

Markant

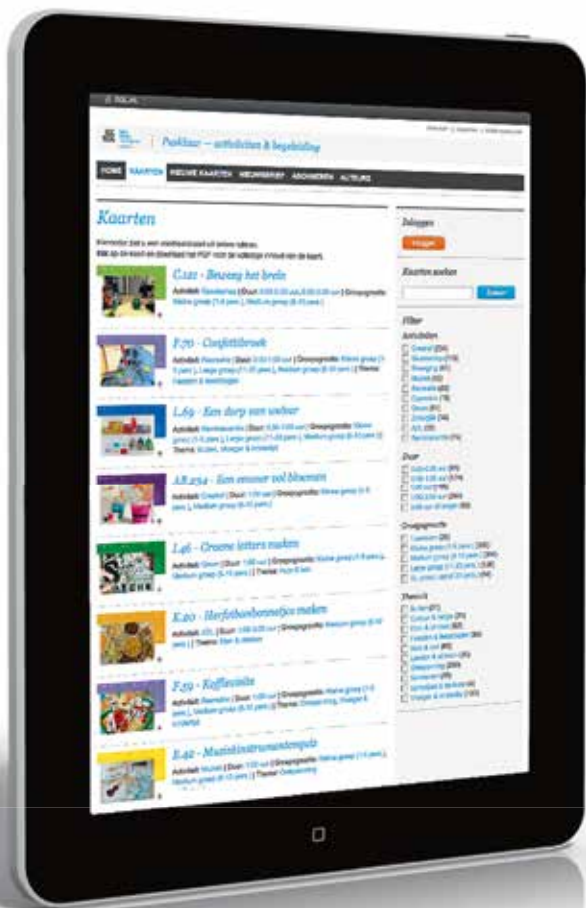
Leren met een app

Ken jij al gebarentaal?

Hugo de Jonge: 'Ik ben van de gehandicaptensector gaan houden'

Sensortechnologie geeft mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag een stem





- 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 herinnering
- 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

Hugo de Jonge

Toen hij wethouder in Rotterdam was, is hij van de gehandicapten-sector gaan houden. Nu, als minister, presenteert hij zijn programma Volwaardig Leven: 'Ik wil honderd extra plekken voor mensen met een complexe zorgvraag.'

REPORTAGE

Sensortechnologie

Met nieuwe sensortechnologie ontdekken onderzoekers en begeleiders bij Severinus wat moeilijk verstaanbaar gedrag betekent. 'Wat betekent het als Pieter begint te wiebelen? Plezier of onrust?'



PRIJS

Gehandicapten-zorgprijs

Drie technologische innovaties waren genomineerd voor de Gehandicaptenzorgprijs 2018. Uiteindelijk won de app KinderGebaren. 'Zowel dove als horende kinderen leren er mee.'

EN VERDER

- DE OPENING **4**
- KORT **6**
- BEGELEIDERS IN BEELD **12**
- COLUMN KARIN VOLKERS **16**
- VALLEN EN OPSTAAN **20**
- GEDICHT **21**
- RECENSIE **26**
- MEDIA **27**
- WAPPSITES **28**
- KENNISPLEIN **29**
- 12 VRAGEN OVER EPILEPSIE 30**
- MEET THE GENES **33**
- COLOFON **34**
- SELFIE **35**



FOTO FILLIS VAN HOUWELINGEN
DOOR ALEID DENIER VAN DER GON



Innovatieve kracht

Dit nummer van *Markant* was niet bedoeld als themanummer, maar toch lijkt het erop, want alles woelt hier om innovatie. We zien bijvoorbeeld een man met een ernstige verstandelijke beperking bij wie de begeleiding dankzij sensortechnologie beter kan worden afgestemd op zijn gedrag, een slechthorend meisje dat met een app gebarentaal leert, een meisje met Rett-syndroom dat door te gamen beter leert ademen, en *last but not least* een robot die routinehandelingen overneemt. En zowel de winnaar van de Gehandicaptenzorgprijs als de CZ-zorgprijs blijken in dit rijtje te staan.

Ik vind deze innovaties fantastisch en feliciteer alle betrokken met hun succes, in de hoop dat zij zich aangemoedigd voelen om door te gaan en anderen te inspireren. Door technologie goed in te passen in de begeleiding - waarin de persoonlijke relatie altijd voorop zal blijven staan - vergroten we de zelfstandigheid en het welbevinden van mensen met een beperking. Dat is een geweldig perspectief om aan te werken. Gelukkig zijn we als sector kennelijk een goede voedingsbodem voor innovatie.

Het is voor organisaties verleidelijk om innovatieve successen te gebruiken om zichzelf te profileren. Maar als we onze ervaringen en financiële middelen bundelen, kunnen we volgens mij de innovatieve kracht van de sector als geheel nog veel sterker maken. En daarmee zorgen dat innovatie zo snel mogelijk beschikbaar komt voor cliënten, hun naasten en de medewerkers. Ik voel die druk, die plicht, in ieder geval en ik weet: velen met mij.

Hoe dat precies moet, weet ik echter nog niet. De VGN heeft om te beginnen bij Tweede Kamerleden succesvol gelobbyd voor extra financiële middelen voor innovatie. Dat geld komt via het programma Volwaardig Leven van minister Hugo de Jonge beschikbaar. Ik hoop dat clusters van organisaties een beroep gaan doen op dit innovatiefonds, om de middelen die zij samen in innovatie steken te laten aanvullen. Want innoveren doe je samen.

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

Peppen is fun

'Even peppen, Elise?', vraagt begeleidster Dineke van Oorschot van Gemiva-SVG aan **Elise van den Breevaart** (9). Ze is een meisje met het Rett-syndroom, een aandoening van de hersenen. Dit zeldzame syndroom komt vrijwel alleen voor bij meisjes voor, bij één op de tienduizend. Aanvankelijk zie je niets maar na de eerste paar jaar groeit het hoofd minder snel waarna er geleidelijk een stilstand en uiteindelijk achteruitgang in de ontwikkeling komt. Kenmerkend is dat er meestal sprake is van ademhalingsproblemen. Van Oorschot spreekt het woord 'peppen' uit alsof er een leuk spel gespeeld gaat worden. Dan houdt ze een kapje met een slangetje voor de mond van Elise. Is dit wel een fijn spel? Elise ademt in en vervolgens zo hard als ze kan weer uit. Op de iPad voor haar rolstoel begint een giraffe na een paar seconden te bewegen en vrolijke geluidjes te maken. Dit ontlokt bij Elise een reactie, ze begint te lachen. Dit is wél leuk! Het stimuleert haar om opnieuw diep in en uit te ademen, en nog eens. Dan moet ze flink hoesten. Daar is het allemaal om te doen. Tijdens het 'peppen' kan ze makkelijker slijm ophoesten. Dit vermindert de kans op luchtweginfecties. PEP-app staat voor Positive Expiration Pressure.





IN HET NIEUWS ZORGRBOT

Phi in the picture



Op 23 oktober zond Brandpunt+ het item 'Geheimen delen met een robot' uit. In de korte documentaire zien we Lydia (40) die Phi te logeren heeft. Phi is een witte plastic robot, met grote lichtgevende ogen die knipperen. Haar naam is afgeleid van Philadelphia.

De zorgorganisatie is partner van de producent en onderzoekt hoe de robot van toegevoegde waarde kan zijn bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

In de film wordt aan cliënten gevraagd wat Phi voor hen betekent. Corrie (25) zou televisie met haar kijken, dan is ze niet meer alleen. Lydia vindt het stil zonder Phi. De robot is haar maatje, haar lieverd, haar schat. Privacy is een heikel punt: welke data verzamelt Phi? Het is de verantwoordelijkheid van de zorginstelling dat de data veilig zijn. De ouders van Lydia zijn positief over de ontwikkeling. Hun angst is dat Lydia zal vereenzamen als zij er niet meer zijn. 'Hier moeten we mee aan de slag', zegt vader Niek.

TWITTER

De reacties op Twitter bleven niet lang uit op het uur van uitzending. Een zekere Liesbeth zegt: 'Ah zo ontroerend, dag Phi, je bent absoluut een aanvulling.' Gerben Robijn vraagt zich af waarom het zo stil wordt zonder Phi. Mirjam Kleijweg valt over de kosten: '25.000 euro voor een robot? Wat een

geld in de zorg.' Tot slot de reactie van *Hell is other people*: 'Wat een uiting van minachting is deze ontwikkeling. Een vogeltje of een hondje zou respectvoller zijn en goedkoper.' Philadelphia Zorg ziet wel degelijk de toegevoegde waarde. Het streven van de zorgorganisatie is om de sociale robot in 2020 definitief een aanvullende plek te geven in de zorg.

Greet Prins is voorzitter raad van bestuur. 'De robot neemt routinehandelingen over van de begeleiding', zegt ze, 'zoals plannen bij cliënten zonder tijdsbesef. Zo is er meer tijd voor échte interactie en menselijke aandacht. Bovendien zijn wij onder de indruk van de impact op cliënten. Phi is voor hen een maatje en vertrouwenspersoon. Ze delen met de robot zaken die ze niet met begeleiders delen.'

RAZENDSNELLE ONTWIKKELING

Collega-instellingen volgen met belangstelling de ontwikkelingen bij Philadelphia. Prins: 'Ook zij zijn positief.' Wat betreft de veiligheid: de meeste data worden niet opgeslagen, en wat wel wordt opgeslagen ligt bij Philadelphia, niet in de *cloud*. Welke robot uiteindelijk een aanvullende plek krijgt bij Philadelphia, is nog onzeker. Aan Phi hangt een behoorlijk prijskaartje. Greet Prins: 'Ik verwacht dat prijzen snel zullen dalen en dat de kwaliteit toeneemt. Je ziet het ook bij smartphones. De ontwikkelingen gaan razendsnel.'

/Riëtte Duynstee

CIJFER

8,7 miljard

euro bedroeg de totale omzet van de gehandicaptensector in 2016. Dat is 2,2 procent meer dan het jaar ervoor. Het nettoresultaat (inkomsten na aftrek van alle kosten) bedroeg in 2016 198 miljoen, tegenover 143 miljoen in 2015 – toen de sector onregelmatigheidstoeslag over voorgaande jaren moest nabetalen. Overigens stegen de kosten voor personeel dat niet in loondienst is met 17,5 procent. En helaas waren niet alle organisaties in 2017 financieel succesvol: een vijfde maakte verlies.

BRON: JAARVERSLAGENANALYSE 2017 DOOR INTRAKOOP



@TDSCHRFTMARKANT

M V DIEREN We horen/lezen de laatste tijd niets anders dan dat #zzp'ers te lage tarieven rekenen. En in de zorg rekenen we met te hoge tarieven? Weer krijgt de #zzp'er alle schuld en zijn wij de #zondebok. Ik ga mij zo langzamerhand gediscrimineerd voelen.

SUZANNE VERHEIJDEN Vandaag tijdens onze lezing op de uitreiking van de innovatieprijs van de @VGNbranche samen met @JethroHardeman een oproep gedaan om samen in zwermen te innoveren! Be A Bee! #beetoo

ZORG.NU Organisaties @FNV, @VGNbranche en @KNV maken zich zorgen om het duurder worden van het zorgvervoer. Daarom bieden zij dinsdag 13 november een petitie aan in de Tweede Kamer.

THOMAS RONNES Mooi dat er - mede na oproep @iederin @persaldo95 @vgnbranche - in onderzoek naar knelpunten in wonen en zorg voor mensen met een beperking, gekeken gaat worden naar de specifieke eigenschappen van deze doelgroep.

INEKE WOLTERS Mooi hè, onze collega Vincent Ohlrichs Lfb NoordWest in Tijdschrift Markant

Nominatie voor 'Iets voor jou'

'Wat is een mooiere manier van helpen dan een mooi levenseinde bieden?', zegt persoonlijk begeleider Daan van Wouw in een korte film waarin hij vertelt over zijn werk bij Ipse de Bruggen. Hij ondersteunt cliënten in hun laatste levensfase.

Het verhaal van Van Wouw wordt afgewisseld door indringende zwartwit foto's. Deze manier van filmen sprak ook de jury van de Gouden Reiger aan, die de film nomineerde in de categorie creativiteit/innovatie. De Gouden Reiger is een prijs voor

films die in opdracht worden gemaakt. Een andere film werd uiteindelijk bekroond, maar Ipse de Bruggen ziet de nominatie toch als 'een mooie erkenning'. Bestuurder Andrea van Steensel: 'Wij hopen vooral dat de film nog meer mensen inspireert om een carrière in de gehandicaptenzorg te overwegen.

De film, ook te zien op de Facebookpagina van *Wát een vak*, maakt deel uit van een serie van vier, die de organisatie maakte in samenwerking met IDTV. /JdK

> IPSEDEBRUGGEN.NL



Foto Marieke van der Heijden

QUOTE



'Leidinggevend en werknemers zien op tegen die traditionele eindejaarsgesprekken. Het is een ritueel met weinig effect'

HOGLERAAR HR-STUDIES JAAP PAAUWE IN TROUW

'Dus ik ben voor "afschaffingen" en wel van de hele HR-kolom met al hun verzinsels, formulieren, systemen, en voor het verbranden van hun personeelsdossiers. Hoe verfrissend zou dat zijn!'

DIRECTEUR HUMAN RESOURCE AAN DE UNIVERSITEIT MAASTRICHT ANTOON VUGTS OP LINKEDIN

VGN IN HET NIEUWS > Extra geld voor innovatiefonds gehandicaptenzorg > Zorgovereenkomsten PGB vereenvoudigd > Hoe werkt campagne Ik Zorg voor jouw organisatie? > CIZ zet in op versnelling indicatiestelling Wlz > VNG en BGZJ vragen aandacht voor tekorten jeugdhulp > VGN heeft de Green Deal getekend [meer op vgn.nl](https://www.vgn.nl)

Landelijke campagne tegen personeelstekort



Op 1 november 2018 ging de campagne Ik Zorg van start, om nieuwe medewerkers te werven voor de sector Zorg en Welzijn. Meer dan zeshonderd professionals door heel het land laten zien, voelen en ervaren hoe divers, breed en betekenisvol het werk is.

Ook vanuit de gehandicaptenzorg vertellen tientallen medewerkers wat hun functie inhoudt en waarom zij gekozen hebben voor een baan in

deze sector. Ik Zorg is onderdeel van het actieprogramma Werken in de Zorg. Doel is de personeelstekorten in 2022 terug te brengen naar nul of daar dichtbij.

