

Markant



Geen diploma, wel loonwaarde

Oaffa verdient een Praktijk- verklaring

Jacqueline Kool:
'Kijk anders naar
participatie'

Zelfverwonding,
daar kun je iets
tegen doen!





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



Pasklaar

Activiteiten & Begeleiding

Voor een zinvolle en kwalitatieve dagbesteding

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

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

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

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



INTERVIEW

Jacqueline Kool

Participatie is niet per se een betaalde baan, vindt Jacqueline Kool. Zelf moet ze vanwege een spierziekte afscheid nemen van Disability Studies. 'Er moet nog zoveel gebeuren!'

REPORTAGE

Praktijkverklaring

Ook mensen met een beperking kunnen werkzaamheden verrichten, bijvoorbeeld in de ouderenzorg. Met een praktijkverklaring laat je zien wat ze kunnen.



REPORTAGE

Zelfverwonding

Denk nooit dat zelfverwondend gedrag bij iemand hoort. Zelfs in heel moeilijke gevallen is verbetering mogelijk. Kijk maar naar Bianca.

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- KUNSTENAARS IN DE ZORG 12
- VALLEN EN OPSTAAN 16
- MEDIA 17
- WAPPSITES 23
- COLUMN MARJOLEIN HERPS 28
- KENNISPLEIN 29
- VRIJHEID VERGROTEN BIJ VANBOEIJEN 30
- HERSENWERK 33
- RECENSIE 34
- COLOFON 34
- SELFIE 35
- GEDICHT 36



FOTO OUAFA AZAKAN
DOOR HANS TAK



Probeerruimte

In een artikel over vrijheidsvergroting (het afbouwen van vrijheidsbeperking) in deze *Markant* staat een woord dat me erg aanspreekt: probeerruimte. De moed om iets nieuws te proberen, afwijken van gemaakte afspraken, met een frisse blik naar iemand kijken – voor vrijheidsvergroting is het een basisvoorwaarde. En niet alleen daarvoor. In delen van de zorg, zoals de verpleeghuizen, groeit het tekort aan personeel. Ik ben ervan overtuigd dat mensen met een beperking uitstekend een deel van het werk op zich kunnen nemen. Daarvoor moet probeerruimte worden gecreëerd, tussen werk en dagbesteding. Een voorbeeld is de jonge vrouw op de cover, die deelneemt aan een *experiment* bij Cordaan. Ik was zelf een keer op haar werkplek en zag er bijzondere combinaties. Zoals een vrouw met Down die een bewoonster hielp met eten, op een heel rustige en natuurlijk manier. Ik was ook zelf op Het Rijtven, een locatie van ORO waar kunstenaars zijn gevraagd om mee te werken aan nieuwe verbindingen met omwonenden. En kunstenaars zijn natuurlijk bij uitstek mensen die graag buiten de gebaande paden treden. Als je het terrein opkomt, voel je aan den lijve dat het gelukt is om een sfeer te creëren waar mensen met en zonder beperking graag komen. Dit terrein is probeerruimte. Ook in het overleg dat ik voer met beleidsmakers in de zorg kom ik het steeds tegen: de behoefte om tussen de regels door te doen wat goed is. Mensen zoeken ruimte om de ondersteuning van mensen met een beperking anders aan te pakken, op basis van individuele behoeften. En natuurlijk op een verantwoorde manier. Tijdens Rutte II heeft de VGN geprotesteerd tegen de toenemende systeemdwang die ontstond tijdens de hervorming van de langdurige zorg. Het beste medicijn tegen systeemdwang is probeerruimte. In het regeerakkoord van Rutte III worden geen grote stelselwijzigingen aangekondigd. Ik hoop dat dit het kabinet wordt van de probeerruimte.

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

DE OPENING

Koffie

'Excuus, ik ben te laat.' Mirjam van Velthuisen komt verhit binnen, met zweetpareltjes op haar gezicht. Eigenlijk is ze keurig op tijd. Dat er een fotograaf komt was ze vergeten, dat hoort bij haar beperking. 'Ik ben op mijn zeventiende geschept door een auto en op mijn hoofd gevallen', zegt ze. De revalidatie duurde lang en ze is best somber geweest. Nu is ze 29 en kan ze twee dagen per week enkele uurtjes werken. 'Je kunt niet bij de pakken neerzitten.'

Ze werkt bij Coffeemia, een nieuwe brasserie van Boogh, onlangs geopend door de burgemeester van Utrecht. Als ze een bestelling opneemt, blijkt dat dat niet zo eenvoudig is, maar gelukkig is er begeleiding. Nadat ze heeft geserveerd, vertelt ze dat ze niet alleen vergeetachtig is, maar ook last heeft van concentratieverlies en vermoeidheid. En soms is ze prikkelbaar. 'Maar niet vandaag!', lacht ze. 'Ik heb een vriendje, vanavond komt hij langs!'





TARANI COMITÉ TOEGAN per per glas
Sausjeon blanc (wit, zwaar) 3,00
Malbec (rood, vol, heerlijk) 3,00
Gewy (rood, lichter, fris) 3,00
Speciaal Bier op fles 20,00

brownies 2,50
TAART 3,50

AL ONS
GEBAK
is
HUISGEMAKT!

YOGHURT met MUESLI 3,50

IN HET NIEUWS UITLUISTEREN

'Domotica heeft de nachtzorg juist sterk verbeterd'



Kees Erends staat Nieuwsuur te woord. Zijn bijdrage kwam niet in de uitzending.

Het tv-programma Nieuwsuur besteedde onlangs aandacht aan de nachtzorg in de gehandicaptensector. Strekking: er zijn te weinig mensen 's nachts, de uitluistersystemen zijn verouderd, en dat leidt tot ongelukken. Kees Erends, bestuurder van 's Heeren Loo, herkent niets van dit beeld.

'Ik vind het verdrietig hoe Nieuwsuur de nachtzorg in beeld heeft gebracht. Met de nadruk op incidenten en kille zwart-witfilmpjes waarin cliënten op de grond liggen', vertelt Erends. 'Het is echt onterecht. Domotica en eHealth zijn nu een jaar of dertien uitgebreid in gebruik en hebben de directe zorg sterk verbeterd. Er zijn bijvoorbeeld minder vrijheidsbeperkende middelen zoals Zweedse banden nodig. En we krijgen veel meer informatie waarmee we de zorg ook overdag kunnen verbeteren: of cliënten zichzelf 's nachts slaan, of ze toevallen hebben. Ook de acute zorg is er op vooruit gegaan. Vroeger stond je er als begeleider met een acuut probleem alleen voor. Moest je én de cliënt stabiliseren én de ambulance bellen én extra ondersteuning regelen. Nu krijg je ondersteuning.' Niettemin begrijpt Erends de zorgen van ouders wel. 'Als ik een broer met een beperking

zou hebben die met vijf anderen alleen in een woning op een zorgpark zou slapen, dan zouden ze mij ook heel goed moeten uitleggen dat dat verantwoord is. En het goede nieuws is: dat kunnen we uitleggen. We zien bij ons dat cliënten, verwanten en medewerkers over het algemeen heel tevreden zijn met de nachtzorg.'

Dat komt volgens Erends omdat de nachtzorg gebaseerd is op twee uitgangspunten. Allereerst dat domotica de zorg niet vervangt. Uitluistersystemen helpen om zorg gericht in te zetten. En daarnaast dat de nacht bedoeld is om te slapen. 'Zo fijn is het niet voor cliënten als er om de zoveel tijd iemand met een lamp binnenkomt om te kijken of het allemaal goed met je is.'

's Heeren Loo heeft de nieuwste generatie uitluistersystemen. Ook heeft men de nachtzorg zelf op een aantal plaatsen op een nieuwe manier georganiseerd. Erends: 'Op elke vier, vijf woningen is 's nachts dan een begeleider uit het cluster aanwezig. Die gaat naar een cliënt toe als er een melding binnenkomt bij de centrale. 'Deze begeleider kent de cliënten. Dit scheelt een hoop overdrachtswerk. Zo leveren we ook 's nachts goede zorg.'

/Rieke Veurink

CIJFER

42%

bedraagt de groei van het aantal mensen in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg van 2012 tot en met 2016. Het aantal cliënten met een indicatie VG3 tot en met VG6 steeg van 65.545 tot 92.916.

In de jaren tot en met 2014 gaat het vooral om een stijging van cliënten met een licht verstandelijke beperking en gedragsproblematiek. Maatschappelijke factoren zijn de belangrijkste oorzaak.

Als gevolg van strengere toelatingscriteria daalt deze groep weer vanaf 2015, maar dan stijgt het aantal indicaties voor cliënten met ernstige verstandelijke beperkingen. Tot dan toe woonden zij vaak thuis met een indicatie voor extramurale zorg, maar onzekerheid over de toekomst van de zorg binnen het sociaal domein leidde tot een instroom in de Wlz.

> BRON: GROEI IN DE LANGDURIGE VERSTANDELIJKE GEHANDICAPTENZORG, EEN RAPPORT VAN REBEL IN OPDRACHT VAN VWS



@TDSCHRFTMARKANT

MARIANNE HEESTERMANS wat een goed artikel over samenwerking met politie bij seksueel misbruik. Mooi dat jullie daar aandacht aan besteden.

SARIKE Nederland is, bijvoorbeeld ter vergelijking met de US, een onderontwikkeld gebied qua aanpassing en (openbaar)vervoer.

AMBER BINDELS Dichter bij huis doen Duitsland en het Verenigd Koninkrijk het ook heel goed qua #toegankelijkheid

GUIDO BINDELS Opeens begrijp ik waarom Nederland Onbepakt de verkiezing voor de Meest Toegankelijke Gemeente is begonnen. Zelf wilde ik daar de meest Ontoegankelijke aan toevoegen, maar nu zie ik nu dat het goed kan zijn om het bij zo'n verkiezing ook eens in het positieve te trekken.

MARCEL KOLDER Kennen jullie het verhaal van de douchestoel voor onze gehandicapte dochter? Nou, die is er niet. Nog steeds douchen op een campingstoeltje.

ERIKA VAN DE BILT @VGNbranche dit kan toch zo niet....kunt u de gemeente Almere niet tot de orde roepen?

Kwaliteitsagenda gelanceerd

Vertegenwoordigers van mensen met een beperking, familie en vrienden, professionals en zorgaanbieders hebben samen een kwaliteitsagenda opgesteld. De belangrijkste vraag was: Wat heeft iemand met een beperking nodig om een fijn leven te leiden, zoveel mogelijk mee te doen in de maatschappij en de dingen te doen die zij belangrijk en leuk vinden?

Wat deze partijen gaan doen is te volgen op de nieuwe website ikdoemee.nl. Op de website zijn ook inspirerende verhalen, filmpjes en voorbeelden te vinden over samen werken aan 'een

fijn leven'. Ook zijn er materialen te vinden om daaraan te werken. Tijdens de feestelijke lancering bij Middin in Den Haag, werd een film over Vincent Ohlrichs getoond. Hij wil graag regelmatig in een bubbelbad om zijn spieren te ontspannen. Vincent, zijn broer en een begeleider waren aanwezig om hierover te praten. Gertrude van den Brink, bestuurder van Middin: 'Vincent kan goed aangeven waar hij goed in is, maar ook waar hij behoefte aan heeft. Door te luisteren en te begrijpen wat er echt toe doet in zijn leven kun je samen oplossingen zoeken. Kwaliteit kan dus alleen maar maatwerk zijn!'



QUOTE



'De kern van het probleem van de administratieve taken is de stapeling ervan. Woede van professionals en brandbrieven van bestuurders helpen hier niet tegen. We moeten de economie van de administratie veranderen. In economentermen is dit een "coördinatieprobleem"'

FRANK KALSHOVEN VAN DE ARGUMENTENFABRIEK
IN DE VOLKSKRANT

'Ik leef naar mijn mogelijkheden en beperkingen. Deden maar meer mensen dat'

CABARETIER VINCENT BIJLO IN TROUW

VGN IN HET NIEUWS > VGN vraagt aandacht voor meerzorg bij EMB-cliënten > Meer organisaties creëren banen voor mensen met beperking > VGN onderzoekt zorg en ondersteuning bewoners gehandicaptenzorg in de nacht > Brancheorganisaties wijzen premier en Kamer op controle en regelzucht > Leergang Strategisch Opleidingsbeleid gestart > Nieuwe subsidieoproepen voor Gewoon Bijzonder > Ondanks knellende arbeidsmarkt wederom groei in aantal medewerkers meer op vgn.nl

'Transparantie kan openheid in de weg staan'

Er is een groot verschil tussen openheid en openbaarheid in de zorg. Dat zei Pauline Meurs, voorzitter van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving, op een In Dialoog-bijeenkomst die de VGN in Den Haag organiseerde. Dilemma's rond openbaarheid waren het onderwerp.

'Het is belangrijk dat er bij incidenten in de zorg meer openheid komt in de kring van betrokkenen', zei Meurs. 'Maar openbaarheid, in de zin van organisaties verplichten gegevens openbaar te maken, kan juist leiden



FOTO: JEANNETTE SCHOLS

tot een cultuur waarin minder openheid mogelijk is.'

Transparantie noemde Meurs een 'zondagsconcept'. Het behoort tot een familie van begrippen, waarvan 'monitoren' in opkomst is: 'Omdat dit soort begrippen een morele lading hebben, is het moeilijk om er een debat over te voeren. Maar ze leiden tot een ondoelmatige administratielast en ondermijnen het vertrouwen en de motivatie.' VGN-voorzitter Femke Halsema noemde transparantie een 'hoerwoord': 'Vergaande transparantie kan de liefdevolle zorg die cliënten nodig hebben juist in de weg staan.'

