

Markant

Een andere kijk op inclusie

Welkom in het zorgpark

Peter Nouwens: 'Gaaf het niet goed met mensen met een lvb, dan gaat het niet goed met Nederland'

Historisch: zuster Gaudia en de ontdekking van autisme in Nederland



MASTERCLASS LVB IN HET SOCIAAL DOMEIN

28 NOVEMBER 2018
REEHORST, EDE

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

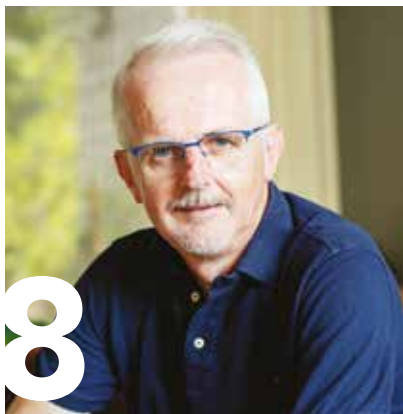
Deze dag gaan we in op vraagstukken waar jij in de praktijk tegen aan loopt

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

zorg+welzijn/congressen

MASTERCLASS
inclusief inbreng
van je eigen
casuïstiek uit
de praktijk!

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



8

INTERVIEW

Peter Nouwens

‘De gehandicaptenzorg beschouwt verslaving te vaak als bijzaak’, zegt Peter Nouwens. Hij promoveert op de ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking.

REPORTAGE

Zorgparken

Kan dat: inclusie op een instellingsterrein? Ja, bijvoorbeeld op zorgpark De Hartenberg. ‘Gewoon een wijk in een gemeente. En werk is dé weg naar inclusie.’



12



23

ACHTERGROND

Kwaliteitsagenda

In 2016 werd de Kwaliteitsagenda gelanceerd. Eerste doel: versterking van de positie van cliënten. Heeft het gewerkt? ‘Er gebeuren mooie dingen, maar vaak blijft het moeilijk een beetje vrijheid te organiseren.’



FOTO BERTUS NIJHOF
DOOR STIJN RADEMAKER



Ode aan de nieuwsgierigheid

Het begon deze zomer. In mijn vakantie las ik de nieuwe biografie over kunstenaar en onderzoeker Leonardo da Vinci (1452 – 1519). Als hij iets zag - een dier, een mens, een stad - wilde hij begrijpen hoe het werkt. Ik raakte gefascineerd door zijn nieuwsgierigheid. Waarom kan een vogel vliegen? Zouden mensen ook kunnen vliegen? Wat een krachtige drijfveer! En die past volgens mij ook goed bij de gehandicaptenzorg. In deze *Markant* lezen we het verhaal van een Nijmeegse non, Ida Frye, die in 1938 gefascineerd raakte door een jongetje dat moeite had in de omgang met anderen. Ze legde haar observaties nauwkeurig vast en droeg daarmee bij aan de beschrijving van een stoornis die zij en anderen autisme noemden. Ook lezen we het verhaal van twee jonge vrouwen, Joanneke van der Nagel en Marion Kiewik, die tien jaar geleden zagen dat verslaving bij mensen een licht verstandelijke beperking veel vaker voorkomt dan werd aangenomen. ‘Je moet leren observeren!’, zeiden ze. En samen verbonden ze de kennis van twee sectoren. Moet je jong zijn om zo’n onbevangen blik te hebben? Nee hoor, niet perse. Peter Nouwens (geboren in 1956) was in 2010 bestuurder van Prisma. Hij vroeg zich af hoe het kwam dat het aantal mensen met een lvb dat een beroep deed op ondersteuning, explosief groeide. ‘Ik dacht: wat raar!’, zegt hij nu. Toen niemand het hem kon uitleggen, besloot hij onderzoeker te worden en het zelf uit te zoeken. Of neem Martin Schuurman, al een leven lang actief als onderzoeker. Dat weerhoudt hem er niet om met een frisse blik naar begrippen als ‘inclusie’ en ‘community’ te kijken. En natuurlijk Leonardo. Pas in 1517, twee jaar voor zijn dood, voltooide hij het portret van een vrouw die Lisa heette. Dat wil zeggen, hij hield op er steeds weer iets aan te veranderen. Want eigenlijk ben je er nooit. Ook in de gehandicaptenzorg niet.

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

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN JAN DUENK 16
- MEDIA 17
- LVB EN VERSLAVING 18
- RECENSIE 22
- VALLEN EN OPSTAAN 22
- WAPPSITES 28
- KENNISPLEIN 29
- GESCHIEDENIS AUTISME 30
- MEET THE GENES 33
- COLOFON 34
- SELFIE 35
- GEDICHT 36



DE OPENING

Omhoog

Signe van de Vegte (3) komt aanrijden op haar loopfietsje, vergezeld door haar moeder en haar kleine broertje van twee maanden. Signe heeft de ziekte van Ullrich, een spierziekte, waardoor ze niet zelfstandig kan staan. Ze gaat drie ochtenden per week naar de therapeutische kleutergroep van het revalidatiecentrum Klimmendaal in Arnhem. Vandaag is het tijd om samen met ergotherapeut Maarten Wins te oefenen met de Nebulawand om zo haar spieren meer op te rekken. De Nebulawand - ontwikkeld met steun van het Technologiefonds van het NSGK - is een interactieve wand met allerlei programma's, geschikt voor alle niveaus, van jong tot oud.

Signe kent veel van de spelletjes en ze weet precies wat ze wil. Ze vindt het leuk om met de gekleurde lichtjes te tekenen, op haar knieën een trein achterna te gaan, een koe te laten loeien door hem aan te raken, naar een verhalenvertellende zon te luisteren en nog veel meer. Halverwege de sessie wil Signe weer op haar loopfietsje, zodat ze - als ze heel ver haar hand uitrekt - de ballonnen uit de lucht kan plukken.

Gedurende de oefeningen gaat Signe regelmatig even kijken bij haar broertje en na een half uurtje spelen met de Nebulawand heeft ze het weer gezien. Ze wil naar huis om te helpen met luiers verschonen, ook heel belangrijk!

IN HET NIEUWS ROLSTOELBASKETBAL

We are the champions, maar waar is de pers?



De Orange Angels na plaatsing voor de finale, die zij wonnen.
Foto Mathilde Dusol

'Een unieke prestatie', zegt bondscoach Gertjan van der Linden: bij de wereldkampioenschappen rolstoelbasketbal op zaterdag 25 augustus 2018 in Hamburg, werden de vrouwen van het Nederlands team de absolute wereldkampioen. De Orange Angels versloegen in de finale de Britten met 56 - 40.

'De meiden trainen elke week 24 uur en spelen wedstrijden door heel Europa. Ze investeren veel. De ontspanning was groot.' Nooit eerder in de basketbalwereld werd überhaupt een Nederlands team Wereldkampioen. De vrouwen hebben met deze prestatie geschiedenis geschreven.

Er is een stijgende lijn in het succes van het team: vorig jaar werden ze Europees kampioen. Van der Linden: 'Een aantal meiden is ervaren, maar er is ook verjonging geweest. Die combinatie heeft meegespeeld bij het succes. Het team kon de tegenstander goed lezen en wist zwakke plekken in de verdediging te benutten.' De focus van de Orange Angels ligt vanaf nu op de Paralympics van 2020 in Tokyo. Daar zal de ploeg zich volgend jaar bij de Europese kampioenschappen voor moeten kwalificeren.

PERS AFWEZIG

De wereldkampioenschappen rolstoelbasketbal kregen weinig aandacht van de Nederlandse pers. Van der Linden: 'Journalisten vragen mij wel eens hoe dat toch komt. Dan kets ik de vraag altijd terug: hoe komt het dat jullie weinig aandacht aan onze kampioenschappen besteden? Ook veel andere sporten hebben die

ervaring trouwens, wij zijn niet de enige. In landen als Japan, Italië en Amerika worden wereldkampioenschappen live uitgezonden op televisie. In Nederland staat het vermeld op teletekst. Niemand was op de hoogte van dit geweldig sportevenement.'

Van der Linden heeft sowieso geen al te hoge pet op van de sportjournalistiek. Hij vertelt: 'De overwinningseuforie barstte op zaterdagavond los. Op zondag vroeg een journalist: Heb je al een felicitatie van Rutte gehad? De volgende dag stond in de krant: Bondscoach teleurgesteld, geen felicitaties. Ik was helemaal niet teleurgesteld. Het was zondag, een vrije dag voor iedereen. Zo'n verhaal gaat een eigen leven leiden. Ineens was het nieuwsfeit dat ik teleurgesteld was.'

MOOIE REACTIES

Op maandag stroomden de felicitaties binnen, van het NOC*NSF, het ministerie van VWS, de minister-president en de koning. Zowel Rutte als de koning waren trots op de prestatie van het Nederlandse damesteam en keken uit naar de Paralympics in 2020. Van der Linden: 'Dat zijn mooie reacties. Je kunt merken dat ze op de hoogte zijn. Ze hebben verstand van sport en weten wat ons bezighoudt. Dat is heel mooi.'

/Riëtte Duynstee

Rectificatie

In zijn redactioneel in het augustusnummer van Markant verwijst Frank Bluimincq per abuis naar de bestuurder van SWZ in de hij-vorm. Excuus hiervoor aan Jody Cath.

CIJFER

7%

steeg in Nederland, tussen 2012 en 2016, jaarlijks de behoefte aan intensievere gehandicaptenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. En elders? Ook hier nam de behoefte flink toe: 6 procent jaarlijks in Vlaanderen tussen 2009 en 2015; 4,4 procent jaarlijks in de Canadese provincie Ontario tussen 2009 en 2014. Ook in Engeland steeg de behoefte, maar die bleef vanwege forse bezuinigingen minder zichtbaar. Oorzaken: minder geschikte banen; het onderwijs leidt onvoldoende toe naar werk; en de digitalisering bemoeilijkt het regelen van praktische zaken. Vanuit Ontario wordt ook inclusie als oorzaak genoemd: om volwaardig te kunnen deelnemen aan de samenleving, is meer ondersteuning nodig.

BRON: ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING IN INTERNATIONAAL PERSPECTIEF, SCP 2018



@TDSCHRFTMARKANT

DICK VAN DER WEERD OVER ANNETTE VAN DER PUTTEN Helemaal me eens. Ook mensen met ernstig meervoudige beperkingen hebben behoefte aan relaties en een betekenisvol leven. We spreken dan toch niet meer over een drinkmoment of een contactmoment...

PIETER ZUIDEMA Ontwikkeling is inderdaad een basisbehoefte van ieder mens. Aan ons de plicht om dit recht te vervullen.

HANS KRÖBER Snoezelen, Pokkelen en nu Bimmen? Taal kan ook vervreemden, dat is jammer en onnodig.

KENNISPLEIN Plan om arbeidsgehandicapten onder minimumloon te betalen geschrapt.

MARIANNE HEESTERMANS Gelukkig is het voorstel loondispensatie van tafel, maar de participatiewet kan pas echt werken als overheid en bedrijven meer bereidwillig en flexibeler zijn.

TAMARA VAN ARK Werk is heel belangrijk, zeker als dat niet vanzelf gaat. Mijn doel is dat mensen, met of zonder beperking, volwaardig mee kunnen doen.



Outdoor

Markant-coördinator Johan de Koning (60) heeft meer buitenlucht nodig. Help jij hem? Hij wil graag een dagje wandelen, fietsen, kanoën, zwemmen of kamperen met mensen met een beperking.

Het liefst met zijn tweeën, maar als het nodig is dat een familielid of begeleider meegaat, dan kan dat ook. Onderweg tekent hij jullie belevenissen op voor een artikel in *Markant*. Vind je het leuk om met hem op pad te gaan, of ken je iemand die dat graag zou willen? Stuur een e-mail met je idee:

JKONING@VGN.NL

Canon Autisme Nederland

Autisme komt vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking, volgens het laatste onderzoek bij 16,7 procent. Maar autisme komt ook voor bij mensen zonder verstandelijke beperking, dat weet tegenwoordig iedereen.

Toch was dat niet altijd het geval. Pas in 1960 publiceerde de Leidse kinderpsychiater Van Krevelen het eerste artikel waarin autisme niet meer als symptoom van verstandelijke beperking wordt aangemerkt, maar als losstaand gegeven. Het jaartal 1960 is daarom één van de vensters in de digitale Canon Autisme Nederland, die op 9 november wordt gepresenteerd op het jaarlijkse congres van de Nederlandse Vereniging voor Autisme.

De proefvensters maken al duidelijk hoe nieuw de eerste kennis over autisme nog is en hoe pijnlijk de misverstanden soms waren. Als syndroom werd autisme pas in 1943 beschreven door Leo Kanner.

Nog in 1967 legt een kinderpsycholoog de oorzaak van autisme bij kinderen bij het gedrag van hun moeders.

In de redactie van de canon zit onder andere de eerste Nederlandse hoogleraar autisme, Ina van Berckelaer-Onnes. Lees meer over de rol van Nederland in de ontdekking van autisme op pagina 30 van deze Markant. //JdK

> CANONSOCIAALWERK.EU

QUOTE



'Soms zie ik dat er wordt gehandeld in strijd met de wet- en regelgeving. Ik leg dan uit hoe het echt zit. Medewerkers zouden daaruit kunnen afleiden dat ik bij de IGJ werk, maar niet iedereen heeft dat in de gaten.'

ANGELA BACKX, ZUS VAN LOES MET DOWN EN SENIOR INSPECTEUR GEHANDICAPTENZORG, IN ZORGVISIE

'Zorg moet niet alleen verantwoord, maar ook goed zijn. Goede zorg is altijd aangewezen op de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger: daar moet blijken wat voor zorgontvangers goed is.'

