

# Markant

Toneel, romans, nieuws...

## Ouders vragen aandacht

Pieter Hilhorst: 'Wees meer  
dan een lobbyclub'

Hoe houd je mensen met  
een lvb uit de gevangenis?



Ook als voordelig  
Online Only  
abonnement



Praktische website  
met meer dan  
600 activiteiten!

# PASKLAAR

## ACTIVITEITEN & BEGELEIDING

- Meer dan 600 volledig uitgewerkte activiteiten
- 10 rubrieken: creatief, gezelschap, beweging, muziek, recreatie, expressie, groen, zintuiglijk, ADL en reminiscentie
- Ieder kwartaal 16 nieuwe activiteiten met full colour foto en gedetailleerde beschrijving
- Praktische Pasklaar-website met toegang tot alle kaarten en uitgebreide zoekfunctie

### Keuze uit twee abonnementen:

**Pasklaar Online Only:** op de website toegang tot de volledige inhoud van alle kaarten, ieder kwartaal 16 nieuwe activiteiten en 4x per jaar een digitale nieuwsbrief.  
**Slechts € 10 euro per maand!**

**Pasklaar:** ieder kwartaal 16 nieuwe activiteiten per post, online toegang tot volledige inhoud op de website en 4x per jaar een digitale nieuwsbrief. **€ 76,95 per kwartaal.**  
Nu met gratis welkomstpakket: stevige bewaarbox, tabbladen en 80 kaarten.



**INTERVIEW**

**Pieter Hilhorst**

De rol van organisaties als de VGN verandert: 'Zorg ervoor dat je een beweging wordt, in plaats van alleen maar een lobbyclub.'

8

**REPORTAGE**

**Gevangenis**

We weten nu dat veel mensen in de gevangenis een licht verstandelijke beperking hebben. Dus wat gaan we doen? Op pad met Nihat Kahveci.



12



18

**REPORTAGE**

**Theater**

Waarom staan ouders en de zorg zo vaak tegenover elkaar? Marike van Weelden wil de gezamenlijkheid weer vinden. In het theater.

**EN VERDER**

- DE OPENING **4**
- KORT **6**
- COLUMN MARJOLEIN HERPS **16**
- GEDICHT **17**
- RECENSIE **22**
- KENNISPLEIN **23**
- VEILIGPLUS 24**
- WAPPSITES **28**
- MEDIA **29**
- WONEN MET AUTISME 30**
- HERSENWERK **33**
- COLOFON **34**
- SELFIE **35**



FOTO MARIKE VAN WEELDEN  
DOOR JOKE SCHOT



**Ga niet alleen!**

De gehandicaptensector is zich druk aan het heroriënteren, dat maken verschillende artikelen in deze *Markant* wel duidelijk. Onze maatschappelijke verantwoordelijkheid gaat verder dan het bieden van zorg en ondersteuning aan mensen met een klinische indicatie. We lezen over Nihat Kahveci, een begeleider van Middin die in de gevangenis op zoek gaat naar mensen van wie niet eens bekend is dat ze een licht verstandelijke beperking hebben. Kees Erends, bestuurder van 's Heeren Loo, zegt in een ander artikel dat we ook ouders moeten helpen die geen zorg bij ons afnemen. De tocht die ze moeten afleggen om erachter te komen hoe het werkt in de zorg, noemt hij 'verschrikkelijk'. Zelf voer ik met onze voorzitter, Femke Halsema, op het moment ook gesprekken met ouders, vooral moeders, om beter te begrijpen wat zij meemaken en wat hen zou helpen. Hoe zij een gezin draaiend houden en ook nog een eigen leven leiden. Hun verhalen, net als de verhalen van begeleiders, zijn heel inspirerend en geven richting aan onze ideeën over uitdagingen voor de sector. Zulke inspiratie gun ik ook aan Tweede Kamerleden, wethouders en andere beleidsmakers met wie we nadenken over een betere afstemming van de zorg en ondersteuning op de behoeften van mensen met beperkingen en hun familie. In oktober gaat de theatervoorstelling *Lastige Ouders* in première, waarin een actrice die moeder is van een kind met een ernstige beperking, met een medeacteur, haar eigen ervaringen voor het voetlicht brengt. Ik zal Tweede Kamerleden die zich bezighouden met de relevante dossiers persoonlijk uitnodigen om er met mij naartoe te gaan. Na de première staan tenminste nog negen andere uitvoeringen gepland. Ga er heen en ga niet alleen. Neem een wethouder mee, of een groep begeleiders. Laat u samen inspireren.

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

## Disco!

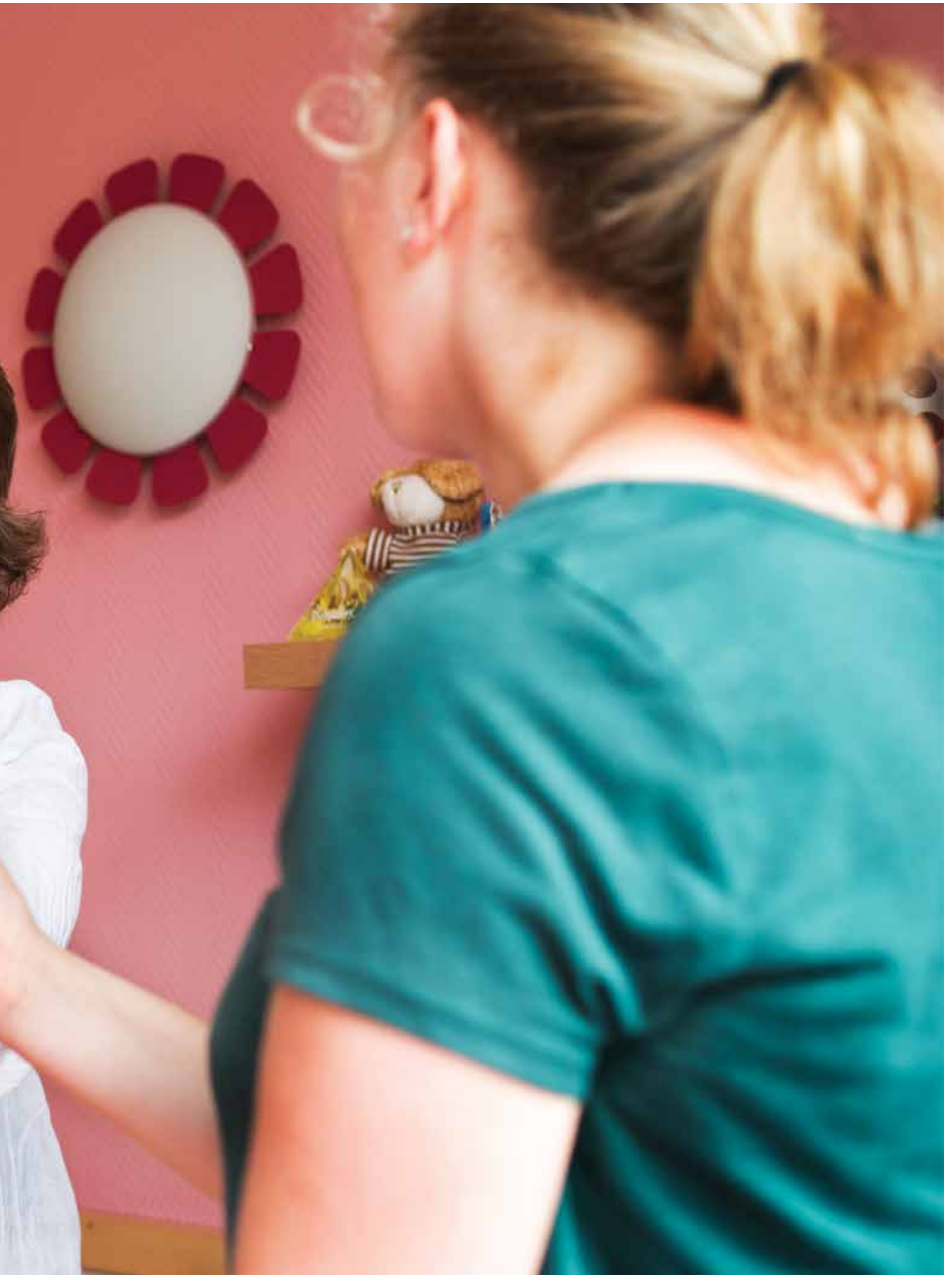
Melanie Krijnen, vrolijk, open en achttien jaar, zit op het waterbed in de zogenaamde 'chill-hoek' en kijkt alert om zich heen. Ze woont sinds vorige zomer in het In-stap-huis van Sherpa in Baarn. Het is een huis waar kinderen met een beperking en hun ouders stap voor stap kunnen wennen aan het uit huis gaan.