'Betaald werk is niet het enige'

Ze heeft zo haar eigen ideeën en draagt die graag uit. Bijvoorbeeld over eigen regie, participatie, en seksualiteit en beperking. Vanwege een spierziekte moet ze haar functie bij Disability Studies neerleggen. 'Dat heeft iets verdrietigs, maar het geeft me ook lucht.'

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

'Ik heb een progressieve spierziekte en die gaat door', zegt Jacqueline Kool op de vraag waarom zij stopt met haar werk voor Disability Studies in Nederland (DSiN). 'De afgelopen jaren ging ik harder dan mijn lijf aankon. Ik heb geprobeerd de baan bij te schaven, maar je doet dit niet in tien uur in de week. Het heeft iets verdrietigs, want ik heb de organisatie mee bedacht en opgericht. Maar het geeft me ook lucht om bezig te zijn met nieuwe dingen.'

Waarover bent u tevreden als u terugkijkt?

'Om te beginnen dat we een leerstoel aan de VU hebben ingesteld en een lectoraat aan Hogeschool Rotterdam mee ontworpen hebben. En we hebben heel veel belanghebbenden aan ons weten te binden; van mensen met een beperking en hun belangenorganisaties tot onderzoekers, beleidsmakers, mensen uit zorginstellingen en onderwijs.' 'Heel mooi vind ik de lopende promotietrajecten waarbij mensen met een beperking nauw zijn betrokken, soms als promovendus. Disability Studies is internationaal ontstaan als emancipatiebeweging. Mensen met een beperking wilden wetenschappelijke kennis verbinden met ervaringskennis over hoe het is om te leven met een beperking, en met hun emancipatiestrijd.'

Wat bracht u op het spoor van Disability Studies?

'Ik was er eigenlijk al mee bezig voordat ik wist hoe het heette. In mijn afstudeerscriptie voor theologie behandelde ik boeken van schrijfsters over hun ervaring met ziek worden. En in mijn boek over religieuze beeldvorming rond ziekte en handicap zocht ik naar beelden die mensen met een beperking zelf inspirerend vonden. Toen de Universiteit van Humanistiek een masterclass Disability Studies organiseerde, dacht ik: dát is interessant!'

U hebt met succes geijverd om het vakgebied naar Nederland te halen. Hoe heeft dat voor elkaar gekregen?

'Dat heb ik samen met heel veel anderen gedaan. Ik werkte als zelfstandige regelmatig voor Expertisecentrum handicap + studie. Daar waren ze bereid te investeren in een poging Disability Studies van de grond te tillen. Zij vonden ZonMw (financier van zorgonderzoek, red.) ook bereid. Uit een inventarisatie die ik voor hen maakte, bleek dat veel stakeholders Disability Studies belangrijk vonden: belangenorganisaties, onderwijsinstellingen, werkgevers, NWO. Vervolgens kreeg ZonMw redelijk snel via het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een onderzoeksbudget van een miljoen euro. DSiN heeft de subsidiecall mee ontworpen.'

Welke invloed had DSiN op dat onderzoeksprogramma en de opvolger, het huidige Nationaal Programma Gehandicapten?

'Wij willen mensen met een beperking niet alleen inbreng laten geven op onderzoeksvragen, maar echt samen met hen kijken welke vragen ertoe doen. Mensen met een beperking beoordelen ook mede de aanvragen, als commissielid of referent. In het Nationaal Programma Gehandicapten volgt een promovenda bovendien alle projecten, samen met een co-onderzoeker met een lichte verstandelijke en een visuele beperking. Zij ontwikkelen samen kennis over het doen van coöperatief onderzoek en ze begeleiden projectleiders daarin. Onderzoekers zeggen nog wel eens: mijn project gaat over verstandelijke beperkingen, dus dat leent zich moeilijk voor participatie.'

>>



De combinatie van academisch onderzoek doen en een verstandelijke beperking is ook best verrassend.

‘Mensen met een verstandelijke beperking kunnen zoveel meer dan je vaak denkt. Ze moeten het natuurlijk wel leuk vinden om vragen te stellen en met een onderzoeksblik te kijken. Mensen met die competenties vinden het ontzettend leuk om in onderzoek te participeren en te leren. Ze houden interviews, denken mee over onderzoeksvragen en over goede interviewvragen. Zij weten precies wat werkt en wat niet.’

‘In onderzoek met mensen met een beperking moet je vaak creatief zijn. Bijvoorbeeld met beeldmateriaal of in spelvorm onderzoek doen. Je kunt mensen ook iets laten tekenen of dingen laten fotograferen die zij belangrijk vinden. Die methodes kun je overigens ook heel goed inzetten bij projecten in zorginstellingen.’

Wat heeft u nog niet bereikt met DSiN?

‘Er moet nog ongelooflijk veel gebeuren, vooral in beleid. In Nederland wordt alles wat gaat over een handicap in de hoek van zorg gezet. Neem het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking. Dat gaat over antidiscriminatie en gelijke kansen in alle levensdomeinen, maar Nederland legt de implementatie neer bij het ministerie van VWS. In andere landen berust dat bij mensenrechteninstanties, of breed bij allerlei ministeries.’

In een essay over patiëntenparticipatie schrijft u kritisch over het begrip participatie.

‘Omdat ik vind dat de invulling ervan niet deugt. Participeren moet volgens een vast format: een betaalde baan en zelfstandig wonen. Je moet zoveel mogelijk zelfredzaam worden, je eigen broek ophouden en uit het officiële zorgcircuit blijven. Het draait om bezuinigingen.’

Betaald werk is toch belangrijk voor veel mensen?

‘Natuurlijk, maar het is niet de enige weg naar participatie of een goed leven. Participatie zou erover moeten gaan dat mensen de ruimte krijgen om mee te doen op een manier die bij hen past. DSiN heeft voor het UWV een lezing georganiseerd van Didier Peleman. Hij is de drijvende kracht van Onze Nieuwe Toekomst, een Belgische organisatie die de politieke betrokkenheid wil vergroten van mensen met een beperking. In betaalde banen is hij helemaal vastgelopen. Nu leidt hij een organisatie, geeft lezingen en lobbyt. Soms maakt hij veertigjarige werkweken, maar er zijn ook weken waarin hij niet kan werken. Die vrijheid heeft hij doordat het vrijwilligerswerk is. Maar in de statistieken heet zijn participatie mislukt, omdat hij een uitkering heeft.’

U pleit in het eerder genoemde essay voor het begrip ‘belonging’.

‘Wat ik daaraan mooi vind is dat het gaat over je welkom voelen. Over ruimte in de samenleving voor andersheid, in plaats van mensen zoveel mogelijk invoegen in bestaande structuren. DSiN heeft ook een internationaal congres georganiseerd met dit thema.’



JACQUELINE KOOL

Geboren 15 april 1963 in Zijderveld

- 1983 – 1987 Maatschappelijk werkende (stage en vrijwilligerswerk) bij Stichting Integratie Buitenbeentjes en Oudervereniging Balans
- 1981 - 1986 studie maatschappelijk werk Sociale Akademie De Nijenburgh
- 1988 - 1996 studie theologie en samenleving Katholieke Theologische Universiteit
- 1996 - 1999 Beleidsmedewerker Horst & handicap, Hogeschool De Horst
- 1999 Klachtenbemiddelaar Revalidatiecentrum De Hoogstraat
- 2000 - 2014 Zelfstandig trainer, adviseur en schrijver rond gezondheidsvraagstukken, handicap en levensbeschouwing
- 2007-2015 Bestuurslid Spierziekten Nederland
- 2009-2017 Kennismanager stichting Disability Studies in Nederland
- 2017 Zelfstandig trainer, adviseur en schrijver rond gezondheidsvraagstukken, handicap en levensbeschouwing
- 2016-heden Bestuurslid ZonMw

'Professionals zijn vaak zo gehospitaliseerd dat ze vergeten dat seksualiteit iets heel teers en intiems is'

Verwacht u dat die ruimte er komt?

'Ik blijf hoopvol. Aan de strijd van zwarte mensen en vrouwen zie je dat dingen ten goede kunnen veranderen. Ons deel van de wereld ziet er voor vrouwen substantieel beter uit dan vijftig jaar geleden. Maar je ziet ook dat het pleit nog lang niet op alle fronten gewonnen is. Voor mensen met een beperking zal het nog lastiger zijn. Want dat zijn "mensen waar écht iets mee is". Ja, dat dachten we van vrouwen vroeger ook.'

Ziet u wel vooruitgang?

'Zeker. Toen ik klein was, keken mensen vanuit een heel sterk zieligheidsprincipe naar me. Ze kregen echt tranen in de ogen wanneer ze me zagen, als kind met een handicap. Het is veel gewoner geworden. Mensen met een beperking ondernemen ook meer. Ze zijn vaker in het openbaar vervoer, gaan naar de schouwburg. De rolstoelplaatsen voor voorstellingen zijn regelmatig uitverkocht.'

Wat gaat u doen na uw afscheid bij DSIN?

'Ik ga door met onderzoek en wil me onder meer verdiepen in auto-etnografie. Daarin kijk je welke thema's en kennis te vinden zijn in je eigen geschiedenis. Daarnaast wil ik doorgaan met het thema seksualiteit en beperking, waarover ik het boek *Eros in de kreukels* heb geschreven. Dat ging over de seksuele beleving van vrouwen met beperkingen. Misschien ga ik een website maken waar mensen met een beperking informatie kunnen vinden. En ik blijf lezingen en gastcolleges geven. We lijken in onze samenleving heel vrij tegenover seks te staan, maar dat zijn altijd glossy beelden. Wat het voor je betekent, hoe het er echt uitziet, dat delen we zelden.'

Een geïnterviewde in uw boek vertelt een pijnlijke anekdote over de zorginstelling waar ze woont. Een begeleidster roept over de gang naar een collega: 'De bel van kamer 2 gaat, dat stel moet van elkaar gehaald worden.'

'Ik denk dat dit voorval tekenend is. Professionals zijn vaak zo gehospitaliseerd dat ze vergeten dat seksualiteit iets heel teers en intiems is. Mensen die in zorg wonen hebben vaak zó weinig privacy. Ze hebben ook weinig toegang tot kennis over seks, die voor andere mensen makkelijk vindbaar is. Ik zou in zorgorganisaties graag openheid zien over seksualiteit. En het besef dat seks vooral iets prettigs is. Want áls het al over seksualiteit gaat, is het vaak over misbruik en ziektes. Natuurlijk is dat belangrijk, maar die positieve kant is ook essentieel. Seks is iets waaraan mensen met een beperking plezier kunnen beleven, en waarin hun lichaam even een andere betekenis heeft dan iets dat bijvoorbeeld pijn doet.'

Uw eerste boek *Goed bedoeld* gaat over christelijke opvattingen rond handicap en ziekte. Wat kenmerkt die opvattingen?

'Mensen met een beperking roepen onmiddellijk de associatie op met lijden en met liefdadigheid. Maar er zit ook iets verdachts aan: hebben ze iets gedaan waarvoor God hen straft? Dus aan de ene kant heel meelevend en zorgzaam, aan de andere kant de verdenking dat er wel een strontje aan de knikker moet zijn. Maar ik geef in het boek ook andere religieuze beelden. Beelden die mensen met een beperking zelf naar voren brengen, vanuit hun geleefde ervaring.'

U beschrijft hierin ook de misvatting dat iedereen met een beperking vreselijk lijdt en niets liever zou willen dan 'gezonder' te zijn. Alsof het leven met een beperking inherent minder is.

'Het boek is uit 2003, maar dit idee zie je nog steeds. Nou zul je mij niet horen ontkennen dat er zwaarte zit aan een handicap, want het is niet makkelijk. Maar dat is iets anders dan dat je leven wordt gekleurd door lijden.'

'Het denken over gezondheid is intussen wel veranderd. Er ligt nu zóveel nadruk op het kunnen voeren van eigen regie, dat ik juist de neiging krijg te roepen: is er nog ruimte voor kwetsbaarheid en lijden? Want de ziekte-ervaring is ook dat het niet zo eenduidig of onveranderlijk is. Bovendien verdwijnt met eigen regie de samenleving uit beeld, de context die het mogelijk moet maken. Om een voorbeeld te geven: uit onderzoek onder mensen met een dwarslaesie blijkt dat de kwaliteit van hun rolstoel doorslaggevend is voor hun kwaliteit van leven, dan de aard van hun beperkingen.'

De samenleving kan dus enorm veel doen voor die mensen.

'Nou, en nog redelijk simpel ook. Maar wat zeggen gemeentes: te veel keuze in rolstoelen is te duur. Ze sluiten wurgcontracten waardoor de producten en de service slechter worden. Met het pgb gebeurt ook zoets. Mensen raken die paar honderd euro per maand kwijt die ze konden besteden aan zorg die er voor hen toe doet. Ik kan hier echt boos over worden. We hebben zo'n rijk land, zo'n rijke gezondheidszorg, alle technische middelen. *What's the problem?* Het kan zo simpel zijn: geef mensen datgene wat voor hen het verschil maakt, en de kwaliteit van hun leven gaat ineens omhoog.' ●



‘Wij willen iets maken’

Hoe zorg je ervoor dat mensen met en zonder beperking prettig met elkaar omgaan? ORO vroeg een kunstenaarsduo om iets te bedenken voor Het Rijtven. Nu heerst er een open sfeer. ‘Knap als je dat voor elkaar krijgt.’

Joost Goossens heeft een rustige stem. ‘Doe je ogen open en kijk om je heen’, zegt hij. Hij zit achter een Boeddhabeeeldje en twee theelichtjes en heeft zojuist een meditatie geleid. Hij is 36 en werkt op het atelier voor kunstenaars met een verstandelijke beperking op Het Rijtven, een terrein van ORO. We hebben in de meditatie stilgestaan bij plekken waar we graag zijn en we zijn met onze aandacht langs de onderdelen van ons eigen lichaam gereisd. Als olijke noot hebben we gezwaaid met onze handen en voeten. Dit is geen mindfulness vóór mensen met een verstandelijke beperking, maar dóór mensen met een verstandelijke beperking. Joost kwam ermee op NPO Radio 2.