HOUGLERAAR ANDRIES BAART IN ZORGVISIE

VGN IN HET NIEUWS > Kabinet schrapt plan loondispensatie > Veel verloop en verzuim personeel in de zorg > Meld je aan voor VGN-masterclass 'Wetenschappelijk onderzoek' > Mensen met een beperking komen moeilijker aan een baan > Onduidelijkheid rondom ondertekening zorgplan opgelost > Ziekteverzuim stijgt steeds sneller > Sterke groei aantal medewerkers in 2017 [meer op vgn.nl](http://meer.op.vgn.nl)

10 jaar Zorg voor Vrijheid

Op 18 november is het precies tien jaar geleden dat de gehandicapten-sector de intentieverklaring Zorg voor Vrijheid ondertekende. Daarom organiseren de VGN en KansPlus rond die datum een Week van de Vrijheid.

Het doel van de intentieverklaring was om het gebruik van onrustbanden terug te dringen tot uitzonderlijke situaties. Destijds werden ze toegepast bij zeven procent van de cliënten, nu bij een kwart procent.

Daarnaast moesten ook andere vormen van vrijheidsbeperking fors worden vermindert.

Tijdens de Week van de Vrijheid wordt aandacht gevraagd voor de dilemma's waar begeleiders in het dagelijks leven mee te maken hebben. Op de Facebookpagina van de campagne Wät een Vak verschijnen verhalen over die dilemma's. De VGN or-



ganiseert op 16 november een In Dialoog-bijeenkomst voor bestuurders en stakeholders. En KansPlus organiseert op 20 november een bijeenkomst voor begeleiders, waar onder andere beleidsmaker Hugo van der Wal van het ministerie van VWS spreekt over de Wet zorg en dwang. //JdK

> KANSPLUS.NL
> VGN.NL

'Er is weinig benul'

Hoe komt het, dat het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking in de zorg zo explosief toeneemt? Als bestuurder begreep Peter Nouwens niet dat zo weinig mensen hier zorgen over maken. 'Ik dacht: dan ga ik het zelf maar onderzoeken.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Op 28 september promoveerde Peter Nouwens, de vroegere bestuurder van Prisma, in Tilburg op de zorgbehoeften van mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Wat was de aanleiding voor zijn onderzoek? Nouwens: 'In 2010 viel mij op, dat mensen die een beroep doen op de zorg steeds vaker licht verstandelijk beperkt zijn. Voor Prisma, een representatieve organisatie voor gehandicaptenzorg, was dat inmiddels zo'n 75 tot 80 procent van de mensen die werden aangemeld. Een groei van zeven tot vijftien procent per jaar, bleek bij vergelijking met een aantal jaren daarvoor. Terwijl de groep mensen met een matig tot ernstige verstandelijke beperking redelijk stabiel bleef. Ik ben gaan informeren bij overheden, zorgverzekeraars, zorgkantoren en collega-instellingen: waar komt die explosieve groei vandaan? Niemand kon mij een passend antwoord geven. Ik dacht: wat raar! Gaat dit wel goed, wie stuurt hierop? Als je goede zorg wil leveren, dan moet je inzicht hebben in de achtergronden van de doelgroep. Want zo'n kentering gaat gepaard met nieuwe vraagstukken. Andere problematiek waar de sector op moet reageren, zoals drugs, alcohol, delinquent gedrag, ouderschap en schulden. Daar zag je zorginstellingen ook inderdaad mee worstelen.'

Deelden collega-zorginstellingen, zorgkantoren, verzekeraars en overheden uw zorgen?

'Helemaal niet. Zij reageerden zelfs lauw, alsof ze zich niet bewust waren van de impact die dit heeft. Ook de sector voor de gehandicaptenzorg, terwijl je verwacht dat die al zeker zou schrikken van zulke cijfers. Ik heb destijds tegen de staatssecretaris gezegd: als per jaar duizenden mensen meer een hartaanval krijgen, wordt er meteen een deltaplan Hartaanval gemaakt. Dan worden er extra ziekenhuizen geopend en programma's ontwikkeld om het aantal

hartaanvallen terug te dringen. Maar oververtegenwoordiging van deze mensen in GGZ, daklozen-, verslavings- en gehandicaptenzorg, laten we met z'n allen zomaar gebeuren. Ik maakte mij daar zorgen over. Er was geen aandacht voor de achtergrond van deze ontwikkeling. Dat is slecht voor de kwetsbare groep mensen die het betreft, voor de gezinnen waar ze uit komen, voor de buurten, de scholen, de samenleving. Toen heb ik contact gezocht met Tranzo (wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn) van de Universiteit van Tilburg. Ik dacht: als niemand dit gaat onderzoeken, dan ga ik het doen.'

Hoe komt het dat mensen zoveel vaker zorg nodig hebben?

'Voor mijn onderzoek heb ik onder andere gesprekken gevoerd met mensen met een licht verstandelijke beperking. Daar horen in Nederland ook de mensen met een zwakbegaafdheid bij. Hun verhalen illustreren hoe complex deze samenleving is. Als je een afspraak wilt maken met de gemeente bijvoorbeeld, dan kan dat alleen maar digitaal. Bij instellingen die je telefonisch kunt benaderen, krijg je een keuzemenu. Een vrouw vertelde hoe ze haar uiterste best deed om op haar telefoontje de juiste keuze te maken. Eenmaal gelukt, kreeg ze geen medewerker aan de lijn, maar hoorde ze instructies voor het vervolgmenu. De samenleving wordt steeds ingewikkelder en het dendert maar door. Een jongen vertelde mij dat hij zeven telefoonabonnementen had afgesloten, want er stond "nul euro" bij de prijs. Toen bleek dat het wél geld kostte, gooide hij er een paar in het Wilhelminakanaal. Was hij daar alvast vanaf. In mijn onderzoek leg ik geen causale verbanden, maar ik zie sterke overeenkomsten tussen de onderzoeksresultaten en de levensverhalen. In deze wereld moet je in staat zijn om complexe processen te duiden en adequaat te reageren. Wie dat niet kan, valt buiten de boot. Deze mensen ervaren daardoor veel levensstress. Ze worden in toenemende mate overvraagd.'

Vroeger hadden deze mensen misschien veel vaker een normale baan?

'Dat klopt. Ze waren niet in staat om een school af te maken, maar konden wel goed met hun handen werken. Of ze deden eenvoudig repeterend werk, werk dat nu naar lagelonenlanden is geëxporteerd. Voor deze groep is het onderwijs ook niet meer passend. Jongeren die op het laagste niveau worden opgeleid krijgen pas een diploma als ze ook achter een bureautje uit boeken kunnen leren. Veel jongeren die dat niet kunnen, ontnemen je de kans op >>



een volwaardig werkzaam leven. Voor mijn onderzoek sprak ik een man die altijd hulpje was geweest op een boot. Hij werd ge-
waardeerd en had een dagritme. Totdat de schipper overleed. De
man verloor zijn baan en daarmee zijn houvast. Hij sloep op de
kade en begon te drinken. Vergis je niet, zo gaat het vaak. Massa-
ontslagen die disbalans brengen in levens die jarenlang redelijk
op de rails stonden. Een ingrijpend overlijden, een scheiding.
Alle structuur verdwijnt, en dan pas blijkt dat iemand een licht
verstandelijke beperking heeft.'

**Voor uw promotieonderzoek hebt u de kenmerken bestu-
deerd van mensen die een beroep doen op de gehandicap-
tenzorg en hebt u hun achtergrond in kaart gebracht. Wat
kunt u concluderen?**

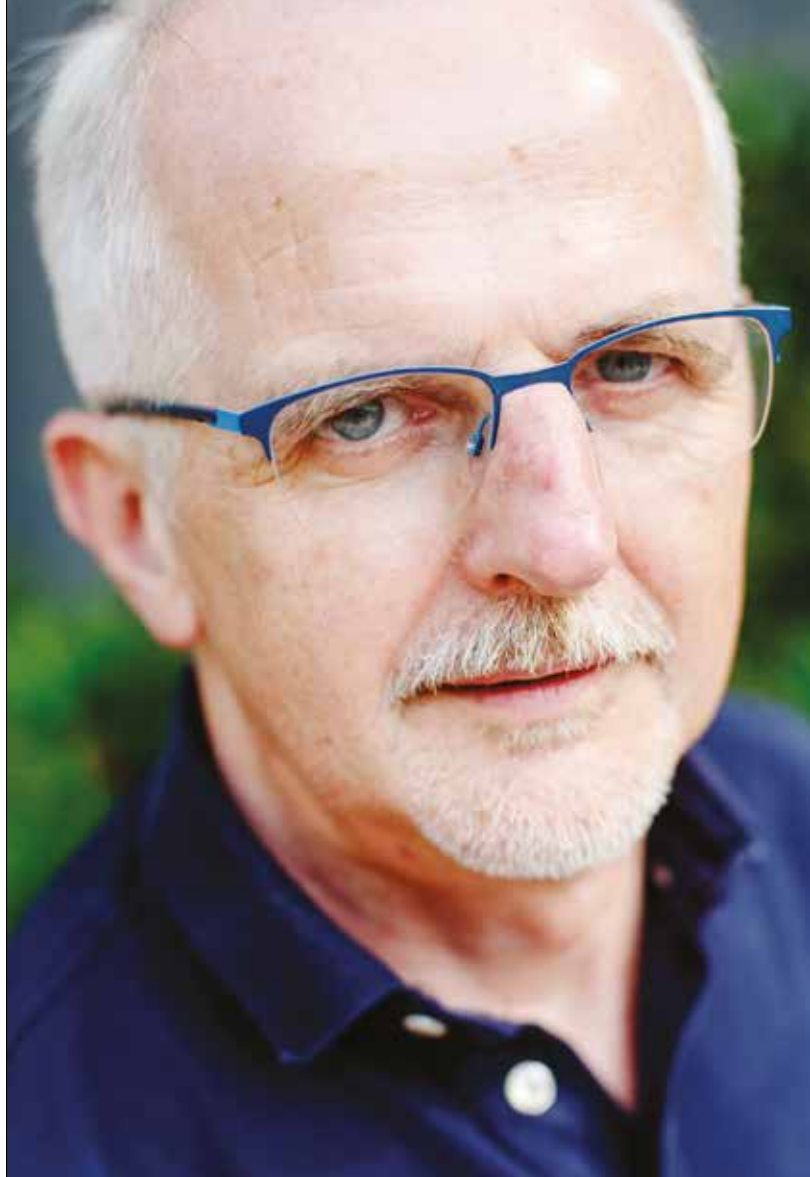
'Ik deed het onderzoek bij 250 mensen die werden aangemeld bij
Prisma. Ik wilde weten: waarop lopen ze vast, in welke netwer-
ken functioneren ze, welke hulp hebben ze tot nu toe gehad? Ik
heb 314 variabelen in kaart gebracht: persoonlijke kenmerken,
familie- en gezinskenmerken en omgevingskenmerken. Later
heb ik hieruit veertien variabelen geselecteerd waarvan bekend
is dat ze een grote impact hebben op de ontwikkeling. Wat ik
vooral concludeer is dat je deze groep niet onder één noemer
kunt scharen. Met behulp van een statistisch programma heb
ik vijf categorieën kunnen onderscheiden. Het heeft geleid tot
vijf profielen die significant van elkaar verschillen. Ik zie in de
toekomst specifieke ondersteuningslijnen voor deze profielen.
Pathways waarlangs deze mensen hulp krijgen.'

Welke profielen onderscheidt u?

'Jongeren uit profiel 1 kunnen met een beperkt aantal uren
ondersteuning per week een mooi leven leiden. Hier en daar zie
je wat autisme. Ze komen meestal uit een stabiel gezin met com-
petente ouders. Een passende ondersteuningslijn is bijvoorbeeld:
ben beschikbaar als het nodig is. Jongeren in profiel 3 groeien
op in een gezin met een harde opvoedingsstijl. Ze hebben het
materieel slecht, zijn ondergestimuleerd en vaak mishandeld
of seksueel misbruikt. Deze groep vraagt om een heel andere
ondersteuningslijn: wees alert en bescherm het kind. Profiel 5
bestaat vooral uit mannen met complex probleemgedrag. Ze heb-
ben geen dagbesteding, van hen is honderd procent verslaafd.
Hier moet je in elk geval die verslaving aanpakken. Dat gebeurt
nu nog te weinig, de gehandicaptensector beschouwt verslaving
te vaak als bijzaak. De twee overige profielen zitten er qua ken-
merken tussen deze drie in. Begrijp me goed, deze profielen zijn
niet bedoeld om mensen in hokjes te stoppen, maar om meer
begrip te krijgen voor wat er speelt en wat ze nodig hebben.'

**Speelt het verschil tussen een licht-verstandelijke beperking
(IQ 50-70) of een zwakbegaafdheid (IQ 70-85) een rol?**

'Het is een aanbeveling uit mijn onderzoek: maak onderscheid
tussen die twee groepen. Want de grootste problemen vind je
bij mensen onder de noemer zwakbegaafd. Ze worden vaker
blootgesteld aan negatieve levensfactoren. Ze zijn *streetwise* en
willen meedoen. Een groot deel van hen is beïnvloedbaar, kan



PETER NOUWENS

Geboren op 5 juni 1956 in Goirle

- 1977 - 1980 Leerling-verpleegkundige en verpleegkundige
- 1980 - 1986 Therapeutisch medewerker Huize Assisië
- 1986 - 1989 Orthopedagoog Kinderrevalidatiecentrum
Charlotte Oord
- 1989 - 1996 Orthopedagoog en hoofd behandeling en
begeleiding Huize Assisië
- 1996 - 2008 lid Raad van bestuur Prisma
- 2008 - 2015 Voorzitter raad van bestuur Prisma
- 2012 - heden science practitioner Tranzo, University of Tilburg
- 2015 - heden Adforto, voor advies aan langdurige zorg
- 2015 - heden lid raad van toezicht Reinier van Arkelgroep (GGZ)
- 2016 - heden lid raad van toezicht Zuidwester

verlokkingen niet weerstaan en heeft weinig informele steun.
Als ze vanwege bijkomende problemen vastlopen, kan de groep
een beroep doen op de gehandicaptenzorg. Maar het is niet de
doelgroep waarvoor de gehandicaptenzorg ooit is opgericht. En
mind you, het is een grote groep: 2,3 of 2,5 miljoen, gebaseerd op
schattingen van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Als het met
hen niet goed gaat, gaat het met Nederland niet goed.'