De VGN organiseert op 20 december een (tweede) bijeenkomst om met haar leden te informeren en samen te bepalen welke acties aanvullend nodig zijn. /SvdB

> [ONTDEKDEZORG.NL](https://ontdekdezorg.nl)
> [VGN.NL](https://vgn.nl)

'Met applaudisseren alleen komen we er niet'

Hij heeft veel bewondering voor de gehandicaptenzorg, maar wil toch werken aan verbeteringen. De toegankelijkheid voor mensen met complexe zorgvragen moet beter, er moet meer aandacht komen voor ouders van kinderen met beperkingen, en begeleiders moeten minder met papier bezig zijn. 'Ik wil het verschil maken in het leven van mensen.'

DOOR RIEKE VEURINK | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Ik geloof niet dat er één land is dat zich kan meten met wat wij hier doen', zegt minister Hugo de Jonge van VWS. 'Dat is ook het bijzondere. Als we in Nederland over de zorg spreken, hebben we het al snel over onze zorgen en dat er veel anders of beter moet. Terwijl mensen uit welk ander land dan ook met heel veel bewondering kijken naar onze standaard. Het geheel van toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid is enorm goed.'

Wat ziet u dan in de gehandicaptenzorg, dat u zo top vindt?

'Het is een sector die in de basis gewend is om flexibel te zijn en te kijken naar wat een cliënt en zijn omgeving nodig hebben. En dat vervolgens ook biedt. Dat is echt kenmerkend. Ik ben van de sector gaan houden in de tijd dat ik wethouder van Rotterdam was. Ik bracht toen werkbezoeken aan organisaties als Pameijer, Middin en ASVZ. Wat me daar opviel, was dat medewerkers ongelooflijk veel hart voor hun cliënten en hun werk hebben. Dat ze altijd zin hadden om nieuwe dingen te doen, om zich verder te professionaliseren. En dat medewerkers heel praktisch en pragmatisch zijn: als het niet kan zoals het moet, dan moet het maar zoals het kan.'

Niks meer aan doen, zou je zeggen.

'Nou, de zorg blijft altijd in ontwikkeling. De sector dus ook. De zorg voor mensen met een beperking is soms zo'n moeilijke opgave. Het kan zó complex zijn om de ondersteuning zo vorm te geven dat deze precies past.'

U heeft een programma geschreven om de gehandicaptenzorg toekomstbestendig te maken: Volwaardig Leven

'Klopt. Maar daar staan niet alleen maar nieuwe plannen in. Kijk bijvoorbeeld naar het onderwerp kwaliteit. Daar werkt de sector heel steady aan. Er is een kwaliteitskader dat goed functioneert. Daar moeten we vooral mee doorgaan. Het is een mooie manier om verder te werken aan professionalisering. Daarom hebben we het kwaliteitskader in Volwaardig Leven opgenomen.'

Maar?

'Maar er zijn ook frustraties. Niet alleen bij mij, maar ook in de sector zelf. Dat het voor mensen met een heel complexe zorgvraag soms niet lukt om een goede plek te vinden. Het kan niet zo zijn dat we deze mensen geen zorg kunnen bieden, ook al gaat het maar om een beperkt aantal gevallen. Daarom wil ik dat er honderd extra plekken beschikbaar komen bij gespecialiseerde instellingen. En komen er ambulante teams die je kunt oproepen in crisissituaties. Zo willen we voorkomen dat professionals in de

>>



zorg hele weekenden aan het rondbellen zijn op zoek naar een plek voor een cliënt.'

Een andere frustratie gaat over verwanten.

'Ja, kijk bijvoorbeeld naar mensen die zorg dragen voor kinderen met een ernstig meervoudige beperking. Zij zijn continu bezig met hun kind, broer of zus. En dan hebben ze altijd die ene vraag in hun hoofd: wat nou als ik er niet meer ben? Dat is loodzwaar. Ik zou het deze gezinnen zo gunnen dat ze er niet alleen voor staan. We moeten durven benoemen dat het hebben van een kind met een ernstige beperking niet alleen een verrijking is, – dat is het ook natuurlijk, zoals ieder kind dat is – maar ook heel veel vraagt. En we moeten deze mensen ondersteunen. Zodat ze ook weer 'gewoon' vader of moeder kunnen zijn. In het programma benoemen we hoe we dat doen. Met een pilot waarin we aan 450 gezinnen een gespecialiseerde hulpverlener toewijzen. Iemand die helpt met het regelwerk, iemand op wie je kunt terugvallen. Een soort copiloot.'

Wat is het hoogste doel van het programma?

'Wat de titel van het programma zegt: Volwaardig Leven. Dat heeft aan de ene kant te maken met de plek van mensen met een beperking in de samenleving. We moeten er naartoe werken dat ze daar volledig deel van uitmaken. Het gaat er ook om dat hun leven goed is, dat ze gelukkig zijn en de dingen kunnen doen die ze willen doen. En het gaat om de mensen die zorgdragen voor iemand met een beperking, of het nou professionals of familieleden zijn. Wij moeten hen zo ondersteunen dat die zorg ook te dragen is.'

In het programma is minder aandacht voor bijvoorbeeld mensen met een licht verstandelijke beperking. Terwijl dat toch ook gehandicaptenzorg is.

'De wereld van de care is enorm groot en complex, daarom probeer ik die op te delen in behapbare eenheden. Telkens probeer ik met een programma een uitsnede te maken die je kunt beetpakken. Ik richt me dan op onderwerpen die aandacht vragen. Zo heb ik het programma Zorg voor de Jeugd gemaakt en het programma Onbeperkt meedoen!. Dat laatste programma gaat over bijvoorbeeld de toegankelijkheid van werk en vervoer. Want juist daar kan het bij ons wél veel beter in vergelijking met andere landen. Als we nu kijken naar de gehandicaptenzorg, dan vragen drie dingen aandacht: dat de zorg past bij wat iemand nodig heeft, dat er voldoende plaatsen zijn voor mensen met een complexe zorgvraag en dat we ouders van mensen met een ernstige meervoudige beperking ondersteunen. Ik kijk daarbij niet naar de lijnen van wetten. Zo zit er voor het onderdeel complexe zorg overlap met de GGZ en Jeugd. En er is overlap met onderwijs. We willen bijvoorbeeld een opleiding tot ervarings-



HUGO DE JONGE

Geboren op 26 september in 1977 in Bruinisse

- 1999 – 2004 leerkracht en directeur in het basisonderwijs
- 2004 – 2006 beleidsmedewerker Tweede Kamerfractie van het CDA
- 2006 – 2008 politiek assistent op het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW)
- 2008 – 2010 politiek assistent van minister-president Balkenende, projectleider en als programmamanager
- 2010 – 2017 wethouder in Rotterdam (van Onderwijs, Jeugd en Gezin en vanaf 2014 van Onderwijs, Jeugd en Zorg).
- 2017 – heden minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, en viceminister-president.

deskundige voor mensen met een beperking organiseren op het reguliere mbo.'

Wat doen we als groepen tussen programma's in dreigen te vallen?

'Dan overleg ik met de sector. Als je de programma's naast elkaar legt, zie je hier en daar echt nog wel witte vlekken. De specifieke ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking is daar een voorbeeld van. Die vlekken vullen we samen met veldpartijen in. Met de VGN en Ieder(in) kijken we wat we voor hen

'Het hebben van een kind met een ernstige beperking is niet alleen een verrijking, maar vraagt ook heel veel'

kunnen doen. We zullen dan ook veel met gemeenten overleggen, want zij zijn meestal verantwoordelijk voor de ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking.'

U werkt het programma heel gedetailleerd uit in kleine projecten. Waarom doet u dat?

'Dat heeft te maken met mijn taakopvatting en de manier waarop ik in de politiek sta. Ik wil het verschil maken in het leven van mensen. Maar de werkelijkheid verander ik niet alleen door hier in Den Haag op een knop te drukken. Niet door wetten in voeren, niet door stelsels te wijzigen en ook niet door alleen maar een zak geld aan de sector te geven. Bovendien is er het afgelopen jaar al best veel extra geld naar de sector gegaan. Wat kan ik dan wel doen? Dat is sturen op de werkelijkheid. Steeds door eerst een analyse te maken, vervolgens actielijnen uit te zetten en door aan het einde te kijken: werkte dit nu zoals we verwacht hadden?'

En hoe ziet u de rol van veldpartijen?

'Die programma's zijn niet alleen van mij. Ik wil het samen doen. Daarom betrek ik de sector ook bij het maken ervan. In elk programma zie je dat we twee dingen combineren: aan de ene kant met applaus en bewondering kijken naar de dingen die heel goed

OVER VOLWAARDIG LEVEN

Het programma Volwaardig Leven is een van de drie programma's die specifiek of ten dele gericht zijn op mensen met een beperking. De andere twee programma's zijn Onbeperkt meedoen! (gebaseerd op het VN-verdrag voor rechten van mensen met een beperking) en Zorg voor de Jeugd. Volwaardig Leven loopt van 2018 tot en met 2021 en er is in totaal bijna 116.000.000 euro voor vrijgemaakt. Met Volwaardig Leven wil de minister de gehandicaptenzorg toekomstbestendig maken. Hiervoor heeft hij drie doelen gedefinieerd: een kwalitatief beter zorgaanbod, voldoende passende plaatsen voor mensen met een complexe zorgvraag en het meer ontzorgen van naasten.

Voor het doel kwalitatief passend zorgaanbod wil het ministerie zorgen voor deskundige zorgmedewerkers die trots zijn op hun vak, en wil het werken met nieuwe technieken stimuleren. Er moet meer tijd komen voor mensen en minder voor papierwerk. Bovendien moet er meer kennis over de gehandicaptenzorg ontwikkeld en verspreid worden. Voor dit doel sluit de minister aan bij de beweging die met de kwaliteitsagenda en het nieuwe kwaliteitskader in gang zijn gezet.

Voor het doel voldoende plaatsen maakt het ministerie gebruik van de gezamenlijke werkagenda complexe zorg van de VGN en Zilveren Kruis.

gaan, en aan de andere kant mooie nieuwe dingen uit de grond stampen voor wat er beter kan. Met alleen maar applaudisseren komen we er niet. En met alleen maar nieuwe dingen bedenken ook niet. Het evenwicht is essentieel. En dat kan alleen samen.'

Als u over een paar jaar weer op bezoek gaat bij organisaties voor gehandicaptenzorg in de regio Rotterdam, wat gaat u dan zien?

'Ik hoop dat ouders me vertellen dat ze zich meer gesteund voelen dan vroeger, dat ze het beter aankunnen. En ik hoop dat cliënten vertellen of laten merken dat ze meer mee kunnen doen, en daardoor gelukkiger zijn. Voor medewerkers hoop ik dat ze trots zijn op wat ze waarmaken voor cliënten en hun verwanten. Dat ze weer de ruimte ervaren om hun werk goed te doen en in de praktijk voelen waarom ze ooit voor dit vak gekozen hebben. Als dat lukt, hebben we een mooie steen verlegd.'

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



Meer weten?
Kijk op
fokuswonen.nl

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

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

www.fokuswonen.nl

‘Het gaat over groei’

De persoonlijke stijl van begeleiders van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag heeft veel invloed op hun interactie. Daarom leert de training Begeleiders in Beeld hen veel over zichzelf. Dat kan confronterend zijn, maar vooral verhelderend. ‘Ik ben expressief, dat is niet altijd een pré.’

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

Hoe reageer je als iemand pertinent medicatie weigert, dwingend om aandacht vraagt, dreigt als hij zijn zin niet krijgt, of zonder direct aanwijsbare reden extreem angstig of agressief reageert? Voor begeleiders van cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag, is het lastig om in elke situatie de juiste houding aan te nemen. Als de zorgverlener onzeker wordt of geïrriteerd raakt, heeft dat invloed op het gedrag van de cliënt. Met als gevolg een vicieuze cirkel of een neerwaartse spiraal.

Om meer grip te krijgen op de factoren die van invloed zijn op de interactie met cliënten, volgen medewerkers bij zorgorganisatie Gemiva de BIB-training: Begeleiders In Beeld. De training is ontwikkeld aan de universiteit van Tilburg en ondergebracht bij het scholingsaanbod van opleidingsinstituut RINO Zuid. Het is een onderzoekende training; begeleiders krijgen via videofeedback inzicht in de manier waarop hun emotionele intelligentie de begeleidingsstijl beïnvloedt. Jill van den Akker is trainer voor RINO Zuid. ‘Soms is het één cliënt door wie de begeleider steeds opnieuw getriggerd wordt’, zegt ze. ‘Tijdens de BIB-training gaan deelnemers onderzoeken: hoe komt dat toch, wat gebeurt er steeds, en wat zegt het over mij? De training helpt via verschillende wegen om het antwoord te vinden.’

VERTROUWELIJK

De BIB training begint met een EQ-i, een test die de emotionele intelligentie meet. De resultaten worden weergegeven in een profiel. Dat profiel zegt iets over de persoonlijke stijl van de medewerker; hoe reageert hij of zij op anderen? Van den Akker: ‘We bespreken

de resultaten in de groep. Het gaat om vertrouwelijke gegevens, medewerkers stellen zich kwetsbaar op. Daarom is veiligheid bij de BIB-training essentieel: de trainer zorgt ervoor dat deelnemers zich veilig voelen. Wij vragen deelnemers om solidair te zijn met elkaar en alles binnenskamers te houden. En wij rapporteren niets terug naar de manager, tenzij we iets zien waardoor we ons ernstig zorgen maken over het welzijn van cliënten of begeleiders. In zo’n geval gebeurt dat altijd in overleg.’

Bij Gemiva is de BIB een onderdeel van een traineeship over moeilijk verstaanbaar gedrag. Deelnemers komen van verschillende locaties en kennen elkaar meestal alleen van die bijeenkomsten. Van den Akker: ‘Omdat iedereen bereid is om zich open te stellen, is de sfeer vertrouwelijk. Bovendien benadrukken wij – de trainers – dat het niet gaat over goed of fout, maar over groei. Alle deelnemers werken met cliënten met heel ingewikkelde problematiek, waar al veel deskundigen zich over hebben gebogen. Als de oplossing eenvoudig was geweest, dan was er geen sprake meer van moeilijk verstaanbaar gedrag.’