Het idee om iets te doen met mindfulness, ontstond in Studio PUUR, ook op Het Rijtven. Daar werkt sinds 2014 een kunstenaarsduo, met de opdracht verbindingen te leggen tussen het terrein in de bossen bij Deurne en de nieuwbouwwijk die pal ernaast verrees. Het duo bestaat uit kunstenaar Sjaak Langenberg en vormgever

Joost Goossen leidt een meditatie.

'Mensen zeggen je hier gedag.'



Igor maakt muziek in het speellandschap.



Rosé de Beer. Ze leggen zich toe op interventies in omgevingen waar mensen met elkaar wonen of werken. En ze deden al veel projecten in de zorg. 'Maar nergens konden we zo ver gaan als hier', zegt Langenberg.

HELEMAAL ZEN

Eerst werden ze alleen gevraagd om een idee te ontwikkelen voor een gebouw aan de rand van het terrein, waar nu Studio Puur in is gevestigd. Langenberg: 'Maar wij vroegen ons ook af in wat voor omgeving dat gebouw zich bevindt. En toen zijn we gaan praten met de mensen die hier wonen en die hier komen. We stelden iedereen dezelfde vraag: wat heb je geleerd van mensen met een verstandelijke beperking? En dan hoor je van iedereen dat het levenstempo hier lager ligt. Hier glijdt alles van je af, het is "helemaal zen".'

De kunstenaars ontwikkelden een visie op het terrein, waarin rust, geborgenheid en natuur de sleutelwoorden waren. Langenberg: 'Daarmee gaven we ook een antwoord op de angsten van ouders die bang waren dat het te druk op het terrein zou worden. De kwaliteiten die zij belangrijk vinden, halen we juist naar

voren. En we wilden dat het terrein ook voor henzelf aantrekkelijker zou worden, want zij komen hier ook vaak.'

AFTASTEN

Gebeurt het vaker dat kunstenaars in de gehandicaptenzorg aan het werk gaan? Volgens het rapport *Kunst en positieve gezondheid*, dat ZonMw in september presenteerde 'relatief weinig'. Bij de presentatie voerden 'culturele interventies' in de ouderenzorg, zoals dansen en schilderen in het verpleeghuis de boventoon. Als verklaring wordt genoemd: 'dat mensen met een verstandelijke beperking een zeer kwetsbare doelgroep vormen, en dat het voor professionele kunstenaars en andere projectmedewerkers zonder specifieke zorgopleiding te zwaar kan zijn om met deze mensen te werken.'

Hebben Sjaak en Rosé dat ook zo ervaren? 'De eerste keer dat je hier bent, ben je wel een beetje aan het aftasten', zegt Langenberg, 'maar dat heb je bijvoorbeeld ook bij demente ouderen. Je kan een keer een por in je rug krijgen. We hebben de bewoners snel bij onze activiteiten betrokken. Zij zorgen nu voor de bloemstukken in de stiltekapel. En de zwartwit-tekeningen

Kleuters uit de buurt op de rolstoeldraaimolen.



Het Tactile Orchestra.



In een oud tuinhuisje werd in twee weken een stiltekapel gerealiseerd.



Kunstenaar Sjaak Langenberg en vormgever Rosé de Beer: 'Nergens konden we zo ver gaan als hier.'



van de Beatles die Bert Roozen op kunstenaarsatelier ArtORO maakt, werden gebruikt voor een speciale inrichting van de snoezelruimte.'

NIET VERGADEREN

De bewoners van Het Rietven begrijpen volgens het duo beter dan wie dan ook, dat zij iets willen maken, in plaats van eerst een jaar te vergaderen. Na de beginperiode besloten ze geen vergaderingen meer bij te wonen. Langenberg: 'Organisaties willen vaak projectmatig werken, met werkgroepen en zo. Als iemand een initiatief neemt, dan gaan ze er net zo lang over vergaderen tot ze hun eisen hebben geformuleerd. Daarna worden vaak bestaande producten uit een catalogus besteld. Wij wilden het maken naar voren halen, dan krijg je meer maatwerk.'

Zo lag er al een hele tijd een wens om een stiltekapel in te richten. Een plek waar overleden bewoners kunnen worden herdacht en waar familieleden nog eens terug kunnen komen. Het kunstenaarsduo zag een oud tuinhuisje en besloot samen met de werkgroep Vieringen aan de slag te gaan. 'In twee weken hebben we die stiltekapel gerealiseerd.'

Bij veel activiteiten betreft het duo andere kunstenaars. Ze laten een hele grote hangmat zien die in Studio PUUR hangt. Ontwerperster Sanne Ree Bartels knoopte die samen met medewerkers, om tijdens het knopen goede gesprekken met hen te voeren. De resultaten kwamen op een poster te staan, die iedereen mee kan nemen: 'Als je rustig bent, wordt de cliënt dat ook, en dan hoeft je minder te zorgen.' Of: 'Als ik zie dat iemand niet lekker in zijn vel zit, ga ik wat dichterbij zitten. En dat doen ze bij mij ook.'

In de snoezelbioscoop 'draait' op dit moment een animatie van een Nederlandse kunstenaar die in Noorwegen woont en zich door de natuur laat inspireren: Simone Hooymans. Terje Isungset maakte de soundtrack bij de film met muziekinstrumenten van ijs.

INSECTENHOTEL

We lopen naar een van de houten borden die bezoekers duidelijk maken dat ze welkom zijn en wat er te doen is. Dat je beter niet te hard kunt rijden en dat bewoners kunnen schrikken van honden. Op het bord worden sjabloonletters en tekeningen van bewoners gebruikt en het is tevens een insectenhotel. 'De gaatjes hebben verschillende grootte', vertelt Rosé de Beer, 'zodat verschillende insecten hier naast elkaar kunnen wonen. Zoals hier ook verschillende groepen mensen komen.'

Intussen komt een groepje bewoners aangefietst. Ze groeten vrolijk en sommigen stoppen even voor een praatje met Sjaak en Rosé. 'Mensen zeggen je hier gedag', zegt Sjaak Langenberg. 'dat was één van de eerste dingen die ons hier opvielen. Je maakt hier sneller contact.'

Iets verderop staat een overdekte ontmoetingsplek, waar mensen met en zonder rolstoel of ligbed samen buiten kunnen zitten, ontworpen door kunstenaar Martijn Koomen, met glas-inloodraampjes geïnspireerd op slakkensporen tussen de gebouwen, gemaakt in ArtORO.

In het speellandschap, ontworpen door Wilco Kwerreveld vanuit de wensen van bewoners en hun naasten, maakt een bewoner muziek op een metalen paddenstoel, met één van de slappe drumstokken die je daarvoor kunt pakken. Eén van de peuters uit de wijk ernaast kijkt toe en wiegt heen en weer op de maat. Zelf begint de bewoner, aangemoedigd door zijn begeleider, te zingen op de maat: tatatatata... Hij stelt zich voor als Igor. Op de rolstoeldraaimolen spelen twee andere peuters, begeleid door hun opa. 'Ik woon hier in de buurt', zegt de man. 'We komen hier graag.'

GASTVRIJ

De directeur van de regio waar Het Rietven onder valt is Ingrid de Vries. Toen ze hier vier jaar geleden begon had ze niets met



De snoezelbioscoop met een animatie geïnspireerd op de natuur van Noorwegen.

'SUCCES ZIT VERSTOPT IN KLEINE VERHALEN'

'Ik komt veel op instellingsterreinen in de gehandicaptenzorg', zegt organisatiefilosoof Mieke Moor, 'maar ik voel me dan toch altijd een beetje *unheimlich*. Dit is de allereerste keer dat ik dacht: wat een leuke plek. Er hangt een open sfeer, ik heb er ook 's avonds rondgelopen. Knap als je dat voor elkaar krijgt.' ORO had haar gevraagd de 'waarde' van het kunstproject PUUR te beschrijven, onder andere voor het zorgkantoor. Dat lijkt geen gemakkelijke klus. In opdracht van ZonMw nam een groep onderzoekers, onder leiding van Cretien van Campen van Windesheim, onlangs 2800 publicaties door over 'kunst en positieve gezondheid'. Conclusie: er zijn weinig 'harde bewijzen' dat culturele interventies effect hebben. 'Investeer in onderzoeksmethoden', leidde de aanbeveling. 'We lopen vast in het idee dat interventies alleen goed zijn als het effect bewezen is', reageert Mieke Moor. 'Dat idee heeft te maken met het ideaal van maakbaarheid: als iets goed werkt, kun je het ergens anders herhalen en dan komt alles goed.' 'Ik wil niet zeggen dat je niet moet proberen in de buurt te komen van een "bewijs", door goed te beschrijven wat werkt, maar je moet het niet instrumentaliseren. Het succes zit verstopt in kleine verhalen. Als je die probeert onder één

kunst, maar toen het duo zijn visie presenteerde, was ze ontroerd. 'Sjaak en Rosé lieten zien hoe kwetsbare mensen ons iets kunnen leren', zegt ze. 'Ze helpen ons om in het hier en nu te zijn, ze bieden een tegenwicht in de hectiek in onze samenleving. Rust, geborgenheid en natuur zijn belangrijke kwaliteiten van Het Rijtven. Die visie hadden we eigenlijk al, maar Sjaak en Rosé hebben haar meer zichtbaar gemaakt.' Dat het duo liever aan de slag gaat dan aan de vergadertafel plaats te nemen, vindt ze 'mooi': 'Het is goed om dingen te doen, lef te tonen, dat werkt ook door in de organisatie. Werkenderwijs bepalen we samen met cliënten, ouders, medewerkers,

noemer te brengen om er een geabstraheerde optelsom van te maken, met als conclusie dat kunst werkt - dan zeg je eigenlijk helemaal niks, want je ontdoet de verhalen van hun context.'

Volgens Mieke Moor wordt niet alleen kunst, maar ook langdurige zorg in deze manier van denken in een verkeerd *frame* geplaatst: 'Je ziet het dan als een veld met problemen en je kijkt welk medicijn nodig is. Dat werkt vervreemdend, want de zorg is een werkelijkheid waarvan we zelf deel uitmaken.' Moor besloot alle betrokkenen te vragen wat 'de cliënt' eraan heeft: aan de activiteiten van de kunstenaars, maar ook aan hun eigen werk. 'Juist bij de zorgverzekeraar was het moeilijk om contact te maken', zegt ze. 'Degene die ik sprak kwam met een heel Walhalla aan systemen, maar aan het eind vertelde ze dat haar zus ook in een instelling woont. Toen raakten we pas echt in gesprek.'

Nog belangrijker dan de veranderingen op het terrein die de kunstenaars realiseerden, vindt Mieke Moor de 'bijvangst'. Ze lieten zien hoe initiatieven in een stroomversnelling kunnen komen als je er niet eindeloos over vergadert. Moor: 'Je moet daarvoor de eigenwijsheid van kunstenaars wel kunnen waarderen. En zij moeten op hun beurt moeten in staat zijn om buiten de vrijheid van het atelier te werken.'

vrijwilligers en kunstenaar waar we uit willen komen. En het zorgkantoor ondersteunt de vernieuwing.'

KLANKEN

Vandaag gaat trouwens een nieuw experiment van start: het Tactile Orchestra. 'Weten jullie wat tactiel is?', vraagt wijkmanager Wilbert de Groot aan een groep bewoners. Ze staan voor een soort groot hoogpolig wandtapijt en begrijpen al snel waar het om draait. Als ze het aanraken klinkt er muziek. Verschillende plekken en verschillende bewegingen geven andere klanken. De Groot denkt erover om zulke installaties ook te plaatsen in >>

Directeur Ingrid de Vries: 'Dit is innovatie.'



de woningen van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. De Groot: 'Bekend is dat deze mensen vaak gaan dwalen. Maar je kunt je afvragen waarom ze eigenlijk gaan dwalen. Hebben ze wel voldoende afleiding? Misschien helpt deze technologie hen om zich meer thuis te voelen in hun woning.'

Joost Goossens komt naar hem toe om te vertellen welke instrumenten hij hoort: 'Viool, slagwerk. O wacht, ik hoor ook een contrabas.' Hij houdt van klassieke muziek, het meest van Mozart. Hij neemt me mee naar ArtORO waar zijn piano staat, met een portretje van zijn favoriete componist erbovenop. Ja hoor, hij wil best iets laten horen. Daarna gaan we mediteren. ●

Het pianospel van Joost Goossens is te beluisteren op de Facebookpagina en het YouTube-kanaal van *Markant*. Een overzicht van de projecten die door kunstenaars en ontwerpers zijn gerealiseerd is te zien op de YouTubepagina van ORO Helmond.



CCE Leren & Opleiden – Voorjaar 2018

Probleemgedrag in context:

6-daagse leergang **de rol van de gedragskundige**

2-daagse cursus **de rol van de manager**

2-daagse cursus **de rol van de begeleider**

Vermoedens van psychiatrische problematiek

5-daagse leergang voor gedragskundigen, AVG-ers en psychiaters

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



FRANS REGTIEN

Journalist

Ik, Frans Regtien, ben van oorsprong journalist. Ik ben geboren in 1954 in Amsterdam en ik werkte onder andere bij de KRO en de Wereldomroep. Ik gaf les aan de Hogeschool voor de Journalistiek Windesheim in Zwolle.