Dat is pakweg één op de acht Nederlanders.

'Het grootste deel van hen heeft zich altijd redelijk kunnen
redden, en nog steeds. Maar er is iets gaande. In de GGZ is 23

'En mind you, het is een grote groep. Als het met hen niet goed gaat, gaat het met Nederland niet goed'

procent van de klinische populatie met een ernstig psychiatrische aandoening licht verstandelijk beperkt. In de forensische zorg gaan percentages rond van 30 tot 40 procent. Daklozenopvang: 25 tot 40 procent. De jeugdzorg, de verslavingszorg, schuldsanering en zo kun je doorgaan. Enorme aantallen mensen die het niet zelfstandig redden. Die problemen hebben of veroorzaken. Vaak weten de instanties niet dat er sprake is van een verstandelijke beperking. Daardoor ontbreekt er een essentieel onderdeel in de zorg voor hen. De therapie slaat niet aan, de zorg is niet effectief. Mensen die aangemeld worden bij de VG-sector zijn gemiddeld 25 jaar. Uit mijn onderzoek blijkt ook dat de zorg tot die tijd niet aansluit bij de vraag. Deze was inadequaat, suboptimaal.'

Wat is uw advies aan partijen zoals jeugdzorg, daklozenopvang, verslavingszorg en de GGZ?

'Besef dat een groot deel van de mensen onder jouw hoede mogelijk licht-verstandelijk beperkt is. Die boodschap is ook gericht aan huisartsen en leerkrachten. Er is een goede screeningstest beschikbaar: de SCIL (SCreener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking). Ook belangrijk is dat je de communicatie afstemt op het niveau en programma's aanpast. Ga samen met andere professionals om de doelgroep staan. Huisarts, GGZ, VG-zorg, verslavingszorg, gemeente, leerkrachten, politie. Een *public health benadering*, gericht op vroegtijdig signaleren en preventie. Dat gebeurt tot nu toe nog veel te weinig. Ook bij de consultatiearts moet meer focus komen op risicogezinnen met bijvoorbeeld huurachterstanden en schooluitval. Nu nog gaat er veel aandacht naar de autonome zelfredzame jonge gezinnen die het op eigen kracht ook uitstekend redden.'

Wat is uw advies aan de VG-zorg?

'De sector is van goede wil, maar er zijn aanloopproblemen. Nog vaak klinkt het adagium: bij een licht verstandelijke beperking volstaat lichte zorg. Dat was wellicht vroeger zo, toen vooral mensen uit beschermde milieus tot de doelgroep behoorden. De mensen die ik in mijn proefschrift heb beschreven in profiel 1. Maar de tijden zijn veranderd. Bij een licht verstandelijke beperking kunnen zich forse en zeer complexe bijkomende problemen voordoen die de zorg ingewikkeld maken. Een van de stellingen in mijn proefschrift luidt: effectieve zorg is de meest efficiënte zorg. Mijn advies is dan ook: zorg dat je effectieve zorg levert. Breng differentiatie aan in de doelgroep en ontwerp ondersteuningslijnen per profiel. Nogmaals, niet om mensen in een hokje te stoppen, maar om ruimte te maken voor maatwerk. Werk samen met andere disciplines en sectoren en creëer informele steunstructuren die om een cliënt staan. Een oom of tante die bereid is om een steuntje in de rug te zijn. Dat is heel belangrijk.'

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-span-diensten. 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

Hebt u het vertrouwen dat we de groep in de nabije toekomst beter kunnen bieden wat ze nodig hebben?

'De overheid is met een interdepartementale werkgroep bezig om eindelijk op hen te focussen. Ze willen weten wat de doelgroep nodig heeft. Dat is een goede stap. Maar bij één van die trajecten bedenkt men scenario's waarin twintig procent minder geld wordt uitgegeven aan deze zorg. Dus nog vóórdat we een goed beeld hebben van de doelgroep, voordat we *feeling* hebben ontwikkeld, gaan we besparen. En dan denk ik: hier gaan we verkeerd. Het is een kortzichtig antwoord. Daarnaast: tel eens alle huidige kosten bij elkaar op - uitkeringen, zorg, buurtoverlast - dan praat je over megabedragen. Als je die ter beschikking stelt aan passende ondersteuning, dan maak je al grote stappen. Maar er is weinig benul, ook bij gemeenten. Laatst vroeg een wethouder sociale zaken aan mij of ik bij Prisma leegstaande panden wist voor huisvesting van Polen, Roemenen en Bulgaren die bij bol.com inpakwerkzaamheden deden. Ik dacht: wat is dat nou voor een rare vraag. Ik heb gezegd dat ik geen huisvesting heb, maar wel heel goede arbeidskrachten met een licht-verstandelijke beperking.'

Op 28 september 2018 promoveerde Peter Nouwens aan de Tilburg University. In zijn proefschrift *United by diversity, profiles and support needs of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning* beschrijft hij de karakteristieken, profielen en zorgbehoeften van mensen met een licht-verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Bestellen via tilburguniversity.edu. Een boek met levensverhalen van mensen met een lvb werd in beperkte oplage verstrekt tijdens een symposium voorafgaand aan de openbare verdediging van het proefschrift.

Meer informatie pnieuwens@adforto.nl.



Bertus Nijhof werkt op de boerderij, waar ook kinderfeestjes worden gehouden.

Meedoen in de mini maatschappij

Voor inclusie hoef je niet in de wijk te wonen. Sterker nog: inclusie kan ook prima op een zorgpark. Op De Hartenberg in Wekerom bijvoorbeeld. Daar zijn ze al een heel eind op de goede weg, blijkt uit onderzoek.

DOOR RIEKE VEURINK | FOTO'S STIJN RADEMAKER

Als of je een bijenkorf ziet, of een mierenhoop. Zo is het als je zorgpark De Hartenberg in Wekerom bezoekt. Elektrische auto's rijden rond met boodschappen of afval, de was wordt gevouwen, de aardappels worden geschild, de dieren gevoerd. En dat allemaal door cliënten van 's Heeren Loo. 'Van de ruim tweehonderd mensen met een beperking die hier wonen, leveren er zeker honderdtachtig een bijdrage aan de minimaatschappij op het park', vertelt regionaal stafmedewerker Bart de Leeuw. Hij was tot voor kort manager dagbesteding, en is nu verantwoordelijk voor het inrichten van de meeste werkactiviteiten hier.

De Leeuw: 'Een aantal jaren geleden was het idee dat iedereen in de maatschappij moest wonen en terreinen als deze teruggegeven zouden worden aan de natuur. Toen bleek dat sommige mensen toch meer de beschutting nodig hadden, zijn we dit terrein verder gaan ontwikkelen.' Dat deed 's Heeren Loo volgens twee uitgangspunten: een zorgpark is ook gewoon een wijk in een gemeente, en werk is dé weg naar inclusie.

EIGEN POSTCODES

Zo vroeg regiodirecteur Anke Visserman toen ze zes jaar geleden aantrad, meteen aan de gemeente Ede of het park straatnamen, postcodes en huisnummers kon krijgen. 'We wilden dat De Hartenberg een levendige dorpskern werd. Dat begint met straten en nummers zoals in elke wijk.' Visserman liet ook een inlegvel toevoegen aan het huis-aan-huisblad met de mededeling 'De Hartenberg nodigt u uit'. Het theehuis op het terrein werd toegevoegd aan de rustpunten in het fietsnetwerk van de ANWB en er kwam een Klompenpad dwars over het terrein. Het was het begin van steeds meer verbinding tussen het park en de andere inwoners van de ge-

meente. Er is een klimbos en de kinderboerderij is een bestemming voor kinderfeestjes. Ook komen mensen uit de omgeving naar de tandartsen op De Hartenberg.

VEILIGE PERSCONTAINER

Terug naar het werk: wat je zelf kunt, doe je zelf, is het adagium op De Hartenberg. De Leeuw: 'En het is aan ons de voorwaarden zo te scheppen, dat mensen ook daadwerkelijk iets kunnen.' Neem het afval. De klike's werden vroeger geleegd door een afvalverwerkingsbedrijf. Dat moest toch anders kunnen, dachten ze op De Hartenberg. En dus maakten ze een eigen milieustation, inclusief perscontainer. De Leeuw: 'We hebben de bediening aan laten passen. Hij werkt nu alleen, als je twee handen gebruikt. Zo zorgen we ervoor dat cliënten niet met hun handen in de knel kunnen komen.' Eric Maarschalkerweerd is een van de medewerkers op het milieustation. Hij zorgt ervoor dat de andere cliënten die met elektrische auto's de klike's brengen, deze ook netjes legen. 'Aânvegen, zeg ik dan. Anders wordt het een rommeltje. In het weekeinde werk ik niet, en als ik dan op maandag terugkom, ga ik altijd eerst weer alles vegeen. Het moet er gewoon netjes uitzien.' En dat doet het. Ook mooi meegenomen: door zelf te doen wat zelf kan op afvalgebied wordt jaarlijks 24.000 euro bespaard.

IDEALE COMBINATIE

Onafhankelijk onderzoeker Martin Schuurman deed in 2017 onderzoek naar inclusie op De Hartenberg en het zorgpark van 's Heeren Loo in Ermelo. Conclusie: beide parken zijn zeer op de goede weg. Schuurman: 'Het zijn voorzieningen met veel energie, waarbij de energie de goede kant op gaat: die van de ideale combinatie van bescherming van kwetsbare mensen én meedoen.' En dat mee-



Carline Huiting en Dave Fontein werken bij Albert Heijn op het zorgpark.

doen, dat is waar inclusie om gaat. 'Inclusie is een situatie waarin er voor iemand geen obstakels zijn om mee te doen. Voor inclusie zijn drie dingen nodig. Het eerste gaat over de mogelijkheid tot participatie. Het recht op onderwijs, werk, dat behoort hiertoe. Het tweede heeft te maken met de mogelijkheid om je sterke kanten te laten zien, om sociaal betekenisvolle rollen te vervullen. En het derde gaat over ondersteuning vanuit de leefgemeenschap. En die ondersteuning is in een leefgemeenschap als De Hartenberg essentieel.'

Want voor de goede orde: volgens Schuurman is het een misvatting dat inclusie altijd over de maatschappij als geheel moet gaan. 'Zo hebben wij het woord community uit het VN-verdrag altijd vertaald. Maar daar is iets mis mee. Een community kan net zo goed een straat of een wijk zijn, zelfs een gezin is een community. Dat het zo lang zo groots vertaald is, heeft ook echt een negatief effect gehad. Inclusie zou per definitie niet mogelijk zijn op een instellingsterrein. In het periodieke NIVEL-onderzoek over inclusie worden ook gewoon vragen overgeslagen bij mensen die op een instellingsterrein wonen. Bijvoorbeeld: Hoe is de relatie met uw burens? Alsof je op een terrein geen burens zou hebben.' Juist als je het jezelf toestaat op een andere manier te denken over de schaal, wordt er heel veel mogelijk volgens Schuurman: 'Er komt zoveel energie vrij, en er is zo veel dat leuk is om te bedenken.'

EIGEN RAMEN WASSEN

Dat herkent De Leeuw: 'We denken bij alles: hoe kunnen we daar zelf iets mee doen? En dan blijkt er heel veel te kunnen.' Zo heeft De Hartenberg een eigen linnencentrale, waar cliënten de was die extern gedaan wordt, opvouwen en daarna bezorgen bij de woningen. 'We zijn nu ook aan het kijken naar de glasbewassing. Dit wordt nu gedaan door een schoonmaakbedrijf. We hebben hen gevraagd een aantal van onze cliënten te leren hoe ze ramen moeten wassen. Dan beginnen we bijvoorbeeld bij het activiteiten-

centrum. Als het werkt, breiden we het verder uit. Met het schoonmaakbedrijf hebben we afgesproken dat zij alleen nog wassen wat ons zelf niet lukt.'

Want dat is ook een belangrijk uitgangspunt: alles moet goed gebeuren. Zo is de organisatie door de hele wet- en regelgevingmolen over hygiëne geweest, voordat besloten werd dat cliënten prima zelf de ballen uit de snoezelruimte konden wassen. En zo zit er een echte Albert Heijn-dependance op het terrein (inclusief muisvrije maatregelen) en heeft de begeleider die op de boerderij werkt, de opleiding boerderijbeheerder gedaan. Bertus Nijhof werkt ook op de boerderij. 'Mooi hè? Hout.' En hij wijst naar een keurige stapel brandhout. 'Voelen', zegt hij en hij geeft een blok. 'Bijna klaar.'

MINDER GEDRAGSPROBLEMEN

Voor Raymond Tuinstra is De Hartenberg een uitkomst van formaat. 'Ik woonde eerst in Twente, maar daar ging het niet goed. Ze gingen me overschatten. Hier niet. Hier werk ik gewoon. Wijdbeens staat hij, getraind de armen achter de rug. Als een marinier. 'Ik ben gek op defensie.'

Kilo's afvallen, überhaupt uit bed komen, minder gedragsproblemen: het werken en actief bezig zijn heeft op veel cliënten een gunstig effect. Hoe klein ook. Sjaak van Groningen is begeleider op een onlangs gerenoveerde woning. Daar wonen mensen met een ernstige verstandelijke beperking en autisme. 'We bieden hier integrale begeleiding aan cliënten die daar baat bij hebben. Zij hebben de hele dag dezelfde begeleiders om zich heen en komen daardoor beter tot hun recht. En omdat er hier op het park zoveel te doen is, hebben cliënten veel mogelijkheden. Daarnaast helpen ze ook mee met taken in huis. Brengen we samen het papier weg, of halen we boodschappen.' Zijn collega Geurtje Rook van de Bunt vult aan: 'Ook hier geldt: zelf doen wat je zelf kunt. We hebben nu een brievenbus bij de woning. Cliënten halen die zelf leeg en



Egi Mannee haalt vuilnis op: door zelf te doen wat kan wordt op afvalgebied jaarlijks 24.000 euro bespaard.