MOEIZAAM CONTACT

Na het bespreken van de EQ-i wordt de aandacht verlegd naar het perspectief van de cliënt. Deelnemers aan de BIB-training kiezen daarvoor één cliënt die iets vertegenwoordigt waarvan zij kunnen leren. Bijvoorbeeld iemand bij wie het contact altijd opnieuw weer moeizaam verloopt. Van den Akker: ‘Stel die cliënt heet Piet. Dan analyseren we samen: wie is Piet en welke afspraken staan er in zijn behandelplan? Als Piet zó in elkaar zit, en jouw profiel zit zó in elkaar, wat is dan je persoonlijke vraag of ontwikkelpunt? Piet heeft



misschien een stoornis in het autisme-spectrum en is daardoor gebaat bij voorspelbaarheid en regelmaat. Jouw profiel laat zien dat jij juist erg impulsief bent en behoefte hebt aan afwisseling en dynamiek. Hoe werkt dat dan bij elkaar?' Soms zijn zorgverleners zich niet bewust van de invloed van hun houding of handelen. Van den Akker: 'Ik had in de training ooit een medewerker die geen minuut rustig stil kon zitten. Op de filmbeelden zagen wij dat; ze had geen rust in haar lijf. Daardoor kon ze er ook niet écht zijn voor de cliënt. Wat heb je als zorgverlener dan te leren? Het zijn basale vragen als het gaat om goede zorg.'

VIDEO

Het derde belangrijke onderdeel van BIB is videofeedback. Begeleiders filmen twee keer een interactief zorgmoment, bijvoorbeeld tandenpoetsen, aankleden, samen een band plakken of een spelletje doen. Dat sturen ze naar hun trainers. Van den Akker: De trainers selecteren zo'n twee minuten van die films. Altijd eerst een moment waarop de zorgverlener iets laat zien wat een positief effect heeft op de cliënt. Daarna een verbeterpunt.' Veel medewerkers filmen een alledaagse handeling waarbij op het eerste oog weinig bijzonders is te zien. Anderen komen met heftige beelden die soms zelfs afschrikken en vragen oproepen.

Van den Akker: 'Soms praten we anderhalf uur over één fragment, ook als het heel gewone beelden zijn. Er is veel op te zien. Iemand strikt de schoen van een cliënt, en mist daardoor het grimas dat onvrede uitdrukt. Of iemand ziet niet dat de cliënt schrikt van een beweging. Als begeleiders kiezen voor confronterende beelden, dan vinden wij dat dapper. Ze doen dat soms om te laten zien:

Deelnemers aan de training
Sandra Schaafsma en Mandy
Olijhoek: 'Ik geef vaker mijn mening en spreek eerder mijn irritatie uit. Daardoor zit ik beter in mijn vel.'

EFFECTIEVE INTERVENTIE

De training Begeleiders in Beeld (BIB) is ontwikkeld door Petri Embregts, bijzonder hoogleraar Mensen met een verstandelijke beperking aan Tilburg University. De training is bedoeld voor begeleiders die werken met mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Zelfreflectie en feedback staan centraal. Begeleiders onderzoeken hun emotionele intelligentie en krijgen via videofeedback inzicht in de manier waarop hun emotionele intelligentie de begeleidingsstijl beïnvloedt. De training maakt zorgmedewerkers bewust van de factoren die van invloed zijn op de interactie met cliënten.

Uit onderzoek uit 2014 van de groep van Embregts is gebleken dat begeleiders na de training adequater omgaan met stress. Ook sluiten ze beter aan bij de behoeften van hun cliënten en zien ze hen meer als autonome en competente mensen met eigen wensen en meningen. De effecten zijn vier maanden na afloop van de training nog steeds zichtbaar, en werden niet gevonden bij de controlegroepen (de groepen zonder training). Op basis van de onderzoeksresultaten heeft de Erkenningscommissie Langdurende Zorg de training *Begeleiders in Beeld* als effectieve interventie erkend.

met zulke situaties hebben wij te dealen, op onze afdeling is dit dagelijkse kost. Als het nodig is, bespreken we samen hoe we dat op organisatieniveau aan de orde gaan brengen. Daar is iedereen bij gebaat.'

EMOTIES MANAGEN

De directie van Gemiva heeft besloten om de training in te kopen en binnenshuis twee trainers op te leiden. Cora van der Pluijm is manager Dienst Behandeling & Ondersteuning. 'Dat hebben wij gedaan omdat we al jarenlang goede ervaringen hebben met de EQ-i én met Video Interactie Begeleiding', zegt zij. 'Dankzij de EQ-test kennen medewerkers hun sterke en hun zwakke kanten, dankzij de videofeedback kennen ze hun cliënten. Maar er ontbrak nog iets. We misten het antwoord op de vraag: wat zegt jouw EQ-profiel over de interactie met jouw cliënten? De BIB-training maakt juist die verbinding. We hebben de training toegevoegd aan ons scholingsaanbod en onderdeel gemaakt van het traineeship.' Volgens Van der Pluijm staan medewerkers dankzij de training sterker in hun schoenen. Ze kunnen hun emoties beter managen en zijn daardoor beter in staat om escalaties te voorkomen. Daarmee is

V.l.n.r. trainers
Erica Mons, Jill
van den Akker en
Regina van Elswijk:
'Wij rapporteren
niets terug naar de
manager.'



'Begeleiders kunnen hun emoties beter managen en zijn daardoor beter in staat om escalaties te voorkomen'

ook het gedrag van cliënten veranderd. Van der Pluijm: 'We kunnen niet alle positieve veranderingen toeschrijven aan de BIB-training. Er is bijvoorbeeld ook aandacht geweest voor zinvolle dagbesteding en we hebben methodieken als de Triple C-methode en OGW geïntroduceerd. De BIB-training is één van de elementen die bij Gemiva de zorg heeft verbeterd.'

MAATWERK

Trainers bij Gemiva zijn gedragsdeskundige Erica Mons en coach en video-interactiebegeleider Regina van Elswijk. Jill van den Akker verzorgde namens RINO Zuid het train-de-trainersprogramma. Mons: 'We zien medewerkers die uitstekend kunnen reflecteren, en medewerkers die dat moeilijk vinden. Sommigen zijn extravert en nadrukkelijk aanwezig, anderen zijn introvert en geneigd zichzelf weg te cijferen. De overeenkomst is dat ze werken met mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag, maar de problematiek is divers.'

TRAIN DE TRAINER

RINO Zuid verzorgt de BIB-training incompany en heeft daarnaast een train-de-trainer-programma BIB ontwikkeld. Medewerkers van zorgorganisaties die EQ-gecertificeerd en videofeedbacktrainer zijn, kunnen worden opgeleid tot BIB-trainers. Zij geven dan BIB-trainingen aan medewerkers van hun eigen organisatie. Marlies Overdijk is de manager nascholing. Mail naar nascholing@rinozuid.nl.

> RINOZUID.NL

Bij mensen met een licht verstandelijke beperking gaat het volgens Mons om bijvoorbeeld drugsgebruik of loverboy-problematiek, bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen over automutilatie. Mons: 'De diversiteit maakt dat je de BIB-training niet zomaar even uit je koffer kunt pakken. Het is steeds maatwerk, aanpassen aan de reacties van de groep.' Deelnemers komen van verschillende locaties. Ze kennen elkaar meestal alleen van het traineeship, verder niet. Van Elswijk: 'De training gaat over hén, dat maakt de BIB-training anders dan veel andere trainingen. Bovendien gaat het over hen als persoon, niet over hun competenties. Ja, ze vinden het soms confronterend. Maar vooral verhelderend.'

EXPRESSIEF

Zorgmedewerkers Mandy Olijhoek en Sandra Schaafsma volgden de training. Leerpunt voor Sandra Schaafsma was: Ben ik te nadrukkelijk aanwezig op de groep? 'Ik ben expressief', zegt ze. 'Aan mijn gezichtsuitdrukking is goed te zien wat ik denk. In de zorg voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is dat niet per se een pré.' Ook leerde Schaafsma veel over haar rol in de samenwerking met collega's. 'Soms wil ik iets, maar dan vind ik het moeilijk om de groep in beweging te krijgen. Dat was zichtbaar in mijn profiel. Het is een persoonlijk ontwikkelpunt. Daar moet ik iets mee.' Ook Mandy Olijhoek had aanvankelijk een leerpunt dat vooral de omgang met collega's betrof. 'Mijn sociale verantwoordelijkheid is hoog', zegt ze. 'Maar op betekenis geven aan mijn eigen emoties scoorde ik juist heel laag. Ik voel mij dus verantwoordelijk, maar kom onvoldoende voor mijzelf op.' De bewustwording is een grote sprong in haar ontwikkeling geweest. 'Ik geef vaker mijn mening en



KARIN VOLKERS

Liever lui dan gezond!

We gebruiken steeds meer tools voor ons gemak. Denk aan de afstandsbediening, zodat je niet meer hoeft op te staan van de bank. Apps op je mobiel of tablet, zodat je alles vanuit je luie stoel kunt regelen. Ook *online* shoppen is ingeburgerd, zodat je het huis ook niet meer uit hoeft. Dit draagt bij aan een inactieve leefstijl, terwijl we allemaal weten dat bewegen gezond is. Tien jaar geleden gaven Erik Scherder en ik al vele presentaties met als boodschap dat bewegen goed is voor iedereen. Sinds 2013 bereikt Erik een groot publiek door op tv zijn heldere boodschap 'beweeg!' te verkondigen. Vanuit mijn achtergrond als bewegingswetenschapper probeer ik mensen te motiveren, barrières weg te nemen en hulpmiddelen aan te reiken om een actieve leefstijl aan te nemen, maar dat kan niet op tegen alle 'gemaksinnovaties'.

Vroeger moest je wel actief zijn om te overleven. Men ging op jacht, bouwde zelf een vuurtje en waste kleding met de hand. Tegenwoordig kunnen we bijna alles vanuit huis en zelfs vanaf de bank doen. Mogelijk hebben we in 2030 allemaal een robot die onze beweging in huis ook nog eens reduceert. De robot wordt onze thuisover, zodat we lekker kunnen blijven zitten met een koud biertje dat ons wordt aangereikt. Veel en langdurig zitten is echter funest voor het menselijk lichaam, het brein en onze gezondheid. Gemak dient de mens, maar blijkbaar niet zijn gezondheid.

Onze jeugd zit tegenwoordig urenlang per dag, speelt weinig buiten en wordt vaak met de auto voor school afgezet. Maar 55,5 procent van de basisscholieren en 31 procent van de tieners tussen twaalf en zeventien jaar voldeed volgens het RIVM in 2016 aan de beweegrichtlijn. En dat, terwijl het juist voor jongeren extra belangrijk is om te bewegen.

Dit gaat ook op voor onze jongeren met een verstandelijke beperking. Ze zijn fysiek en mentaal al kwetsbaarder, maar door te veel stil te zitten neemt hun motorische vaardigheid af, overgewicht toe en ontwikkelen ze hun cognitieve vaardigheden minder goed.

Hoe krijgen we ze van de bank? Volgens mij moeten we zoeken naar een fysieke activiteit waaraan zij plezier beleven! Plezier is de beste motivator. Apps zoals 'uniek sporten' en 'geocaching' kunnen hierbij helpen!

Karin Volkert is coördinator Kennis en Wetenschap van Stichting Philadelphia Zorg



Manager Dienst Behandeling & Ondersteuning Cora van der Pluijm: 'Medewerkers staan dankzij de training sterker in hun schoenen.'

spreek eerder mijn irritatie uit. Daardoor zit ik beter in mijn vel. Dat heeft ook invloed op het contact met cliënten.'

HOUDING

Gemiva wil bij medewerkers steeds meer inzetten op houdingsaspecten en minder op kennis. Van der Pluijm: 'Als ingewikkelde cliënten je dagelijks uitdagen en voor het blok zetten, dan heb je niet zoveel aan theoretische concepten en kennis over diagnoses. Dan heb je mensen nodig die daar tegen zijn opgewassen. Hun houding, inzicht en intuïtie zijn het instrument. De BIB-training is een prima ondersteuning voor bewustwording op die terreinen.'

Gemiva is nu nog de enige zorgorganisatie in Nederland die eigen trainers heeft laten opleiden. Van den Akker ziet voor- en nadelen van deze werkwijze. 'Trainers in huis kennen de organisatie goed', zegt ze. 'Als blijkt dat er op een afdeling iets moet veranderen, dan kunnen ze snel hun invloed aanwenden. Nadeel kan zijn dat trainers in feite de collega's zijn van de deelnemers aan de training. Het zou kunnen dat deelnemers daardoor minder openhartig durven te zijn.'

Cora van der Pluijm ziet vooral voordelen. 'Gemiva is een grote organisatie met zo'n vierduizend medewerkers', zegt ze. 'Zij kennen onze trainers zelden. Ook zien we dat mensen de training steeds gewoner gaan vinden. Aanvankelijk vonden het spannend en waren ze onzeker over de reactie op de filmbeelden die ze maakten. Inmiddels zijn ze eraan gewend. Ze horen van hun voorgangers de positieve reacties; negentig procent is lovend en enthousiast.'

'Sensor-technologie geeft mensen een stem'

Wat betekent het als Pieter begint te wiebelen? Plezier of onrust? En hoe reageer je erop? Met nieuwe sensortechnologie, bekroond met de CZ-zorgprijs, ontdekken onderzoekers en begeleiders bij Severinus wat moeilijk verstaanbaar gedrag betekent. 'Zijn hartslag is laag, een teken van rust.'

DOOR PAULINE FUHRI SNETHLAGE | FOTO'S MARTINE SPRANGERS

De hartslaggrafiek laat een sprongetje zien als begeleider Erik Kluskens de kamer van Peter Cobbenhagen binnengaat. Dan wordt de grafiek weer stabiel, dat komt overeen met het rustig liggen op bed. Kluskens zal hem nu wassen en aankleden, en ook dat verloopt - zoals de grafieken laten zien - in alle rust. Cobbenhagen heeft twee bandjes om zijn arm met sensoren die hartslag, beweging en huidgeleiding meten. Deze informatie wordt draadloos naar de computer gestuurd, waar *innovation officer* Erwin Meinders van Severinus de data *live* kan bekijken en achteraf kan analyseren. Cobbenhagen is een van de cliënten van Severinus met een ernstige verstandelijke beperking en zijn gedrag is vaak niet te duiden. Hij krabt of wrijft zijn huid

kapot; daarom draagt hij beschermende wanten om zijn handen. Die wanten voorkomen niet het wrijven, waardoor hij toch wonden heeft, maar zorgen wel voor minder wonden. Wat het krabben betekent, weten de zorgprofessionals en zijn familie niet. Meestal is Cobbenhagen vrolijk, ook tijdens het ontbijt en aankleden, en hij geniet duidelijk van de aandacht van de fotograaf.