In juli 2016 kreeg ik tijdens mijn vakantie in Madrid een hartstilstand. Daardoor is mijn leven ingrijpend veranderd. Elke dag sta ik op in het besef dat ik verder leven moet op een andere manier. Soms moet ik daarom huilen. Dat doe ik dan in stilte. Dat wil zeggen als anderen het niet kunnen horen. Maar verder met dat leven moet ik nu eenmaal. Ik revalideer. Om te bewegen fiets, zwem en wandel ik. Maar er is ook de mentale kant van het verhaal. Die van het huilen. Gelukkig heb ik het vermogen om dingen op te schrijven. Dat komt door mijn oorspronkelijke vak: de journalistiek. In deze column wil ik mijn gevoelens meer uiten en delen met anderen. Zodat ik leer om niet alleen in stilte te huilen. En om eraan te werken dat het leven niet alleen uit huilen bestaat.

Ik heb een lieve vrouw en een lieve dochter en zoon, die mij helpen. Van wat mij in Spanje is overkomen herinner ik me niets. Van een groot deel van mijn revalidatie ook niet. Eigenlijk beginnen mijn herinneringen weer op te borrelen zo rond Sinterklaas 2016. Dat schrijf ik nu op en nu is oktober 2017. Wat er in die periode, die ruim tien maanden, ongeveer is gebeurd, behoort tot mijn herinnering. Ik ga nu draad weer oppikken. *Life goes on!*

Mijn dagritme begint bijvoorbeeld met naar de wc te gaan. Gelukkig. Dat geldt voor ieder mens. En zo realiseer ik me dat er zoveel dingen zijn, die we als mens allemaal doen. Bijvoorbeeld douchen of in bad gaan. Om ongeveer half acht komt de thuiszorg. Die doet eigenlijk niet zoveel. Me helpen bij mijn rug afdrogen en een beetje assisteren bij het scheren. Mezelf douchen kan ik zelfstandig, net als tanden poetsen.

Ik kleeft mezelf aan. Na ongeveer een kwartiertje ben ik beneden en helpt de thuiszorg met mijn schoenen vast te maken. Daarna eet ik twee boterhammen die mijn vrouw al eerder heeft klaargemaakt en drink ik een glas melk. Het is dan wachten op de taxi, die mij naar de dagbesteding bij Boogh in Amersfoort of Baarn brengt. Onderweg luister ik naar het nieuws. Dat onderdeel van het vak is gebleven. ●

In deze nieuwe rubriek schrijft Frans Regtien over zijn dagelijks leven en zijn revalidatie. In 2018 in iedere *Markant*.



JE GASPEDAAL

Het hart is dirigent van vele processen in het lichaam, zoals stressregulatie. Als je weet hoe dat werkt kun je dat bewust inzetten om je 'zijn' te beïnvloeden. Zoals ademhalingsoefeningen om je eigen bootje in balans te brengen. Zo kom je weer in een veilige modus, bijvoorbeeld als een cliënt uit zijn dak gaat, en kun je in alle rust handelen. Wie je bent en wát je doet zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dat hebben we niet altijd in de gaten, maar het speelt een belangrijke rol bij de kwaliteit van de ondersteuning die een zorgprofessional biedt. Dit boek geeft inzicht in hoe je jezelf kunt hanteren als meest waardevolle instrument in het werk. Want voor een comfortabele dienstreis moet je allereerst weten hoe de rem en gaspedaal van je lichaam werken.

Bianca Vugts-De Groot: *Werken met jezelf, Over je belangrijkste instrument in de zorg.* Amsterdam Boom 2017. ISBN 978-9-0244-0440-7. Prijs 17,50.



ANDERS LEIDINGGEVEN

Van los zand een zandkasteeel maken, hoe doe je dat? De klassieke, hiërarchische organisatie verdwijnt steeds meer. Daarvoor in de plaats komen netwerkstructuren met 'wisselende contacten' en multifunctionele teams. Denk aan de samenwerking tussen psychiatrie, huisartsen, politie en maatschappelijke opvang. De uitdaging daarbij is kennis en motivatie van medewerkers op peil te houden. Bevlogen mensen leveren meer en betere kwaliteit en leggen de lat steeds hoger voor zichzelf. Een nieuwe manier van leidinggeven is nodig, waarbij uitgegaan wordt van de visie dat organisaties sociologische systemen zijn. Een kant en klaar recept geeft dit boek niet. Het beschrijft wel de ingrediënten; de instrumenten, inzichten en ideeën. Maar hoe je die precies moet afwegen, mengen en bakken is voor iedere netwerkorganisatie anders.

Jaap Jan Brouwer (red.), *Andere tijden, flexibel organiseren, Medewerkers binden op bevlogenheid, loyaliteit en vakmanschap.* Assen Van Gorcum 2017. ISBN 978-9-0232-5582-6. Prijs 21,95.



ERKENNING

'Normale kinderen hebben gewoon hersens. Daar mist niks. Ik heb een hersen en daar mist een heel klein stukje. Zo leg ik het altijd uit.' Janine vertelt dit in een filmpje dat hoort bij het werkpakket *Beautiful me*. Het gaat over zeven belangrijke onderwerpen in het leven van jongeren met een licht verstandelijke beperking, zoals onderwijs, pesten, en hoe ze met hun beperking omgaan. Naast filmpjes bestaat het pakket uit werkbladen om met jongeren en hun omgeving in gesprek te gaan. Deze jongeren worden vaak niet herkend en erkend in onze maatschappij. Ondersteuning, erkenning, inzicht en begrip zijn voor hen enorm belangrijk. Dit werkpakket helpt daarbij. Maar geeft ook een beeld van deze bijzondere mensen die met veel inspanning en moeite zo zelfstandig mogelijk functioneren. Het hele pakket is op aanvraag digitaal beschikbaar.

Beautiful me. Werkpakket van 's Heeren Loo. Gratis aan te vragen via: beautiful.me@sheerenloo.nl.



DOODGAAN

Veel boeken over doodgaan en rouw zijn gericht op kinderen. Het kan ongemakkelijk zijn deze te gebruiken voor volwassenen met een verstandelijke beperking, die veel levenservaring hebben. Ook gaan kinderboeken vaak over een fantasiewereld met metaforen als vlinders en sterren voor de dood. Veel mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet de vertaalslag maken naar hun eigen werkelijkheid: 'Mamma is nu in de hemel.' 'Nee, mamma ligt in de kist.' De auteur van dit boek ging dus zelf aan de slag met haar jarenlange ervaring als begeleider en verpleegkundige in de gehandicaptenzorg. Het boek is geïnspireerd op *Lifetimes* door Bryan Mellonie en Robert Ingpen en heeft tekeningen van de auteur. Het schetst leven, groei en doodgaan van planten, dieren en mensen.

Sjan Schoemaker-van den Berg, *Een tijd van leven en een tijd van doodgaan.* Eigen beheer 2017. ISBN 978-94-6323-078-0. Prijs 24,50. Bestellen via: www.pratenoverdoodgaan.nl.

Ouafa Azarkan luistert
naar een bewoner:
'Kleine stapjes.'



Groeien naar werk

Hoe laat je zien wat mensen voor wie een diploma niet haalbaar is, wèl kunnen? Door de vaardigheden die zij in de praktijk opdoen te belonen met een Praktijkverklaring. Bij Cordaan wordt ermee geëxperimenteerd. 'Zo creëer je loonwaarde.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE | FOTO'S HANS TAK

Felicia Sambo (28) helpt meestal op de 'roze' afdeling van Hof van Sloten, het verpleeghuis van Cordaan in Amsterdam. Cordaan is een zorginstelling voor iedereen die zorg, ondersteuning of begeleiding nodig heeft. Op de roze afdeling wonen acht mensen met dementie. Het is twaalf uur, de bewoners zitten om tafel, op het menu staan gehaktballletjes in tomatensaus, aardappels en doperwtjes. Felicia draagt een schort met het logo van Cordaan, haar zwarte haren strak in een knot. Ze zit met een kaarsrechte rug naast een broze bewoonster, in haar hand het bord van de mevrouw. Ze prikt een stukje gehakt en aardappel op de vork en haalt het door de tomatensaus. De mevrouw opent haar mond en kauwt; trage dunne lippen, lichtblauwe ogen, zilverwit haar. Felicia kijkt haar aan, een zachte blik verzadigd van geduld. 'Vindt u het lekker?' vraagt ze. De mevrouw lacht en antwoordt onverstaanbaar, gedachten die al weer verdwenen zijn. 'Ik doe alles hier', vertelt Felicia terwijl ze de laatste hap op de vork prikt. 'Ook tafeldekken en afwassen. En koken. Dat hoef ik niet te doen, koken, maar het is mijn hobby.' Mevrouw is klaar met eten, Felicia veegt met een doek haar mondhoeken schoon. 'Ik doe het voor hen', zegt ze. 'Voor deze mensen.'

LOONWAARDE

Felicia wil in de toekomst aan het werk als assistent WoonHulp. Ze is daarom deelnemer geworden van het Leerwerkbedrijf van Cordaan, voor mensen met afstand tot de arbeidsmarkt. Ze krijgt voor haar werk een kleine vergoeding, net als de meeste andere deelnemers van het Leerwerkbedrijf, geen volledig salaris. Jammer vindt de zorginstelling. Ingrid Wagenveld is projectleider Leren en ontwikkelen bij het Leerwerkbedrijf van Cordaan. 'Door veranderde wetgeving is de Wajong weggefallen', zegt ze. 'Daardoor dreigt een groep mensen tussen wal en schip te vallen. Wij zien het als een kerntaak om deze mensen op





Aan het werk in de kelder: Gino Vieira dos Santos en Pieter Wong

hun eigen niveau te begeleiden en te stimuleren in hun ontwikkeling. Zo vergroten wij hun perspectief op een betaalde baan.' Met dat doel heeft Cordaan in 2015 de arbeidsmatige dagbesteding omgevormd tot een Leerwerkbedrijf. Deelnemers kunnen kiezen voor verschillende richtingen, zoals horeca, facilitair groen, en nu ook voor WoonHulp. Ze leren van én in de praktijk, op de eigen werkplek. De verkregen competenties worden bekrachtigd met branche-erkende certificaten of Praktijkverklaringen. Die creëren loonwaarde.'

PRAKTIJKVERKLARING

De Praktijkverklaringen zijn in 2015 ontwikkeld door SBB (Samenwerkingsorganisatie Beroepsonderwijs Bedrijfsleven). Ze deden dat in opdracht van de sociale partners, de onderwijskoepels en het ministerie van Onderwijs Cultuur en Wetenschap. Jongeren die geen startkwalificatie kunnen behalen, laten met een Praktijkverklaring zien wat ze wél kunnen.

Monique Mol is projectleider Boris-doelgroepen bij SBB (Boris is een aanpak die leerlingen uit het voortgezet speciaal onderwijs of praktijkonderwijs helpt bij het groeien naar arbeid). Ze vertelt: 'In iedere MBO-kwalificatie zitten beschrijvingen van laagcomplexere werkprocessen; onderdelen van een gehele opleiding. Als mensen iets kunnen op dat niveau - zoals papierprikken, vakkenvullen of assisteren in de bloemenzaak - dan geven werkgevers daarvoor tegenwoordig een Praktijkverklaring. Die wordt bekrachtigd met het logo van het leerbedrijf en de brancheorganisatie. Bijvoorbeeld de Koninklijke Horeca Nederland of het Nederlandse Verbond van de Groothandel.'

Om de kwaliteit te garanderen, is het opleidingstraject voor een Praktijkverklaring altijd opgebouwd volgens de kwalificatiestructuur van het MBO en vindt de opleiding plaats in een door SBB erkend

leerbedrijf, zoals dat van Cordaan. Deze zorginstelling vervult een dubbelfunctie: ze draagt zorg voor mensen met een beperking en verschaft tevens werk aan hen.

Pieter Wong (32) en Gino Vieira dos Santos (22) helpen - net als Felicia Sambo - bij werkzaamheden uit de functie WoonHulp bij verpleeghuis Hof van Sloten. Hun werkveld is vandaag de kelder; ze rijden met de waskarren, vuilnistonnen en glasbakken. De donkere ruimte heeft een laag plafond, kratten staan op stellingen gestapeld, uit de speakers klinkt achtergrondmuziek. De brede garage-

TWEEDUIZEND BANEN

Volgens Frank Braaksma – directeur van de stichting Calibris Advies – is de tijd rijp voor de nieuwe functie woonhulp. 'Het kabinet investeert twee miljard in ouderenzorg', zegt hij. 'Dat zijn omgerekend 70.000 banen die moeilijk in te vullen zijn vanwege schaarste op de arbeidsmarkt. Stel dat de gehandicaptensector aan procent invulling weet te geven door functies woonhulp te creëren. Dat zijn zo'n tweeduizend banen voor mensen die (deels) arbeidsvermogen hebben.'

Ook het actuele thema 'reciprociteit' oftewel 'wederkerigheid' ziet Braaksma als een kans. 'Dat gaat over de vraag: wat kunt u terugdoen in ruil voor de zorg die u krijgt? Ouderen met lichamelijke klachten kunnen als coach fungeren voor de woonhulp die zorg aan hen verleent.'

Volgens Braaksma zijn de gehandicaptenzorginstellingen nu aan zet. 'Alles zit mee', zegt hij. 'De introductie van het branchediploma, schaarste op de arbeidsmarkt en veel nieuwe banen in de ouderenzorg. Als we de komende vier, vijf jaar niet toegroeien naar die tweeduizend banen woonhulp, dan hebben we gefaald.'



Projectleider Ingrid Wagenveld en adviseur Jolanda Potuijt: 'Ook begeleiders krijgen een andere rol.'

deur staat open, het is fris en het regent. Pieter en Gino dragen een donker werkshirt en lichtblauwe latex handschoenen. Ze doen hun werk stilzwijgend. Ze rollen de vuilnis naar buiten, Gino plaatst de ton in de hef-arm van een stortcontainer en Pieter bedient met een sleutel het hydraulisch kiepmechanisme.