In deze woongroep, bestaande uit drie logees, twee deeltijdbewoners en vier vaste bewoners – in de leeftijd van acht tot 25 jaar - staan veiligheid, huiselijkheid en het creëren van een gezellige sfeer voorop. Bewoners van 23 en ouder kunnen een vervolgplek krijgen.

De ouders van Melanie ondernemen veel activiteiten met haar, zoals samen naar de disco gaan, want Melanie houdt van muziek en dansen. Dat laatste doet ze dan ook regelmatig in het In-stap-huis. Bijvoorbeeld met José Ketting, een begeleidster op Melanie's groep.

Ze heeft zelfs een kleine muziekinstallatie op haar mooie roze slaapkamer!





## IN HET NIEUWS PROKKELWEEK

# 'De mensen leerden elkaar beter kennen'



**Ook dit jaar kwamen er in de week van 12 juni een hoop prikkelende ontmoetingen (Prokkels) tot stand. Vele organisaties, bedrijven en studenten organiseren samen met mensen met een verstandelijke beperking allerlei activiteiten om elkaar beter te leren kennen. Het mooie aan de Prokkelweek is dat deze leidt tot nieuwe inzichten en duurzame contacten.**

Marian Geling, landelijk projectleider van de Prokkelweek, kent een voorbeeld van een woongroep waar regelmatig klagende burens aan de deur kwamen. Om de spanningen weg te nemen werd er in de Prokkelweek het Doe Je Mee?-spel georganiseerd. 'De mensen leerden elkaar beter kennen en zo kwam de buurt erachter dat het standaard rumoer op de vrijdag het gevolg is van het wekelijkse filmavondje', vertelt Geling. 'En ja, bij een spannende scène wordt er natuurlijk enthousiast geschreeuwd! Na deze verhelderende ontmoeting hoorden de jongens en meisjes niet meer zo vaak de deurbel. Behalve als een lieve buurvrouw op vrijdag even wat frisdrank kwam brengen...'

## POLITIE

Een ander ontroerend voorbeeld deed zich voor in het Groningse Froombosch. In een

Italiaans restaurant kwamen drie politieagenten en drie jongeren met een leerachterstand en een strafblad samen om een kookworkshop te volgen. Marian: 'Toen de agenten met hun dienstauto aankwamen en in vol ornaat uitstapten, stond één van de jongeren gelijk stijf van de spanning. Maar in de keuken werd de sfeer al snel relaxter en kwamen de gesprekken op gang. De agenten wilden graag meer weten over het hoe en waarom omtrent hun strafblad. Illegaal vuurwerk, luidde een van de antwoorden. Goh, dat deed ik vroeger ook, biechtte een agent op. En zo kan het gebeuren dat van twee mensen met dezelfde streken er één een diploma en de ander een strafblad op zak heeft. Omdat de één goed kan inschatten wanneer je moet wegwezen en de ander dat vermogen niet heeft. Dat was voor de agent een belangrijk inzicht.'

## AUTO

Ook in de pauze zat de sfeer er goed in. De rokers bleken geen sigaretten meer te hebben, waarop een agent voorstelde om met de auto ergens een pakje te scoren. Dat liet een van de jongeren zich geen twee keer zeggen. Maar dan wilde hij wel voorin, want 'op de achterbank had-ie al vaak genoeg gezeten'. /Lisanne Smits

## CIJFER

# 11.750

mensen met (onder andere) psychiatrische problematiek hebben een blijvende behoefte aan 24 uren-zorg. Dat is althans het minimum. Het maximum is 16.250. Dat blijkt uit onderzoek dat staatssecretaris Van Rijn liet doen. In de praktijk is het voor cliënten met bijvoorbeeld een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek vaak niet duidelijk wie de zorg bekostigt. Het Zorginstituut adviseert om de grondslag psychiatrie toe te voegen aan de Wlz, maar de staatssecretaris laat het besluit - tot teleurstelling van de VGN - over aan een volgend kabinet.

> BRON: BUREAU HHM, GGZ-CLIËNTEN IN DE WLZ



## @TDSCHRFTMARKANT

**HELGA AARTS** Mooi artikel in tijdschrift Markant over gehandicaptenzorg en mensen met verward gedrag.

**MARIEKE ETTEMA IN REPLY TO JAN DUENK** Veranderen omdat je samen ziet dat het mogelijk moet zijn, met je team, gedragskundige, cliënten en ouders. Dromen

**SARIKE** Ook al ben ik moeder van een gehandicapt kind, ik snap niet waarom iemand onder curatele of bewind zou moeten stemmen

**LEONY FOKKENS** De nazorg/revvalidatie voor mensen met NAH is heel erg belangrijk en werpt inderdaad ook zijn vruchten af, kan ik vertellen uit ervaring!

**NEDERLAND ONBEPERKT** Topreactie van panellid Yangdan Go in het Parool. Vloer van disco Dolly moet vol met dānsliedhebbers!

**RENSKE MET WIELEN VRAAGT PASPOORT AAN** Was vandaag in de rolstoel al een hele uitdaging met een vingerafdruk boven je macht en vinden ze het gek dat je trilt! 7x opnieuw.

# Prof. Moonen uit kritiek op indicatie lvb'ers

In het bepalen van de behoefte aan ondersteuning van kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden, wordt te veel waarde gehecht aan het IQ-cijfer en te weinig aan het oordeel van goed opgeleide professionals.

Dat betoogde Xavier Moonen begin juli in de oratie waarmee hij zijn leerstoel aan de Universiteit van Amsterdam officieel aanvaardde. Als hoogleraar gaat hij onderzoek doen naar 'jongeren met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen'. Moonen wees erop dat IQ-scores altijd een marge hebben, slechts één cijfer noemen is wetenschappelijk onjuist. Daar komt bij dat tests onderling verschillen, dat de intelligentie van jonge kinderen moeilijk is vast te stellen en dat omstandigheden ook een rol spelen. Maar zei hij: 'Indicatieorganen willen varen op één cijfer, dus zelfs geen betrouwbaarheidsintervallen gebruiken, en zijn al helemaal niet geïnteresseerd in een professioneel oordeel.' Moonen legde uit dat er pas sprake is van licht verstandelijke beperkingen als er ook ernstige beperkingen zijn in het adaptief vermogen en als de beperkingen voor een bepaalde leeftijd optreden.



Xavier Moonen: 'wetenschappelijk onjuist'.

Er moet in de diagnostiek volgens hem meer aandacht zijn voor de verschillen tussen mensen met een lvb – hij onderscheidt vijf elkaar deels overlappende groepen. En de aandacht moet gericht zijn op wat iemand nodig heeft, in plaats van zijn 'tekorten'. Wil je echt een verschil maken in zijn of haar leven, dan is 'echte interesse in wie die ander is' een noodzaak.