EEN STEM GEVEN

Peter Cobbenhagen doet vandaag voor de zesde keer mee aan de pilot. Door observaties en metingen van hartslag en huidgeleiding (elektrische geleiding van de huid) wil Severinus meer inzicht krijgen in momenten van stress en rust bij cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag. Een verhoogde hartslag en

huidgeleiding zijn signalen voor stress of opbouw van agressie en emotie. Dat hoeft niet altijd negatief te zijn - daarom is de observatie door gedragskundigen een noodzakelijke aanvulling.

Directeur Pieter Hermsen en *innovation officer* Erwin Meinders van Severinus zijn tweeënehalf jaar geleden begonnen met de pilot sensortechnologie voor emotieherkenning voor cliënten met beperkte cognitieve vermogens. Doel is, zoals Hermsen het uitlegt, om mensen die zich niet kunnen uitdrukken, een stem te geven.

In de pilot gebruiken Meinders en gedragskundigen de meetinstrumenten in combinatie met filmopnames van bewegingen en gezichtsuitdrukkingen. Cliënten worden steeds gedurende een paar uur gevolgd met behulp van camera





Begeleider Erik Kluskens ondersteunt Peter Cobbenhagen bij het eten. Deze draagt wanten tegen het krabben.

en meetbanden en achteraf analyseert de gedragskundige de beelden aan de hand van het signaleringsplan. Deze analyse van gedrag legt zij vervolgens naast de grafieken van hartslag, trilling en huidgeleiding. De veranderingen in hartslag en huidgeleiding krijgen betekenis door het geanalyseerde gedrag: boosheid, angst of blijheid gaan veelal gepaard met verhoogde hartslag en huidgeleiding.

RUST

Terwijl Cobbenhagen de banden draagt, kijken Meinders, gedragskundige Jolien Verstegen en stagiaire Diane Mourenas mee op het computerscherm dat naast de camera staat. Met de beelden van de camera kan Verstegen achteraf haar analyse uitvoeren. Verstegen vertelt dat zij door de combinatie van gedragsana-

De metingen laten piekjes in zijn hartslag zien, een indicatie dat hij zich niet helemaal op zijn gemak voelt

lyse en de hartslagmeter heeft ontdekt wat het betekent wanneer Peter Cobbenhagen op zijn bed ligt en wiebelt. De begeleiding wist niet of het wiebelen een teken was van stress of juist van rust. De hartslaggrafiek liet zien dat Peter dan een lage hartslag heeft, een teken van rust. Verstegen: 'Als team kijken we nu anders.' Anders betekent: meer gericht zoeken naar signalen van rust en onrust. 'De meerwaarde zit er ook in dat je met verschillende mensen naar een cliënt kijkt.'

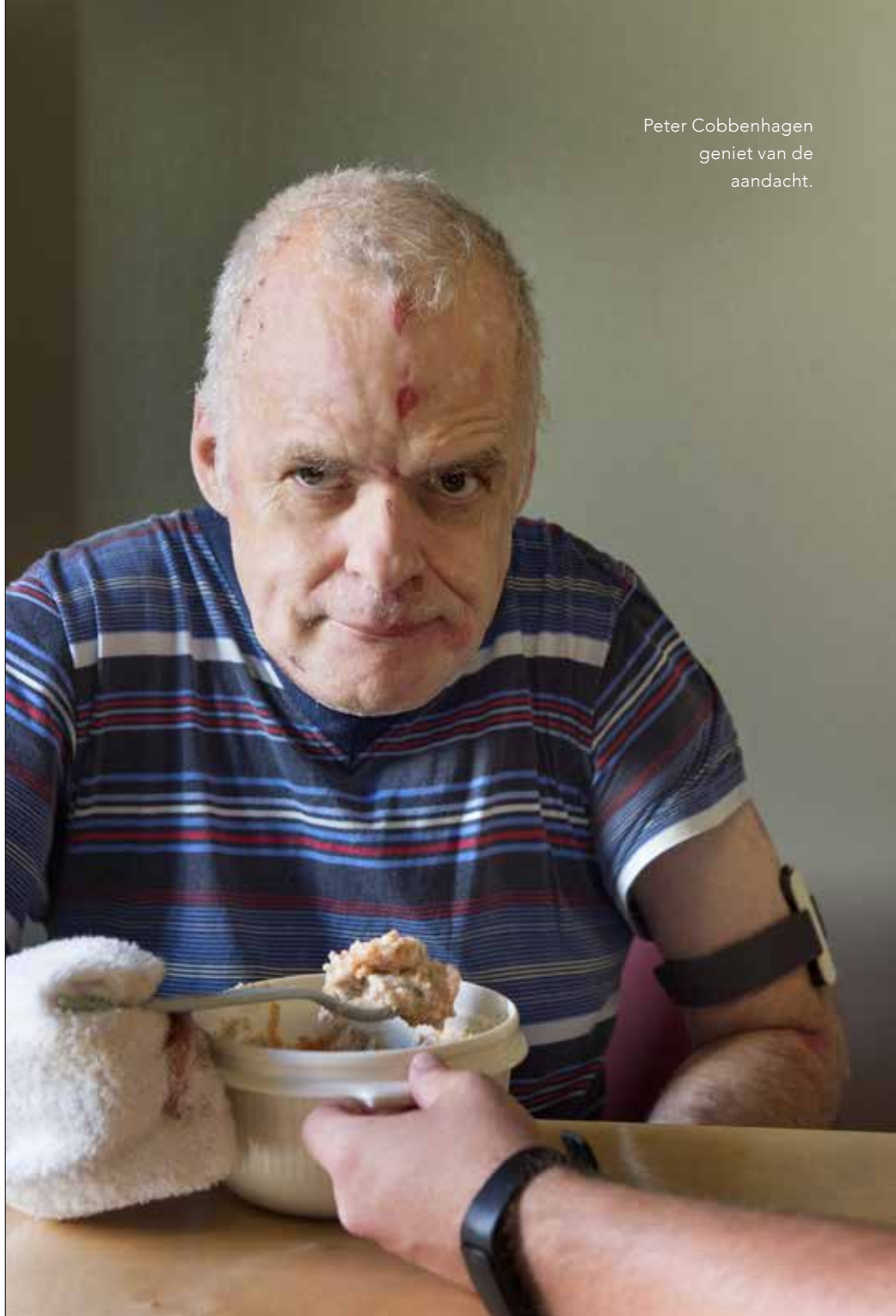
Sensortechnologie is niet nieuw in de zorg. Meetbandjes, een soort polshorloges, die huidgeleiding en trilling meten, worden al enige jaren met succes gebruikt om epilepsie te voorspellen. En in de ouderenzorg neemt het gebruik van sensortechnologie toe, bijvoorbeeld

in de nachtzorg om beweging te detecteren. Onderzoek naar de samenhang tussen hartslag en gedrag is ook al eerder gedaan, vooral in de psychiatrie. Deze samenhang is onder andere beschreven door Michael Lorber in 2004 en Erik Kuijpers in 2012 en onlangs in de praktijk bevestigd door Peter de Loeff, die voor zijn promotieonderzoek bij De Borg met behulp van de meetband Empatica E4 de correlatie aantoonde tussen verhoogde hartslag en huidgeleiding en agressief gedrag bij mensen met psychiatrische problemen.

CO-CREATIE

In de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking is de toepassing van sensortechnologie om gedrag en emoties te begrijpen nog nieuw. Wat de pilot bij Severinus bijzonder maakt, is dat de organisatie samenwerkt met kennisorganisaties, bedrijven en andere zorgorganisaties om samen nieuwe technologie en software te ontwikkelen die het welzijn van cliënten verhoogt. Meinders heeft daartoe ook het bedrijf Mentech Innovation opgericht.

Meinders legt uit: 'We zijn begonnen met een sensor uit de epilepsiezorg, de Empatica E4. Die sensor is echter te beperkt: hij meet alleen trilling (beweging) en hartslag. We hebben toen een aantal



pilots gedaan met aanvullende techniek, de huidgeleiding, om de correlatie te onderzoeken tussen fysiologische activiteit en gedrag. Hierbij was een team betrokken van artsen, orthopedagoog, psycholoog, begeleiders en technenuten. Onze conclusie was: de correlatie is er, maar we hebben een betere sensor nodig en betere technologie. Die ontwikkelen we nu binnen Mentech Innovation, in co-creatie met kennisorganisaties Fontys en TU Eindhoven, hoogleraar Ruut Veenhoven (emeritus bij Erasmus School of Social and Behavioural Sciences), en zusterorganisaties als Kempenhaege en Oro.' Hermsen: 'Emotieherkenning is heel persoonlijk. We moeten veel meten en

algoritmes maken waarmee een radar ontstaat om emoties te herkennen. Bij cliënten met onvoorspelbaar gedrag zie je bijvoorbeeld agressie iets eerder aankomen met behulp van technologie. We weten nu nog niet wat de aanleiding voor het gedrag is, maar als je emoties kunt ontdekken, kun je wel makkelijker begeleiden. En het wordt makkelijker voor de begeleider om de gevolgen van onvoorspelbaar gedrag te beperken.'

VLIEGTUIGEN

Gedragskundige Jolien Verstegen is net zo enthousiast als Hermsen en Meinders over de mogelijkheden van de technologie. Een mooi voorbeeld is de begeleiding

Gedragskundige Jolien Verstegen, stagiaire Diane Mourenas en *innovation officer* Erwin Meinders bekijken op de gang de meetresultaten van de interactie op de kamer van Peter Cobbenhagen



WEL OF GEEN BURN-OUT?

Peter de Looff is in de laatste fase van zijn promotieonderzoek naar de samenhang tussen fysiologie en stress en agressie bij samenwerkingsverband De Borg. Hij onderzocht zowel de relatie tussen fysiologische processen en agressie bij cliënten als die tussen fysiologie en stress van verzorgend personeel. Hij bouwt voort op eerder onderzoek van zijn promotiebegeleider Henk Nijman, waarin de correlatie tussen fysiologie en agressie werd beschreven.

Tussen 2015 en 2017 volgde De Looff honderd mensen die licht verstandelijk beperkt zijn en sterk verstoord gedrag vertonen, met gebruik van de meetband Empatica E4 die hartslag en huidgeleiding meet. Hij constateerde dat steeds zo'n twintig minuten voorafgaand aan agressief gedrag de huidgeleiding en hartslag een opmerkelijke stijging laten zien. 'Dit wijst

van Gerwin van Beek, die bang is voor het geluid van vliegtuigen. Door de metingen van zijn hartslag en observaties van zijn gedrag vonden we uit dat hij rustiger wordt als we het geluid benoemen, in plaats van het geluid negeren. Dan zie je dat zijn hartslag weer daalt en hij zich dus ontspant.'

erop dat er veranderingen in het autonome zenuwstelsel optreden. Dat zijn signalen die gebruikt kunnen worden om het risico op agressief gedrag in te schatten.' Bij medewerkers keek De Looff naar stress in relatie tot burn-out-verschijnselen. Uit de metingen bleek een significante relatie tussen huidgeleiding en burn-out: 'De hoogte van de stijging in de huidgeleiding nam af naarmate er meer burn-out-verschijnselen waren, de begeleiders reageerden dan minder goed op hun omgeving. Met behulp van de technologie kun je medewerkers bio-feedback geven over hun eigen fysiologie.' Een verandering in huidgeleiding laat zich middels de technologie eerder constateren dan de emotionele reactie zelf. Door patronen te ontdekken in bepaalde situaties kan een medewerker eerder en beter ingrijpen in zijn of haar eigen gezondheid. Tot nu toe werden alle data geaggregeerd, en zijn individuele metingen nog

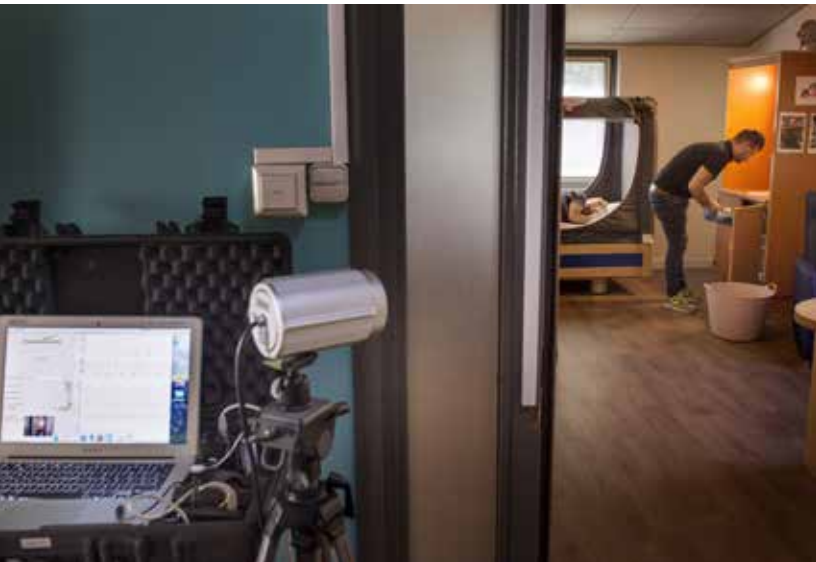
Een andere aanpassing in de begeleiding is het rustmoment na het ontbijt. Dan speelt Gerwin met een voorwerp. 'De verzorging vroeg zich af: is dat rust of verveling? De metingen laten piekjes in zijn hartslag zien, een indicatie dat hij zich niet helemaal op zijn gemak voelt in deze situatie en dat hij mogelijk juist een activiteit wil doen.'

niet besproken met medewerkers. 'We hebben nu modellen gemaakt voor agressie en burn-out, die we kunnen toepassen op de huidige dataset. Wanneer je mensen langer volgt, kun je patronen herkennen en gepersonaliseerde voorspelers ontwikkelen. De software daarvoor moeten we echter nog verder ontwikkelen. Het algoritme dat wij nu hebben, is bijvoorbeeld nog niet zo nauwkeurig als dat voor epilepsie.'

De verwachtingen van deze technologie zijn hoog, en er is veel mogelijk. Een aantal zaken is in Nederland al voorhanden: snel internet, meetbanden, computers en andere hardware. Maar het is nu nog niet zo dat we al tientallen beeldschermen hebben om verschillende mensen te volgen. Daarnaast zijn er ethische vraagstukken: willen mensen de hele dag gevolgd worden? Willen medewerkers dat hun werkgever de data kan zien? En wat doet de werkgever er vervolgens mee?'

