lukt het collega's in Spanje, Engeland en de V.S. dan wel op grote schaal? Kunnen cliënten daar meer hebben? Vast niet. In Nederland ontnemen we mensen simpelweg eerder de toegang tot bepaald onderzoek. Op voorhand, omdat wij - onderzoekers en zorgprofessionals - inschatten dat de procedure te belastend is. Ideeën voor dergelijke studies belanden zodoende al in een pril stadium in de la. En dat remt vooruitgang die de doelgroep ten goede komt.

Zouden we de keuze niet beter aan cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers overlaten in plaats van de beslissing op voorhand voor hen te maken? Mensen met een verstandelijke beperking hebben net zoveel recht op goed wetenschappelijk onderzoek als mensen in de algemene bevolking. Dat houdt wel in dat ze ook de mogelijkheid op deelname geboden moet worden. Onze buitenlandse collega's tonen aan dat het kan. Wat belastend is voor de één, is voor de ander geen probleem. Nee heb je, ja kun je krijgen. Dus laat de keus meer bij de mensen voor wie we het onderzoek uiteindelijk ook doen. Bescherming is nodig. Overbescherming niet. ●

Neurowetenschapper Alain Dekker is verbonden aan de afdeling neurologie van het UMC Groningen (UMCG) en doet promotieonderzoek naar de ziekte van Alzheimer bij mensen met downsyndroom.

> A.D.DEKKER@UMCG.NL

Quality Qube



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

De Quality Qube laat zien 'wat goed gaat' en 'wat beter moet' in de ondersteuning met betrekking tot:

(1) de **Kwaliteit van Bestaan** van de cliënten ('hoe succesvol is de organisatie in het bevorderen van de Kwaliteit van Bestaan van haar cliënten?'); (2) **Voorwaardenscheppende aspecten** (bijvoorbeeld: het ondersteuningsplan, de zorgcontinuïteit, de teamsamenwerking). Daarnaast wordt gekeken naar de (3) de **kwaliteit van de Relaties** tussen begeleiders en cliënten.

De Quality Qube levert informatie voor reflectie en actie op drie niveaus: (1) individueel, met directe terug-koppeling naar het ondersteuningsplan; (2) Kwaliteit-Verbeter-Kaarten voor teamreflectie; en (3) rapportage op organisatieniveau met benchmarking en kwaliteitsprofiel.

Het is mogelijk om de Quality Qube te koppelen aan het ECD en in te bouwen in de ondersteuningsplan-cyclus.

De Quality Qube sluit aan bij het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0 en het Vernieuwde Kwaliteitskader van VGN (2017).

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

Buntinx
training & consultancy

www.buntinx.org



www.facit.nl

► luisteren ► verstaan ► verbeteren!

COLOFON

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

REDACTIE

Maartje van Boekel, hoofdredacteur
Johan de Koning, coördinator,
e-mail: jkoning@vgn.nl
Lotte Pulles, redactie-assistent,
lpulles@vgn.nl

REDACTIEADRES

Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 030-2739737,
e-mail: jkoning@vgn.nl

REDACTIECOMMISSIE

Annamiek van Dalen, Jolanda Douwma, Jan Duenk,
Sabina Kef, Marion Kersten, Gerwin van der Lei, Hetty van Oldeniel, Mehlika Schopen

UITGEVER

Marten Stavenga, Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten, tel. 030-6383770, e-mail: marten.stavenga@bsl.nl

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

AUTEURS Jean-Louis Assouad, Frank Bluijminck, Truus van den Brink, Alain Dekker, Riëtte Duynstee, Aleid Eigenraam, Sanne van der Hagen, Max Paumen, Rieke Veurink

FOTOGRAFEN Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Hans Tak, Annemieke van der Togt

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: € 79,80. 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 klan-