## QUOTE

**'Ik wordt in mijn wijk niet meer uitgelachen, niet meer nageroepen. Toen één van de kinderen vanmiddag "Hallo Kees!" riep voelde het alsof ik de oorlog gewonnen had'**

KEES BROERS, DEELNEMER NEDERLAND ONBEPERKT MET CEREBRALE PARESE, IN METRO



**'Voor elk kind in passend onderwijs is zorg nodig. Maar in veel gemeenten sluiten zorg en onderwijs niet goed op elkaar aan. Een vader zei tegen me: mijn kind is niet in beleidsterreinen op te delen'**

MARC DULLAERT, AANJAGER THUISZITTERSPACT, IN NRC

**VGN IN HET NIEUWS > VGN-directeur Bluminck pleit voor participatie-inkomen > VGN stemt in met onderhandelaarsresultaat CAO > Nieuwe E-learning CAO Gehandicaptenzorg > Help de brandveiligheid van zorginstellingen te verbeteren! > Samenvatting kwaliteitskader beschikbaar > Indienen nieuwe cliëntervaringsinstrumenten > Samensterkvoorkwaliteit.nl gestart** meer op vgn.nl

# Poëziewedstrijd met als thema 'Onderweg'

Special Arts organiseert een landelijke gedichtenwedstrijd voor mensen met een verstandelijke beperking van boven de twaalf. Het thema luidt: **Onderweg**. Daarbij kun je heel symbolisch denken aan de levensweg, maar ook aan een tochtje naar de supermarkt waarop iets onverwachts gebeurt.

Ieder jaar zet Special Arts één kunst-discipline in een speciaal licht en in 2017 is dat poëzie. Taal gebruik je om te communiceren en om je artistiek te



uiten. Voor mensen met een verstandelijke beperking komt er nog een derde emancipatoire waarde bij: het geeft hen een stem. Maar hoe schrijf je een gedicht? Om dat onder te knie te krijgen heeft Special Arts een online Gedichtenlaboratorium ingericht. In tien eenvoudige stappen leer je hoe het gaat. Ook voor leerkrachten en begeleiders, die er een leuke activiteit van kunnen maken. Mail [poezie@specialarts.nl](mailto:poezie@specialarts.nl).

> [SPECIALARTS.NL](http://SPECIALARTS.NL)  
> [POEZIE.SPECIALARTS.NL](http://POEZIE.SPECIALARTS.NL)

# 'Ik hoop dat er iets ontstaat'

Nu cliënten en professionals meer zeggenschap willen, verandert de rol van de rol van zorgorganisaties en hun branchevereniging. 'Zorg ervoor dat je een beweging wordt, in plaats van allen maar een lobbyclub.'

DOOR JOHAN DE KONING | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

**Z**eggenschap was één van de beloften van de decentralisatie', zegt Pieter Hilhorst. Nadat hij in 2014 was afgetreden als wethouder in Amsterdam, organiseerde hij samen met publicist Jos van der Lans in allerlei gemeenten zogeheten 3D-labs, over de decentralisatie. Daarbij stelden ze vragen over de beloften.

'Het antwoord gaat altijd over vrijheid voor de professionals. Minder bureaucratie, meer preventie. En dan gaat het er ook over dat burgers meer zeggenschap willen hebben over de ondersteuning. Dat ze eigenaar zijn van de oplossing, dat ze niet in een systeem worden gedrongen.'

'Je kunt die beloften samenvatten in een driedubbele machts-overdracht: van de staat naar de gemeenten, van de gemeenten naar professionals en van professionals naar burgers. In alle drie die machts-overdrachten zie je dat het hapert en in die laatste het meeste. In de verzorgingsstaat wordt veel voor mensen gezorgd, zonder dat ze daar zelf zeggenschap over hebben. En bij mensen met een beperking wordt al helemaal vaak gezegd: die kunnen dat niet, want ze hebben toch een beperking! Juist aan hen moet je vra-

gen: als jij zelf de zeggenschap niet kunt dragen, wie is dan degene die jij vertrouwt?'

## Waarom vroeg u naar de beloften van de decentralisatie? Ik hoorde alleen mensen over zorgen!

'Ik wil beginnen bij de vraag waarom je iets doet. Toen ik PvdA-politicus was, moest ik mensen bellen die hun lidmaatschap hadden opgezegd. De verkeerde vraag om te stellen was: waarom hebt u opgezegd? Je vraagt: waarom bent u ooit lid geworden? Dan vertellen ze wat ze wilden bereiken en waar ze voor stonden. Dan krijg je een heel ander gesprek. Van de teleurstelling ga je terug naar het oorspronkelijke idee.'

## Wie voelde een belofte? Ex-VGN-voorzitter Hans Ouwerkerk zei: typisch Den Haag, ze gooien een probleem over de schutting van gemeenten en koppelen er een bezuiniging aan vast...'

'De belofte werd gevoeld door mensen die werkzaam zijn in het sociaal domein en beleidsmakers. We ontdekten wel dat we eigenlijk anti-paternalistisch bezig zijn op een paternalistische manier. Wij zeggen: het gaat erom dat mensen zelf het heft in handen nemen, met hun netwerk. Maar zulke uitgangspunten hebben we bedacht zonder dat mensen er zelf om hebben gevraagd. Er is geen beweging van burgers geweest die zeggen: wij willen het zelf doen. Hooguit hier en daar. Per Saldo, de vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget, is wel zo een beweging.'

## En Eigen Kracht?

'Ik ben zelf Eigen Kracht-coördinator (iemand die eigenkrachtconferenties organiseert, *red.*). Die beweging is heel succesvol geweest, maar ook daar was de makke dat het eerder een beweging van

>>





hulpverleners was, dan van ouders. Het wantrouwen dat mensen hebben, heeft ermee te maken dat als je zegt dat ze het heft in eigen handen moeten nemen, zij denken: je bedoelt gewoon bezuinigen! En dat klopt ook voor een deel. De betekenis van de term "eigen kracht" zie je ook veranderen. In de filosofie van de Eigen Kracht Centrale gaat het over het organiseren van een kring van mensen met wie je iets kunt dragen dat je alleen niet kunt dragen. Maar als in overheidsstukken staat: "wij gaan uit van de eigen kracht van burgers"- dan betekent dat vooral: de overheid doet niks. Dat is precies het tegenovergestelde.'

**Gebeurde dat ook met de term 'keukentafelgesprek'? In plaats van een informeel gesprek, werd het een verantwoording: wat kun je zelf, zodat wij niet hoeven te betalen?**

'Zodra mensen het gevoel krijgen dat dat de inzet is, is het mis. Als je eerst tegen iemand zegt wat er moet gebeuren en daarna vraagt wie dat kan doen, dan is het logisch dat hij zegt dat hij niemand kent. Ik sprak een man die zelf namens de gemeente keukentafelgesprekken voerde. Hij bekende dat hij zijn moeder adviseerde om te zeggen dat ze geen contact met haar zoon had!' 'Op Walcheren hebben ze nu netwerkversterkers, die vragen niet wat er moet gebeuren, maar gaan eerst kijken welke steun iemand heeft en wat hij wil. De taken komen daarna wel. Bij Eigen Kracht-conferenties gaat het ook eerst om het mobiliseren van het netwerk. Als die mensen bij elkaar zijn, gaan ze zelf een plan maken, waarbij ze heel veel dingen zelf kunnen en voor sommige dingen hulp van de overheid nodig hebben.'

**In de situaties die jullie in publicaties beschrijven, zijn de generalisten vaak de goeden en de specialisten de slechten. Waarom? De gehandicaptensector vreest dat specialistische kennis minder beschikbaar is.**

'De specialist zou dienstbaar moeten zijn aan de generalist. Je moet de specialistische kennis naar voren halen. In Amsterdam hebben we het Kabouterhuis: speciaal onderwijs voor kinderen met een beperking of gedragsproblemen. In de oude situatie werden kinderen daarnaar doorverwezen. Nu proberen ze hun specialistische kennis over te dragen op pedagogisch medewerkers van kinderdagverblijven en leerkrachten. Zo haal je specialistische kennis naar voren.'