ETHIEK

Kan iedere cliënt deelnemen aan de pilot? Kunnen wel, maar willen is een tweede. Er zijn ethische overwegingen: veel cliënten kunnen niet zelf aangeven of ze wel of niet mee willen doen. Hun vertegenwoordigers kunnen dat wel, en doen dat vaak ook omdat zij de waarde



De apparatuur op de gang maakt duidelijk hoe Peter Cobbenhagen reageert op de aanwezigheid van zijn begeleider: 'Een teken van rust.'

van het experiment inzien. Daarnaast heeft het medisch ethisch toezichtcollege van het Maxima Medisch centrum in Veldhoven toestemming gegeven voor de pilot.

'Een belangrijk selectiecriteria is of de cliënten de meetband accepteren', zegt hij. 'Veel mensen met een ernstige cognitieve beperking doen dat zonder problemen.' Zo heeft Peter Cobbenhagen het even lastig als de band over een gevoelige wond wordt aangebracht, maar toch laat hij hem zitten. 'Je ziet wel dat sommige cliënten die een wat hoger cognitief vermogen hebben de meetband soms niet willen. Dat geven ze dan zelf duidelijk aan.'

Daarnaast spelen privacy en veiligheid een belangrijke rol. Severinus bewaart de data op een interne server. Zo lang de pilot relatief klein blijft, is dat geen probleem. De data blijven binnen de omgeving van Severinus en zijn alleen via een beveiligde app en een eigen softwareprogramma toegankelijk.

PLEZIER HERKENNEN

In de eerste fase van de pilot werd de correlatie tussen fysiologie en emotie aangetoond. Nu is fase twee begonnen. Meinders: 'In co-creatie met bedrijven, andere zorgorganisaties en kennisorganisaties ontwikkelen we nu het emotiedetectie systeem. Dat is een combinatie van meetinstrumenten, die idealiter niet alleen hartslag, trilling en huidgeleiding meten, maar ook reacties van mensen op de omgeving, zoals kleuren en mensen, en herkenning van beweegpatronen. Op die manier willen we een vroegsignaleringssysteem of diagnostisch instrument maken dat niet alleen stress meet, maar ook plezier kan herkennen.' Het emotiedetectie systeem is in oktober dit jaar gelanceerd onder de naam HUME.

De ambitie is groot: 'Het idee is dat het systeem uiteindelijk zelflerend wordt. Als we heel veel data hebben, kun je daaruit patronen halen.' Die gedrags- of emotiepatronen zijn de basis voor het zelflerend systeem, dat met meer data steeds nauwkeuriger kan worden en maatwerk kan gaan leveren voor individuen. Hermsen: 'Ons doel is om het geluk van onze cliënten te vergroten. We steken hier eigen middelen in, de ontwikkeltaak hebben we niet vanuit de wet langdurige zorg, maar die geven we onszelf wel.'

Op 23 november won Mentech Innovation de CZ-zorgprijs voor dit project.



FRANS REGTIEN

Fietsen

Fietsen is sinds mijn hartstilstand in de zomer van 2016 een dagelijkse bezigheid geworden. Als vorm van inspanning en ontspanning. Mijn vrouw en ik hebben een duo-fiets gekocht. Twee enkele fietsen die je door middel van bouten aan elkaar kunt koppelen. Je neemt veel ruimte op het fietspad in beslag. Maar je kunt hem ook apart van elkaar gebruiken. En zo heb ik dus ook geleerd alleen te fietsen. Een vermoeiende bezigheid die veel energie kost, maar ook plezier oplevert.

Het feit dat ik hierdoor sinds de zomer fietstochtjes kan maken geeft mij een stuk meer mobiliteit. Ik was al gewend om op de hometrainer (zowel thuis als bij de revalidatie op de vestiging van Boogh) een eindje te fietsen, maar dit zorgt voor nog veel meer afwisseling in mijn dagelijks leven. Heerlijk om in de natuur te zijn. Het blijft wel een spannende bezigheid om aan het verkeer deel te nemen. Dan heb ik het voornamelijk over het moeten anticiperen.

'Dan gaan we nu naar links!', roept mijn vrouw. Over wat rechts en links is, daar moet ik wel even over nadenken. Fietsende schoolkinderen en e-bikes zijn soms ook een gevaar voor me. Afstappen van de fiets of mijn hand uitsteken - daar moet ik ook even de concentratie en ruimte voor nemen. Over ruimte gesproken: je neemt als enigszins gehandicapte verkeersdeelnemer meer ruimte in beslag dan anderen. Andere verkeersdeelnemers staan daar niet bij stil, zo merk ik aan de reacties. Mopperen, bellen, of toeteren.

Bospaden kunnen soms een stuk smaller zijn dan je denkt. En dan zijn er de takken die enigszins in de weg liggen. Honden op de hei liggen soms op de loer, voor je gevoel, of hollen op je af. Een bocht nemen kost meer moeite dan je denkt.

En soms gaat het mis. Onlangs ben ik gevallen met de fiets en dat leverde me een bult en schaafwonden op. De winter komt er aan. Dat betekent hoe dan ook meer oppassen in het verkeer, dat weet ik nu al. Maar alles went en oefening baart kunst.

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

Bonbons en zure bommen

Kim: Bonbon betekent goedgoed.
Voor jou!

Bas: Mmm... lekker!

Kim: Zit jij nou een hele pot zure bommen
op te eten?

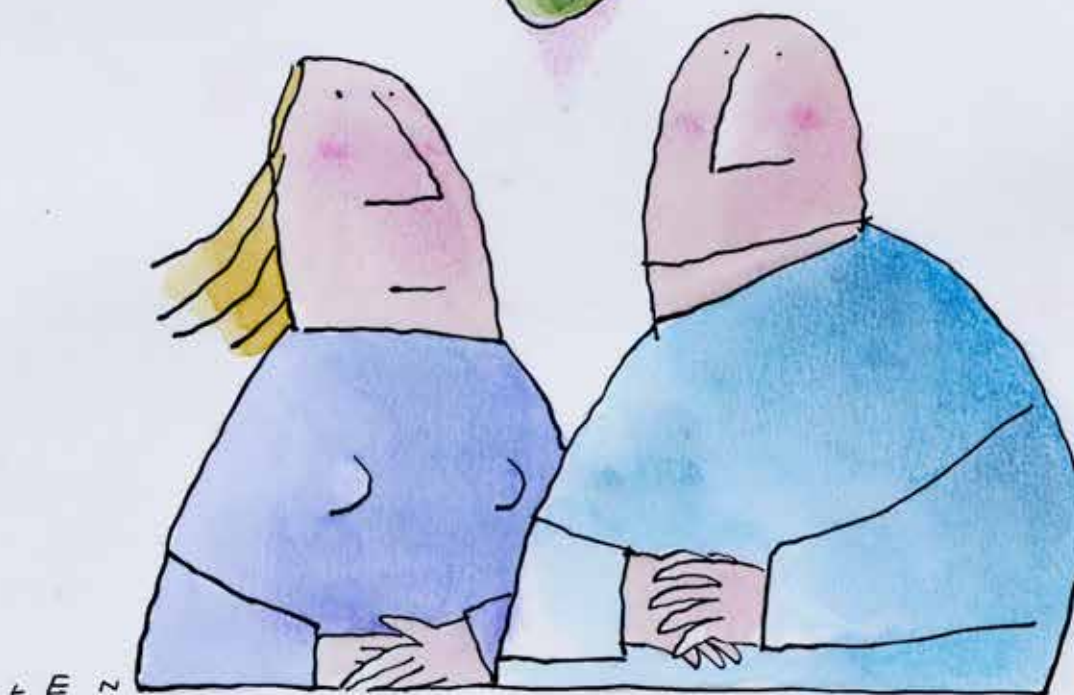
Bas: Ja, ik ben zwanger.

Kim: Maar een man kan niet zwanger zijn!

Bas: Wel, kijk maar!

Kim: Ik ook!

Bas: Mooi. Wil je nog een
bonbon?



Deze dialoog werd ontwikkeld voor de voorstelling *Bruijloft* van Theatergroep Eenhoorn in Hoorn en Alkmaar, een onderdeel van Esdégé-Reigersdaal. Voor de acteurs, die beiden het syndroom van Down hebben, was deze scène over het verlangen naar zwangerschap en lekkernij het hoogtepunt van de voorstelling. Theatremakers Anke Purmer en Cara Stolp ontleenden er de titel aan van hun handboek voor het maken van theater met mensen met een verstandelijke beperking: *Zure Bommen & bonbons* (zie ook pagina 27).

Aandacht voor innovaties

Drie technologische innovaties die samen met mensen met beperkingen zijn ontwikkeld, waren dit jaar genomineerd voor de Gehandicaptenzorgprijs. 'Wat zo mooi is, is dat ze uit de zorg zelf voortkomen', zegt juryvoorzitter Martin Boekholdt

DOOR EMILY MAY 'T HOEN | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Sensoren voor luiers, robots, apps, een dating-site, serious gaming - de vijftien inzendingen voor de gehandicaptenzorgprijs 2018 waren dit jaar heel divers. Op 12 november werd de eerste prijs toegekend aan Evelien Dirkse van de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende kind (NSDSK) voor de app KinderGebaren. De twee andere overgebleven genomineerden inzendingen ontvingen een aanmoedigingsprijs: de app signaLEREN van Koraal en het digitale lesprogramma Ziejewel van Bartiméus. De winnende innovaties zijn alle drie gericht op een betere kwaliteit van bestaan voor kinderen en jongeren. Juryvoorzitter prof.dr. Martin Boekholdt licht de keuze toe: 'Deze innovaties zijn alledrie uit de zorg zelf voortgekomen. Professionals signaleerden een probleem in de praktijk waarvoor zij een oplossing zochten. Cliënten speelden zelf een rol bij de ontwikkeling van de innovatie. De app KinderGebaren betrok daarbij niet alleen dove kinderen, maar ook jeugdigen zonder beperking. Daarom scoorde deze het hoogste bij zowel de vakjury als bij de jury van ervaringsdeskundigen.' De VGN organiseerde de Gehandicaptenzorgprijs voor de zevende keer. Dit jaar lag daarbij de nadruk op technologische ontwikkeling. 'Zorgmedewerkers gaan daar heel gedreven mee aan de slag', viel Boekholdt op. 'Veel meer dan voorheen halen zij kennis op bij cliënten en verwanten en kijken ze naar wat zij belangrijk vinden voor een goed leven. Het is een lang, maar inspirerend en leerzaam proces om in co-creatie je product te ontwikkelen.'

Goed voor de interactie

Toen Bas van der Wilk, vader van het dove jongetje Kester vertelde over zijn idee, zag Evelien Dirks een kans die zij meteen aangreep. 'Bas maakte filmpjes van zijn horende dochter. Zij toont daarin gebaren, zodat haar dove broertje deze kan leren. Het leek ons geweldig als we dit idee konden uitwerken in een app die voor veel meer mensen beschikbaar is'. Dirkse, senior onderzoeker bij de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK) ontwikkelde samen met Van der Wilk een kleine pilot-app met dertien gebaren. Deze presenteerden zij aan de Nederlandse Stichting van het Gehandicapte Kind. Die kende de subsidie toe die de ontwikkeling van de app mogelijk maakte. Dirkse: 'Dove en slechthorende kinderen zijn afhankelijk van gebaren om te kunnen communiceren. Ze leren gebaren in onze behandelgroepen en ook de ouders volgen gebarenlessen. Deze app vormt een goede aanvulling op het aanbod.'

IJSBEER

In de vrolijke kleurrijke app laten kinderen gebaren zien die horen bij woorden in de thema's Dieren, Ik en omgeving, Leuk, Seizoenen en Emoties. Welk gebaar hoort er bijvoorbeeld bij ijs-





Pedagogisch begeleider Ada Melse oefent met Fillis van Houwelingen.

beer, badkamer of broer? Het kind kijkt goed, doet het gebaar na en test zijn kennis in een quiz.

Dirkse: 'We gebruiken de app in onze behandelgroepen voor kinderen van anderhalf tot vier jaar. Maar ook thuis gaan kinderen zelfstandig met de app aan de slag met hun ouders, broertjes en zusjes en grootouders. Ze kunnen het al heel snel zelf bedienen. Vooral de quiz vinden ze leuk om te doen, want daarmee kunnen ze een taartje winnen.

Steeds vaker gaan dove en slechthorende kinderen naar het reguliere onderwijs. Dirkse ziet dat ook daar de app goed ontvangen wordt: 'Horende kinderen vinden het hartstikke leuk om een paar gebaren te leren om met hun dove klasgenoot te kunnen praten. En dat is weer goed voor de interactie tussen de kinderen.'

GEDULD

Een gebaren-app voor deze leeftijdsgroep bestond nog niet. 'Wij vonden het heel belangrijk dat er kinderen in meededen en dat het er aantrekkelijk uitzag', benadrukt Dirkse. 'Kinderen leren graag van andere kinderen. Ze motiveren elkaar. In onze app zit veel diversiteit, er doen zowel dove als horende kinderen mee.

En over ieder T-shirt en kleurtje is nagedacht. Iedereen moet zich kunnen identificeren.'

Het ontwikkelen van de app duurde ongeveer een jaar. Wilk is de technische bouwer. De NSDSK zocht de woorden uit die bij de taalontwikkeling passen en realiseerde de filmpjes.

Dirkse: 'Met kinderen werken vergt veel geduld. Bij sommigen duurde het lang voordat één gebaar eindelijk goed uitgevoerd en netjes op de film stond. Maar de draaidagen met de kinderen in de studio waren echt een feestje. Je zag ze groeien van zelfvertrouwen.'

Om de lancering van de app te vieren, togen alle kinderen die hebben meegewerkt in april 2017 naar de dierentuin: 'Een fantastische dag. We hebben de gebaren geoefend van alle dieren die we tegenkwamen.'

De app KinderGebaren is gratis beschikbaar voor iedereen. Dirkse is er blij mee dat deze sinds de lancering al 50.000 keer is gedownload. Om de app verder uit te breiden, is nieuwe subsidie nodig. Dirkse: 'We zouden graag nog het thema 'Eten en drinken' toevoegen en misschien nog een ander spelelement. We zijn ontzettend trots en blij met alle mooie reacties en aandacht. Deze prijs is voor ons echt de kers op de taart.'

>>



Moeilijke emoties

Met de app signalEREN bepaalt de gebruiker zelf wat hij doet bij oplopende spanning.