'Het is een misvatting dat inclusie altijd over de maatschappij als geheel moet gaan. Zo hebben wij het woord community uit het VN-verdrag altijd vertaald. Maar daar is iets mis mee'

verdelen de post onder hun huisgenoten. En we zien dat hen dat goed doet.'

Dat onderschrijven de ouders van Tim Slijkhuis, een van de bewoners. Jaap Slijkhuis: 'Tim is nu 25, hij is op zijn achttiende het huis uit gegaan, naar een woning in een reguliere wijk met ondersteuning van 's Heeren Loo. Hij had iets van dertien begeleiders, en het punt met Tim is: hij heeft vastigheid nodig. Hij werkte op een boerderij, dat vond hij op zich heel leuk. Maar wel wéér met andere begeleiders. Binnen drie maanden was hij al zijn veiligheid kwijt. Toen heb ik gezegd: we halen hem daar weg. Tim woont nu op De Hartenberg en hier is het fantastisch. Dat meen ik echt. Hij heeft vaste begeleiders met wie we heel goed kunnen overleggen, en nu in die nieuwe woning met meer eigen ruimte is het helemaal geweldig. Een keer in de drie weken is hij een weekeinde bij ons. Dan breng ik hem op zondagavond terug. Nu begint hij op zondagochtend al: wanneer ga ik naar huis? Dat emotioneert me gewoon als vader: dat hij Wekerom als zijn thuis ziet. Dat wil je natuurlijk het allerliefst.'

ANDERE MUZIEK

Dat deze manier van leven goed doet, zorgt er ook voor dat mensen van buiten de gehandicaptensector naar De Hartenberg komen. Zo is er een woning voor Kortdurende Observatie en Behandeling voor mensen die het tijdelijk niet redden in de maatschappij. De Leeuw: 'En dat brengt weer mooie dingen met zich mee. Vaak zijn het mensen met een licht verstandelijke beperking en GGZ-problematiek. Als die naar de soosavond komen, vragen ze heel andere muziek aan dan de andere bewoners. En dat is voor beide groepen hartstikke leuk.'

Behalve opvang voor mensen die het tijdelijk niet redden, is De Hartenberg ook een plek voor mensen die een taakstraf hebben vanuit de reclassering. De Leeuw: 'Een van die mannen was dakdekker. Hartstikke mooi. Die heeft echt een prachtig dak op de paardenstallen gelegd. Wij blij. Hij blij.' En dan is er nog een hele opleidingspoot. De Academie voor Zelfstandigheid is op het park gehuisvest. Jongeren met een licht verstandelijk beperking halen er hun startkwalificatie, er komen leerlingen van het ROC en kinderen van Kansrijk SO. Dat is een samenwerking tussen het speciaal onderwijs en De Hartenberg.

GRENZEN STELLEN

Al die kleine dingen samen, maken De Hartenberg tot een inclusieve mini-maatschappij. Regiodirecteur Anke Visserman: 'Dat het blijft werken, heeft te maken met de manier waarop we het hier managen: 'We zoeken steeds naar de juiste balans tussen zorg en bedrijvigheid. Ook buiten het terrein. Sommige cliënten van De Hartenberg werken bijvoorbeeld bij de Albert Heijn of bij de publieksboerderij in Ede, die jaarlijks 60.000 bezoekers trekt. De gemeente wil dat de boerderij zeven dagen per week open is. Daar werkten we graag aan mee, maar dan moet er wel subsidie bij. Dit mag niet ten koste gaan van geld voor cliënten. We vragen ons bij alles af: helpt het ons om het leven van cliënten te verrijken? En als

>>



Raymond Tuinstra: 'Ik woonde eerst in Twente, maar daar ging het niet goed. Ze gingen me overschatten. Hier niet. Hier werk ik gewoon.'

dat niet zo is, stoppen we ook weer. We hebben een keer een wandeltocht over het terrein gehad, zat het theehuis stampvol. Cliënten konden het niet aan. Op zo'n moment zeggen we: dat doen we niet weer. En daar is niks gek aan. Bij jou of mij in de straat kan ook niet alles.' Een ander punt is de verbinding met de omgeving. 'We investeren veel in PR en goede contacten. Als wij willen dat mensen De Hartenberg als een gewone wijk zien, moeten ze ook weten wat er gebeurt. En we overleggen vaak met de gemeente. Die ziet ons als talent experience center. Waar mensen - ook niet-clients - kunnen ontdekken waar hun talent ligt, en daar verder in komen. Dat idee is natuurlijk geweldig. Net zoals het ontmoetingscentrum dat we nu realiseren in de voormalige kerk. Cliënten kunnen er in hun vrije tijd naar een film of theatervoorstelling kijken, een kerkdienst bijwonen of lunchen. Het biedt ook ruimte aan driehonderd mensen van buiten voor vergaderingen, studiedagen, noem maar op. En er kunnen straks zo'n tachtig mensen dagbesteding krijgen. Dat zijn mooie combinaties.'

Een verkorte versie van het onderzoek van Martin Schuurman is gratis te downloaden. Momenteel doet hij vervolgonderzoek op de zorgparken in Wekerom en Ermelo. Dit leidt volgend jaar tot een systematische handreiking voor de inrichting van de context van inclusie.

> KALLIOPECONSULT.NL



JAN DUENK

Verbinding

Toen ik bij Abrona kwam werken, werd mij in de sollicitatieprocedure gevraagd of ik de organisatie *toekomstproof* kon maken. Een uitdagende vraag, want wie kent de toekomst? Ik voelde mij aangesproken en uitgedaagd op mijn leiderschap. Vol enthousiasme ging ik aan de slag en in 2015 was Abrona klaar voor de toekomst.

Leiderschap was nodig om visie (waar gaat het naar toe?) te vertalen naar strategie (hoe gaan we dat organiseren?) en daarbij de verbinding tussen cliënten, familie, vrijwilligers en medewerkers te behouden. Het was hard werken en we beschikten over veel individuele kwaliteiten. Ik realiseerde me echter al snel dat het niet om het individu en zijn kwaliteiten gaat, maar om het collectief. En dan komt het op verbinden aan.

Er kwam veel energie los om de beoogde veranderingen te willen bereiken. Ik ging er voor! Het gehele proces was enerverend en ingrijpend, maar gaf mij ook een kick! De euforie werd echter wel verstoord door opvattingen over de gekozen tactiek, om maar eens in sporttermen te spreken. Er was ook kritiek. Dat riep mijn irritatie op en ik ging nogmaals uitleggen waarom we voor deze tactiek hadden gekozen. Ik wilde de ander overtuigen. Ging ik voor mijn gelijk? Ik luisterde wel, maar hoorde ik de ander ook? Ging het bij de ander om gelijk krijgen of vooral om gehoord worden? Maakte ik nog verbinding? Het was een intensieve en soms ook verwarrende periode. Toonde ik nog leiderschap?

Ik ben als persoon niet extravert, hoeft niet per se het hoogste woord te hebben, maar als het moet, dan sta ik er wel. Dat weten anderen ook. Ik heb ervaren dat ik in mijn euforie ook kwetsbaar ben en gevoelig voor kritiek. Een indringende ervaring. Deze ervaring heeft mij laten zien hoe moeilijk het is om dichtbij je eigen stijl te blijven en rust te bewaren. Verbindingen maken is hard werken. Openstaan voor kritiek en feedback doet soms pijn.

Leiderschap: ik ben daar heel bewust mee bezig. Ik ervaar dat ik elke keer weer leer. Juist door in verbinding te blijven, kan ik ook mijn leiderschap ontwikkelen. Veranderingen, maar niet zonder verbinding. Een leven lang leren!



SPELLETJES

Download een vel met regenwormen van speelsbrein.nl, knip de wormen uit en verstop ze in een zandbak, maar laat wel kop of staart boven het zand uitsteken. Gewapend met een schepje en emmer kan je kind de wormen gaan zoeken. Dit spel valt in de categorie ‘aandacht’. Kinderen leren hiermee hun aandacht te richten. Waarnemen en geheugen zijn de andere categorieën waarvoor de auteur spelletjes bedacht. Deze zijn speciaal ontwikkeld voor kinderen met kwetsbare hersenen en hersenschade door ziekte of vroeggeboorte. Naast spelletjes bevat dit speels vormgegeven boek ook achtergronden over ontwikkeling van de hersenen en de belangrijkste hersenfuncties. De spelletjes in dit boek zouden tot de dagelijkse routine moeten gaan behoren, net als een verhaaltje lezen voor het slapen gaan.

Marleen van der Wees, *Speels brein, Als de hersenen van je kind extra aandacht vragen*. Utrecht Breindok 2018. ISBN 978-94-92649-04-1. Prijs 19,95.



STIL STAAN

Inge Lemke kreeg pas op 45-jarige leeftijd de diagnose autisme. Dit gaf veel onbegrip en zelfs verontwaardiging in haar omgeving. Dat het autisme bij haar zo lang onder de radar bleef, heeft te maken met haar vrouw-zijn, schrijft Lemke. Vrouwen en meisjes zijn een onderbelichte groep in het autismespectrum. Een belangrijk ander thema dat ze aansnijdt in haar essays is uitval in het onderwijs van mensen met autisme. Dat belemmert hun inclusie in de maatschappij. Maar mensen met autisme zijn tevens ‘leermeesters met een gevangen stem’: door hun autisme houden ze de samenleving een confronterende spiegel voor. De teksten van Lemke zijn een oproep om even stil te staan en de tijd te nemen om te verwerken, analoog aan de vertraagde informatieverwerking die mensen met autisme ervaren.

Inge Lemke, *Leermeesters met een gevangen stem, Essays over autisme*. Oud-Turnhout Gompel & Svacina 2018. ISBN 978-94-6371-020-6. Prijs 14,90.



VRIJWILLIGERS

Afscheidsangst - het is een veel voorkomend verschijnsel bij vrijwilligersorganisaties. Dit probleem doet zich voor als een organisatie vindt dat een vrijwilliger weg zou moeten, maar geen afscheid durft te nemen uit angst geen vervanger te kunnen vinden. Advies in dit boek is: neem afscheid. En laat je verrassen. Nog vaker komt het voor dat vrijwilligers zelf snel willen vertrekken, de beruchte draai-deurvrijwilliger. Hen moet je het makkelijk maken om altijd weer terug te kunnen keren. Het hoofdstuk ‘Afscheid nemen’ staat heel toepasselijk aan het eind van het boek. De bladzijden daarvoor ging het over het fenomeen vrijwillige inzet, motivatie managen, vrijwilligersbeleid en werken met vrijwilligers. Binden en boeien van vrijwilligers, dat is eigenlijk de belangrijkste taak van de vrijwilligersorganisatie.

Willem-Jan de Gast en Ronald Hetem, *Basisboek vrijwilligersmanagement, Aansturen, begeleiden en ondersteunen*. Bussum Coutinho 2018. ISBN 978-90-469-0606-4. Prijs boek mét toegang website 24,50.



INNOVATIE

Een app als coach voor mensen met autisme, beeldbellen om contact met je begeleiders te onderhouden, een operatierobot. Technologie in zorg en welzijn is al niet meer weg te denken. Het ministerie van VWS heeft e-health als speerpunt op de agenda staan en stimuleert het werken met technologie. Toch zijn er ook schaduwzijden: hoe zit het met de privacy en de verschraving van intermenselijk contact? Dit boek nodigt professionals uit om aan de slag te gaan met zorgtechnologie. Zij kunnen hiermee het verschil maken in het leven van anderen. Het gaat niet over specifieke technologieën, maar over innovatie in het algemeen, het bedenken, adopteren en accepteren van technologie. Het zit pas in het hart van zorg en welzijn als het goed aansluit bij de mens.

Bram Wicherink, *Tussen kwetsbaarheid en kracht, Technologie in het hart van zorg en welzijn*. Bussum Coutinho 2018. ISBN 978-90-469-0588-3. Prijs boek mét toegang website 24,50.

De vrolijke wetenschap

Twee vrouwen uit twee disciplines kwamen er tien jaar geleden achter: de combinatie van een licht verstandelijke beperking en verslaving komt veel vaker voor dan gedacht wordt. Samen raakten ze er niet over uitgepraat en zetten ze een vakgebied op de kaart. 'Wat het extra lastig maakt, is dat er een stigma op ligt.'

DOOR **TJITSKE LINGSMA** | FOTO'S **ALEID DENIER VAN DER GON**

Joanneke van der Nagel strekt zich even uit op de enorme cognackleurige leren loungebank die in de ontvangstzaal van het stadion van FC Twente in Enschede staat. Tegenover haar zit orthopedagoog generalist Marion Kiewik op een kubus.

Zojuist hebben ze ieder een presentatie gegeven tijdens het symposium van zorginstelling Avelijn over tien jaar onderzoek en ontwikkeling in de verslavingszorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Samen hebben Kiewik en Van der Nagel dit vraagstuk op de kaart gezet. Het begon met een patiënt die Kiewik wilde doorverwijzen vanuit Avelijn, een instelling in Borne en omstreken die zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking of lage sociale redzaamheid. Zo kwam ze weer in contact met psychiater Van der Nagel, verbonden aan Tactus, een instelling voor verslavingszorg. De twee herinneren zich nog hoe ze vanaf het koffiezetapparaat de gang inliepen en niet uitgepraat raakten over de kwestie die hen allebei zo bezighield en waar zo weinig over bekend was. Er was een persoonlijke klik - ze zijn bevriend geraakt en noemen elkaar Miep (Van der Nagel) en Truus (Kiewik) - en een grote passie voor het onderwerp waar weinig

over bekend was. Een paar dagen later schreven ze op een terrasje een projectvoorstel voor een studie naar hoe vaak die combinatie LVB en verslaving voorkomt en de behandelmethodieken die de zorg en hulpverlening toepassen.