'In Hoorn had ik te maken met een kind dat was weggestuurd uit het speciaal onderwijs. Het was nergens meer te handhaven en daarom ging het nu maar overdag mee met de man van een gezin waar het af en toe logeerde. Die man reed internationaal op een vrachtwagen, dus die jongen, die grote problemen had, zat de hele dag in de cabine. Dat snijdt door je hart! De generalist die hem begeleidde lag er wakker van. Die moet de vrijheid hebben om specialisten in te schakelen. Niet om door te verwijzen, maar om een diagnose te stellen, zodat je weet wat er aan de hand is. En



## PIETER HILHORST

Geboren 7 maart 1966 in Voorburg

1984 – 1990 politologie aan de Universiteit van Amsterdam

1991 – 1992 medewerker Studium Generale Maastricht

1993 – 1995 medewerker Amsterdamse school voor Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek, Universiteit van Amsterdam

1998 – nu freelance journalist

1999 – 2002 programmamaker De Balie

2001 – 2012 columnist *de Volkskrant*

2010 – 2012 presentator De Ombudsman (VARA)

2012 – 2014 wethouder Financiën, Onderwijs en Jeugdzaken in Amsterdam

2014 – 2016 rapporteur voor 3 Decentralisaties Kwaliteitsinstituut Nederlandse Gemeenten

2014– heden zelfstandig onderzoeker en publicist

2015 oprichter Goede Gieren, maatschappelijke innovatie op het gebied van armoede, schulden en emancipatie

2017 oprichter Amargi, vereniging van mensen die zich willen bevrijden van geldzorgen

## TOEKOMST VGN

In een videopresentatie op YouTube geeft Pieter Hilhorst in tien minuten zijn visie op de toekomst van de VGN. Ga naar YouTube en zoek op 'Hilhorst VGN' of ga naar [VGN.NL](http://VGN.NL) en zoek op 'Hilhorst'.

# 'Als je een beweging bent probeer je van elkaar te leren en elkaar te versterken'

dan gaat het weer over geld! In het budget van de wijkteams moet geld zitten om specialisten in te huren. Nu wordt er doorverwezen zonder diagnose, dat is niet goed!

## **Wat wilt u zelf doen om de gewenste beweging in gang te zetten?**

'Dat heeft te maken met armoede, schulden en emancipatie. Met Amargi – het oudste woord voor vrijheid – proberen we mensen die in de schulden raken bij te staan. Wat mij raakt is dat mensen niet meer geloven dat er aan hun situatie iets kan worden veranderd. Ze worden in een vroeg stadium gekoppeld aan iemand die de kring probeert groter te maken, en hun op weg helpt om greep te krijgen op hun financiën en daarmee op hun leven. Dat ze weer kunnen dromen. Ik hoop een deel van hen te inspireren een vereniging op te richten, want samen sta je sterker. Dat is heel moeilijk, want die mensen hebben al hun eigen sores en dan ga je je niet direct verbinden met anderen. Dus voor je het weet ben ik hen weer iets aan het aanpraten, maar ik hoop dat er iets ontstaat.'

## **Wilt u zelf het gezicht worden van een zo'n beweging?**

'Dat moeten de mensen zijn die het zelf hebben meegemaakt, de ervaringsdeskundigen. In Den Haag werken we samen met een moeder met twee heel jonge kinderen die bijna op straat heeft gestaan. Die weet waar het over gaat, die kan het als geen ander verwoorden.'

## **Welke nieuwe rol kunnen organisaties in de gehandicaptenzorg vervullen?**

'Mijn ervaring komt meer vanuit de jeugdzorg en sociale wijkteams, dan vanuit de gehandicaptenzorg. Maar de grootste groei in de gehandicaptenzorg ligt bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Bij hen gaat het om de manier waarop je steunstructuren organiseert. Wie zijn de mensen in wie zij vertrouwen hebben? Daarbij kunnen zorgorganisaties een rol spelen, door steeds te beginnen met de vraag: wie is jouw vertrouwenspersoon? Wie zit er in jouw kring? Organiseer dat eerst, voordat je bepaalt wat er moet gebeuren. Als je die vertrouwenspersoon hebt gevonden, dan moet die ook zeggenschap krijgen. Dat is lastig voor hulpverleners, maar dat is iemand die blijft.'

## **En de VGN als brancheorganisatie, wat kan die doen?**

'Van oudsher richt de brancheorganisatie zich op een lobby op Den Haag. Voor een deel van de langdurige zorg is dat nog steeds belangrijk, maar veel andere zorg wordt georganiseerd door gemeenten. Dus je bent ingericht op een lobby op een centrum

zonder macht. Dat past niet meer. Je moet nadenken over een nieuwe rol: op welke manier ga je de positie van mensen met een beperking versterken? Daar moet je nieuwe vormen voor vinden. Bijvoorbeeld dat je een beweging wordt van professionals die in deze branche werkzaam zijn. En ook van cliënten die deze branche nodig hebben, en hun ouders. In plaats van een lobbyclub die alleen maar haar wensen indient. Als je een beweging bent probeer je van elkaar te leren en elkaar te versterken. Dat is niet alleen maar gemakkelijk. Ouders hebben bijvoorbeeld ook vaak sterke ideeën over wat er moet gebeuren.'

## **Moeten ouders en cliënten ook een formele rol in de brancheorganisatie krijgen?**

'Ik wil niet zeggen dat je alles maar op één hoop moet gooien, want dan worden machtsverschillen misschien verdoezeld, maar de verbinding moet logischer worden. Je moet ook organisaties van professionals stimuleren. In de medische wereld heb je sterke verenigingen van artsen en specialisten, die heb je in de gehandicaptenzorg bij mijn weten niet. Terwijl je daar wel belang bij hebt.'

## **Een ontwikkeling waarvan iedereen last heeft is de toemerkende bureaucratie. Hoe komen we daar vanaf?**

'Door duidelijk te maken wie een uitzondering op de regel kan maken. Je moet kunnen doen wat nodig is. In de praktijk zie je heel vaak regels die met elkaar botsen. In Zwolle hebben we een casus bestudeerd van een ernstig gehandicapte jongen in Zwolle, voor wie het speciaal onderwijs nog te druk was. Zijn ouders wilden met andere ouders een extra klein klasje opzetten voor kinderen met vergelijkbare problemen. Zij wilden daar hun zorgbudget voor inzetten, maar de regel is dat je zorgbudget niet mag inzetten voor onderwijs. Niemand weet wie het besluit kan nemen om af te wijken van die regel. Ook de wethouder nam geen beslissing. De jongen belandde in het Leo Kannerhuis en krijgt 24-uurszorg, ook nog eens een stuk duurder.'

'Aan de hand van dit soort voorbeelden kun je praktijkgestuurd leren. Zo kom je erachter waar het systeem knelt. Regels zijn om een bepaalde reden ontstaan, niet om mensen dwars te zitten. In de schuldhulpverlening zie je dat mensen pas in aanmerking komen voor hulp als de schuld groot genoeg is. Vanuit het idee van kostenbeheersing is dat logisch, maar vanuit maatschappelijk perspectief is het uitermate dom.'

## **Elk systeem heeft zijn nadeel?**

'Ja, er is geen ideaal systeem. Ik ben erg voor populatiegebonden financiering: zoveel mogelijk geld in het sociaal domein, zo laag mogelijk belegd, en in één budget. Dan loont het om aan preventie te doen en verbindingen te leggen met initiatieven van burgers. Maar ook dat systeem heeft een nadeel. Want dan is het voor de gemeente voordelig als een kind met ernstige beperkingen verhuist naar een andere stad. Dus je kunt niet alles op één hoop gooien, je moet knippen. Maar je moet tegelijk beseffen: waar geknipt wordt, moet ook worden geplakt. Het moet beter duidelijk zijn wie dat kan doen.'

# 'Ik heb een grote fout gemaakt'

**Ruim een derde van de delinquenten in Nederland heeft een licht verstandelijke beperking. En vaak is dat niet bekend, waardoor ze het er extra zwaar hebben. Zowel de Haagse wereld als de Rotterdamse praktijk proberen er iets aan te doen. 'Zo iemand heeft ook hulp nodig.'**

**V**oordat meneer Venetiaan (53) vertelt over de twintig jaar gevangenis – voornamelijk in Zuid-Amerika – wil hij weten: wat kan ik voor hem doen? 'Ik heb nog nooit mijn verhaal aan iemand verteld' zegt hij. 'Nog nooit. Behalve aan meneer Kahveci. Hij kon wat voor mij doen.'