'Het heeft ons bloed zweet en tranen gekost, maar we geloven er dan ook echt in', lacht Brigitte Blijlevens, sensorisch-informatieverwerkingstherapeut bij Koraallocatie De Hondsborg in Oisterwijk, onderdeel van Koraal. Zo'n vijf jaar werkte zij, samen met haar collega, GZ-psycholoog Natalie van Hilst, aan een app voor jongeren met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. In 2014 was er al een eerste prototype en begin dit jaar werd de app signalEREN vervolmaakt. Deze is nu intern en extern beschikbaar. 'De app is echt vanuit de praktijk ontstaan', vertelt Van Hilst trots. 'Een geweldig proces van pionieren in de zorg.'

Blijlevens legt uit hoe het idee tot stand kwam: 'Het leren reguleren van emoties is altijd al een belangrijk onderdeel van onze zorg en onderwijs bij Koraal. We gebruikten onder andere een signaleringsplan. Gewoon op papier in een map. Maar we wilden jongeren motiveren er zelf actiever mee aan de slag te gaan en zochten daarvoor een meer eigentijds hulpmiddel.'

ONTSPANNINGSOEFENING

De app signalEREN helpt jongeren om er zelf iets aan te doen wanneer emoties te hoog oplopen. Voelt een gebruiker bij zichzelf veel spanning, dan zet hij de app aan. De app leidt hem of haar door een aantal vragen. Allereerst over hoe het met hem gaat, wat hij voelt en welke gedachten hij heeft. Dat heet de signaleringsfase. Voelt hij zich alleen een beetje onrustig of flipt hij en wil hij dingen kapot maken? Vervolgens kan de gebruiker iets doen om de spanning te reguleren. Dat kan een ontspanningsoefening zijn of een activiteit die hem rustig maakt.

'Het mooie is dat de regie bij de cliënt zelf ligt', vertelt Van Hilst. 'Wanneer een begeleider ziet dat het even niet goed gaat met de jongere, kan de begeleider hem aanmoedigen om de app erbij te pakken. Maar daarna bepaalt de jongere zelf wat hij doet bij oplopende spanning. Hij heeft die telefoon bovendien altijd bij zich, dus kan er op school, thuis en onderweg zelf mee aan de slag. De jongeren zelf zijn positief over die autonomie, al moeten we de een wat meer stimuleren dan de ander.'

OPLOSSINGEN

Voor het eerste gebruik richt de begeleider de app op de pc helemaal op maat voor de jongere en zijn omgeving in. 'We doen dat samen', legt Blijlevens uit. 'We bespreken het plan met de jongere en samen bedenken we oplossingen die voor hem helpend kunnen zijn. Zo heeft de een wat aan een geruststellend filmpje van mama die zegt dat ze van hem houdt en de ander luistert naar een muziekje. Eén van onze cliënten wil naar buiten om Pokémons te vangen!'

Hoewel de app ontworpen is voor jeugdigen van Koraal, is deze ook geschikt voor volwassenen met emotie-regulatieproblemen. Blijlevens: 'Je kunt de iconen en strategieën ook op het niveau van volwassenen inrichten.'

Van Hilst: 'We gaan de app nu binnen Koraal implementeren. Twee externe partijen, een zorginstelling en een school voor havo- en vwo-leerlingen met autisme, gaan er ook mee aan de slag. Met alle gebruikers willen we de app evalueren en blijven verbeteren.'

> KORAALGROEP.NL

Een beter zelfbeeld voor slechtziende kinderen

Slechtziende kinderen lopen meer risico op het ontwikkelen van een negatief zelfbeeld. Bartiméus, organisatie voor onderwijs, zorg en dienstverlening aan mensen met een visuele beperking, deed er in 2011 onderzoek naar. Wat bleek? Psycho-educatie kan kinderen helpen om positiever en realistischer naar zichzelf te kijken. Voor orthopedagoog Yvonne Kruihof was dat aanleiding om Ziejewel te ontwikkelen. 'Veel kinderen zijn vanaf hun geboorte al slechtziend', legt Kruihof uit. 'Het is dan heel lastig om te begrijpen wat een ander ziet en jij niet. In het reguliere onderwijs geven kinderen, ouders en leerkrachten aan niet goed te weten hoe

over de visuele beperking te praten. Ons digitale lesprogramma Ziejewel helpt daarbij. Het programma is bedoeld voor slechtziende kinderen in groep 3 en 4 van de basisschool. In vrolijke animaties worden in tien digitale lessen herkenbare situaties geschetst die je op school kunt tegenkomen. Bijvoorbeeld: je kunt op het schoolplein je vriendjes niet vinden. Een kinderstem verwoordt de gedachten die je daarbij kunt hebben: 'Ze zullen me wel stom vinden.'

TIKKERTJE SPELEN

Spelenderwijs wordt het kind uitgedaagd om emoties te herkennen en gedachten te vinden die hem of haar kunnen helpen: 'Ik spreek met m'n vriendjes af bij de schommel.' Een les bestaat uit een animatie over een probleem, een liedje en twee spellen, en sluit af met een oplossing voor het probleem.

'We hebben de afgelopen jaren veel situaties verzameld die we gebruiken in de lessen. Omdat leerlingen deelnemen aan de ontwikkeling, is er veel herkenning bij kinderen die het spel spelen', vertelt Kruihof. Iedereen reageert heel enthousiast. 'Niet alleen in de klas, maar ook thuis loggen ze in. Zo kunnen ze aan hun ouders beter uitleggen tegen welke problemen ze op school aanlopen en welke oplossingen hen helpen. We praten vaak te weinig over de visuele beperking. Het programma helpt kinderen er zelf beter woorden aan te geven.'

Een mooi voorbeeld was het jongetje dat op school nooit hulp wilde vragen en niet wilde opvallen tussen zijn ziende



Yvonne Kruihof met leerling Bram Kooi: 'Er is veel herkenning bij kinderen die het spel spelen.'

Overheid onder vuur

klasgenoten. Kruithof: 'Toen de klas tikkertje ging spelen, vroeg hij de gymleraar om de tikker een oranje hesje aan te trekken, zodat deze beter zichtbaar was. Precies zoals hij dat in het lesprogramma had gezien!'

BUITENLAND

De ontwikkeling van Ziejewel was een lang traject. Na afronding in 2016 is een effectmeting gedaan waarbij ook collega-organisatie Visio betrokken was. Kruithof: 'Ziejewel had echt een positief effect op het welbevinden van de kinderen die het hadden gevolgd. Ze waren beter in staat om met lastige situaties om te gaan.' Er is veel belangstelling uit het buitenland en daarom is er de wens om een programma in het Engels te maken. Bartiméus wil ook een aangepast programma maken voor de midden- en de bovenbouw van de basisschool. Kruithof staat helemaal achter die grote ambities: 'Ik ben heel blij met alle aandacht die er nu is voor deze leerlingen die een steuntje in de rug nodig hebben. Hoe meer kinderen we kunnen helpen, hoe liever het me is.'

In de bundel *De verhuizing van de verzorgingsstaat* beschrijven de auteurs de hiaten tussen wat in overheidsbeleidsdocumenten over de grote decentralisaties in het sociale domein wordt beoogd (meer 'nabijheid' en een groter inzet van 'informele zorg') en wat er in hun zes onderzoeksettingen gebeurde. Voordat de empirische gegevens - voor een belangrijk deel opgehaald bij keukentafelgesprekken - aan bod komen, worden zes theoretische 'zoeklichten' geïntroduceerd, waarmee die gegevens worden beschenen en geïnterpreteerd. Het veruit meest gebruikte zoeklicht is het concept 'huiselijke logica', van de Franse sociologen Boltanski en Thévenot. Met behulp van dit concept nemen de auteurs de beleidsbeloften van een nabijer komende overheid stevig onder vuur.

Aan de hand van vele treffende, pijnlijke en soms ronduit beschamende passages betogen zij dat sociale professionals én hulpvragers door de decentralisaties op papier weliswaar meer speel- en onderhandelingsruimte lijken te hebben gekregen, maar dat in de praktijk vaak het tegenovergestelde het geval is. Een van de belangrijkste boodschappen van het boek is dat de meeste hulpvragers die in het onderzoek participeerden niks bleken te kunnen met een beleidsfocus op zelfredzaamheid en een grotere inzet van hun netwerk. Wie een beroep op 'formele hulp' deed, had vrijwel altijd een netwerk dat al overbelast was of dat niet geschikt was om een beroep op te doen. Deze bevinding illustreert ondubbelzinnig dat individuele kwetsbaarheid in onze tijd gelijk staat aan sociale kwetsbaarheid. Zoals één van de onderzoekdeelnemers stelt: 'Ik blijf een kwetsbaar mens met een kwetsbaar netwerk'.

Veel geïnterviewde professionals zien in dat zij de belofte van maatwerk en meer informele zorg niet kunnen waarmaken, en zij voelen zich door de decentralisaties *kaltgestellt* in hun professionaliteit. De meesten van hen voeren hun werkzaamheden uit onder stil verzet. De meest ingrijpende vorm hiervan is



'cognitieve vlucht': professionals die een onderscheid zijn gaan maken tussen zichzelf 'als professional' en 'als mens' - en zo moeilijke gevoelens over onzekerheid op afstand zetten. Deze manier van 'politiek immuun' worden heeft als functie overleven in een setting waarin je moet werken zoals je liever niet zou willen.

Het is mijns inziens een gemiste kans dat het boek geen kritische culturele analyse bevat. De auteurs formuleren hun kritiek vooral richting 'beleid', terwijl de uitgangspunten achter een nabije overheid, autonomie en eigen kracht de afgelopen decennia toch ook een stevige voedingsbodem hadden in onze samenleving. Als mensen die het meest kwetsbaar zijn daar de dupe van worden, is dat natuurlijk uitermate onwenselijk. Maar als we die onwenselijkheid vooral proberen op te lossen door naar 'de overheid' te wijzen, dan leggen we de verantwoordelijkheid voor een zorgzame samenleving wel erg centraal en ver weg.

Gustaaf Bos is onderzoeker en docent bij de afdeling Metamedica van het VUmc en onderzoeker bij het Lectoraat GGZ en Samenleving van Hogeschool Windesheim.



Femianne Bredewold, Jan Willem Duyvendak, Thomas Kampen e.a., *De verhuizing van de verzorgingsstaat, Hoe de overheid nabij komt*. Van Gennep Amsterdam 2018. Prijs 22,50 euro. ISBN: 9789461644916



AUTISME

‘Vaak wordt gezegd dat het ons, mensen met autisme, ontbreekt aan inlevingsvermogen en begrip voor emoties van anderen. Maar naar mijn idee zijn mensen met *neurotypische* hersenen niet geweldig goed in het aanvoelen van ónze emoties.’ Het is één van de vele eye-openers in dit boek dat een diepgaande inkijk geeft in het leven van iemand met autisme. Dit is het tweede werk van deze Japanse auteur (1992) die een ernstige, non-verbale vorm van autisme heeft. Met veel oefening heeft hij geleerd te communiceren door zinnen uit te typen op een zelf verzonnen ‘alfabetraster’. Dit boek is geschreven met dit raster, maar ook met een laptop met daarop een speciaal programma om tekst in Japanse karakters om te zetten. Een ingewikkelde procedure, waar je niets van merkt want dit boek leest als een trein.

‘Dankzij de taal kunnen mensen - en die alleen - zich inleven en verdiepen in de gevoelens van anderen. Wat een bijzondere verworvenheid is dat toch.’

Naoki Higashida, *Zeven keer vallen, acht keer opstaan*. Amsterdam Meulenhoff 2018. ISBN 978 90 290 9281 4. Prijs 18,99 euro.



PRIVACY

Praat alleen over cliënten of collega’s achter gesloten deur. Zo hou je een gesprek vertrouwelijk. Over je werk en cliënten praten via sociale media, dat doe je helemaal niet. Cliënten, familie en medewerkers hebben bovendien het recht op inzage in hun dossier en mogen daarin informatie laten wijzigen of verwijderen.

Toen op 25 mei 2018 de nieuwe Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) inging, zorgde dat voor veel vragen en ook onrust. In de AVG staat hoe organisaties moeten omgaan met persoonsgegevens en informatieveiligheid. Dit boekje geeft antwoord op de belangrijkste privacy-vragen en dan wordt duidelijk dat het vooral om gezond verstand gaat. De brochure is gemaakt door het bedrijf *Power of 4*, dat zorgorganisaties helpt met privacy en gegevensbescherming. Het kan op maat gemaakt worden voor individuele zorgorganisaties met een eigen vormgeving en huisstijl en kleine aanpassingen in de tekst. Abrona, Dichterbij, Bartiméus en SIZA zijn enkele organisaties die al een eigen versie hebben.

Aandacht voor privacy. IJsselsein Power of 4 2018. Bestellen via Suzanne van Ooijven van po4.eu.



AFASIE

Je wordt wakker en je kunt niet meer zeggen wat je wilt. Je kunt domweg de woorden niet meer kunnen. Ze zitten in je hoofd, maar komen er niet uit. De hersenaandoening afasie heeft een grote invloed op alle betrokkenen. Tijd is het grootste struikelblok voor mensen met afasie. Alles moet snel in de zorg en dat is funest voor deze mensen. Zoals een dokter die in korte tijd veel ingewikkelde dingen zegt of de communicatie laat verlopen via de partner. Dat moet anders. Tijd geven is het eerste dat helpt. In dit boek staan daarnaast 25 werkvormen om samen te oefenen, zodat de afasie beter hanteerbaar wordt. Daarbij gaat het er vooral om dat patiënten hun identiteit herwinnen die ze door hun ziekte zijn kwijtgeraakt. De auteur is afasietherapeut en klinisch linguïst. De illustraties zijn van een ervaringsdeskundige die door een hersenbloeding afasie kreeg. Naast de werkvormen geeft het boek een theoretisch kader en een korte inleiding op de aandoening.

Rianne Brinkman en Reno Huibers (ill.), *Bouwen aan identiteit, Behandeling van afasie*. Utrecht Breindok 2018. ISBN 978 94 92649 05 8. Prijs 29,50 euro. De kaartenset bij het boek is ook los verkrijgbaar.



THEATER

Bas zit een pot zure bommen leeg te eten. Want hij is zwanger. Zijn vriendin Kim vindt het vreemd, mannen kunnen toch niet zwanger worden? Uit deze liefdesscene is de titel van dit boek geboren. Het allereerste handboek met een praktische en eenvoudige methodiek voor iedereen die theater wil maken met mensen met een verstandelijke beperking. De auteurs hebben daarbij een ideaal voor ogen: dat theaterspelletjes en het delen van verhalen net zo vanzelfsprekend wordt als even een tekening maken of een liedje zingen. Daarvoor hebben ze de *Kiem theater-methodiek* ontwikkeld, bestaande uit vijf stappen; van verhalen verzamelen en dramavaardigheden tot het échte optreden. Om goed aan te sluiten bij de groep spelers, zijn alle activiteiten ingedeeld in drie verschillende niveaus of fases: imitatie- en oefenspel, symbolisch spel en rollenspel. Daarbij geven de auteurs uitleg hoe dit werkt bij verschillende doelgroepen zoals mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking en met autisme.