KAMERVragen

Ook de politiek boog zich op dat moment over het vraagstuk. 'De toenmalige minister had in antwoord op Kamervragen gezegd dat het niet veel voorkwam. Hoogstens een paar honderd gevallen in Nederland. Maar dat klopte echt niet en daar waren we best geïrriteerd over. We maakten al de grap dat die paar honderd gevallen dan blijkbaar allemaal bij ons in het oosten van het land zaten', zegt Van der Nagel.

Bij de instellingen waar de psychiater en orthopedagoog werkten, kwam de discussie op gang. Een medewerker van Tactus vroeg Van der Nagel eens te kijken naar een cliënt die telkens succesvol afkickte maar telkens op 'een suffe impulsieve manier' toch weer aan de drugs ging. Viel de man terug omdat hij ADHD had, of omdat hij niet slim genoeg was? Uit de testen die volgden bleek hij een IQ van 54 te hebben. 'Het was een aha-erlebnis. Daarna kwamen we meer verslaafde mensen met een verstandelijke beperking

tegen', zegt de psychiater. Vanuit haar discipline had ook Kiewik een cliënt waar ze mee zat. De jongeman was alcoholverslaafd en was veelvuldig met politie en justitie in aanraking gekomen. Maar de intake bij de verslavingszorg was een veel te lang traject. Nadat de jongen anderhalf uur vragen had moeten beantwoorden, vroeg hij: 'Hoe gaan jullie me dan helpen?' De verslavingszorg zei dat er eerst nog een gesprek en medische screening moesten komen, waarna besproken zou worden wat bij hem zou passen. Hij zou op een wachtlijst komen en daarna starten met de eventuele behandeling. Kiewik: 'De jongen zei: 'nou, dat duurt me te lang. Ik heb al zoveel verteld! Dat ga ik niet doen hoor!' En weg was hij....'

GESCHEIDEN WERELDEN

De twee professionals zagen een overlap in de twee groepen, maar de instellingen niet. De zorg voor cliënten met een licht verstandelijke beperking én een verslaving was opgedeeld in volkomen gescheiden werelden en daardoor niet effectief. 'Begeleiders begrijpen niet dat als zo'n cliënt voor een detox naar de verslavingszorg is geweest en clean terugkomt, dat deze persoon een terugval kan hebben. Ze zeggen: maar hij was er toch vanaf', zegt Van der Nagel.



Van der Nagel en
Kiewik raakten
bevriend en noemen
elkaar Miep en Truus.

Ze besloten samen, maar ieder vanuit de eigen discipline, promotieonderzoek te gaan doen. Van der Nagel richtte zich op hoe vaak de combinatie voorkomt (en zou hiervoor de Ds. Visscherprijs ontvangen), terwijl Kiewik de preventie en behandelingen onder de loep nam. Uiteindelijk kregen ze financiering van Aveleijn, ZonMw, Fonds Psychische Gezondheid en Fonds Nuts-OHRA. De promovenda schreven honderd instellingen aan met de vraag hoe vaak ze zagen dat LVB-cliënten ook een verslaving hebben. Van 39 organisaties kregen ze antwoord. 'De rest zei: bij ons komt het niet voor. Maar dat was onmogelijk. Het probleem was dat ze niet wisten hoe ze moesten kijken. Je moet echt leren observeren. Wat het extra lastig maakt is dat er bij zowel de cliënt als de instelling al snel een stigma op ligt', stelt Van der Nagel.

ROKEN

Maar de cijfers die ze door onderzoek op cliëntniveau naar boven kreeg, logen er niet om. 'We schrokken van de percentages', zegt Van der Nagel. Van de LVB-cliënten rookt 62 procent, terwijl dat in de rest van de bevolking op 20 procent ligt. 'De doelgroep vertoont dus enorm schadelijk gedrag. Roken veroorzaakt niet alleen zeer ernstige lichamelijke klachten, maar ook stress, somberheid en angst', zegt de psychiater. Veel zorgverleners staan er nauwelijks bij stil. Kiewik: 'Ze stimuleren het zelfs, want hoe vaak zeggen ze niet: ga maar een sigaretje roken, daar word je rustig van. Ook zijn er begeleiders die samen met de cliënt een 'pedagogisch peukje' roken omdat het makkelijker zou praten.' Relatief veel LVB-cliënten gebruiken cannabis (15 procent), maar in verhouding tot de algemene bevolking drinken minder mensen met een LVB alcohol (64 procent). Het gebruik van harddrugs is vergelijkbaar met de rest van de bevolking.

'Het probleem was dat ze niet wisten hoe ze moesten kijken. Je moet echt leren observeren'

LVB-cliënten zijn extra kwetsbaarder omdat ze vaak in een context zitten waar meer gerookt, gedronken en geblowd wordt. 'Cliënten zien er geen kwaad in, en denken werkelijk dat iedereen in Nederland blowt', vertelt Kiewik. Ook hebben ze vaak veel tegenslag ervaren, lijden ze aan trauma en psychische aandoeningen en hebben minder zelfcontrole. Even een sigaret, biertje of joint nemen, lijkt dan een moment verlichting te brengen.

MOREEL OORDEEL

Hoewel kinderen met een licht verstandelijke beperking tot een risicogroep behoren, geeft het speciaal onderwijs weinig voorlichting en preventie. Bovendien hebben lessen die alleen kennis overbrengen weinig zin, want dat leidt niet tot een andere attitude. Wat wel helpt bij de preventie is het betrekken van de zeer bepalende sociale context. Als beide ouders roken, is de kans dat een kind aan de sigaretten gaat tachtig procent. Als ouders niet roken, is de kans zo'n twintig procent. 'Eigenlijk zouden ouders dus moeten stoppen', stelt Kiewik. Met een glimlach voegt Van der Nagel er aan toe: 'In instellingen zou je begeleiders moeten laten stoppen.' Kiewik: 'Niet meer samen roken is wel een dingetje in veel instellingen.'

De twee deskundigen zijn geen kruisvaarders die ten strijd trekken tegen verslaving. Ze praten met veel begrip, plezier en



compassie over hun cliënten. 'Hoe je als begeleider tegen verslaving aankijkt, is van groot belang', zegt Kiewik. 'Zie je verslaving als een chronische aandoening, waarbij mensen chronische zorg nodig hebben, zoals diabetes en schizofrenie? Heb je een zwaar moreel oordeel, ben je boos of vind je het eigen schuld dikke bult? Stuur je iemand die na drie maal waarschuwen toch heeft gebruikt, de instelling uit? Dat zou de huisarts eens moeten doen bij een diabetespatiënt die drie hypo's heeft gehad omdat hij zich niet aan de voorschriften hield.' Al in 2008 hebben de twee deskundigen een cursus ontwikkeld die ze aan collega's zijn gaan geven.

MINDER DRANK OF DRUGS

Tijdens haar promotieonderzoek ontdekte Kiewik dat de reguliere leefstijltrainingen voor cliënten om van hun verslaving af te komen voor deze LVB-doelgroep niet geschikt zijn. 'Veel cliënten snaptten het niet. Ze vielen uit en kwamen niet aan de behandeling toe', aldus Kiewik. Op basis van onderzoek naar wat wel werkt, literatuur en overige kennis, hebben de twee promovenda nieuwe methodieken ontwikkeld. In 2012 was 'Minder Drank of Drugs' klaar. Toen ze de methodiek voor het eerst wilden toepassen, maakten ze bij de organisatie van de bijeenkomst een fout.



Marion Kiewik en
Joanneke van der
Nagel: 'We schrokken
van de percentages.'

TIPS

1. Er is nooit een quick fix
2. De puzzel kan ingewikkeld zijn
3. Het is een kwestie van lange adem
4. Word niet moedeloos of boos
5. Blijf in contact met je cliënt
6. Ga op zoek naar kennis en kunde
7. Zelfreflectie

Om bij de ingang van het gebouw te komen moesten cliënten achterom lopen. Maar dat was voor hen moeilijk te begrijpen. 'Terwijl de therapeuten zaten te wachten, kwam er niemand. Later bleek dat cliënten het niet konden vinden en maar weer naar huis waren gegaan', vertelt Kiewik.

EERSTE DIPLOMA

'Minder Drank of Drugs' is een groepstraining die bestaat uit veel 'doe-dingen' en motiverende gespreksvoering. Zo moeten cliënten met een touw een levenslijn leggen. Bij een vraag als 'op welk moment ging je gebruiken' moeten ze bij het touw staan en aangeven wanneer het was. Kiewik begint te lachen over de spraakverwarring die bij het woord 'trek oefeningen' ontstond. 'Cliënten dachten dat we het over trek in eten hadden. Maar wij bedoelden hunkering naar een middel. We spraken

niet dezelfde taal.' Voor de trek oefening moet de cliënt iets lekkers meenemen, bijvoorbeeld chocolade of chips. 'We zeggen: kijk er eens naar, heb je er veel zin in? Daarna helpen we hen om hun gedachten te verzetten of afleiding te zoeken zodat ze niet aan het lekkers denken. Op die manier leren ze meer zelfcontrole te krijgen.' Doordat de cliënten huiswerk oefeningen krijgen, zijn ook begeleiders op de hoogte en is er een verbinding met de dagelijkse praktijk. Als cliënten 'Minder Drank of Drugs' hebben afgemaakt, krijgen ze een certificaat. 'Sommigen beginnen te huilen, want soms is het eerste diploma in hun leven', vertelt Van der Nagel.

PUZZEL

Daarnaast ontwikkelden ze een cognitieve gedragstherapie die een variant is op de reguliere behandeling. Tijdens een pilot is onderzocht hoe effectief deze aanpak is. Er namen 23 cliënten aan het proefproject deel, van wie zeven personen uitvielen. De overige zestien personen hebben de behandeling afgerond en zijn allemaal minder gaan gebruiken. 'Dat is een heel goed resultaat, maar ik zou in meer centra onderzoek willen doen gedurende een langere periode', aldus Kiewik. Het is geen gemakkelijke doelgroep, erkennen ze. Het is vaak een puzzel om uit te

zoeken wat het beste bij iemand werkt. Maar als je het net even anders aanpakt, lukt het meestal wel. Kiewik vertelde tijdens de presentatie over Wim, een man van 37 jaar die al sinds zijn twaalfde dronk en vanaf zijn zestiende cocaïne gebruikte. Hij was veelvuldig in aanraking met politie en justitie geweest. Het lukte hem bij de verslavingszorg niet om te stoppen. Wim bleek een IQ van 64 te hebben. Uiteindelijk wist hij een behandelingsmodule af te maken en stopte met middelen. Tot zijn vriendin het uitmaakte en hij terug viel. In mei 2016 meldde hij zich weer bij de instelling. Hij mocht er komen wonen. Om dat te vieren nam hij een borrel en besloot toch maar niet te komen. Maar in april 2017 stond hij weer op de stoep. Nu woont hij op een locatie. Hij heeft tweemaal een terugval van enkele dagen gehad. Maar verder gaat het goed met Wim.

HANDBOEK

De twee deskundigen zijn verbaasd dat ze al tien jaar met dit vraagstuk bezig zijn. De tijd is voorbij gevlogen. Intussen is Van der Nagel gepromoveerd, en deed ook nog een epidemiologie-opleiding. Kiewik promoveert hoogstwaarschijnlijk nog dit jaar, terwijl ze ook nog een MBA afrondde. Met Robert Didden, bijzonder hoogleraar aan de Radboud Universiteit, schreven ze een handboek en een casusboek LVB en Verslaving. Tevens ontwikkelden ze methodieken. Met hun teamwork symboliseren ze de samenwerking tussen verslavingszorg en LVB-zorg die nodig is om cliënten die beide problemen hebben, beter te kunnen ondersteunen. Hun wens is om meer onderzoek te doen. 'We zouden de bestaande methodieken willen samenvoegen om een hele kast vol ingrediënten te hebben waaruit we bij de behandeling kunnen kiezen. Dan kunnen we echt maatwerk leveren', zegt Van der Nagel. ●

Aan de slag met oplossingsgericht werken

Binnen de gehandicaptensector wordt steeds meer oplossingsgericht gewerkt. Deze manier van werken gaat uit van wat iemand wèl kan. En cliënten voelen zich beter gehoord. Dat biedt heel veel mogelijkheden voor een prettige samenwerking, die uitgaat van de wensen en mogelijkheden van de cliënt. Er zijn dan ook twee nieuwe boeken uitgekomen over oplossingsgericht werken in de gehandicaptenzorg. Naast de overeenkomsten, zoals veel aandacht voor het gedachtengoed van werken naar oplossingen, zijn er uiteraard ook een aantal verschillen.

Zo is *Samen werkt het beter* specifiek geschreven met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daar zijn dan ook alle voorbeelden op gericht. Het is een echt boek vol theorie, achtergronden en voorbeelden. Goed geschreven en erg compleet. Je moet er dus wel echt even voor gaan zitten en het lijkt het meest logisch om dit boek te gebruiken bij een cursus of opleiding. De stijl is echter prettig en de voorbeelden zijn levendig.

In *Hoofdstuk opgelost* staat het oplossingsgericht werken voor mensen met hersenletsel centraal. Dat is erg prettig voor de medewerkers die (veel) te maken hebben met mensen hersenletsel en hun naasten. Het is een echt werkboek met ruimte voor aantekeningen en handige kaders. Daarnaast wordt je uitgedaagd om ook zelf een voorbeeld te bedenken uit je eigen leven om zo te ervaren hoe het werkt.

Het zijn beiden zeer geschikte boeken om mee aan de slag te gaan. Toch bekruipt me het gevoel dat het ook belangrijk is om aan te voelen of de ander wel open staat voor deze manier van werken. Te veel enthousiasme en oplossingsgerichte vragen kunnen ook verkeerd vallen. Soms wil iemand gewoon even mopperen of samen op denken. Ook dat moet mogelijk blijven. ●



Lavinia Boele is werkzaam als regiomanager bij Boogh. Deze organisatie biedt begeleiding, behandeling en arbeidsre-integratie aan mensen met hersenletsel.