Meneer Venetiaan spreekt snel en haperend, maar luid, en met een Surinaams accent. Hij kijkt mij aan, afwachting en doordringend, de ellebogen op tafel, een hand om zijn vuist geklemd. Hij wil graag antwoord: 'Wat kunt u voor mij doen?'

Zijn begeleider Nihat Kahveci van zorginstelling Middin in Rotterdam zit naast hem en legt nogmaals uit. 'Deze mevrouw is journalist. Uw verhaal is belangrijk, omdat u laatst mijn hulp hebt geaccepteerd toen u in de gevangenis zat. Het is goed als veel begeleiders dat weten, zodat meer mensen hulp krijgen.'

Meneer Venetiaan luistert aandachtig, leunt achterover en wrijft in zijn gezicht. 'Het is heel moeilijk geweest', zegt hij. 'Ik heb het nog nooit aan iemand verteld.

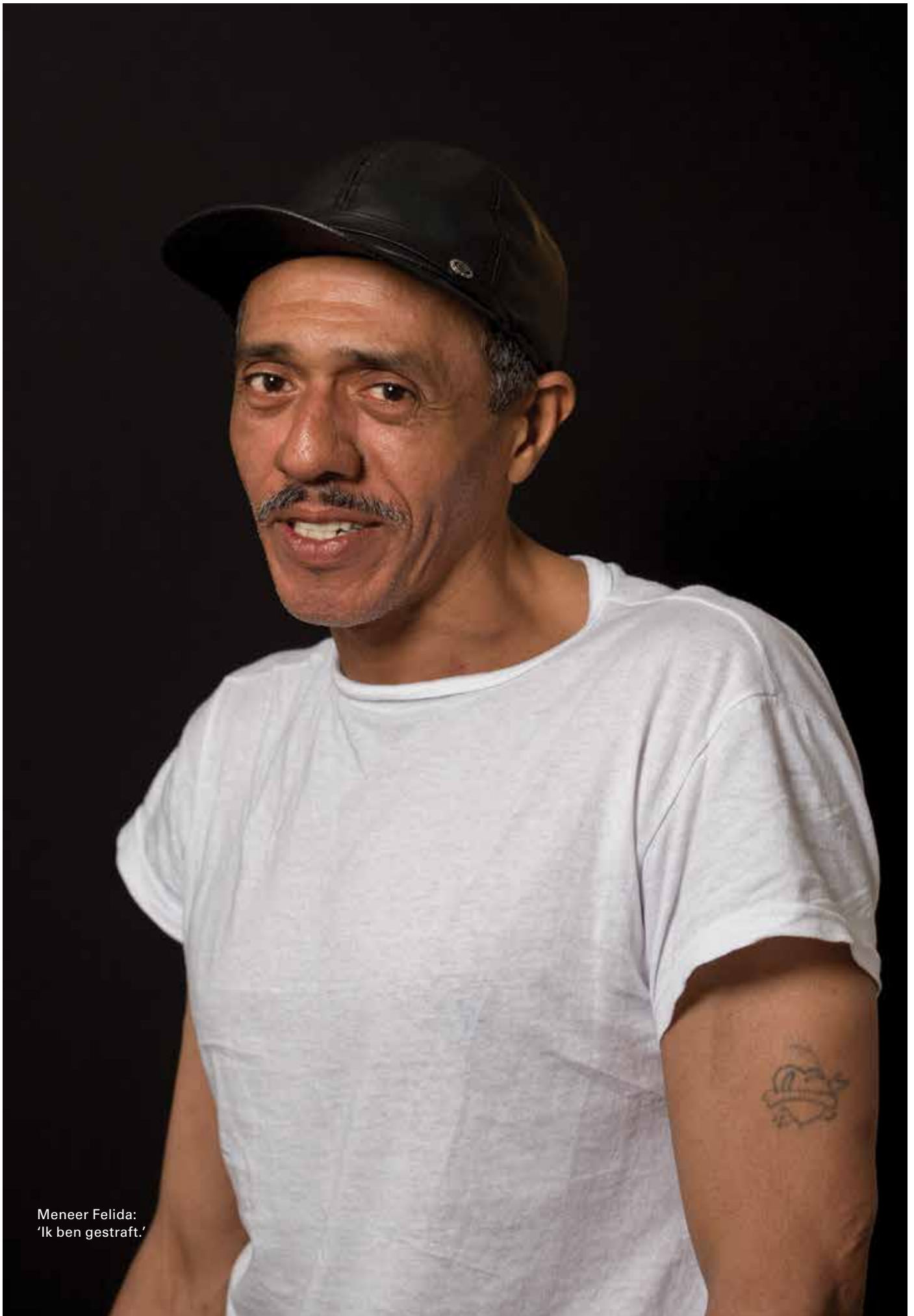
Behalve aan meneer Kahveci. Want hij kon wat voor mij doen.' Hoe zijn jeugd was? Na de basisschool deed hij niks meer. Nee niks. Helemaal niks. Alleen tafelvoetballen en naar de coffeeshop. Hij dronk, gokte en had schulden. Toen kreeg hij de kans om in één keer veel geld te verdienen. 'Smokkel is niet goed,' zegt hij. Hij zat vijf jaar vast in Frans Guyana, twee jaar in Parijs, tien jaar in Brazilië en een paar jaar in Nederland. 'Brazilië was het ergst', zegt hij. 'Wat ik daar heb meegemaakt. Wat ik heb gezien.' Meneer Venetiaan valt stil, buigt zijn hoofd, kermt van diep en drukt met een hand zijn ogen dicht. 'Moeilijk. Heel moeilijk.'

## KOSTEN EN BATEN

In opdracht van de VGN wordt momenteel een maatschappelijke business-case (mBC) voorbereid; een gestructureerde afweging van kosten en baten. Deze mBC gaat uit van de aanname dat forensische zorg leidt tot een beter effect voor mensen met LVB, waaronder een kleinere kans op recidive. De resultaten van de mBC worden verwacht in het najaar van 2017.

## KOERS EN KANSEN

Het aantal Nederlanders dat een delict pleegt daalt. Maar de groep die dat wel doet en veroordeeld wordt, heeft een zwaarder zorgprofiel dan voorheen. Ze kampen met psychische of psychiatrische problematiek, verslavingen en schulden. Een groot deel van hen blijkt bovendien een licht verstandelijke beperking (LVB) te hebben. Staatssecretaris Klaas Dijkhof (ministerie van Veiligheid en Justitie) stuurde in mei de whitepaper *Koers en Kansen* naar de Tweede Kamer. Daarin staat beschreven hoe strafrecht samen met zorgorganisaties en lokaal bestuur sanctie-uitvoering en ketenzorg kunnen verbeteren, zodat bijvoorbeeld mensen zoals meneer Venetiaan minder vaak in herhaling vallen, of zelfs niet eens de fout ingaan. Het rapport concentreert zich op drie lijnen (Veilig dichtbij, Levensloop centraal, Vakmanschap voorop) en dient als basis voor vervolgesprekken en beleidsmatige visievorming. Gert Varkevisser is projectleider LVB bij Veiligheid en Justitie. 'Vaak ontdekken we pas in detentie dat iemand een verstandelijke beperking heeft', zegt hij. 'Dan is er al



Meneer Felida:  
'Ik ben gestraft.'

## VERBETERAARS

Voor het opstellen van het rapport *Koers en Kansen* richtte het Ministerie van Justitie onder meer de stuurgroep Verbeteraars op. Door verschillende partijen werd de dialoog gevoerd over zorg voor gedetineerden en ex-gedetineerden, forensische zorg, preventie en samenwerking.