Een etage hoger is in de keuken hun collega Nishant Sharma (40) aan het werk. Hij vult de afwasmachine en verschoont een vuilniszak. Hun werkbegeleiders bij Cordaan zijn Youssef Bourjouane en Badiaa Garrouj. Die zijn altijd in de buurt, en zo nodig bereikbaar voor hulp en advies. 'Van een aantal mensen weten we dat óók een Praktijkverklaring te hoog gegrepen is', zegt Bourjouane. 'Maar iemand als Felicia heeft groei mogelijkheden. Voorheen kwam ze 's ochtends regelmatig niet opdagen, en nog steeds is afspraken nakomen voor haar een probleem. Dat kan niet als een werkgever je uitbetaalt. Daar werken we hard aan bij Felicia.'

WOONHULP

WoonHulp is een opleiding van bureau Calibris Advies, gemaakt in opdracht van de VGN. In maart 2017 tekenden de VGN en Calibris Advies een overeenkomst voor branche-erkenning. Mensen met een beperking worden bij een zorginstelling voor gehandicaptenzorg of verpleegzorg opgeleid in de praktijk. Niet voor de hele opleiding, maar voor losse onderdelen. Die werkprocessen zijn ondergebracht bij het Praktijkklok van SBB en wie een werkproces beheerst krijgt een Praktijkverklaring WoonHulp met het logo van de VGN.

Het eerste traject voor de branche-erkende opleiding WoonHulp wordt uitgevoerd bij Cordaan. Jolanda Potuijt is adviseur bij Calibris Advies. 'Er is veel aandacht voor zelfstandigheid', vertelt ze. 'Zelf nadenken; welke stap moet ik zetten om mijn doel te bereiken? Onlangs keek ik mee bij iemand die het traject volgt

'PRAKTIJKVERKLARINGEN ZIJN BOUWSTENEN'

'Slechts 44 procent van alle scholieren uit het voortgezet speciaal onderwijs gaat naar vervolgonderwijs', zegt Frank Bluimincq, directeur VGN. 'Meer dan de helft behaalt dus géén startkwalificatie. De VGN ziet het als haar taak om voor deze jongeren ontwikkelingsmogelijkheden te creëren, bijvoorbeeld als assistent WoonHulp binnen de gehandicapten- en verpleeghuiscare. Met Praktijkverklaringen kun je eisen stellen aan professionaliteit, maar wel op een realistisch niveau.' Onlangs organiseerde de VGN een informatiebijeenkomst over de functie WoonHulp. Bluimincq: 'De sector beseft dat een startkwalificatie vormend is voor de rest van je loopbaan. Praktijkverklaringen zijn bouwstenen. Daar hebben mensen met een licht verstandelijke beperking levenslang profijt van.'

voor keukenhulp-assistent. Nadat ik mij had voorgesteld, zei hij: 'Jolanda, we gaan afwassen. Wat denk je dat je nodig hebt?' Precies zoals zijn werkbegeleiders bij Cordaan het aan hem leren.' Mensen die straks een Praktijkverklaring halen, kunnen ook 'stapelen'; ze bouwen met een aantal Praktijkverklaringen een portfolio op. Potuijt: 'De 'parels' kunnen zelfs doorgroeien naar een branche-erkend diploma WoonHulp. In dat geval worden ze getoetst door Calibris Advies.'

ZELFSTANDIGHEID

Calibris Advies ondersteunt Cordaan bij het proces om tot Praktijkverklaringen en een branchediploma WoonHulp te komen. Als het straks eenmaal loopt zal Cordaan zelfstandig gaan opleiden. Daarom maakt Cordaan van alle deelnemers een zogenoemde

Nishant Sharma met zijn werkbegeleider Youssef Bourjouane.



INVRA (Inventarisatie van Redzaamheidsaspecten) op basis van een arbeidsinteresseset; een meetinstrument voor werknemersvaardigheden.

Ingrid Wagenveld: 'Werknemersvaardigheden zijn minstens zo belangrijk als vakvaardigheden en veilig leren werken. Want al kun je nog zo goed tafeldekken, als je elke dag te laat komt of ruzie maakt, gaat de baas je niet houden.' Ook maakt Cordaan gebruik van het Eigen Initiatief Model, een methode om de zelfstandigheid van deelnemers te verhogen, en van het Twaalfstappenplan, een bestaande methodiek uit het VSO onderwijs, waarmee in twaalf stappen een vaardigheid wordt aangeleerd.

De transitie naar het Leerwerkbedrijf betekent overigens ook iets voor de begeleiders. Zij krijgen een andere rol. Wagenveld: 'Zij zullen zich meer als coach gaan opstellen, om de deelnemer richting maximale zelfstandigheid te leiden. Om dat goed te doen, zullen ook zij een opleidingstraject volgen.'

KLEINE STAPJES

Oaffa Azarkan (24) is mogelijk een 'parel' die in de toekomst Praktijkverklaringen WoonHulp stapelt en doorgroeit naar een branchediploma WoonHulp. Ze werkt als gastvrouw op een verpleegafdeling voor mensen met somatische klachten, en volgens haar begeleider Youssef Bourjouane doet zij het beter dan veel andere gastvrouwen zonder beperking. 'Iedereen in zo'n dienende functie is wel eens geïrriteerd', zegt hij. 'Dat is heel menselijk. Maar Oaffa niet. Zij is altijd vriendelijk.'

De bewoners hebben zojuist geluncht. Terwijl Oaffa met een doekje de tafel schoonveegt, spoedt een groepje rokers zich met rolstoel of rollator naar het balkon. Een meneer komt de drempel niet over. Hoeveel kracht hij ook zet met zijn armen, de wielen willen niet. Er dreigt een opstopping te ontstaan, maar Oaffa grijpt in. Met de doek nog in haar hand, duwt ze de rolstoel de drempel over. Op het balkon staan drie asbakken vol uitgedrukte peuken.

ACADEMIE VOOR ZELFSTANDIGHEID

De Academie heeft samen met Calibris Advies de opleiding WoonHulp ontwikkeld en opgesplitst in werkprocessen om te komen tot Praktijkverklaringen. Hanneke Suvaal is directeur. 'Wij willen graag dat iedereen participeert. Dan moet je mensen ook equiperen als dat nodig is. We gaan er nu te vaak van uit dat jongeren die geen studie kunnen doen op hun achttiende uitgeleerd zijn. Vreemd is dat, want voor de meeste jongeren begint het op die leeftijd pas. Het is heel tegenstrijdig. Hoe slimmer je bent, hoe langer je mag studeren.'

Beneden razen auto's voorbij en rinkelde de tram in de bocht. Een pakje sigaretten valt van tafel, Oaffa bukt en raapt het op. 'Bedankt', zegt de man met een sigaret al tussen zijn lippen, en hij prikt de punt in de vlam van zijn aansteker.

Een Surinaamse mevrouw met de voet omhoog pakt Oaffa's arm beet. Ze begint te vertellen over haar ongeluk, en hoe ze met de voet onder de tram is gekomen. 'Als je oud bent, geneest alles traag', zegt ze. Oaffa zit naast haar en luistert. 'Kleine stapjes', adviseert ze. Begeleider Youssef Bourjouane beschouwt het tafereel en spreekt zijn vertrouwen uit. 'Laatst werd een meneer ontslagen; hij was genezen en mocht weer naar huis. De volgende dag kwam hij een cadeautje brengen, speciaal voor Oaffa. Oaffa doet haar best en kan goed leren. Onlangs heeft ze zelfs de theorie van het rijexamen gehaald.'

De naam Felicia Sambo is gefingeerd.



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.

HULPMIDDELEN BESTELLEN

Werk je in de zorg en is het bestellen van hulpmiddelen best een complex en traag proces? Dan is het misschien een goed idee om eens een kijkje te nemen op de site van Duxxie. Met Duxxie kun je gemakkelijk producten zoeken, vinden en bestellen. Duxxie regelt ook de afhandeling met de zorgverzekeraar. #gratis #betaald #hulpmiddelen #Duxxie.nl



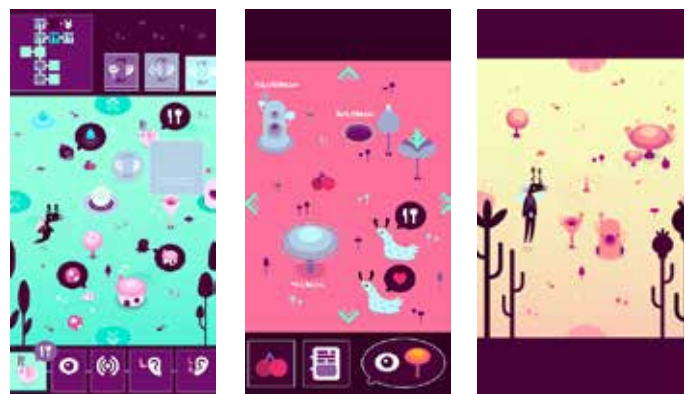
KOOK APP

Bij mijn weten is er al heel lang behoefte aan een handzame app die ondersteunt bij het koken. Daarom zijn er ook tientallen sites en apps die je helpen bij het kiezen van je menu, het maken van je boodschappenlijstje en het koken van je maaltijd. Humanitas DMH heeft aan dit aanbod een mooie nieuwe app toegevoegd. Er zitten nog maar vijf recepten in. Hopelijk komen er snel meer! #gratis #koken #Android #bit.ly/kookapp



GAME VOOR HERSTEL NA HERSENLETSEL

Wanneer je hersenletsel oploopt, is het van belang om goed te herstellen. Dat kan onder andere door verschillende oefeningen te doen. Dat oefenen duurt lang en wordt vaak saai gevonden. Gelukkig worden er ook experimenten gedaan om te onderzoeken of herstel ook plaats kan vinden door een game te spelen.



Dit zorgt voor meer motivatie en maakt het vooral veel leuker. 'De Schakelaar' is een van de games die op dit moment onderzocht wordt. #yellowriders.com/projects

PRIVACY

Begin dit jaar konden jullie hier lezen over de privacywijzer app voor zorgverleners (bit.ly/privacywijzerapp). Nu is er ook voor de jeugd zelf een privacyapp. Wat mogen mensen over je weten? Wie kan welke informatie zien? En wat moet je doen als je het ergens niet mee eens bent? De app is gebruiksvriendelijk en wordt ondersteund met veel korte animaties. Spread the word! #app #website #gratis #privacy. jeugdconnect.nl



INSPIRERENDE ROBOTS

Robots zijn regelmatig in het nieuws. Gaan ze onze banen overnemen? Gaan ze ervoor zorgen dat de werkdruk eindelijk minder wordt? Of gaan ze ervoor zorgen dat iedereen de zorg kan blijven ontvangen die hij of zij nodig heeft? In ieder geval is het goed om af en toe eens te kijken wat er allemaal al kan. En wat een robot misschien voor jou kan betekenen? Bijvoorbeeld op tijd je planten water geven of je vloer stofzuigen als je aan het werk bent. Neem af en toe een kijkje op deze handige site. Laat je inspireren. #website #gratis #robots #robots.nu

'We begrijpen Bianca beter'

Denk nooit dat zelfverwondend gedrag bij iemand hoort. Het verhaal van Bianca van Assem laat zien dat er verbetering mogelijk is, als je multidisciplinair samenwerkt, gesteund wordt door de organisatie, en de tijd neemt. 'Nu weten we wat we moeten doen als de spanning toeneemt.'

DOOR **RIEKE VEURINK** | FOTO'S **STIJN RADEMAKER**

'Hé, Van Assem, ben je weer lekker aan het lopen?' Yvonne van Assem komt breed lachend de woning van haar dochter Bianca bij Vanboeijen in Assen binnen. Bianca loopt meteen naar haar moeder toe, pakt haar hand en gaat met haar rug naar Yvonne staan. Kriebel mij, betekent dat. Want gekriebeld worden op haar rug, daar houdt Bianca van Assem (28) van.

En van zware, warme dingen om zich heen. Daarom heeft ze een waterbed en een verzwaard ballendekbed, en zijn haar armen in een soort kokers gewikkeld. Soms krijgt ze een verzwaard vest aan, gaat ze in bad of krijgt ze een pittenzak. Wanneer precies? Dat hangt helemaal af van de situatie en vooral de spanning bij Bianca.

Micropuzzelen is het, om te kijken wat Bianca wanneer nodig heeft. Bianca heeft het Cornelia de Lange syndroom en ze verwondt zichzelf. De meeste wonden zijn genezen, maar haar oorschelp waaraan ze zo hard wreef dat die er uiteindelijk af ging, groeit niet meer aan.

CCE

Het begon allemaal achttien jaar geleden. Orthopedagoog Natascha Albers: 'Bianca is op haar achtste bij Vanboeijen komen

wonen en op haar tiende kreeg ze een kaakholteontsteking die niet is onderkend. En sindsdien is ze zich gaan verwonden. We slaagden er steeds maar niet in dat gedrag te doorbreken. We hebben ontzettend veel geprobeerd: coaching van de begeleiders, meekijken, het Centrum voor Consultatie en Expertise is er een paar keer bij geweest, maar ook die kregen de kern niet te pakken.'

Reden voor Vanboeijen om Bianca in 2013 aan te melden voor het project 'Zelfverwonding' van het CCE. Het CCE had eerder al een publicatie uitgebracht over dit onderwerp en het zocht praktijkcasussen voor een nieuwe uitgebreide versie. Afgelopen zomer verscheen het boek *Zelfverwonding*. Dat beschrijft - kort gezegd - de procedures die je kunt volgen bij zelfverwondend gedrag. De grote lijn: denk nooit dat zelfverwondend gedrag bij mensen hoort, stel een multidisciplinair team op dat samen en breed kijkt naar de mens, en neem de tijd.