Elise van der Giessen en Hetty Verzaal, *Samen werkt het beter, Praktijkboek oplossingsgerichtwerken in degehandicaptenzorg*. BreinDok 2018.

Merel van Zoelen en Wouter de Boer, *Hoofdstuk opgelost, Oplossingsgericht werken met mensen met hersenletsel*. BreinDok 2018.



FRANS REGTIEN

When I'm sixty four

Mijn geheugen is een issue voor me, omdat ik sinds mijn hartstilstand moeite heb met uit het hoofd onthouden en navertellen wat ik heb gedaan. Mijn agenda is wat dat betreft een bijbel voor me. Ik schrijf daarin bijvoorbeeld op, wat ik heb gedaan of wat ik van plan ben de komende dag te gaan doen. Het is voor mij erg moeilijk om dat uit mijn blote hoofd te onthouden en te vertellen. Kijkend in mijn agenda ben ik goed in staat op die manier greep op mijn leven te krijgen.

Ik stel dus vast dat ik moeite heb om dingen te onthouden en leg een verband met de hartstilstand. Maar is dat altijd wel zo? Is dat verband er altijd wel? Of komt het gewoon door de leeftijd? Als je ouder wordt gaat je geheugen sowieso achteruit. Ik ben 64 jaar oud nu. Hoe weet ik dat? Voor het onthouden van mijn leeftijd gebruik ik muziek. Het nummer *When I am sixty four* van de Beatles is voor mij een hulpmiddel. Trainen van mijn geheugen doe ik onder andere bij Boogh, de instelling waar ik enkele dagen per week verblijf. Bijvoorbeeld door het spelletje Memory. Of in de conversatiegroep. Ik heb mezelf daarin de taak gegeven om een samenvatting te maken van de verhalen die anderen over zichzelf vertellen. Daarbij stel ik aanvullende vragen. Een aloud middel uit mijn oorspronkelijke vakgebied, de journalistiek, dat ik daarvoor uit de kast haal.

Ik ben twee en een halve week op vakantie in Duitsland geweest. Hoe onthoud ik wat ik heb meegemaakt, zodat ik dat aan anderen kan vertellen? Ik heb een dagboek gemaakt van wat ik heb bezocht en gedaan en meegemaakt. En natuurlijk zijn er de foto's en filmpjes die ik op mijn mobieltje heb opgeslagen. Deze hulpmiddelen gebruik ik steeds meer om mijn geheugen te trainen.

Soms ben ik geneigd gefrustreerd te raken als ik merk dat ik dingen niet meer zo goed kan onthouden. Hoe heet die man ook alweer, die ik net op de televisie zag? Ik kan niet meer op de naam komen van de presentatrice van Zomergasten. In mijn oude vak, de journalistiek dus, was het gesneden koek, dat soort zaken. Mijn vrouw roept wel eens nu: lekker belangrijk! Ik moet aanleren daar niet zo mee bezig te zijn. Maar irritant is het soms wel, dat ik niet meer uit mijn hoofd zo snel op feiten kan komen. Overigens heet de presentatrice Janine Abbring. Dat is natuurlijk zo op te zoeken. ●

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

De wens centraal

A man with a friendly expression is seated in a black wheelchair. He is wearing a light blue, long-sleeved button-down shirt and blue jeans. His hands are resting on the wheelchair's controls. The background is a lush, green, out-of-focus garden or park setting. The overall tone is positive and humanizing.

De versterking van de positie van mensen met een beperking, was het eerste thema van de kwaliteitsagenda, die in 2016 werd gelanceerd. En in de publiekscampagne Ik Doe Mee stonden hun wensen centraal. Heeft het gewerkt? In drie portretten van deelnemers en een interview met bestuurders maken we de balans op. 'Er gebeuren mooie dingen, maar vaak blijft het moeilijk een beetje vrijheid te organiseren.'

'Voor veel cliënten blijft het moeilijk dat extra beetje vrijheid te organiseren'

De kwaliteit van zorg is in de kern terug te voeren op de vraag of mensen met een beperking zichtbaar genoeg zijn in de samenleving, om volwaardig te kunnen meedoen', zegt Theo van Uum, directeur langdurige zorg bij het ministerie van VWS. 'Dat kan en moet beter.' Het thema 'leven zoals je wilt' ziet hij als de rode draad in de kwaliteitsagenda: 'Het wegwerken van de drie O's, zoals de Universiteit voor Humanistiek zo treffend verwoordt: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Dat zal in de langdurende zorg een altijd terugkerend thema blijven.'

De kwaliteitsagenda was een initiatief dat het vorige kabinet 2016 nam. Wat is er de afgelopen twee jaar door verbeterd? Van Uum: 'Ik denk dat we een belangrijke beweging in gang hebben gezet. Het is een enorm ambitieus programma en om dit vraagstuk in twee jaar tijd helemaal te tackelen is ondoenlijk. Maar ik zie dat er veel meer aandacht voor de wensen en behoeften van de cliënt is gegeneerd. Die beweging verwacht ik ook na 2018, nog intensiever dan nu. De energie waarmee in de sector wordt getracht om zoveel mogelijk inclusie mogelijk te maken is inspirerend.'

BUBBELBAD

Als concreet voorbeeld noemt Van Uum de verhalen van cliënten die te zien zijn op de campagnesite van 'Ik Doe Mee'. 'Ik weet nog dat ik in mijn allereerste week als directeur Langdurige Zorg samen met cliënt Vincent Ohlrichs op het podium stond om die campagne te lanceren. Het verhaal van Vincent over hoe hij knokt om op gezette tijden te kunnen ontspannen in een bubbelbad, geeft het goede voorbeeld voor de hele sector, maar laat ook wel zien hoeveel energie dat nog kost'.

Vincent woont in een woonvorm van Sherpa. Henk Kouwenhoven is bestuurder van die zorgorganisatie. 'Er gebeuren zeker heel mooie dingen', zegt hij, 'waaronder het verhaal van Vincent. Maar ik wil wel aangeven dat het helaas niet zo is dat iedere cliënt zijn of haar wens zo goed kan vervullen als hij. Veel cliënten kunnen moeilijk of niet praten, hebben geen actief netwerk, en hun naasten zijn ouder of minder mobiel geworden.'

'Voor hen blijft het moeilijk om dat extra beetje vrijheid te organiseren. En zorgprofessionals hebben naast hun loeizware zorgtaken helaas vaak niet de ruimte om bijvoorbeeld iemand mee te nemen naar een bubbelbad, de bioscoop of een voetbalwedstrijd. Het zou zo mooi zijn als we in het systeem wél die vrije ruimte zouden organiseren voor iedereen. Want nu ben je regelmatig afhankelijk van vrijwilligers, om mensen buiten de instellingsmuren te krijgen. Het is fantastisch dat die vrijwilligers er zijn, maar zorgprofessionals willen zo graag ook eens zélf in de gelegenheid zijn om dat soort leuke dingen te doen met mensen. Daar is de werkdruk nu vaak te hoog

voor. De band tussen zorgprofessional en cliënt wordt vele malen beter als het niet alleen verzorgen is maar af en toe ook samen iets leuks ondernemen is.'

KENNIS DELEN

Cliënten met meervoudige beperkingen, moeilijk verstaanbaar gedrag of weinig middelen moeten volgens Kouwenhoven veel meer gezien worden in de samenleving. Door ideeën te delen en kennis te verspreiden kan de sector hieraan bijdragen, zegt Annelies Versteegden, bestuurder van kenniscentrum voor langdurende zorg Vilans. 'Onder al die 200.000 cliënten en 170.000 zorgprofessionals die actief zijn in de gehandicaptenzorg, barst het van de knowhow en creativiteit. Hoe kun je mantelzorgers beter ondersteunen? Hoe organiseer je samenwerking met het sociale domein, in de wijk of met het lokale bedrijfsleven? Hoe heb je een goede dialoog met z'n drieën: de familie, de zorgprofessionals en degene die de zorg nodig heeft? Wees zo transparant mogelijk over de successen en leermomenten bij deze kwesties. Wellicht is jouw oplossing ook wel toepasbaar voor een cliënt van een andere zorginstelling of in een andere gemeente. Wij spelen in dit proces een faciliterende rol. Ik denk dat door meer samenwerking en meer transparantie er nog betere kwaliteitsresultaten gehaald kunnen worden.'

ACTIE

Volgens Van Uum zal het vervolg van de kwaliteitsagenda zich richten op drie grote actielijnen. 'Ten eerste beter aansluiten op zorgvraag. Daaronder vallen ook thema's als de arbeidsmarktproblematiek, de administratieve lastendruk en het inspelen op de veranderende demografie. De tweede focus ligt op de complexe zorgvragen. Dat gaat over cliënten die tussen wal en schip vallen, bijvoorbeeld door heel complexe zorgvragen wegens zeer ernstige, verstandelijke en meervoudige beperkingen, of beperkingen in combinatie met gedragsproblematiek. Het is belangrijk dat er passende zorg beschikbaar is die aansluit op de behoeften. En het derde spoor is dat van de naaste. Dat richt zich vooral op de ondersteuning van de naasten van cliënten.'

In alle drie de lijnen is de rol van de zorgmedewerker groot. Kouwenhoven benadrukt: 'Begeleiders werken met enorm veel hart voor bewoners maar de roosters zijn nu vaak echt zo zwaar dat iets extra's doen voor cliënten een grote uitdaging is.' Van Uum deelt de bewondering voor zorgmedewerkers: 'Het is bewonderenswaardig hoe goed die soms nog jonge begeleiders dit zware werk uitvoeren. Daar heb ik heel veel respect voor. De gehandicaptenzorgsector staat er dan ook relatief goed voor, maar dat betekent niet dat wij als beleidsmaker met de armen over elkaar heen kunnen gaan zitten. Nee, we blijven ons maximaal inspannen om iedereen met een beperking zo veel mogelijk in staat te stellen het leven te leiden dat je wilt leiden.' >>



Vincent Ohrichs:
'Veel mensen komen
niet vaak buiten.'

'Ik gun mijn buurman ook een bubbelbad'

Vincent Ohrichs langzaam maar zeker een bekende Nederlander aan het worden. 'Mensen herkennen mij van mijn filmpje op Ik Doe Mee', zegt hij. 'En in de gemeente Huizen ben ik ook heel actief om voorzieningen beter toegankelijk te maken voor mensen met een beperking. Want ik gun iedereen dat ze kunnen doen wat ze zelf willen.' Vincent is spastisch en in een warm bubbelbad kan hij zijn spieren lekker ontspannen, maar dat valt moeilijk te organiseren, ook vanwege de tillift die nodig is. 'Bij dit soort dingen ben je afhankelijk van veel andere mensen. En dat snap ik natuurlijk ook, ik verwacht

niet van het personeel van Sherpa dat ze mij maandelijks kunnen brengen en ik verwacht het ook niet van mijn broer die een drukke baan en kinderen heeft.'

BUURMAN

Door goed het gesprek te voeren met zijn begeleiders en broer krijgt Vincent het tegenwoordig toch voor elkaar om ongeveer maandelijks een trip naar het bubbelbad te maken. 'Daar ben ik heel blij mee, maar ik zie hier op de woonvorm ook mensen die helemaal niet zo vaak buiten komen. Ik gun het mijn buurman ook dat hij eens ergens komt. Ik denk dat het hem heel goed zal doen om in een bubbelbad te gaan.'

Vincent verwacht wel dat het in de toekomst beter zal gaan. 'De beste methode om het voor elkaar te krijgen is toch om het gewoon te doen. Laatst ging in naar mijn werk hier op het gemeentehuis en toen had ik een heel vieze neus. Ik wil natuurlijk niet met een vies gezicht op mijn werk aankomen maar ik kan het niet zelf afvegen. Toen zag ik een buschauffeur lopen en heb ik hem gevraagd om mijn gezicht af te vegen met een doekje uit mijn tas. Nou dat wilde hij wel, zij hij. En dat zijn moeder altijd al tegen hem had gezegd dat hij in de zorg moest gaan werken. Dat vond ik zo prachtig en daar krijg ik weer goede hoop van.'

>>

Henk van der Kruk en Eric Verbeek: 'Ken je rechten en geef ongevraagd advies!'



‘Is het eten lekker?’

Hoe kunnen we de maaltijden smakelijker, gezonder én gezelliger maken? Met die vraag ging de centrale cliëntenraad van Middin aan de slag. Dat leidde tot een ongevraagd advies aan het bestuur. Eric Verbeek en Henk van der Kruk zitten in de raad en vertellen hoe dat ging. Na een bijeenkomst over kwaliteit zijn zij gaan dromen, zegt Eric. ‘Als je morgen wakker wordt, hoe moet het dan zijn? Daar kwamen mooie ideeën uit: het eten heeft de goede temperatuur, zelf opscheppen, bewoners helpen koken, het eten is vers.’ Vervolgens is de cliëntenraad gaan onderzoeken wat er al was. ‘Dan blijkt bijvoorbeeld dat begeleiders vaak niet geleerd hebben

om voor een groep te koken’, vertelt Nancy Peppels, de coach van de cliëntenraad.

SMAAKPOLITIE

Alle ervaringen tellen mee. Daarom heeft de cliëntenraad zeventien locaties bezocht, zo’n driehonderd bewoners. Eric: ‘We stelden vragen als: mag jij meedenken over het eten? Vind je gezond eten belangrijk? Houd je van een rustige of een drukke tafel? Is het eten lekker?’ Alle wensen werden op papier gezet en er is een film gemaakt. ‘Toen is ook het idee ontstaan om het Smaakpolitie te noemen. Dat vonden we een mooie naam’, lacht Henk. De Smaakpolitie nodigde het bestuur uit voor een diner. ‘Daar hebben we

de film vertoond’, vertelt Henk. Ze kregen veel complimenten. Nancy: ‘Onze bestuurder was er stil van. Het onderzoek zat zo goed in elkaar en heeft zoveel waardevolle informatie opgeleverd. Ze kregen zelfs een staande ovatie!’