Rob de Jong – bestuurder van Pluryn – vertegenwoordigde de zorgsector. Hij vindt dat de gehandicaptenzorg meer verantwoordelijkheid moet nemen. Hij pleit voor wat hij noemt ‘integratiezorg’: het ondersteunen en behandelen van mensen met een beperking om uiteindelijk op alle vier levensdomeinen (wonen, werken, onderwijs en vrije tijd) een zo zelfstandig mogelijke plaats in de samenleving te realiseren. Om die zorg vorm te geven, is volgens hem de expertise van de gehandicaptensector en Orthopedagogische Behandel Centra (OBC) nodig.

De Jong hamert bovendien op preventie. ‘We kennen gezinnen waarvan je de problemen van verre ziet aankomen’, zegt hij. ‘Ze zijn bekend bij de gemeente, de huisarts en de GGZ. We laten nu nog te vaak kansen liggen.’

een heel traject doorlopen waarbij we het niét hebben gezien. Jeugdzorg, maatschappelijk werk, gemeenten, politie, reclassering en gevangenispersoneel; iedereen denkt dat de persoon in kwestie de boel saboteert, terwijl hij in werkelijkheid niet begrijpt wat er van hem wordt verlangd. Natuurlijk geven we straf als er sprake is van ernstige strafbare feiten. Maar zo iemand heeft ook hulp nodig. Desnoods gedwongen zorg.’

### SCIL

Voor het rapport *Koers en Kansen* bracht Gert Varkevisser de omvang van de groep delinquenten met LVB in kaart (zo’n 35

procent binnen het gevangeniswezen). Tevens onderzocht hij de knelpunten die de strafrecht- en jeugdbeschermingsketen ondervindt. Zoals gebrekkige samenwerking met bijvoorbeeld gemeenten en zorginstellingen, en omgaan met privacygevoelige gegevens: wat mag je wel of niet delen?

Ook miscommunicatie tussen delinquent en professional is een knelpunt. ‘Jammer’, vindt Varkevisser. ‘Want er bestaat een laagdrempelig instrument waarmee je snel kunt screenen op een mogelijke LVB. Die SCIL (Screening voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking) zou voor een voorlopige diagnose veel vaker ingezet moeten worden bij justitie, gemeenten

en zorg. Het helpt je onder andere om de bejegening aan te passen. Korte zinnen, eenvoudige woorden, checken of iemand het heeft begrepen, en plaatjes in plaats van tekst. Later kun je alsnog een diepgaand diagnostisch traject naar intelligentieniveau inzetten.’

In Rotterdam liet de gemeente in twee penitentiaire inrichtingen (PI) een pilot uitvoeren naar het gebruik van de SCIL en het nut van begeleiding van (ex-)gedetineerden. Dat gebeurde in samenwerking met zorgaanbieders Middin en Humanitas. Bij Middin voerde Nihat Kahveci de pilot uit bij PI Open Kamp. Kahveci: ‘We vroegen alle delinquenten de SCIL-test te doen, om in te schatten in hoeverre ze na vrijlating hulp nodig hadden. Een kleine groep weigerde medewerking. Ze voelden zich niet serieus genomen met vragen als ‘Tekenen een klok’. Voor anderen was de SCIL juist vrij pittig. Bijvoorbeeld voor meneer Venetiaan.’

### VERTROUWEN

‘Hotels’, zo noemt meneer Venetiaan de Nederlandse gevangnissen. In Brazilië deelde hij één ruimte met veertig gedetineerden. Bendes waren de baas, de politie martelde. ‘Mijn tanden’, hij wijst op zijn gebitsprothese. ‘Dat heeft de politie gedaan.’ Op een dag gijzelden medegevangenen de bewaking en grepen de kans om rivaliserende benedeleden af te slachten. ‘Ik zal vertellen’, hij struikelt over zijn woorden. ‘Het gebeurde voor mijn ogen. Ze paktten iemand en sneden het hoofd eraf. Ik stond erbij, ik heb alles gezien.’ Hij dept zijn neus, strekt zijn hals en maakt een snijbeweging. ‘Ze deden het. Ik heb het gezien. Van heel dichtbij.’

In de gevangenis zat hij liefst alleen. Niet bij de groep. Hij had geen contact, met niemand. Er kwam ook geen steun van buitenaf, en hulp van de ambassade sloeg hij af. ‘Ik laat mij niet kleineren’, luidt zijn verklaring. Terug in Nederland ging hij wederom in de fout. Hij weigerde een advocaat en zat daardoor zes maanden langer vast dan noodzakelijk. In de Rotterdamse gevangenis ontmoette hij Nihat Kahveci. Dat was in augustus vorig jaar, hij zal die dag nooit vergeten. Voor het eerst in zijn leven accepteerde hij hulp. ‘Omdat meneer Kahveci het begrijpt’, zegt hij. ‘Hij heeft



Nihat Kahveci ondervindt dagelijks de gevolgen van gebrekkige samenwerking tussen strafrecht, gemeenten en zorg tijdens de ondersteuning van zijn cliënten.



Nihat Kahveci op bezoek bij meneer Felida: 'Deze man heeft mij geholpen.'

in korte tijd veel voor mij gedaan. Hij weet wat ik nodig heb. Ik ben heel dankbaar. Hij heeft mijn leven gered.'

### PRAKTISCHE HULP

De pilot is afgerond, Middin en Humanitas zetten zich nu nog in voor ex-ge-detineerden die ondersteuning nodig hebben. De term LVB is daarbij van ondergeschikt belang. Kahveci: 'Deze mensen hebben het – weliswaar noodgedwongen – altijd zelf uitgezocht. Je stoot ze soms af met de term LVB. Terwijl je ze wel op dat niveau moet aanspreken. Doe je dat niet, dan gaan ze in verzet. Dat zie je ook in de gevangenis. Ze moeten vaker voor straf in hun cel blijven en krijgen minder vaak strafvermindering vanwege goed gedrag.'

Ook de gevolgen van gebrekkige samenwerking tussen strafrecht, gemeenten en zorg ondervindt Kahveci dagelijks tijdens de ondersteuning van zijn cliënten. Bijvoorbeeld als broodnood pas wordt verstrekt na achtenveertig uur, bijzondere bijstand of GGZ-zorg uitblijft, of als andere partijen de urgentie van de hulpvraag niet begrijpen.

Gemeenteambtenaren houden volgens hem vaak onnodig vast aan regeltjes, waardoor een cliënt bijvoorbeeld een woning misloopt. Kahveci: 'Onlangs nog, wat ik ook deed, de beambte weigerde medewerking. Dat is heel frustrerend. Uiteindelijk nam haar collega het over en was alles binnen een week geregeld.' Ook voor meneer

Venetiaan wist Kahveci met veel kunst en vliegwerk een kamer te regelen. 'Zonder woning is hij aangewezen op nachtopvang. De kans bestaat dat hij daar opnieuw ten prooi valt aan verkeerde circuits.'

### EEN TWEDE KANS

De schrijnende Braziliaanse gevangeniservaring van meneer Venetiaan toont hoe kwetsbare burgers pijnlijk de dupe kunnen worden als zorgverlening uitblijft. Het verhaal van meneer Felida (48), van oorsprong afkomstig van de Antillen, is van een ietwat luchtiger orde.

Hij was na detentie een poos dakloos, maar inmiddels woont hij in een voormalig verzorgingshuis waar nog een paar ouderen met een verstandelijk beperking wonen. Het personeel houdt tevens een oogje in

het zeil bij de jongere garde die er tegenwoordig óók onderdak vindt.

Voor de woning van meneer Felida nemen we de lift. Als we uitstappen, staat de gang blauw. Stinkende rookpluimen komen van achter zijn voordeur vandaan. Nihat Kahveci belt aan. Pas als hij roept en bonkt op de deur verschijnt meneer Felida. 'Welkom', zegt hij hartelijk en met een uitnodigend gebaar. Oh nee, niets aan de hand. Hij was gewoon even in slaap gevallen.