tenservice 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

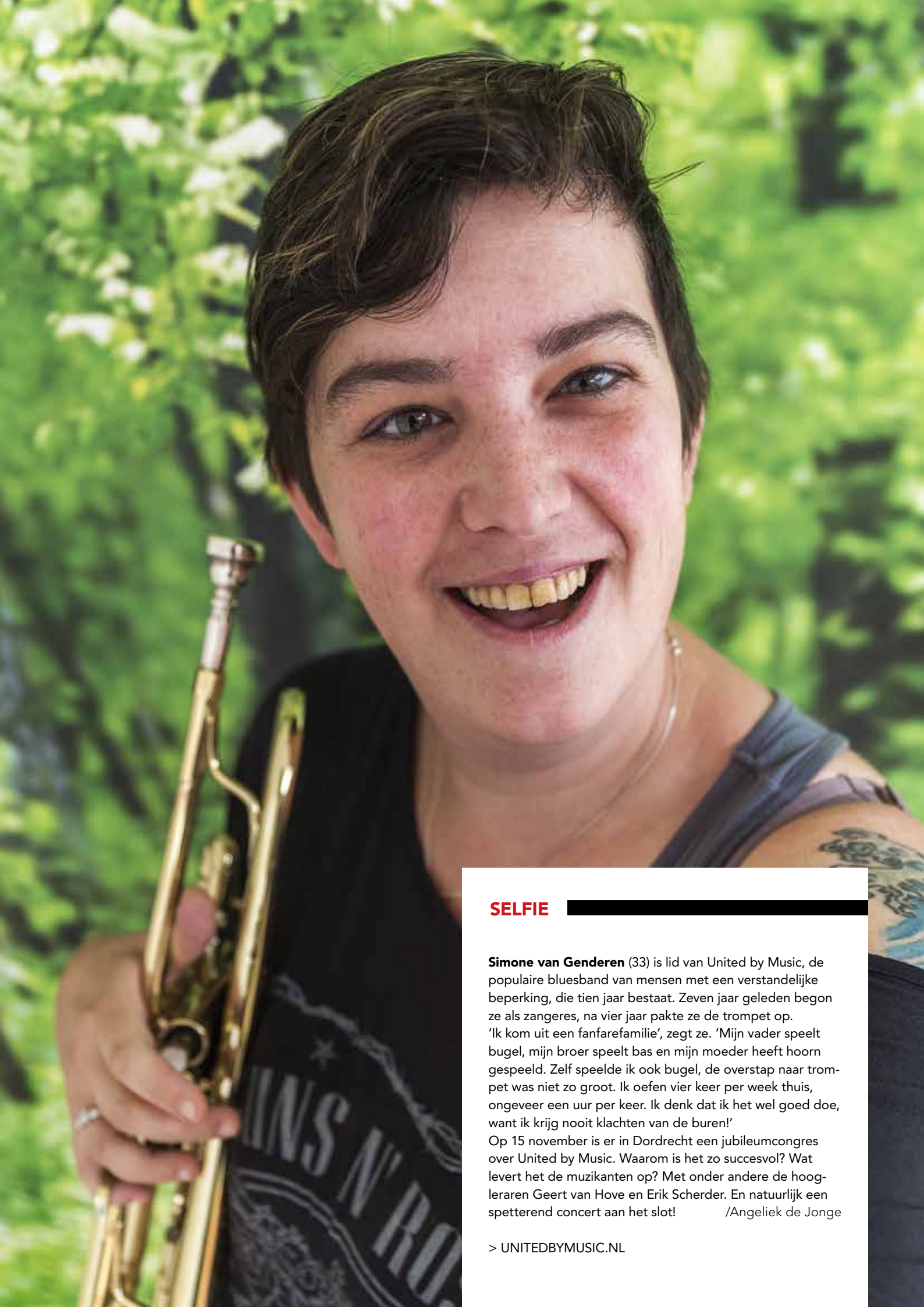
© 2017, Markant
ISSN 1384-6612

mvw
media voor vak
& wetenschap



**bohn
stafleu
van loghum**





SELFIE

Simone van Genderen (33) is lid van United by Music, de populaire bluesband van mensen met een verstandelijke beperking, die tien jaar bestaat. Zeven jaar geleden begon ze als zangeres, na vier jaar pakte ze de trompet op. 'Ik kom uit een fanfarefamilie', zegt ze. 'Mijn vader speelt bugel, mijn broer speelt bas en mijn moeder heeft hoorn gespeeld. Zelf speelde ik ook bugel, de overstap naar trompet was niet zo groot. Ik oefen vier keer per week thuis, ongeveer een uur per keer. Ik denk dat ik het wel goed doe, want ik krijg nooit klachten van de burenl'

Op 15 november is er in Dordrecht een jubileumcongres over United by Music. Waarom is het zo succesvol? Wat levert het de muzikanten op? Met onder andere de hoogleraren Geert van Hove en Erik Scherder. En natuurlijk een spetterend concert aan het slot! /Angeleek de Jonge

> UNITEDBYMUSIC.NL

onstuimige zee

de zee was chaotisch
onstuimig en onstabiel
ik vond de zee fel

onhoudbaar bijna
schijnbaar hoort dat
bij de zee

zo kan een mens
soms ook zijn
als die onrustig is

ik voel me
niet op mijn gemak
bij zo'n wilde zee



L E N