De raad van bestuur gaat alle adviezen uitvoeren in een project waarin ook de cliëntenraad meewerkt. De eerste stap: 24 begeleiders worden opgeleid tot kok. Een prachtig resultaat waar Eric en Henk trots op zijn. Ze willen nog wel een tip kwijt aan andere cliëntenraden: ‘Ken je rechten en geef ongevraagd advies als dat nodig is. Dat gebeurt nog lang niet vaak genoeg!’



Wilco Timmermans:
'Werken met mensen.'

'Niet iedereen wil de hele avond dansen'

Wilco Timmermans geniet als hij iets voor anderen kan betekenen. In zijn werk én daarbuiten.

Zijn liefste wens: een gezellige avond organiseren voor en door mensen met een beperking. Hij heeft een opleiding in de plantenteelt gevolgd en jaren bij een boomkwekerij gewerkt. Pas nu, bij Team Uniek, ontdekt hij dat hij werken met mensen veel leuker vindt. 'Ik ga wandelen met ouderen of ik doe een klusje. Ik ruim afval op bij de voetbalvereniging en ik ben gastheer in 't Web, het dorps huis in Teteringen. Ik schenk koffie, ik ruim op en ik doe de afwas.' Melanie Janssens is begeleidster bij Team Uniek. 'Wilco is anderhalf jaar

geleden bij ons begonnen in de groenvoorziening', vertelt ze. 'Maar al snel kwamen we erachter dat hij geniet als hij mensen kan helpen. Daar wilden we op inspelen.'

Wilco's grote wens was een gezellige avond organiseren voor en door mensen met een beperking: 'Er zijn wel dansavonden, maar die worden altijd georganiseerd door begeleiders. Ik wilde het zelf doen, met collega's. Een avond waar mensen mogen kiezen wat ze doen en zichzelf kunnen zijn. Want niet iedereen houdt ervan de hele tijd te dansen of naar muziek te luisteren.'

SPELLETJES

Vrijdag 16 juni was het zover. Meer dan dertig mensen kwamen naar 't Web.

Wilco: 'Ze konden spelletjes doen of tekenen. In een aparte hoek konden ze foto's maken met gekke pruiken, hoedjes en brillen. Er was karaoke en een dansvloer.' Melanie: 'Wij hebben geholpen, maar Wilco heeft het meeste zelf geregeld. De uitnodigingen, de ontvangst, wie er achter de bar stond. Iedereen vond het een geweldige avond.'

Wilco gaat dit vaker doen, dat weet hij zeker. 'Ik vond het jammer dat ik weg moest bij de boomkwekerij maar nu ben ik blij dat het zo gelopen is. Zo zie je maar: elk nadeel heeft zijn voordeel!' ●



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.

'Moet ik naar de dokter?'



EEN SPANNENDE GEBEURTENIS

Naar de dokter gaan is voor veel mensen een spannende gebeurtenis. En bepalen wanneer en waarvoor je naar de dokter moet gaan is soms best lastig. 'Moet ik naar de dokter?' en 'Naar je huisarts' zijn twee eenvoudige en toegankelijke middelen die iedereen - ook de minder geletterden onder ons - hierbij kunnen helpen. Naarjehuisarts.nl legt stap voor stap uit wat je bij de huisarts kan doen en hoe een afspraak verloopt. Je kan invullen welke vragen je wilt stellen en ook vast nadenken over welke vragen de huisarts jou gaat stellen. Er zit een leuke testje bij om te kijken of je het allemaal begrepen hebt. De hele site kan ook in het arabisch bekeken worden. [#website](#) [#gratis](#) [#informatie](#)

Moetiknaardedokter.nl helpt je te besluiten of je met je klacht naar de dokter moet gaan of niet. Je ziet eerst een lichaam waarop je aan kan geven wat voor soort klacht je hebt. Daarna worden er een paar vragen gesteld over de klacht. En dan volgt een advies: naar de dokter of niet. [#website](#) [#app](#) [#android](#) [#iPhone](#) [#gratis](#)



TANDPASTA-DISPENSER

Kun je maar een hand gebruiken? Of lukt het niet goed om de juiste hoeveelheid tandpasta op je tandenborstel te krijgen? Dan kun je voor minder dan tien euro een automatische tandpasta-dispenser kopen. [#handig!](#) Te koop via de bekende online verkoopkanalen.



HANDIG VOOR DE AARDSLUIE MENS

Het zou echt superfijn zijn als je huis een beetje met je mee kan denken, zodat je niet alles zelf hoeft te doen. Handig voor de aardsluie mens én natuurlijk voor iedereen die niet alles zelf kan. Denk bijvoorbeeld aan het opendoen van je gordijnen, je voordeur of gewoon de lichten aandoen zonder van je plek te hoeven komen. De Homey is zo'n apparaatje dat alles in je huis aan kan sturen. Dat kan via een app of gewoon door ertegen te praten. Hij werkt met heel veel dingen die je vaak toch al gebruikt. [#athom.com/nl/homey](#) [# 300 euro](#)



VOOR JE WEGGAAT

We gaan allemaal een keertje dood. Ook mensen met een verstandelijke beperking krijgen te maken met de dood. Het kan fijn zijn als je dan met elkaar besproken hebt wat je belangrijk vindt. Begraven of cremieren? Koffie of juist een biertje? De app *Before you leave* geeft je gelegenheid om zelf die vragen eens te beantwoorden, maar is ook heel geschikt om samen te doen. [#beforeyouleave.nl](#) [#app](#) [#Android](#) [#iPhone](#) [#gratis](#)



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.

Kortsluiting in de hersenen

Kleine epileptische aanvallen waren tot nu toe moeilijk te ontdekken in de hersenen. Onderzoeker Lei Wang, werkzaam bij Centrum voor Epilepsiewoonzorg van Kempenhaeghe, is het nu wel gelukt deze aanvallen te herkennen op hersenfilmpjes die met een EEG gemaakt worden. Hij promoveerde hierop in juni aan de Technische Universiteit Eindhoven.

Dit is een belangrijke ontdekking omdat het tijdig herkennen van kleine epileptische aanvallen kan voorkomen dat deze aanvallen erger worden en langer aanhouden. Dit geeft veel angst, onzekerheid en verwardheid bij patiënten. Het onderzoek door Lei Wang is nog maar een eerste stap. Nu wordt een brainchip ontwikkeld, met elektroden die onder de huid worden aangebracht. Daarmee kunnen subtiele aanvallen 24 uur per dag worden gesignaleerd. Epilepsie komt voor bij 22 procent van de mensen met een verstandelijke beperking. Dat is veel in vergelijking met 1 procent van de



doorsnee bevolking. Deze aandoening kan aangeboden zijn of zich op latere leeftijd openbaren. De oorzaak is 'kortsluiting' in de hersenen. Epilepsie heeft verschillende uitingsvormen, afhankelijk van de plek in de hersenen waar de kortsluiting plaatsvindt. Hevige spiertrekkingen of buiten bewustzijn raken zijn de bekendste en meest heftige vormen, maar het kan ook subtieler, zoals een korte tijd afwezig zijn of vreemde dingen ruiken. De onvoorspelbaarheid van de aanvallen maakt dat deze aandoening grote invloed heeft op het dagelijks leven.

Op het Kennisplein vind je veel informatie over epilepsie. Natuurlijk kun je alles vinden over het onderzoek door Lei Wang. Maar ook veel praktische handvatten. Zoals een *Eerste hulp bij een epileptische aanval*. Belangrijk daarbij is bijvoorbeeld om niet te proberen de aanval te stoppen door armen of benen vast te houden. De bewegingen tijdens de aanval kunnen zo sterk zijn dat vasthouden kan leiden tot botbreuken of spierscheuring. Of je kunt direct aan de slag met de Epilepsie Evaluatielijst EPIVAL. Dit is een hulpmiddel om zicht te

houden op de vormen van epilepsie bij een patiënt. Voor kinderen is de Epilepsie-groeiwijzer ontwikkeld. Want opgroeien met epilepsie zorgt voor extra uitdagingen. In de groeiwijzer zijn deze uitdagingen gegroepeerd in de domeinen: ik (eigen regie), zorg, wonen, relaties, studie, vervoer, sport, vrije tijd, werk. Met behulp van vragen helpt de groeiwijzer bij zaken als zelfstandig medicijnen nemen of een geschikte sportclub kiezen. Al deze hulpmiddelen zijn ontwikkeld bij Kempenhaeghe in Eindhoven. Deze organisatie beheert het thema epilepsie op het Kennisplein Gehandicaptensector. Kempenhaeghe is dan ook hét kenniscentrum op het gebied van epilepsie en heeft een centrum voor epilepsiewoonzorg in Zuidoost-Brabant, waar ongeveer driehonderd mensen wonen en dagbesteding krijgen. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

De ontdekking van autisme in Nederland

Bij het begrijpen van verschijnselen als autisme, speelt niet alleen de wetenschap een rol, maar ook de praktijk. Dat leert ons de geschiedenis van Siem, het eerste kind in Nederland bij wie autisme werd vastgesteld. Door een vrouw, die er pas laat de credits voor kreeg.

DOOR ANNEMIEKE VAN DRENTH | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

In oktober 1938 wordt Siem, bijna vier jaar oud, opgenomen in het net geopende Pedologisch Instituut (PI) aan de Katholieke Universiteit in Nijmegen. De Zusters van de Choorstraat, een religieuze orde die ervaring heeft met onderwijs en zorg voor 'zwakzinnige' meisjes, zwaaien er de scepter. Zuster Gaudia, alias Ida Frye (spreek uit: *Frie-je*), heeft dan de leiding over het kindertehuis van het instituut. Siem is er geplaatst nadat een huisarts heeft verklaard dat de jongen wellicht 'idiot' is. Hij is de zoon van een smid, nummertje zes in een kinderrij van zeven in een druk gezin. De problemen die de ouders bij Siem zien, verklaren zij uit de geringe aandacht die zij hun jonge kind konden geven. Siem overdragen aan anderen valt hen echter zwaar, zo blijkt uit correspondentie met de zusters. De ouders willen hun zoon graag zo snel mogelijk terug in het gezin. Maar uiteindelijk verblijft Siem vele jaren in de instelling. Waren de problemen werkelijk zo ernstig? Siem's vader twijfelde daaraan. De jongen heeft vooral een 'eigen wil', zo verklaart hij bij de opname. Eenmaal in observatie bij het PI worden echter daadwerkelijke problemen vastgesteld. In het jaarverslag over 1937-1938 is Siem het eerste kind in een categorie die aangeduid wordt als 'formalisten'. In het verslag over 1939-1940 wordt deze groep kinderen vervolgens benoemd als 'autisten'. Zij vormen overigens maar een klein deel van de populatie probleemkinderen

die dan in het kindertehuis onderzocht en behandeld worden.

SIEM'S PROBLEMEN

Het eerste fysieke onderzoek brengt niet veel aan het licht. Siem loopt niet helemaal stabiel en heeft een licht verhoogd gehemelte. Een serieus probleem echter is dat hij nauwelijks een woord spreekt. Zijn moeder meldt bij de opname dat de jongen repetitief en obsessief gedrag kan vertonen. Bovendien is hij niet erg gesteld op fysiek contact. Spelen met leeftijdsgenootjes gaat niet vanzelfsprekend. De observaties door de deskundigen van het PI bevestigen dat Siem sociaal contact vermijdt, soms dwangmatig seksueel gedrag vertoont en weinig praat. Maar hij lijkt niet 'zwakzinnig', het begrip dat dan in zwang is om mensen met een verstandelijke beperking aan te duiden. Siem's problemen worden vooral duidelijk door het observatie-onderzoek van Ida Frye en haar team van pedagogisch medewerksters. Zij ervaren hem dag- en nacht in het kindertehuis en Frye noteert de observatiegegevens nauwkeurig. Het zijn vooral deze data uit de dagelijkse praktijk van zorg en behandeling die inzicht geven in Siem's problemen. Naast onderzoek krijgt de jongen ook behandeling en na een aantal maanden vertoont hij al eerste tekenen van verbetering. De aantekeningen in zijn persoonlijk dossier, bewaard in de archieven van het PI, laten zien dat hij meer en beter sociaal contact

heeft. Niettemin blijft de omgang met anderen moeizaam. Siem is sterk geïnteresseerd in een beperkt aantal zaken en wordt agressief als hij daarvan afgehaald of afgeleid wordt. Duidelijk wordt dat Siem geen 'normaal' kind is.

DE INTERNATIONALE 'ONTDEKKERS'

Cruciaal in het onderzoek naar Siem en een aantal andere probleemkinderen in het kindertehuis was aandacht voor het onderscheid met een 'normale' ontwikkeling. Na haar opleiding tot pedagogisch medewerkster was Ida Frye door haar congregatie in staat gesteld stage te lopen bij beroemde Weense ontwikkelingspsychologe Charlotte Bühler. In het Duitstalige gebied werkten in die jaren dertig ook Leo Kanner en Hans Asperger, de wetenschappers die erkenning verworven als de 'ontdekkers' van het 'kinderlijk autisme'. In de turbulente jaren van de Tweede Wereldoorlog publiceerden zij voor het eerst hun wetenschappelijke bevindingen over kinderen met autisme. Kanner was toen al vanwege zijn Joodse achtergrond gevlucht naar De Verenigde Staten, waar hij een voor- aanstaand kindergeneeskundige werd. Asperger stond bekend als 'heilpedagoog' en was hoofd van het kinderziekenhuis aan de Universiteit van Wenen. Het concept 'autistisch' was overigens al veel langer in gebruik, en wel als symptoom van verschijnselen in de psychopathologie bij volwassenen. Psychiater



Weve

Eugen Bleuer muntte het begrip als een symptoom van schizofrenie. Hij duidde daarbij op een barrière tussen het innerlijk van de patiënt (het 'zelf'; 'autos' in het Grieks) en de sociale wereld.