De dikke rook hangt in het hele huis, op het fornuis staat een gietijzeren pan nog steeds op volle kracht te walmen. Kahveci vraagt of hij de kookplaat zal uitdraaien, meneer Felida gaapt en rekt zich uit. 'Allemaal goed. Zet 'm maar uit.' Hij loopt naar de stereotoren en zet voor de gelegenheid een salsamuziekje op, de volumeknop staat

## TRAUMATISCH HERSENLETSEL

Niet alleen mensen met LVB maar ook mensen met traumatisch hersenletsel zijn oververtegenwoordigd in gevangnissen. Van de gevangenispopulatie heeft 25 procent met zekerheid traumatisch hersenletsel (vaak frontaal) en waarschijnlijk ligt dit percentage zelfs nog hoger, volgens prof. Dr Cees Jonker, gedragsneuroloog en forensisch rapporteur pro justitie. Onderzoeker Frank Jonker is onlangs gepromoveerd op gedragsproblemen na frontaalletsel. 'Bij wel 87 procent is er een verdenking van traumatisch letsel', zegt hij.

Judith Zadoks is programmamanager Hersenz, extramurale behandeling voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel van twaalf samenwerkende organisaties in de gehandicaptenzorg. Zadoks: 'Met goede behandeling en begeleiding kun je veel problemen voorkomen. We kennen cliënten die ná hun detentie een behandelprogramma bij Hersenz hebben gevolgd, maar eigenlijk zou deze behandeling preventief moeten worden ingezet, om maatschappelijke overlast en criminaliteit voor te zijn. Ook moet er meer aandacht komen voor neuropsychologische oorzaken van grensoverschrijdend gedrag.'



Meneer Felida:  
'Tweede kans...'

hoog. Voor zijn verhaal heeft hij geen aansporing nodig, zijn stem draagt over de salsa heen.

'Ik ben een ex-gedetineerde. Ik heb een grote fout gemaakt. Maar iedereen verdient een tweede kans. God gaf mij de straf om te leren.' Ondertussen opent Nihat Kahveci de ramen en wappert de brandlucht naar buiten. De voorjaarszon staat aan een staalblauwe lucht.

### VERSCHEENEN UIT EEN REGENBOOG

Meneer Felida spreekt onsamenhangend maar met niet minder veel animo. Zijn stem klinkt als die van een prediker, soms krachtig fluisterend, soms bulderend, de lange armen theatraal gespreid of een waarschuwend vinger in de lucht. Hij pakt een Bijbel erbij en slaat ferm op de omslag: 'Wie dit geschreven heeft liegt niet.' Zijn vader zegt het ook: 'Als wij afstammen van apen, waarom vangen wij onszelf dan niet op met onze staart?'

De bel gaat, Nihat Kahveci doet open. Een zorgmedewerker heeft een brandlucht gesignaleerd. Terwijl Kahveci zijn collega geruststelt, dendert meneer Felida onverminderd voort: 'Wie niet gestraft is, zal branden in de hel. Ik ben gestraft. Daarom heeft God voor mij een regenboog aan de horizon geplaatst, waaruit geen regen meer zal stomen.' Volgens meneer Felida is als een wonder ook Nihat Kahveci verschenen uit die regenboog, waardoor hij niet meer afhankelijk is van het Leger des Heils. Hij walgt van de mensen bij de opvang daar. 'Ze wassen hun handen niet', zegt hij. 'Ze lepelen met poep aan hun vingers in de suikerpot.' Hij plaatst de Bijbel terug in de kast en slaat Nihat Kahveci kameraadschappelijk op de schouder. 'Deze man heeft mij geholpen. Hij doet zijn werk heel goed.' ●

*De naam van Venetiaan is gefingeerd.*



MARJOLEIN HERPS

## 10.000 medewerkers gezocht

Vandaag las ik het bericht dat er de komende jaren tienduizend medewerkers nodig zijn in de gehandicaptenzorg. Tienduizend. Dat is een heel dorp. En het is zo'n ontzettend mooie sector is om in te werken!

Inmiddels al veel meer jaar geleden dan ik eigenlijk aan mezelf wil toegeven, begon ik met mijn opleiding. Orthopedagogiek was het geworden, met als doel om iets positiefs te kunnen betekenen voor kinderen of gezinnen die het op de een of andere manier lastig hebben. Bij mij ging de belangstelling vooral uit naar mensen met verstandelijke beperkingen. Want dat kan nog weleens voor extra uitdagingen zorgen. De sector is zo enorm divers. Cliënten doen vaak een beroep op je creativiteit en soms kan het een enorme zoektocht zijn om te vinden wat er aan de hand is of wat voor iemand nu écht een verschil maakt.

En volgens mij is dat ook wat veel zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg zo leuk (en soms ook frustrerend) vinden: elke keer opnieuw uitgedaagd worden om iemand een goede dag te bezorgen. Om die glimlach te krijgen die alleen geschonken wordt als het écht helemaal top is voor iemand. Het vertrouwen van familie dat zo kwetsbaar en kostbaar is.

Inmiddels werk ik niet meer in de directe zorg. Maar het kunnen bijdragen aan een beter leven van mensen door bij te dragen aan betere zorg en ondersteuning, is nog steeds mijn drijfveer. En dat is waarom het bericht dat er dus een heel dorp aan zorgmedewerkers in deze sector nodig is me raakt. Te weinig personeel betekent dat er minder vaak iets gedaan kan worden dat het verschil maakt. En dat de glimlach nog spaarzamer wordt. Het valt me geregeld op hoe weinig bekend mensen zijn met het werken in de gehandicaptenzorg. Hoe divers het kan zijn, hoe je je talenten erin kwijt kan. Voor jullie hoef ik niet te vertellen waarom deze sector zo interessant is, maar je verhaal delen, je motivatie vertellen en het weer opnieuw enthousiast worden van het werken in deze sector, is vast besmettelijk. En zo kunnen we met elkaar wellicht dat dorp aansteken. ●



## Wereldreizen

als ik een eindje fiets  
door de dorpen in de buurt  
maak ik een kleine wereldreis

als ik een heel eind fiets  
door de dorpen verder weg  
maak ik een grote wereldreis

als ik vrij ben  
maak ik veel wereldreizen  
op de fiets



Onderweg' is het thema van de landelijke gedichtenwedstrijd voor mensen met een verstandelijke beperking van boven twaalf. Deze wordt georganiseerd door Special Arts. Zie ook pagina 7. Bovenstaand gedicht is overgenomen uit de bundel *Dag taart op de tafel*, die Special Arts in 2014 publiceerde.



Marika van Weelden  
en Pieter Tiddens in  
de voorstelling Lastige  
Ouders

# Ouders op het podium

**Steeds meer ouders zoeken via media, blogs, boeken of voorstellingen aandacht voor hun kind met een ernstig meervoudige beperking. Wat is hun invloed en wat kunnen zorgaanbieders voor hen doen? 'We moeten ouders beter helpen, ook als ze geen zorg bij ons afnemen.'**



**W**at weet je nog van toen je zeven was?  
'Woonde je thuis?'  
'Kende je kinderen die niet thuis woonden?'

Het zijn onschuldige vragen die acteurs Marike van Weelden en Pieter Tiddens aan het publiek stellen aan het begin van de voorstelling *Lastige Ouders*. Vragen waaraan je tijdens het kijken naar de voorstelling regelmatig terugdenkt, omdat ze je confronteren met het schrijnende verschil tussen een leven met en een leven zonder beperking.

*Lastige ouders* is geschreven door Van Weelden en Tiddens zelf en gebaseerd op de dagboeken van Van Weelden. Zij is moeder van Jons, een nu zestienjarige jongen met het syndroom van West. Jons is heel mooi, maar hij praat niet, heeft hevige epileptische aanvallen en beschadigt zichzelf en zijn omgeving. De voorstelling neemt het publiek mee in de barre zoektocht naar goede zorg die het leven met een kind met een ernstige beperking met zich meebrengt. Van autoritaire artsen ('Nou, mevrouw laat uw kind nu maar even, luistert u nu maar even naar mij') tot betweterige vrienden ('Mijn kind heeft dyslexie, daar hoor je mij toch ook niet elke dag over'). En van welwillende verpleegkundigen ('Zullen we het dan nog één keer proberen') tot een zus die in de knel komt ('Lief dagboek, het lijkt wel of er bij ons altijd iets te vieren is. Er is steeds visite. Mama is er nooit. En papa is druk in zijn hoofd').