Anke Purmer en Cara Stolp, *Zure bommen en bonbons*. Uitgave in eigen beheer, 2018. ISBN 978 90 82935 10 3. – Bestellen via www.kiemtheater.com, prijs: 35,- incl. kaartenset.

Zie ook pagina 21



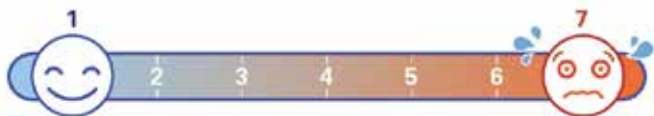
Sanne van der Hagen is adviseur bij Buro Wisselstroom. Ze adviseert zorgorganisaties hoe zij met behulp van online toepassingen hun zorgaanbod beter kunnen laten aansluiten bij de belevingswereld van hun cliënten.

Spannende maanden in aantocht!

SINTERKLAAS! KERSTMIS! VERJAARDAG! NIEUWJAAR!

De maanden vol spanning zijn weer in aantocht. Kinderen, volwassenen en begeleiders hebben er last van. En niet alleen tijdens de wintermaanden. Veel mensen hebben in het dagelijks leven last van spanning. Niet iedereen kan dat goed aangeven en begeleiders kunnen niet altijd op tijd reageren op spanning. Daarom zijn diverse organisaties op dit moment bezig om technologie te ontwikkelen die spanning op tijd kan herkennen. Een kleine greep uit alle ontwikkelingen:

- HUME: het meten van emoties bij mensen met een ernstig meervoudige beperking. Ontwikkeld samen met Severinus en in pilotfase (zie ook pagina 16);
- Stressmeter: het meten van spanningsopbouw bij mensen met een verstandelijke beperking, zodat er op tijd gesignaleerd kan worden. Ontwikkeld samen met Academy Het Dorp en in pilotfase;



- Sense-IT het meten van stress door middel van biofeedback. Vierjarig onderzoekstraject met Pluryn en Intermetzo;
- SignalEREN: een app waarmee jongeren met een licht verstandelijke beperking zelf leren om hun spanning te reguleren. Ontwikkeld door Koraalgroep en al in gebruik (zie ook pagina 22);
- Slimme sok: een sok die ouders en verwanten helpt pijnsignalen (eerder) te herkennen. Vierjarig onderzoekstraject met onder andere Bartimeus.

UITKERING AANVRAGEN

Wil jij even uitleggen hoe je een uitkering aanvraagt? Nou, waarschijnlijk niet. In het sociaal domein is iedere begeleider wel eens verdwaald geraakt in de regels en aanvragen. En ik kan voor me zien hoe verschillende cliënten en hun begeleiders hand in hand dolen door het sociaal domein. Gelukkig is op de website toegangsociaal domein.nl informatie verzameld die je nodig hebt

om een beetje wegwijs te raken. Niet voor de hoogopgeleide slimme Nederlander. Maar voor iedereen die het graag eenvoudig wil.

De website is ook bedoeld als informatieve site om gemeenten te ondersteunen. Zo wordt iedere gemeente toegankelijk voor mensen met een licht verstandelijke beperking. [#gratis](#) [#website](#) [#sociaaldomein](#) [#lvb](#)



VRAAG MAAR RAAK!

Als je er dan toch niet uitkomt met de gemeente, of je hebt gewoon een andere vraag - bijvoorbeeld hoe je couscous klaarmaakt - dan kun je gebruik maken van de vraagapp. Wanneer je de app op je telefoon hebt, kun je op ieder moment een vraag stellen. Als je als vrijwilliger aangemeld bent, krijg je een seintje als er een vraag gesteld wordt. Zo is er altijd hulp in de buurt en is het niet nodig om te wachten tot er iemand bij je langskomt.

[#vraagapp.nl](#) [#12 euro per jaar](#) [#app](#) [#apple](#) [#android](#)



LAMPJE IN DE KRAAN

Auw! Het water uit de kraan is nog heet. Dat gebeurt wel eens. Er zijn ook mensen die niet goed de temperatuur kunnen voelen. Daarvoor is er nu een heel handig dopje. Een waterbespaarder en hitte-indicator. Gewoon bij jou in de buurt te koop. [#5 euro](#) [#Miomare-Led](#) [#waterbespaarder](#)



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.

De bomen van Disability Studies

Alleen als hij goed geworteld is, blijft de libanonceder groeien. Stevige wortels krijgt deze boom als zijn behoeften vervuld zijn. Daarom staat deze ceder symbool voor het onderwerp kwaliteit van leven.' Bomen op het Kennisplein gehandicaptenzorg. Je verwacht ze niet, ze zijn er wel. Onder het kopje 'deel je kennis' bij het studie- en lesmateriaal van de stichting Disability Studies in Nederland (DSiN) staat zelfs een heel bos.

Het vakgebied Disability Studies wil de verschillen tussen mensen mét en zonder beperkingen ontmantelen. In hoeverre iemand zijn beperking ervaart, hangt af van de inrichting van de maatschappij. Dit vakgebied is interdisciplinair en gericht op emancipatie, participatie en inclusie van mensen met beperkingen. Het gaat daarbij om alle levensterreinen, zoals vrije tijd, wonen, scholing, werk en gezondheid. Sofie Sergeant is onderwijscoördinator van DSiN en heeft het bos met onderwijs- en studiematerialen ontwor-

pen in nauwe samenwerking met kunstenaars en experts. Elke boom staat voor een thema. Maandelijks belicht het Kennisplein één van de bomen.

Als je klikt op de libanonceder bijvoorbeeld, dan kom je bij verschillende manieren om te onderzoeken wat de voorwaarden zijn voor een rijk en goed gevuld leven. Eén daarvan is het Tekenlab, een manier om met tekeningen te reflecteren over de acht domeinen van 'kwaliteit van leven' van Schalock.

Ieder bos, dus ook dit, groeit organisch. 'Het is een brug bouwen terwijl je er op loopt', zegt Sofie Sergeant, 'het is nooit af. Door de veelheid aan onderwerpen willen we infiltreren in alle vakgebieden. Daardoor krijgen we reacties uit diverse hoeken, zoals van ouders en mensen uit de praktijk.'

'We hebben kunstenaars nodig om informatie toegankelijk te maken, vervolgt Sergeant, de bomen zijn getekend door Saar de Buysere, en op basis van elke boom heeft kunstenaar René Krewinkel cartoons getekend.'



Het bos met bomen groeit verder in al zijn diversiteit. Achterliggende gedachte is Universal Design for Learning: ieder mens leert anders. De een leest graag een artikel, de ander kijkt of luistert liever naar films of interviews.

Sergeant: 'We hebben studenten van verschillende opleidingen gevraagd een nieuwe boom te maken. Een boom specifiek over het

onderwerp verstandelijke beperking. De studenten gaan zelf bedenken welke boom daarbij past. Ze gaan de betekenis en inhoud van het onderwerp vertalen naar vorm. Zo leren ze met beelden en metaforen te werken.'

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL
> DISABILITYSTUDIES.NL

12 gewetensvragen

Wat vinden mensen met epilepsie, waaronder veel mensen met een verstandelijke beperking, belangrijk in hun ondersteuning? Onderzoek hiernaar leidde tot twaalf gewetensvragen aan hulpverleners, ook van mensen zonder epilepsie. 'Ben je als ondersteuner zelf voldoende fit?'

DOOR WIL BUNTINX | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

Ongeveer één op honderdvijftig mensen heeft epilepsie. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dat zelfs bijna één op vier. In veel gevallen is epilepsie met medicijnen goed behandelbaar. Niettemin hebben in Nederland ongeveer 36.000 mensen te maken met hardnekkige en moeilijk behandelbare epilepsie, met ingrijpende gevolgen voor de kwaliteit van hun leven. Dit maakt dat zij behoefte hebben aan langdurige ondersteuning. Een samenwerkingsverband van Epilepsie Vereniging Nederland, stichting ZIE (Zorg Intensief en Epilepsie), en van de expertisecentra SEIN en Kempenhaeghe, liet deze mensen zelf aan het woord en zocht uit wat zij belangrijk vinden in hun ondersteuning. Als je dat weet kun je als professional jouw manier van werken beter afstemmen op wat cliënten vooruit helpt in hun leven. Maar ook als mantelzorger. En als cliënt weet je wat je zelf mag verwachten van persoonsgericht ondersteuning. Dan kun je je mondiger opstellen. Het onderzoek ging over mensen waarbij ernst en complexiteit van de epilepsieproblematiek zo ingrijpend zijn dat zij langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben; van professionele begeleiders of mantelzorgers of van beiden. Via open vragen werd bij 289 betrokkenen gepeild wat zij belangrijk vinden in hun ondersteuning. Bij 122 van hen was naast moeilijk

behandelbare epilepsie, sprake van een verstandelijke beperking. In totaal werden 1.176 ervaringen gedeeld. Vervolgens keken focusgroepen van ervaringsdeskundigen naar de uitkomsten. Zij kwamen tot twaalf aspecten van ondersteuning die in de ogen van betrokkenen zelf, belangrijk zijn om te kunnen spreken van persoonsgerichte zorg. De twaalf aspecten konden worden geordend rond vier centrale thema's.

INTERACTIE

Ondersteuning komt per definitie tot stand in interactie tussen enerzijds de persoon met epilepsie en anderzijds professionele en niet-professionele ondersteuners, zoals familie, partners, mantelzorgers, cliëntvertegenwoordigers.

1 Is de ondersteuner op de hoogte van mijn aandoeningen en beperkingen?

Omdat elke persoon uniek is, is van belang dat ondersteuners goed op de hoogte zijn van de specifieke problematiek van de persoon. Zo kan bijvoorbeeld een begeleider die absences niet goed kan onderkennen flink de fout in gaan. Bij ondersteuning is kijken naar mogelijkheden belangrijk, maar dat kan niet zonder kennis van wat er aan de hand is. Begeleiders dienen te weten aan welke vorm van epilepsie de persoon lijdt en wat dat betekent.

2 Neem je als begeleider het perspectief van de persoon in?

Mensen in langdurige zorg hebben behoefte aan het ervaren van betrokkenheid van hulpverleners. Zij rekenen op empathie en op interesse van ondersteuners voor het leven van de persoon. 'Begrip en empathie van zorgverleners is belangrijk', zegt een deelnemer. 'Op het moment dat dat gebeurt zie je dat de zorg beter wordt.'

3 Heb je als ondersteuner aandacht voor het functioneren in de breedte?

Dat betekent aandacht voor de effecten van aandoeningen op het voeren van eigen regie over het leven, op de relatie met naasten (in het gezin, op school, op het werk, in de vrije tijd), voor het zich bewegen in de samenleving, voor hoe men zich redt in het dagelijkse leven. Ondersteuning dient in de volle breedte gericht te zijn op de kwaliteit van hun leven. 'Consulten waren sterk medisch gericht', merkt iemand op, 'nooit: hoe gaat het met je relatie, met je kinderen? Daar was geen belangstelling voor.'

EMOTIONEEL WELZIJN

Al te vaak wordt onderschat dat het hebben van een beperking gepaard gaat met onzekerheid, stress en gevoelens van onveiligheid. Die onzekerheid brengt met zich mee dat het lastig is om plannen te maken omdat men niet weet hoe men



coördinatie

hulpbronnen

emotioneel
welzijn

interactie

werc

zich op een bepaald moment zal voelen, of er een aanval zal optreden, of men in staat zal zijn deel te nemen aan geplande werk-, school- of andere activiteiten. Wat vandaag lukt hoeft morgen niet goed te gaan.

Emotioneel welzijn verwijst naar het ervaren van positieve momenten van geluk, gezelligheid en waardering; naar voldoende rust in de woon- en leefomgeving. Het verwijst ook naar de impact van bijkomende aandoeningen waaronder gedragsproblemen, leerproblemen, stemmingsstoornissen, geheugenproblemen en autismespectrumstoornissen. Opvallend is dat mensen met epilepsie ook melding maken van het belang van het emotioneel welzijn van de begeleiders zelf als een belangrijke waarde.

4 Heb je als ondersteuner aandacht voor de mentale fitheid van de cliënt?

Zijn er bronnen van stress die het leven met een beperking extra moeilijk maken? Denk daarbij onder meer aan de invloed van groepsituaties. In voorzieningen leven, werken en recreëren cliënten vaak in groepsverband en heeft men weinig of geen invloed op de samenstelling daarvan. Gedrag van groepsleden kan een bron van stress zijn. Is de ondersteuner bekend met effecten van medicatie op de mentale fitheid?

'Het volgen van een opleiding was zwaar', zegt iemand. 'Ik kreeg niet uitgelegd aan docenten waarom bijvoorbeeld werk niet gedaan was. Ik kreeg niet uitgelegd dat ik mij de ene dag goed voel en de andere dag net een zombie ben. Dat was ook niet te voorspellen.'

5 Is het je duidelijk of er bijkomende aandoeningen zijn (zoals ADHD, ASS, PDD-NOS) die de geestelijke gezondheid van de persoon beïnvloeden en hoe je daarmee om kunt gaan?

6 Ben je als ondersteuner zelf voldoende fit?

Zijn ondersteuners fysiek en mentaal voldoende in staat om de persoon te ondersteunen? Kunnen zij terugvallen op coaches om hen te helpen bij hun ondersteunende rol? Wordt aandacht besteed aan risico's van te hoge belasting van mantelzorgers en professionele ondersteuners? Want: 'Als het om kwaliteit van zorg gaat, moet men niet alleen de persoon met epilepsie aandacht geven, maar ook degene betrekken die mee in de problemen deelt of bij de ondersteuning helpt.'

COÖRDINATIE

Langdurige ondersteuning van kinderen en volwassenen met epilepsie brengt een continue stroom van regelwerk met zich mee. Afspraken maken met behandelaars, zorgen voor vervoer en begeleiding, aanvragen doen voor voorzieningen en indicaties, uitkeringen regelen, administratie bijhouden... Drie onderwerpen komen in bijzonder naar voren.