Rond Bianca werd vanuit het CCE een diagnostisch kernteam opgericht. Met arts voor verstandelijk gehandicapten Sylvia Huisman, psycholoog Willy Jutten en psychiater Tiejou van Gent. Zij werkten weer nauw samen met alle mensen rond Bianca, zoals haar moeder en de behandelaren en begeleiders van Vanboeijen. Samen gingen ze van 2013 tot 2015 aan de slag. Uitgangspunt waren drie vragen: wat zijn de factoren die dit gedrag

Yvonne en Bianca
van Assem.
'Kriebel mij.'



Een deel van het 'team' rond Bianca: moeder Yvonne van Assen, orthopedagoog Natascha Albers en psycholoog Willy Jutten.



veroorzaakt hebben, wat zijn de factoren die het in stand houden en met welke interventies kunnen we de situatie verbeteren?

PRIKKEL

Albers: 'We hebben veel onderzoek gedaan, eigenlijk allemaal puzzelstukjes verzameld, die je vervolgens in elkaar moet passen, zodat er een verhaal ontstaat dat je ook nog eens kunt vertalen in interventies. We ontdekten dat Bianca een stoornis in het autistische spectrum heeft, die zich bij mensen met Cornelia de Lange heel anders uit dan bij anderen. Bovendien heeft ze een disharmonisch profiel. Ze heeft het ontwikkelingsniveau van een baby van een half jaar, maar het lijkt alsof ze allerlei acties bewust doet. Bijvoorbeeld naar iets wijzen, waardoor je denkt dat ze het graag wil hebben. Maar heel vaak wijst ze helemaal niet concreet.' Daarnaast heeft Bianca een probleem op het gebied van sensorische integratie. Albers: 'Ze kan maar één prikkel tegelijk verwerken. Ze kijkt bijvoorbeeld de andere kant op als ze iets pakt.'

Jutten: 'Met al deze problemen bij elkaar is het voor Bianca daarom een hele tijd overleven geweest, dat roept spanning op en voor je het weet kom je in een negatieve cirkel waarin alles spannend is. Albers: 'Dat kan ook weer allerlei lichamelijke klachten opleveren. Zo heeft ze last van obstipatie. Wij hebben steeds gedacht dat ze zich hierdoor gespannen ging voelen, maar het was andersom: ze was gespannen en daardoor kreeg ze obstipatie.'

SPANNING

Toen de puzzel gelegd was, was het vervolgens zaak interventies te ontwikkelen. Dat deed het team steeds gezamenlijk. Elke stem was even belangrijk. Ook die van moeder. Yvonne van Assen: 'Het is heel fijn om samen aan de voorkant te kijken wat het beste is. Iedereen kan van alles bedenken, maar we bespreken het eerst in de groep. We maken bijvoorbeeld afspraken met de arts over de wonden. Eigenlijk zou je die willen verbinden. Maar Bianca wil liever niets om haar lijf, dus als je verband om

'ELKAARS TAAL VERSTAAN'

Hildeke de Boer formeerde als coördinator vanuit het CCE het consultantenteam rond Bianca van Assen en ze begeleidde het proces. 'Ik plande de afspraken, zorgde dat het niet wegzakte, en maakte steeds een samenvatting: waar staan we, hoe gaan we verder en wie doet wat? Dat was belangrijk omdat het soms echt lang duurde. Dat komt bijvoorbeeld doordat we vooral in het begin elkaars taal moesten leren verstaan. Artsen gebruiken andere begrippen dan orthopedagogen.'

'Toen we op een gegeven moment vastliepen, zeiden we: nu hebben we echt de zorgaanbieder nodig. Ik regelde dan dat er een afspraak met de manager in de organisatie kwam. Nu we zo ver gekomen zijn, zie ik ook dat iedereen ervan doordrongen is dat de multidisciplinaire samenwerking, de overleggen en de intensieve begeleiding behouden moeten blijven. We begrijpen Bianca beter, en dragen zo veel meer bij aan haar kwaliteit van leven. Dat is voor iedereen fijn.'

SYLVIA HUISMAN: 'ER WORDT TE WEINIG SAMENGEWERKT'

Sylvia Huisman was als avg vanuit het CCE betrokken bij de hulp aan Bianca. Ze promoveerde onlangs aan de Universiteit van Amsterdam op zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom. Het onderzoek werd verricht in samenwerking met Prinsenvestiging en het AMC.

Als ze artsen iets over haar onderzoek vertelde, zeiden die: 'Joh, dat jij dat doet, zelfverwondend gedrag is toch echt iets voor gedragswetenschappers.' Vertelde ze het aan gedragswetenschappers, dan zeiden die: 'Wat goed, Cornelia de Lange syndroom, dat is inderdaad precies een onderwerp voor dokters.' Huisman: 'Dat is zó exemplarisch voor het feit dat er te weinig echt samengewerkt wordt. Wat je nu nog veel ziet, is dat er eerst iets medisch uitgesloten wordt en dat dán de gedragswetenschapper ingeschakeld wordt. Terwijl je gelijk samen moet optrekken, samen de diagnostiek moet doen en samen een interventieplan moet maken. Want gedrag kan ontstaan door een medische oorzaak, maar blijven bestaan omdat het geconditioneerd is. En andersom. Daar is nog heel veel te winnen. Ook in het wetenschappelijk onderzoek. We zien steeds meer dat gedragsproblemen samenhangen met syndromen. Autisme bij het fragiele X-syndroom is heel iets anders dan autisme bij het Cornelia de Lange syndroom. Om die gedragsbeelden beter te begrijpen, moeten we samenwerken. En we moeten echt goed kijken. We maken te veel gebruik van gedragsvragenlijsten, en we kijken te weinig naar het gedrag in de context, naar de mens zelf. En dat is wel nodig om goede interventies te kunnen doen.'

doet, geeft dat stress en gaat ze eraan trekken. Dus verbinden we alleen als het echt niet anders kan. Daar overleggen we gezamenlijk over. Jutten: 'De besluiten moeten ook wel gedragen zijn door alle mensen die bij Bianca betrokken zijn. Als je denkt: ik vind het niks, maar ik voer het wel uit - dan geeft dat spanning en dat merkt Bianca meteen. Bovendien zorgt het gezamenlijke kijken ervoor dat je Bianca als mens blijft zien in al haar facetten. En dat je dus niet zegt: we doen eerst medicatie en dan zien we wel weer verder.'

WONING

Voor sommige interventies was ook de zorgaanbieder nodig. Zo bleek dat Bianca eigenlijk niet goed woonde: in een woning waar ze te veel prikkels had waardoor de één-op-één-begeleiding voor de begeleiders heel zwaar was. Met als gevolg dat Bianca veel alleen op haar kamer zat, terwijl ze juist ook kan genieten van gezelligheid. Daarom werd in overleg met Vanboeijen een appartement voor Bianca gecreëerd aan de zijkant van een woning. Bianca heeft een eigen ingang en hóéft dus niet bij de groep te zijn, maar het kan wel, als ze zich goed voelt. De begeleiders van Bianca werken ook op de rest van de groep en omgekeerd, zodat ze samen kunnen overleggen en het werk minder belastend is. Over de begeleiding van Bianca zijn duidelijke afspraken gemaakt in het multidisciplinaire team. Albers: 'Met Bianca gaat het goed als ze je rustig volgt, achter je aan loopt. Dan is het veilig en duidelijk voor haar. Als ze vooruit gaat rennen en naar van alles wijst, is het leven niet fijn voor haar, dan is ze gespan-



Bianca in haar nieuwe woning: ze hoeft niet bij de groep te zijn, maar het kan wel.

nen. Je neiging is dan om alles voor haar te doen: hop de pittenzak erbij, want daar wijst ze naar, een stuk wandelen of fietsen, wat dan ook maar. Nu we weten dat ze weinig prikkels aankan, weten we ook wat we moeten doen als de spanning toeneemt: niks. Gewoon bij haar zijn en verder niks. Pas als je ziet dat de spanning afneemt, geef je haar die pittenzak of dat vest.'

NIETS TOEVOEGEN

De interventies werkten goed. Het zelfverwondend gedrag nam af, was vorig jaar zelfs even helemaal weg. Dit jaar ging het weer een tijdje minder goed. Albers: 'Dat had te maken met meerdere factoren. Er kwamen nieuwe begeleiders in het team en dat vroeg veel van Bianca en van de nieuwe mensen. En het ging zo goed dat we dingen hebben uitgebouwd: grotere tochtjes op de fiets, vaker aanhaken bij de groep. Dat is achteraf te veel geweest. Heel geleidelijk zie je dan weer wondjes ontstaan. Daar moeten we heel scherp op zijn, zonder in de paniek te schieten van: nu moet er iets gebeuren. Want wat toen werkte, werkt nu nog. En dat is niets toevoegen en er voor haar zijn zodat ze zich weer veilig voelt om verder te gaan met de dag. Inmiddels gaat het weer bergop met Bianca. En doordat we nu beter weten wat Bianca nodig heeft, kunnen we dat ook vertalen in competenties die we vragen van begeleiders.'

NEIGING

Nog steeds komt een multidisciplinair team rond Bianca bij elkaar. Niet meer met mensen van het CCE, maar wel met de ei-

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



Fokus

Meer weten?
Kijk op
fokuswonen.nl

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

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

www.fokuswonen.nl

gen avg, zorgmanager, orthopedagoog, nachtdienstmedewerker, pb'er en natuurlijk de moeder. Albers: 'Zo'n team vraagt wel echt iets van mensen hoor. Je moet allemaal over je eigen belang of vakgebied heen kunnen en willen kijken. En je moet de tijd willen nemen. Je neiging bij zelfverwondend gedrag is toch: ik wil iets doen, nu.' Ook belangrijk: het is nooit af: je moet steeds kijken of de situatie is veranderd en hoe het nu beter kan. Nu zijn we bijvoorbeeld bezig met een wakende slaapdienst, om te kijken of het Bianca helpt als er fysiek iemand naast haar zit die haar weer naar bed brengt als ze niet kan slapen en onrustig wordt, waardoor de zelfverwonding weer toeneemt. En we blijven zoeken naar wat we kunnen toevoegen om de kwaliteit van leven van Bianca te verhogen, zonder daarbij te veel van haar te vragen.'

SAMEN

Moeder Yvonne is heel tevreden met de zorg die er nu is, maar een beetje bang is ze ook. 'De grote angst is natuurlijk dat het niet geborgd wordt. Wat als de persoonlijk begeleider weggaat? Wat als Natascha weggaat?' Jutten: 'Dat begrijp ik. En wat zo fijn is aan een multidisciplinaire aanpak, is dat je zorgt voor een gezamenlijke borging. Je werkt sámen aan een goed leven voor Bianca.'



MARJOLEIN HERPS

Verder leren

Drie dagen geleden ben ik gepromoveerd. Na jaren van nadenken, schrijven, herschrijven, nog eens herschrijven, en weer terug naar wat ik als eerst had geschreven. Data verzamelen, analyseren, nog eens analyseren, het eens van een andere kant bekijken. Weer even nadenken, er door iemand anders naar laten kijken, weer herschrijven, nog even wat erbij opzoeken - oh er blijkt al veel literatuur over te zijn - nog meer lezen, van de wijs laten brengen. Eindelijk af en paper indienen, relatieve rust, stress omdat het toch wat lang duurt, eindelijk feedback ontvangen, herschrijven, opnieuw indienen, feedback afwachten, wachten, wachten, wachten, wachten, herschrijven en dat dan voor vijf verschillende onderzoeken en dan nog de rest met alle gedoe er omheen. Nu is het dan toch zomaar ineens gedaan. Of nou, ineens, er gaat dan nog wel een zenuwslappend uurtje verdedigen aan vooraf. Je hebt zelf je eigen proefschrift geschreven en best weet wat je hebt gedaan en waarom, maar toch kan het zomaar gebeuren dat je iets over het hoofd hebt gezien, of dat je een enorme blinde vlek hebt gehad. Verschillende scenario's om het uurtje over te slaan, zijn de revue gepasseerd, zoals de inzet van een dubbelganger, beroepen op zwijgrecht, interactieve werkvormen - waar we bij Vilans goed in zijn - en de corona aan de slag zetten met gekleurde post-its, maar geen idee was goed genoeg. Zelf doen dus, en na al die jaren van bovengenoemde activiteiten is dat ene uurtje maar een peulenschilletje (haha). Gelukkig kan ik over mijn onderwerp, ondersteuningsplannen, uren praten en dat ene uurtje ging dan ook best prima. Ik was nog gezellig 'van gedachten aan het wisselen' toen daar de 'hora est' klonk. Hora est, het is tijd, tijd om er een punt achter te zetten. Niet alleen achter de verdediging, maar het markeert het einde van een bijzondere periode. En dat is natuurlijk tof, want ik mag mezelf doctor noemen. Maar ondanks dat mijn proefschrift nu af is, ik de proeve van bekwaamheid achter de rug heb en ik dus die streep mag zetten, ben ik nog lang niet uitgeleerd. Zowel als het gaat om onderzoek doen als om het verbeteren van de praktijk met behulp van kennis uit dat onderzoek. Hora zo goed als est.

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.

Aandacht voor palliatieve zorg



Sint Maarten en de bedelaar. Een schilderij van de zestiende-eeuwse schilder El Greco laat zien wat de betekenis is van palliatieve zorg. Op het schilderij zit Sint Maarten op een paard. Hij deelt de helft van zijn mantel met een bedelaar. Pallium is latijn voor mantel. Daarvan is het woord palliatieve zorg afgeleid: beschermen, ommantelen.