ZUSTER GAUDIA'S UITDAGING

Ida Frye, geboren in 1909, werd ingezet als pedagoge in het PI door haar orde, de Congregatie van de Dochters van Maria en Joseph, ook wel de Zusters van de Choorstraat genoemd. Zij hadden een stevige financiële impuls gegeven bij de oprichting van het PI. Al vanaf het Katholiek Nationaal Jeugdcongres van 1922 waren de katholieken zich bewust dat de zorg voor probleemkinderen een belangrijk domein voor hen was. De zusters van de Choorstraat besloten niet alleen tot de oprichting van een instelling voor meisjes met mentale beperkingen, maar werkten ook aan de versterking van hun kennis op dit terrein. Voor hen vormde de combinatie van goddelijke toewijding en zorg voor kinderen met een mentale beperking een uitdaging. In Nederland was de kennis hierover vooral aanwezig in de vroege kinderpsychiatrie en in de eerste bemoeienissen met probleemkinderen in de zogenaamde MOB's (Medisch Opvoedkundige Bureau's). Geïnspireerd door de Amerikaanse beweging van Child Guidance Clinics, ontstonden eind jaren twintig in Nederland op allerlei plaatsen MOB's. Er werd ambulant gewerkt en naast kinder-psychiatrische en ontwikkelingspsychologische kennis werden ook inzichten uit het sociaal werk gebruikt. Inzet was om ouders en kinderen te steunen bij problemen in het dagelijks leven in de gezinnen.

In het kindertehuis van het PI in de jaren dertig, echter, stond de dagelijkse omgang met kinderen vooral in het teken van wetenschappelijk onderzoek. Naast behandeling van de kinderen was het Zuster Gaudia's uitdaging meer zicht te krijgen op het karakter van hun problematiek. Haar consciëntieus opgetekende observaties van gedragingen en uitingen van de kinderen werden besproken binnen het team van het PI. Dat bestond naast de pedagoge ook nog uit een psychiater en een psycholoog. Dit team leverde aan het eind jaren dertig de eerste Nederlandse beschrijving van autisme bij kinderen.

KINDERLIJK AUTISME

Dat Siem's verstandelijk vermogens niet beperkt waren, blijkt uit intelligentietesten die in de loop der tijd bij hem afgenomen konden worden. Maar ook uit de observaties opgenomen in *Fremde unter uns*, het proefschrift waarop Ida Frye in 1968 *cum laude* promoveerde. Zij rapporteerde hierin uitgebreid over de casus van Siem en over de speciale manier waarop hij zich tot de wereld verhiel. Beschrijvingen van zijn ontwikkelende spraak en zijn gedragingen leidden tot inzicht, zowel in zijn innerlijk als in zijn relaties met anderen.

De eerste beschrijving van de speciale categorie kinderen waartoe ook Siem als een 'formalist' werd gerekend stond in het Jaarverslag van het PI over 1937-1938. In de verslagen over de twee jaren daarna verschijnt deze groep kinderen als 'autisten' en is volgens het team van het PI 'een fundamenteel probleem in de zelfwaardering' het centrale probleem.

De stap naar de diagnosticering van een op zichzelf staand syndroom, internationaal aangeduid als 'infantile autism', werd in Nederland niet gemaakt door het team van het PI, maar door kinderpsychiater Dirk Arnold van Krevelen. Hij publiceerde in 1952 in het vooraanstaande *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* een artikel over een casus van een jongetje van vier onder de titel 'Een geval van "early infantile autism"'. Hij refereert daarbij aan Kanner's beschrijvingen van kinderen met autisme uit 1943, maar oppert dat het

MEER LEZEN

- Annemieke van Drenth, 'Rethinking the origins of autism, Ida Frye and the unraveling of children's inner world in the Netherlands in the late 1930s.' In: *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 2018. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jhbs.21884>
- Marjet Derks & Rob Wolf (2000), *Wetenschap in dienstbaarheid, Ida B.M. Frye (1909), heilpedagoge*. Nijmegen, Van Tilt, 2000.
- Annemieke van Drenth, 'Frye, Ida (1909-2003).' In: *Digitaal Vrouwenlexicon van Nederland*. <http://resources.huygens.knaw.nl/vrouwenlexicon/lemmata/data/Frye>



gaat om een zelfstandig syndroom. De vraag is, aldus Van Krevelen, waarom dit syndroom nog niet beschreven is in de Europese wetenschappelijke literatuur. In 1954 verschijnt in het Nederland een publicatie getiteld *Infantiel autisme*, onder redactie van een aantal kinderpsychiaters en, *last but not least*, 'Zuster Gaudia'. Haar bijdrage aan dit boek gaat, vreemd genoeg, niet over de casus van Siem of één van de andere kinderen uit de groep 'autisten', maar over de behandeling van dergelijke kinderen. Frye wijst er in haar bijdrage wel fijntjes op dat naast psychiatrische en psychologische inzichten vooral ook haar eigen observaties sturend zijn in begrip en interventie rond kinderlijk autisme.

'ONTDEKKING'

Het was voor haar mannelijke collega's gemakkelijker hun weg te vinden in het toenmalige academische bedrijf dan voor Ida Frye. Psycholoog Alfons Chorus, die direct na zijn afstuderen in dienst was gekomen van het team op het PI, hield in november 1940 zij intrede-rede als docent aan de Katholieke Universiteit. Hij besprak 'Het verschil tussen normaal en abnormaal in de kinderpsychologie' en reflecteerde op het methodische principe achter het werk op het PI. Vanuit observaties rond de verscheidenheid in karakteristieken binnen de groep probleemkinderen, was daar inzicht ontstaan in specifieke categorieën kinderen. Zo konden kinderen als Siem beschreven worden als 'autisten'. Daarmee onderstreepte Chorus het belang van Frye's observaties in de 'ontdekking' van



SYLVIA HUISMAN

kinderlijk autisme in Nederland. In 1947 werd Chorus de eerste hoogleraar in de psychologie in Leiden. Het duurde tot 1952 voordat ook Frye, dan uitgetreden uit het klooster, academische erkenning krijgt middels een aanstelling als docent aan de Katholieke Universiteit Nijmegen.

VERSCHEIDENHEID

De geschiedenis van autisme in Nederland laat zien dat een dergelijke 'ontdekking' de uitkomst is van het samengaan van interventie en onderzoek. Niet alleen wetenschap maar ook zorgverlening leert ons over de complexe samenhang van factoren bij verschijnselen zoals autisme. Door de behandeling in het PI werd via observaties van velerlei karakteristieken bij kinderen een weg gebaad naar inzichten in samenhang tussen uiteenlopende kenmerken bij kinderen met problemen. Autismen kon en kan niet herleid worden tot één, eenduidige 'afwijking', waarvoor één, eenduidige verklaring is te geven. Zorg en aandacht voor kinderen in de dagelijkse praktijk zijn nodig om een beeld te krijgen van de variatie die schuilgaat achter de noemer 'autisme'. Dit is ook de constatering in de huidige 'bijbel' voor diagnostiek en interventie, de DSM V. Bij 'autisme' gaat het nu om een spectrum van stoornissen, geclusterd rond een verscheidenheid aan kenmerken.

Net als wetenschapshistorisch niet één held of heldin is aan te wijzen in de 'ontdekking' van het kinderlijk autisme, zo is ook in onderzoek en interventies aandacht voor verscheidenheid geboden. Kennis over de 'ontdekking' van autisme bij kinderen kan helpen het belang van die verscheidenheid in beeld te houden. Dat is wat we leren van Siem, het jongetje dat ruim tachtig jaar geleden voor het eerst in Nederland aangeduid werd als 'autist'. ●

Annemieke van Drenth is universitair docent bij de sectie Orthopedagogiek van de Universiteit Leiden.

Op 9 november wordt de Canon Autisme Nederland gepresenteerd: zie pagina 7.

Genen en syndromen: een wondere wereld

Eén gen, één syndroom? Niets is minder waar. Dat werd me in mijn promotieonderzoek duidelijk. Zo wordt het Cornelia de Lange syndroom (CdLS) veroorzaakt door veranderingen in verschillende genen. De namen van genen worden 'voor het gemak' afgekort. *NIPBL* en *SMC1A* zijn de meeste voorkomende CdLS-genen. En deze genen kunnen tot verschillende syndromen leiden.

Voor aanvang van mijn promotieonderzoek kon bij slechts zestig procent van de mensen met klassieke CdLS-kenmerken via bloedafname een DNA-verandering gevonden worden. Veertig procent van de ouders bleef met vragen zitten, evenals dokters en onderzoekers. Onze onderzoekshypothese was, dat we mogelijk het verkeerde weefsel onderzochten. Stel dat de verandering niet in bloedcellen is te vinden, maar wel in andere weefsels, zoals wangslimvlies?

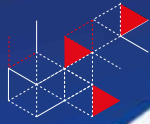
In korte tijd verzamelden we wangslimvlies van deze kinderen. Ouders konden van het wangslimvlies een uitstrijkje maken. En... bij 77 procent van de mensen zonder DNA-verandering in het bloed, kon in wangslimvlies wél een verandering in het *NIPBL*-gen worden aangetroffen. Bij mensen met CdLS komt mozaïcisme (zoals in 'mozaïek': sommige weefsels met en andere zonder DNA-verandering) vaak voor. Met onderzoek van het wangslimvlies steeg het aantal bevestigde diagnoses in onze onderzoeksgroep van 61 procent naar 84 procent. Een wangslimvlies-uitstrijkje is efficiënt en weinig belastend om de diagnose te bevestigen. Onze bevindingen leidden

tot aanpassing van de diagnostische protocollen wereldwijd: wangslimvliesonderzoek als eerst stap in CdLS-diagnostiek.

Mensen met CdLS met een verandering in het *SMC1A*- en *NIPBL*-gen lijken erg op elkaar. De gedeelde CdLS-kenmerken pleiten ervoor dat deze kenmerken veroorzaakt worden door een gedeelde gen-functie. Een verandering in deze genen leidt tot een verstoorde functie van cohesine, een eiwitring die een belangrijke rol speelt bij de celdeling. Door nieuwe DNA-technieken zijn de laatste jaren ook *SMC1A*-genveranderingen gevonden bij mensen zonder typische CdLS-kenmerken. Deze mensen hebben meer een syndroom van Rett-achtig beeld. In mijn onderzoek heb ik informatie van deze mensen wereldwijd op een rijtje gezet. Vlak na publicatie ontving ik een dankmail van ouders uit Australië: eindelijk wisten ze wat hun dochter had. *Bottom line* is dat ouders hun kind herkennen in het syndroom, en dat ze met een DNA-bevestigde diagnose beter toegang krijgen tot gerichte informatie, belangrijke lotgenotencontacten en optimale zorg.

Een syndroom kan door meerdere genen veroorzaakt worden. Een gen kan tot meerdere syndromen leiden. De technologische DNA-ontwikkelingen gaan snel, maar ons begrip hoe DNA-veranderingen tot bepaalde aandoeningen leiden, veel langzamer. ●

Quality Qube



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

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

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

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

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

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

Buntinx
training & consultancy

www.buntinx.org



www.facit.nl

COLOFON

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

REDACTIE

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

REDACTIEADRES

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

REDACTIECOMMISSIE

Anouschka Bänziger, Annamiek van Dalen, Jolanda Douma, Jan Duenk, Pieter Hermesen, Sabina Kef, Marion Kersten, Hetty van Oldeniel

UITGEVER

Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

AUTEURS Frank Bluimincq, Lavinia Boele, Annemieke van Drenth, Jan Duenk, Riëtte Duynstee, Wouter van Elsen, Sanne van der Hagen, Sylvia Huisman, Tjitske Lingsma, Max Paumen, Frans Regtien, Melissa Schrijver, Pauline van Tienhoven, Rieke Veurink

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

ILLUSTRATOREN Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

BASIS VORMGEVING Akimoto, Amersfoort

ADVERTENTIES

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

ABONNEMENTEN

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

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

VOORWAARDEN

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

www.bsl.nl

© 2018, Markant
ISSN 1384-6612





SELFIE

Arthur Shorty (artiestennaam van Arthur de Kort, 41) is net terug uit Peyeongchang in Zuid- Korea. Daar vertegenwoordigde de zanger van United by Music ons land op het Special Music & Art Festival 2018.

'Ik kreeg een masterclass van "Kim", de hoofdrolspeelster uit Miss Saigon', vertelt hij. 'Toen ik *My way* en *Can't help falling in love with you* zong, had ze tranen in haar ogen. Toen mocht ik de opening van het festival doen, voor een volle zaal van zes-honderd man. Ik vond het heerlijk!'

'Als ik muziek maak gaat het niet meer over mijn beperking, maar om wat ik wel goed kan. Zingen, entertainen, contact maken met het publiek - ik hou ervan om mensen erbij te betrekken.' /Angeleek de Jonge

Mooie Koets

Wandelen bij Lage Vuursche.
Met Puk en Levi.
Veel mensen en een kaasstengel.
Daar kwam een koets.
Zwarte paarden met witte sokjes.
Mooie koets met geel en zwart!



Melissa Schrijver maakte dit gedicht op de dagbesteding van Sherpa voor de gedichtenwedstrijd Het Andere Gedicht. Een ander gedicht dat daar werd gemaakt, door René Vos, is te lezen door wandelaars en rolstoelers die de onlangs geopende Poëziebosroute volgen, een samenwerking van Sherpa, Special Arts en Staatsbosbeheer. Op negen paaltjes, verdeeld over een kilometer, staat een zin uit het gedicht. Begin op de parkeerplaats aan het einde van de Wildenburglaan in Baarn. Hier staat ook een folderstandaard. Het gedicht van Melissa Schrijver is ook opgenomen in de bundel *Waar ik weg waai, 156 gedichten van mensen met een verstandelijke handicap*.