7 Hoe zit het met teamsamenwerking?

Samenwerking binnen maar ook tussen teams vereist goede informatie-uitwisseling. Ondersteuning door professionals en mantelzorgers dient op elkaar afgestemd te worden. Toegang tot patiëntinformatie en uitwisseling van informatie tussen voorzieningen onderling, zoals ziekenhuizen en epilepsie-expertisecentra lopen lang niet altijd soepel: 'Psychologen en orthopedagogen zeggen niet allemaal hetzelfde. Soms zegt de ene dat die andere wel vaker iets zegt... Dat geeft onrust. Als je merkt dat er afstemming is tussen disciplines geeft dat rust.'

8 Hoe zit het met de continuïteit van de ondersteuning als belangrijk aspect van persoonsgerichte zorg?

Juist omdat iemand met epilepsie en een langdurige zorgbehoefte afhankelijk is van anderen, is er sprake van gehechtheid aan begeleiders en behandelaars. Wisselingen van professionals en transities van de ene voorziening naar de nadere betekenen vaak verhoogde druk op mantelzorgers om weer het hele verhaal te doen en zelf de communicatiegaten op te vullen. 'Ik had een leuke neuroloog die met pensioen ging', zegt iemand. 'Daarna een andere neuroloog die weer heel medisch gericht was en met pillen werkte. De eigen sociale context werd niet meegenomen maar kan toch de epilepsie beïnvloeden. Heel jammer wanneer daar niet naar gevraagd wordt. Ook buiten de consulten heb je behoefte aan contact maar dat is er niet.'

9 Houd ik er rekening mee dat mensen met een beperking vaak intensiever dan anderen zaken moeten regelen zoals vervoer, afspraken plannen, voorzieningen aanvragen, zorgen voor inkomen?



HULPBRONNEN

Beschikbaarheid, toegankelijkheid en bereikbaarheid van hulpbronnen voor ondersteuning is een vierde thema.

10 Is er aandacht voor de rol van informatie- en communicatietechnologie?

Denk aan e-health-apps en communicatiehulpmiddelen voor het ondersteunend netwerk, detectiesystemen voor een epileptische aanval (zoals NightWatch), 24-uurs bereikbaarheid van gespecialiseerde diensten. Technische hulpmiddelen blijken bij te dragen aan de veiligheid en het gevoel van zekerheid van mensen met epilepsie en hun mantelzorgers.

11 Besteden begeleiders aandacht aan het versterken van het sociale netwerk?

Ouders, partners, kinderen, begeleiders, vrienden, vrijwilligers maar ook lotgenoten spelen een belangrijke rol bij de ondersteuning van mensen met epilepsie: 'Praten met lotgenoten en zien dat je niet alleen bent met epilepsie is zeer belangrijk. Deelnemen aan een leuk weekend met lotgenoten biedt steun.'

12 Is er begrip en medewerking op school, op het werk, in verenigingsleven, bij publieke diensten (bijvoorbeeld, gemeenten, UWV, algemene ziekenhuizen)? Wat kan ik daar als ondersteuner of zorgorganisatie aan bijdragen?

Ook is van belang of er goede en snelle toegang is tot expertisecentra en deskundige professionals, wanneer daaraan behoefte is. 'De neuroloog in het ziekenhuis was goed maar in ziekenhuizen hebben ze toch beperkte ervaring met epilepsie', zegt een deelnemer aan het onder-



SYLVIA HUISMAN

Dieper kijken

zoek. 'Ze hebben geen antwoord op veel van je vragen. Dus moet je zelf uitzoeken waar je terecht moet voor epilepsie.'

WAARDEGEBIEDEN

Inmiddels is zoveel bekend over persoonsgerichte zorg in de (langdurige) gezondheidszorg dat we kunnen zeggen dat de waardegebieden uit dit onderzoek nauw aansluiten bij bevindingen in de literatuur. De waardegebieden gelden in de praktijk ook voor mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen die niet te maken hebben met epilepsie maar wel met de behoefte aan langdurige zorg. De grootste uitdaging ligt er op dit moment in om de voorwaarden voor persoonsgerichte zorg in de praktijk te realiseren. En dat is nog lang niet altijd het geval.

Op basis van de uitkomsten van het onderzoek handen en voeten te geven werd een reeks vragen opgesteld in drie versies. Een eerste versie voor professionals. Een team kan er gebruik van maken om te reflecteren op hun eigen competenties en individuele professionals kunnen er ook gewetensonderzoek mee doen: waar zitten mijn sterke en zwakke competenties als het gaat om persoonsgerichte ondersteuning? Een tweede versie stelt dezelfde onderwerpen aan de orde vanuit het perspectief van de mantelzorger. De derde versie stelt deze aan de orde vanuit het perspectief van de persoon met epilepsie en een langdurige zorgbehoefte zelf. Hiermee kan deze zien wat hij of zij mag verwachten van persoonsgerichte ondersteuning, een hulpmiddel om mondiger feedback te geven aan ondersteuners. ●

> STICHTINGZIE.NL

> BUNTINX.NL

Meer lezen

Buntinx, W.H.E., Tan, I.Y., & Aldenkamp, A. (2018). Support values through the eyes of the patient. An exploratory study into long-term support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 82, 55 - 163.

Trots, want onlangs verscheen *Diagnosis and Management of Cornelia de Lange Syndrome: First International Consensus Statement* in *Nature Review Genetics*.

Een *state of the art* opgesteld door gedragswetenschappers en dokters samen met de internationale patiëntenvereniging. Een opmaat voor verdere ontwikkelingen.

De ontwikkelingen in de genetica gaan immers snel. Wat betekenen deze ontwikkelingen voor mensen met een verstandelijke beperking? De afgelopen vijftien jaar werden nieuwe technieken ingevoerd: *micro array*, waarbij stukjes teveel of te weinig chromosoom worden aangetoond. En *new generation sequencing*, waaronder *whole exome sequencing*, waarbij de precieze basenvolgorde wordt afgelezen om de kleinste veranderingen op te sporen.

Anno 2018 zijn meer dan duizend genen bekend waarin een verandering samenhangt met een verstandelijke beperking. Naar verwachting kan met de huidige diagnostiek bij 55 tot 70 procent van de mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking een oorzakelijke syndroomdiagnose worden gesteld. De meeste genveranderingen zijn heel erg zeldzaam en zijn bij toeval ontstaan. Wetenschappers schatten in dat deze veranderingen altijd zullen voorkomen en ervoor zorgen dat het percentage mensen met een verstandelijke beperking in de bevolking stabiel zal zijn. Ondanks het feit dat mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking op basis van zo'n zeldzame genverandering meestal geen kinderen krijgen.

Kunnen we genetische syndromen behandelen? Jazeker, dit is de basis voor *personalized medicine*: behandeling op maat. Op dit moment kan al bij een aantal genetische syndromen een dieet-

en medicijnadvies worden gegeven dat symptomen en beloop kan verlichten. Hoe beter we snappen welke invloed genetische eigenschappen hebben op ontstaan en beloop van aandoeningen, des te beter kunnen we behandelen. Daarvoor moeten we 'dieper kijken': wat gebeurt er in de cellen bij mensen met een genverandering? Hoe kunnen we medicijnen ontwikkelen, die daarop aangrijpen? Gedragswetenschappers en dokters moeten daarvoor veel specifiek kijken naar mensen met eenzelfde genverandering en hen vergelijken met mensen zonder die verandering. Die specifieke verschillen kunnen aanknopingspunten bieden voor celprocessen die vervolgens in het laboratorium verder onderzocht kunnen worden voor medicamenteuze behandeling. En genterapie of 'gen-editing'? Genterapie is het genezen van genetische aandoeningen door de genverandering ongedaan te maken. Op dit moment kunnen enkele genetische aandoeningen worden genezen. Een belangrijke reden is dat niet alle soorten lichaamcellen zich voor genterapie lenen. Daarnaast zijn er allerlei ethische dilemma's te beslechten. De wet- en regelgeving is streng. Maar als in de toekomst bij andere aandoeningen genterapie succesvol kan worden toegepast, liggen er ook voor mensen met een syndroom en een verstandelijke beperking nieuwe behandelingen in het verschiet. ●

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

Vrijheid, wat is dat eigenlijk?

**Op 16 november kreeg de gehandicap-
tenzorg bezoek van de Denker des Va-
derlands René ten Bos. Ter gelegenheid
van het tienjarig bestaan van Zorg voor
Vrijheid sprak hij op het door de VGN
georganiseerde symposium 'In Dialoog:
Vast tussen vrijheid en veiligheid'.**

Ten Bos onderscheidt twee soorten vrij-
heid. Positieve vrijheid is de vrijheid om ons
met het leven van anderen te bemoeien.
Negatieve vrijheid de vrijheid om met rust
te worden gelaten. Belangrijke begrippen
zijn autonomie en vrije wil. Het gaat er niet
om of die werkelijk bestaan, maar dat je ze
toekent aan anderen en jezelf, om elkaar
te kunnen aanspreken op wat je doet:
'Vrijheid ontstaat als we die durven toe te
kennen.'

Volgens Ten Bos wordt de autonomie
van professionals in de zorg momenteel
bedreigd. Instituties grijpen steeds verder
in in professionele praktijken en de admi-
nistratieve taken die zorgverleners moeten
uitvoeren zijn sinds de jaren tachtig vervier-
voudigd.

VGN-bestuurslid Julianne Meijers wees op
het succes van Zorg voor Vrijheid. In 2002
werd bij 2100 mensen in de gehandicap-



René ten Bos: 'Vrijheid
ontstaat als we die
durven toe te kennen.'

foto Jeannette Schols

tenzorg de Zweedse band toegepast. In
2016 was dit aantal afgebouwd tot circa
150. Bij de ingang van de zaal stond dan
ook een hangmat gemaakt van afgedankte
Zweedse banden door cliënten van De
Twentse Zorgcentra.

Volgens verschillende spreker is de sleutel
om nog verder te komen in het terugdrin-

gen van vrijheidsbeperking het gesprek
tussen alle betrokkenen. De grootste
bedreiging is de krapte op de arbeids-
markt. 'Een belangrijke voorwaarde voor
het vergroten van vrijheidsbeleving is,
dat er stabiele teams zijn van deskun-
dige begeleiders', zei bijvoorbeeld VGN-
bestuurslid Julianne Meijers. /JDK

COLOFON

MARKANT, vakblad voor de gehandicap-
tenzorg, wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandi-
captenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met Bohn
Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Nature.

REDACTIE

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

REDACTIEADRES

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

REDACTIECOMMISSIE

Anouschka Bänziger, Annamiek van Dalen, Jolanda
Douma, 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, Gustaaf Bos, Sam van den
Brink, Wil Buntinx, Riëtte Duynstee, Pauline Fuhri Snet-
hlage, Sanne van der Hagen, Sylvia Huisman, Emily May
't Hoen, Mona Kuipers, Max Paumen, Frans Regtien,
Rieke Veurink, Karin Volkers, Dries Welvaardt

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

ILLUSTRATOREN Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

BASIS VORMGEVING Akimoto, Amersfoort

ADVERTENTIES

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

ABONNEMENTEN

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

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

VOORWAARDEN

Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van
Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van
Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleeg-
baar op www.bsl.nl. De voorwaarden worden op verzoek
toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen
van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts
geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke
toestemming van de uitgever. Het verlenen van toestem-
ming 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 toepas-
sing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen.
De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften
zijn in te zien op www.bsl.nl/ schrijven-bij-bohn-stafleu-
loghum/ auteursinstructies of kunnen bij de uitgever
worden opgevraagd.

www.bsl.nl

© 2018, Markant
ISSN 1384-6612

 bohn
stafleu
van loghum

 mvw
media voor
& wetenschap

 vgn



SELFIE

'Ik mocht een keer meetraineren en ik ben nooit meer weggegaan', zegt basketballer **Niels Vermeule** (26). Vroeger heeft hij gevoetbald, maar dat was niet echt zijn ding en via FLOOR jongerencoaching kwam hij in aanraking met deze sport. Hij speelt in het team G-force van Rotterdam Basketbal en behaalde onlangs een derde plaats bij de verkiezing Uniek Sporttalent van het jaar. 'Ik vindt dat er meer G-teams moeten komen in Nederland, zodat we een echte competitie kunnen spelen', zegt hij. 'Ik doe ook mee met de zogenaamde NBB 3x3 toernooien, waar ik met bekende spelers uit de nationale Basketbaldivisie in één team zit. Ik krijg heel veel energie van het basketballen met mensen zonder beperking.' Niels Vermeule doet een mediaopleiding bij Cam on Wheels en wil graag sportverslaggever worden. /Angeliek de Jonge

> FLOORJONGERENCOACHING.NL



Ongeremde daden

Plegers van seksuele delicten roepen vaak antipathie op.

Hoe reageert u als het uw cliënt met een verstandelijke beperking (VB) blijkt te zijn?

Vrijdag 18 januari
Hotel Theater Figi, Zeist
Info: medilex.nl/ongeremdedaden



Sprekens is zilver, zwijgen is fout

Elkaar aanspreken op (wan)gedrag is een voorwaarde voor een goede samenwerking. Maak het functioneren van uw collega bespreekbaar voordat het een irritatie wordt!

Dinsdag 22 januari
NH Hotel, Amersfoort
Info: medilex.nl/functioneren



Werken met wilsonbekwamen en hun vertegenwoordigers

Weet u wat de criteria zijn voor het beoordelen van wilsonbekwaamheid? En de kwaliteitseisen waaraan een vertegenwoordiger moet voldoen?

Dinsdag 29 januari
Hotel Theater Figi, Zeist
Info: medilex.nl/wilsonbekwamen



7-daagse opleiding psychiatrie (gehandicaptenzorg)

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychiatrische stoornis.

Worden de bijbehorende klachten door u herkend?

Startdatum: vrijdag 15 maart
Regardz de Eenhoorn, Amersfoort
Info: medilex.nl/opleidingpsychiatrievbmr19



8-daagse opleiding Bopz-WZD-deskundige (gehandicaptenzorg)

Tijdens acht interactieve contactdagen wordt u door een vakkundig docententeam opgeleid tot expert op het gebied van de wet BOPZ en wet Zorg en dwang.

Startdatum: vrijdag 15 maart
Regardz de Eenhoorn, Amersfoort
Info: medilex.nl/wzd-deskundige



Trauma bij mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een vb zijn extra kwetsbaar voor trauma door verwaarlozing, pesten, huiselijk geweld of seksueel misbruik.

Herkent u als zorgverlener de signalen van een trauma?

Donderdag 14 maart
Hotel Theater Figi, Zeist
Info: medilex.nl/traumavb