De definitie van palliatieve zorg is dan ook: alle zorg die gericht is op het verlichten van het lijden van mensen die geconfronteerd worden met een ongeneeslijke ziekte. Daarbij wordt 'lijden' breed opgevat; het kan lichamelijk, psychisch en sociaal zijn en kan te maken hebben met zingeving. Palliatieve zorg begint niet pas als het einde van het leven in zicht is. Juist niet, vinden velen, waaronder niet de minsten, zoals de World Health Organisation (WHO). Deze organisatie pleit voor een vroegtijdige en zorgvuldige beoordeling én behandeling van pijn en andere symptomen en pro-

blemen rond ongeneeslijk ziek zijn.

De palliatieve zorg is een belangrijk thema binnen de gehandicaptenzorg. Steeds meer organisaties houden zich structureel bezig met de ontwikkeling en verbetering ervan. Alle kennis hierover wordt nu gedeeld op het nieuwe thema 'palliatieve zorg' op het Kennisplein. Zo vind je er verschillende instrumenten om tijdig te kunnen signaleren of palliatieve zorg noodzakelijk is. Zoals PALLI, Meer Mens en Passiviteiten Dagelijks Leven (PDL). Die laatste methode is erop gericht de dagelijkse verzorging zo ontspannen mogelijk te laten verlopen. Iets dat extra belangrijk is als mensen in de laatste fase van hun leven verkeren en last hebben van pijn en andere ongemakken. Je kunt palliatieve zorg niet in je eentje geven. Iedereen rond de cliënt heb je daarbij nodig: familie, begeleiders, andere hulpverleners. Tegelijkertijd heeft iedereen zijn eigen verantwoordelijkheid. Als begeleider zit je niet op de stoel van de dokter of het familielid.

Dat neemt niet weg dat de je wel een belangrijke rol vervult. Voor begeleiders is de scholing 'Signaleren door verzorgenden' ontwikkeld. Ook daarover kom je meer te weten via het Kennisplein. Themabeheerder op het Kennisplein is Michael Echteld van Prisma. Hij is tevens lector Zorg rond het Levensende bij het Expertisecentrum Caring Society 3.0 van Avans Hogeschool in Breda. Als lector onderzoekt hij het belang van goede zorg rond

het levensende. Een ander onderzoeksthema van het lectoraat is goede hospicezorg is voor mensen met een verstandelijke beperking. Een goed voorbeeld daarvan is hospice BaLaDe van Prisma in Waalwijk. Informatie over de opzet hiervan kun je terugvinden in het thema 'palliatieve zorg' op het Kennisplein, evenals andere goede voorbeelden. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

Vrijheid vergroten doe je samen

Hoe kun je vrijheid van mensen met een beperking vergroten? Ons Tweede Thuis maakt gebruik van de EBCD-methode: ervaringen van cliënten, familieleden en medewerkers vormen de leidraad. Die worden eerst geïnventariseerd en daarna ga je samen aan de slag.

DOOR LINDA RAAIJMAKERS EN FEMKE DE WIT | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

De bewoners van huiskamer B van woon-en dagcentrum de Dijk van Ons Tweede Thuis praten met elkaar over vrijheid. Voor hen hangt een wit vel met een grote wolk. Hun antwoorden op de vraag wat vrijheid is, worden met steekwoorden en tekeningen in de wolk gezet. Eén van de bewoners antwoordt: papa en mama mogen bellen. Een ander vertelt dat hij niet wil hoeven wandelen als hij daar geen zin in heeft. Deze huiskamerbijeenkomst is onderdeel van het project Vrijheidsvergroting. Ons Tweede Thuis anticipeert, zoals veel organisaties in de langdurende zorg, op de komst van de wet Zorg en dwang. Deze wet vraagt een andere manier van werken van zorgmedewerkers. Het vraagt ook een nieuwe visie op het omgaan met vrijheidsbeperkingen en nieuw beleid. De Dijk is sinds 2011 een locatie van Ons Tweede Thuis voor (jong)volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, die door hun gedrag speciale aandacht nodig hebben. De locatie heeft een paar onrustige jaren gekend door problemen met vergunningen en bestemmingsplannen. Een dreigende sluiting zorgde voor onzekerheid onder cliënten, ouders en personeel. Met de komst van een nieuwe vergunning keerde de rust terug. De Dijk heeft een actieve familiecommissie. Zij hebben zorgen geuit over de vrijheidsbeperkende maatregelen binnen De Dijk. Er is een aantal acties ondernomen, zoals

cursussen aan medewerkers. Deze acties hebben weliswaar een verandering in gang gezet, maar er was behoefte aan extra en gestructureerde aandacht voor het thema vrijheid. Een belangrijk fundament hierin is de samenwerking tussen familie en medewerkers van De Dijk. Het traject richtte zich op de driehoek cliënt, verwanten en professional. Binnen het traject was aandacht nodig voor de cultuur en normen en waarden binnen de Dijk.

EBCD

Het project 'Verantwoord werken aan vrijheidsvergroting' werd gestart in januari 2016, met als doelen: het vergroten van de ervaren vrijheid en de kwaliteit van leven van cliënten; optimale ondersteuning van vrijheid; en zelfregie door medewerkers en een constructieve samenwerking met ouders en cliënten. Voor de uitvoering van het project vroeg Ons Tweede Thuis ondersteuning van Vilans, kenniscentrum langdurende zorg met brede ervaring in het ondersteunen van organisaties in het terugdringen van vrijheidsbeperking. Vanwege de nadrukkelijke wens tot samenwerking met de ouders werd in dit project een extra element toegevoegd: Experience Based Co-Design (EBCD). EBCD is een vorm van participerend actieonderzoek, ontwikkeld in Engeland, die zich richt op het ophalen en betekenis geven aan de ervaringen van zorggebruikers. In de methodiek is de persoonlijke,

subjectieve beleving van de zorg uitgangspunt voor verbeteringen. De methode vindt zijn oorsprong in de ontwerp-industrie: bij bijvoorbeeld architectuur en productontwikkeling was het al langer gebruikelijk om een scherp oog te hebben voor de ervaringen van de gebruikers. De beperktheid van de informatie die vragenlijsten naar patiënttevredenheid opleveren, stimuleerden Paul Bate en Glenn Robert in 2006 tot het ontwikkelen van een methodiek die recht doet aan de gelaagdheid van de unieke ervaringen van patiënten.

CO-CREATIE

EBCD gaat uit van co-creatie, een partnerschap tussen medewerkers in de zorg en de zorggebruikers. Vanuit de overtuiging dat je alleen tot passende oplossingen en plannen komt als je samen met alle betrokkenen in kaart brengt wat hen beweegt en wat voor hen van belang is. De methode kent een aantal fasen: inventariseren van de ervaringen; verbeterpunten formuleren en prioriteren: eerst in de aparte groepen en dan gezamenlijk; werken aan de verbeterpunten in co-design groepen; implementatie van de verbeteringen. Het uitgangspunt van het traject op de Dijk was samenwerking in de driehoek. De EBCD-methodiek is daarom aangepast en gebaseerd op drie groepen: de ouders en naasten zijn volwaardig partner in het traject. Het in kaart brengen van de ervaringen van de drie groepen en het bespreken van de >>





op deze ervaringen gebaseerde verbeterpunten gebeurt eerst apart, de ouders en de medewerkers kwamen in afzonderlijke bijeenkomsten bij elkaar. Met behulp van creatieve werkvormen zoals bijvoorbeeld het visueel in kaart brengen van een gemiddelde dag van bewoners, brachten zij vanuit hun eigen perspectief ervaringen en wensen rond vrijheid naar voren. Voor de bewoners werden huiskamerbijeenkomsten georganiseerd. Een projectmedewerker en een begeleider spraken samen met de bewoners over hun wensen en dromen rond het thema vrijheid. Door steekwoorden te noteren of te tekenen en tempo en taal aan te passen aan de aanwezige groep kwamen mooie gesprekken tot stand.

VERBETERLIJSTEN

Alle bijeenkomsten startten met het gezamenlijk bekijken van een film. Deze korte film was een compilatie van interviews met een aantal bewoners, ouders en medewerkers van de Dijk over het thema vrijheid. Het zien en horen van de ervaringen van directbetrokkenen is een krachtig onderdeel van de aanpak. De film maakt veel los en leidt direct tot open gesprekken. Iedere bijeenkomst eindigde met het opstellen van verbeterpunten. Deze drie verbeterlijsten waren input voor een bijeenkomst waarin bewoners, ouders en medewerkers samen bepaalden welke punten op de actieagenda kwamen te staan. Door deze manier van werken voelden alle betrokkenen zich verantwoordelijk voor de agenda en ontstond gezamenlijk draagvlak. Aan de hand van de agenda werd vervolgens per verbeterpunt een werkgroep gevormd, waarin steeds een vertegenwoordiging van alle drie de groepen plaatsnam.

LOSKOMEN

De verbeteragenda was divers: afbouw van de afzonderingsruimtes, het introduceren van een sleutelsysteem voor de gesloten afdeling - zodat persoonsgerichte afspraken gemaakt kunnen worden over weggaan en binnen komen. Maar ook probeerruimte was een belangrijk thema: zowel voor de bewoners als voor de medewerkers.

ZELF AAN DE SLAG

De EBCD-methodiek kan behalve voor het thema vrijheid ook goed ingezet worden voor andere thema's. De kracht van het op een gestructureerde manier kijken en luisteren vanuit meerdere perspectieven heeft een meerwaarde voor veel aspecten van de zorg. Op de website van de Point of Care foundation is een Engelstalige toolkit beschikbaar, die handvaten biedt voor het inrichten en uitvoeren van een verbetertraject. Ook zijn op het Kennisplein Gehandicaptensector informatie, tips en tools te vinden. Ook de geeltjesmeting is hier te vinden.

Probeerruimte heeft te maken met het durven aangaan van nieuwe dingen in samenspraak met bewoners en ouders. Ruimte geven om uit te proberen is een basisvoorwaarde voor het werken aan vrijheidsvergroting. Soms durven afwijken van gemaakte afspraken, wanneer je als begeleider aanvoelt dat een bewoner dat aankan op dat moment. En verantwoorde risico's durven nemen. Bijvoorbeeld een bewoner zelf boodschappen laten doen of zelfstandig met het openbaar vervoer laten reizen. Dat vraagt om loskomen van routines, met een frisse blik naar situaties kijken en goed luisteren naar de vragen en behoeftes van bewoners. Maar het vraagt ook om vertrouwen in elkaar en een veilige omgeving voor feedback en reflectie zodat iedereen kan leren van nieuwe ervaringen.

ENERGIE

De fase waarin de werkgroepen aan de slag gingen met de verschillende thema's verliep wat moeizamer. Ook uit andere EBCD-projecten is bekend dat het niet altijd makkelijk is om de energie en aandacht vast te houden in deze fase. Er is veel enthousiasme rond de metingen en

bijeenkomsten, maar vervolgens moeten projectactiviteiten in tijd en prioriteit strijden met de andere dagelijkse bezigheden. De gemengde samenstelling van de werkgroepen (medewerkers, bewoners, ouders) maakte het plannen van overleggen wat ingewikkelder en leverde daardoor ook vertraging op. De bewoners die deel uitmaakten van de werkgroepen waren wel zeer te spreken over hun deelname, ze voelden zich gehoord en serieus genomen. 'Ik vond het wel heel volwassen van mezelf en ook nog heel spannend', zei één van hen.

GEELTJES

Bij De Dijk zijn de effecten van het project in kaart gebracht met behulp van de geeltjesmeting, dossiermetingen en Bopz-jaarverslagen. Voor de geeltjesmeting plakten zowel begeleiders als cliënten een geeltje (post-it) op een poster als er sprake was van vrijheidsbeperking. Deze meting is aan het begin en einde van traject uitgevoerd. Het doel van de geeltjesmeting is medewerkers bewust te maken van het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen of onvrijwillige zorg. Voorbeelden van geeltjes van medewerkers zijn: cliënt naar zijn kamer gestuurd; beperken van hoeveelheid broodbeleg; bewoners moeten in het weekend om tien uur naar bed; toegangsdeur huiskamer op slot. En van bewoners: dat ik mijn toetje pas om acht uur mag, sigaretten niet in eigen beheer; niet mijn eigen ID en zorgpas bij me mogen hebben; ze blijven bij me staan met douchen.

RESULTATEN

Het project leverde mooie resultaten op. Cliënten kunnen nu bijvoorbeeld met een eigen sleutel deuren van de tot dan toe gesloten afdeling openen. Per bewoner wordt bekeken tot welke ruimten hij of zij toegang heeft. Er is meer aandacht voor medezeggenschap en inspraak van bewoners. Op verzoek van bewoners vinden er vaker en uitgebreidere huiskamervergaderingen plaats. Het sportprogramma is aangepast naar de wensen van de bewoners. De gedragsmedicatie is afgebouwd. Ouders voelen zich meer gehoord



ALAIN DEKKER

Hora Finita

en betrokken. Medewerkers ervaren meer flexibiliteit in de omgang met de bewoners en elkaar. Er wordt meer naar mogelijkheden dan naar onmogelijkheden gekeken, medewerkers durven probeerruimte te nemen en bespreken met elkaar de ervaringen. En in twee huiskamers zijn de huisregels helemaal verdwenen.

Ook werden er mooie uitspraken gedaan. Een ouder vertelde: 'Door het project zijn wij mondiger geworden, we durven meer te zeggen'. Een bewoner was blij met de veranderingen: 'Ik kan nu overal mijn telefoon gebruiken, zelf mijn boodschappen doen en zelfstandig met het OV gaan.' En een medewerker ontdekte: 'Onder vrijheidsvergroting valt dus ook dat er geen huisregels hoeven te zijn'.

NIEUWE LOCATIES

Het succes van De Dijk heeft Ons Tweede Thuis doen besluiten het project open te stellen voor andere locaties. In 2017 zijn al vier nieuwe locaties gestart. Medewerkers die lid waren van de projectgroep op De Dijk zorgen als 'aandachtsfunctionaris vrijheidsvergroting' voor continue aandacht en hebben een rol gekregen als projectcoördinator op locaties die nieuw gestart zijn. Zo benut Ons Tweede Thuis de kennis en ervaring die is opgedaan in de pilot en wordt het gedachtengoed dat moet leiden tot een gelukkig leven voor de cliënten van Ons Tweede Thuis verspreid over de organisatie. ●

Linda Raaijmakers is projectleider bij Ons Tweede Thuis. Femke de Wit is senior adviseur bij Vilans.

MEER LEZEN

Paul Bate and Glenn Robert: 'Toward more user-centric OD, Lessons from the field of experience-based design and a case study.' In: *Journal of applied behavioral science* 2007, pp. 41-43.

Marjolein van Vliet Grens: 'Tussen vrijheid en veiligheid'. In: *Boardroom Zorg* 2014, nummer 2, maart 2014.

Jarenlang heb ik toegewerkt naar dat ene moment. De academische kers op de taart. De kroon op mijn onderzoekswerk. Nuchter bezien is het een plechtig poppenkastmoment, maar de officiële verdediging in de historische aula van het Groninger academiegebouw gaat niet in de koude kleren zitten.

Ik ben niet getrouwd, maar zo'n promotie is een goede generale. Een trouwerij met de wetenschap volgens een strak geregiseerd protocol met tien togati en twee paranymfen in leuke jurkjes aan mijn zij. Ceremonieel vertoon of niet, het draait om de inhoud. Centrale onderwerp van mijn proefschrift? Dementie-gerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom.

Bij dementie wordt algauw aan geheugenproblemen gedacht, maar ook gedragsveranderingen zijn veelvoorkomend. En juist die gedragsveranderingen hebben groot effect op de cliënt (lijden, eerdere institutionalisering) en verhogen de zorglast voor begeleiders en familieleden. Het nauwkeurig herkennen van zulke veranderingen is daarom belangrijk voor begrip en acceptatie door de omgeving, om de zorg specifiek aan te passen en om gerichte behandeling te kunnen bieden. Maar welke gedragsveranderingen treden op? Honderden studies zijn verricht in de algemene bevolking, maar we weten hierover nog verrassend weinig bij mensen met Down. En dat terwijl zeventig procent van hen dementie ontwikkelt.

Samen met verschillende zorginstellingen in Nederland en Europa hebben we een nieuwe lijst ontwikkeld om dit in kaart te brengen. We bestudeerden twaalf gedragssecties, variërend van angst en slaapproblemen tot apathie en waanidee-

en. De lijst werd ingevuld met informanten van 281 mensen met Down: 149 zonder dementie, 65 met twijfelachtige dementie en 67 met dementie. Per gedragsitem vergeleken we twee tijdstipmomenten - het karakteristieke gedrag in het verleden versus het gedrag in de laatste zes maanden - om vervolgens de verandering te bepalen.

Ten opzichte van de niet-dementerende personen, vertoonde de dementerende groep duidelijke toenames in symptomen van angst, slaapproblemen, agitatie, agressie, apathie, depressie en eet- en drinkgedrag. Apathische symptomen bleken bijzonder uitgesproken. Extra interessant was de bevinding dat een substantieel deel van de tussengroep met twijfelachtige dementie al een toename liet zien in angst, slaapproblemen, apathie en depressieve kenmerken. Deze veranderingen lijken dus vroege alarmsignalen voor dementie te zijn. Scherp in de gaten houden dus! En de hoogste tijd voor vervolgonderzoek.

Een aanbeveling die ik zeker zal stellen tijdens mijn verdediging. Op het moment van schrijven van deze column ben ik druk met de voorbereidingen daarvan, inclusief de inventarisatie van het benodigde aantal bitterballen voor de receptie. Op het moment dat u dit leest heeft de pedel gesproken. Hora Finita. ●

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

> A.D.DEKKER@UMCG.NL

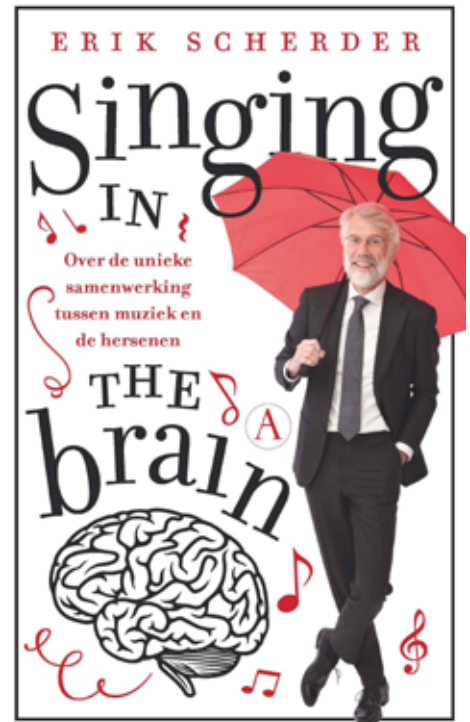
Wat muziek doet

Als muziektherapeut in de gehandicaptenzorg weet ik hoeveel muziek betekent voor mensen met en zonder beperking. Soms is het alleen lastig uit te leggen hoe dat dan precies gebeurt. De bekende hoogleraar Erik Scherder verduidelijkt in zijn boek *Singing in the brain* aan de hand van veel verschillende onderzoeken, wat er precies in de hersenen gebeurt als er muziek wordt gemaakt, of naar muziek wordt geluisterd. Een moeilijk onderwerp, waarover hij op een begrijpelijke manier vertelt, waardoor het een heerlijk boek is om te lezen. Ter illustratie zijn er tekeningen van het brein bijgeplaatst, waarop met pijlen de plaats wordt aangeduid waar de hersenactiviteit plaats vindt.

Omdat er heel veel onderzoeken over muziek zijn opgenomen in het boek, zijn de beschrijvingen ervan af en toe beknopt en wordt je voor meer informatie doorverwezen naar het onderzoek zelf of een YouTube-filmpje. Dit vind ik persoonlijk jammer, want ik doe dat niet zo gauw, dat nazoeken. Ik ben al blij als ik tijd vind om het boek te kunnen lezen. Het gedeelte over verstandelijke beperking is niet heel uitgebreid (nog geen tien pagina's), maar in zijn boek staan meerdere hoofdstuk-

ken die relevant zijn voor de gehandicaptenzorg. Zo gaat het bijvoorbeeld over muziek en emoties, muziek en slaap, muziek en pijn. Ook zijn er aparte hoofdstukken over de ziekte van Parkinson, over dementie en over autisme.

Wat ik ook erg sterk vind en wat het boek meer persoonlijk maakt, is dat Scherder tussen de vele onderzoeken en theorie door, steeds een persoonlijk verhaal vertelt. Omdat mijn eigen man in het ziekenhuis werkt is het verhaal over het effect dat Scherder heeft ervaren van live piano muziek in het Flevoziekenhuis in Almere ('Het was overweldigend, We voelden de spanning zakken') mij het meest bijgebleven. Maar er is ook het verhaal over Charlotte, een meisje in coma, dat ontwaakt door haar lievelingsmuziek. En over Christien, een vrouw die na een herseninfarct (waardoor ze verlamd raakte aan de linkerzijde) toch weer piano gaat spelen met twee handen. Dit boek heeft mij nog meer bewust gemaakt van het effect van muziek, ik ben alerter op de muziek die ik hoor in de sportschool, de supermarkt, de wachtkamer van de tandarts en op mijn werk. Ik kan nu weer met hernieuwde kennis en enthousiasme uitleggen aan begeleiders, verwanten en cliënten wat muziek kan doen. Een aanrader om te lezen dus! ●



Erik Scherder: *Singing in the brain*, Over de unieke samenwerking tussen muziek en hersenen. Athenaeum Polak & Van Genneep, Amsterdam 2017. ISBN 978 90 253 0703 5.

Nicolien Verbeek-Kemper werkt sinds 2004 als begeleider in de gehandicaptenzorg. Sinds vijf jaar is ze muziektherapeut bij Sherpa en in 2016 studeerde ze af als autismedeskundige.



COLOFON

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

REDACTIE

Maartje van Boekel, hoofdredacteur
Johan de Koning, coördinator, 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, Alain Dekker, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Marjolein Herps, Marloes Hoekman, Krista Kroon, Max Paumen, Linda Raaijmakers, Frans Regtien, Nicolien Verbeek, Rieke Veurink, Femke de Wit

FOTOGRAFEN Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Jeannette Schols, Hans Tak

ILLUSTRATOREN Karel Kindermans, Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

BASIS VORMGEVING

Akimoto, Amersfoort

ADVERTENTIES

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

ABONNEMENTEN

Markant verschijnt zes keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 84,00. Studenten ontvangen 50% korting.

Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op www.bsl.nl/klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. Abonnementenadministratie: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de

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

VOORWAARDEN

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

www.bsl.nl
© 2018, Markant
ISSN 1384-6612

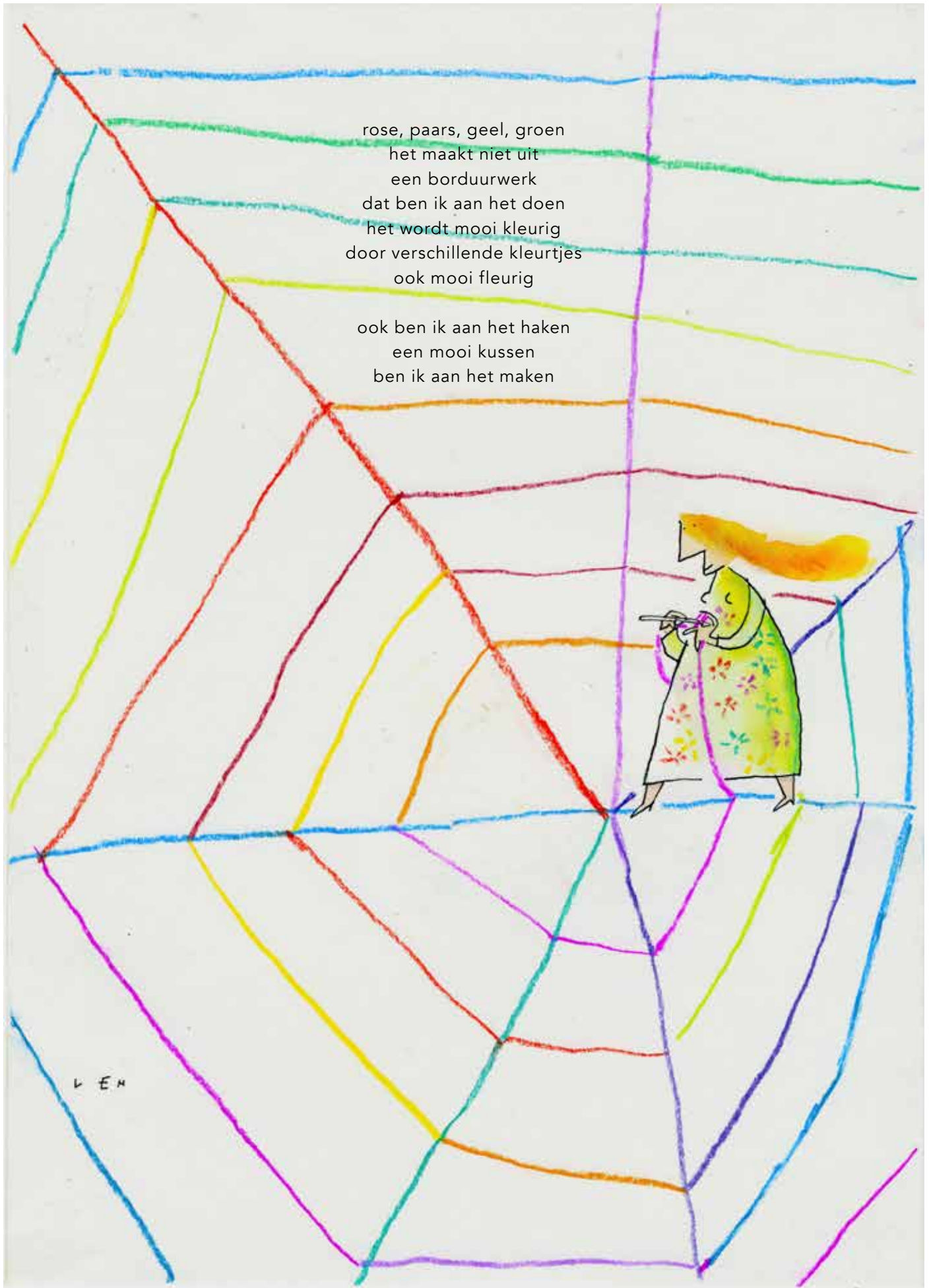




SELFIE

Giang Dao (37) zit op het nieuwe bewegingsapparaat, de Vita Motion. Ze houdt de teugel in handen als ze meebeweegt op het ritme van de paarden die ze voor zich ziet op een beeldscherm. Ze heeft down syndroom, kan niet praten en slecht zien. Maar ze is ook vrolijk en behulpzaam zegt haar begeleider. Je kan echt lol met haar maken. Ze woont in IJsbolder in Zwolle, een locatie van Frion. Drie keer per week kan haar groep de Vita Motion gebruiken. Je kunt op de stoel zitten, of op het rolstoelplateau, of in een bed liggen. Als het Giang lag, zou ze er elke dag wel op willen.

/Angeliek de Jonge



Marloes Hoekman (26) werkt op AtelierZ in Hengelo, een dagactiviteitencentrum van Avelijn.
Ze borduurt, maakt mozaïek, schildert en haakt, op aanvraag of naar eigen idee.