#### GEZAMENLIJKHEID

We voelen het verdriet, de stress, de peilloze vermoeidheid, de woede én de opluchting als er eindelijk een goede plek voor Jons gevonden is. Een plek met lieve begeleiders, die als de ouders getuige zijn geweest van een woedeaanval, een uur later een appje sturen: 'Alles okay hoor, hij zit nu lekker te lunchen.' De voorstelling gaat op 6 oktober in première en is behalve voor vrij publiek bedoeld voor scholen, lotgenoten en voor iedereen die in de zorg werkt, van het management tot de werkvloer. Van Weelden: 'Wat me altijd heel erg verbaasd heeft in de zorg, is hoe snel je tegenover elkaar komt te staan. Terwijl je samen het beste voor een kind wilt. Dan hoor je een begeleider zeggen: 'Jullie weten alles beter, jullie zijn hoger'. Dan denk ik echt: hoger? Wat bedoel je? Theater is een mooie vorm om de gezamenlijkheid weer te vinden. Om samen iets te ervaren en van daaruit verder te gaan.'

#### BLOGS

Van Weelden is niet de enige ouder van een kind met emb die op een creatieve manier of via de media aandacht vraagt voor haar situatie. In het voorjaar vertelden ouders in programma's als *Kassa* en *Nieuwsuur* over hun zoektocht naar goede zorg.



## LASTIGE OUDERS

Bij de voorstelling *Lastige Ouders* horen een nagesprek met de spelers en een boekje met vragen en antwoorden over ouders van kinderen met een beperking. Speellijst: 6 oktober De Meervaart, Amsterdam (première); 8 oktober De Bakkerij, Rotterdam; 27 oktober Parktheater, Eindhoven; 5 november Schouwburg Amstelveen; 11 november Rabotheater, Hengelo; 26 november Stadsschouwburg Utrecht; 1 december Isalatheater, Capelle aan de IJssel; 3 december Wilminktheater, Enschede; 9 december De Krakeling, Amsterdam; 11 maart 2018 Maaspodium, Rotterdam. Het is mogelijk de voorstelling te boeken.

> [KRACHTVANBELEVING.NL](http://KRACHTVANBELEVING.NL)  
> [EIGENWERK.ORG](http://EIGENWERK.ORG)

# 'Het laatste wat we dan moeten doen, is die ouders zélf als lastig bestempelen'

En klassiek zangeres Andrea van Beek, maakte de voorstelling *Duets with Jim*, waarin ze zingt met bandopnames van haar zoon met emb. Mensen als Guido Bindels, Odet Stabel, Linda van der Niet en Anne Kien schreven boeken, columns en blogs over het leven met hun ernstig meervoudig beperkte kind.

En journalist Annemarie Haverkamp, schrijft in de regionale dagbladen over haar zoon Job. Over de zoveelste ambtenaar die komt constateren dat Jobs rug nog steeds niet recht is, over de school die ineens dichtgaat en over mensen die zich hardop afvragen of ze voor de geboorte wist dat Job gehandicapt was. 'Toen ik dertien jaar geleden begon, was ik ongeveer de enige die schreef over mijn gehandicapte kind en nu zijn er onwaarschijnlijk veel blogs en websites. Er is ook vanuit zorgaanbieders meer aandacht voor de positie van ouders. In juni stond ik bijvoorbeeld op een congres waar ik samen met een kinderarts vertelde over hoe je omgaat met ouders en wat je doet als dingen niet goed gaan.'

## FAMILIEBELEID

Die toegenomen aandacht ziet ook Dickie van de Kaa, directeur van belangenvereniging KansPlus. Deze organisatie ontwikkelde dit jaar samen met 's Heeren Loo *Bouwstenen voor Familiebeleid*. Een handreiking over de samenwerking tussen ouders en zorgaanbieders. 'De aandacht voor ouders gaat met golfbewegingen. In de beginnaren van de gehandicaptensector hadden ouders helemaal geen rol. Ze leverden hun kind af bij de poort en moesten dan eerst zes weken afstand nemen, omdat dat beter zou zijn. Dat vonden we later inhumaan, toen mochten ouders wel komen. Er is óók een hele periode in de gehandicaptenzorg geweest dat eigen regie het belangrijkste woord was. Een tijd lang luisterden zorgaanbieders alleen naar de cliënt zelf en leek familie minder belangrijk gevonden te worden. Ouders en familie eigenen zich nu veel meer hun eigen positie toe. Gelukkig zien we ook bij instellingen erkenning voor hun rol.'

## SAMEN ONDERSTEUNEN

Bijvoorbeeld bij 's Heeren Loo dus. Zij vierden hun 125-jarig bestaan vorig jaar met een tweedaags symposium over familie. De organisatie richtte met KansPlus proeftuinen in voor familiebeleid, en haalde ervaringen van ouders op, die ze verzamelde in een schatkist en presenteerde aan de VGN. Bestuurder Kees Erends van 's Heeren Loo: 'Ouders die via de media, voorstellingen, blogs of columns de aandacht zoeken, geven heel concreet inzicht in hun situatie. En natuurlijk heeft dat invloed. We praten veel met ouders en vragen hen: waar loop je tegenaan? Hun antwoorden sterken mij in de overtuiging dat een groot deel van ons aanbod niet meer aansluit bij de behoefte van moderne mensen. Er zijn in de loop der jaren eigenlijk twee werelden

ontstaan: de pgb-wereld waarin zorg op maat georganiseerd wordt, en daar tegenover de wereld van de reguliere zorg. Die werelden moeten we dichter bij elkaar brengen.'

'Wij moeten ouders en kinderen sámen kunnen ondersteunen. Thuis, of bijvoorbeeld in een kangoeroewoning, of via part-time wonen. Wij moeten een vaste oppas kunnen leveren die verstand heeft van sondevoeding en epilepsie, zodat ouders een keer naar een avond uit kunnen, onze avg-arts moet ook 's avonds beschikbaar zijn.'

'En we moeten ouders veel beter helpen, ook als ze geen zorg bij ons afnemen. Na twintig jaar weten alle ouders hoe het werkt in de zorg. Maar de tocht die ze hebben moeten afleggen is verschrikkelijk. Al die financieringsbronnen, de druk. Het is nu eenmaal heel complex. En de overheid en financiers werken niet mee. Ik vind dat we deze ouders als instelling moeten helpen. Dat we ook de kennis moeten bieden over vragen als: wat betekent het voor je relatie en je werk, waar moet je zijn om je woning aan te passen, waar kan een kind logeren? Wij moeten niet degene zijn die op al die vragen één antwoord hebben, namelijk: je kunt bij ons komen wonen.'

## MEDIA

Aandacht voor de zoektocht en het persoonlijke leed van ouders vindt ook Abrona-bestuurder Jan Duenk essentieel. 'Ouders zijn bezorgd en gaan vanuit hun emotie op zoek. Ze stellen vragen die wij lastig vinden, omdat we er soms niet meteen een antwoord op hebben. Het laatste wat we dan moeten doen, is die ouders zélf als lastig bestempelen, want dan gebeurt er iets waardoor je het goede gesprek niet meer kunt voeren.'

'Ik denk dat veel ouders die aandacht zoeken in de media, dat niet als eerste doen, maar als laatste. Omdat er niet écht gepraat is. In goede gesprekken ben je allebei open. Ouders realiseren zich dat niet alles kan, dat zeggen ze ook, maar ze hebben wel zorgen. Ik vind dat die zorg een plaats mag krijgen. Het gaat over medemenselijkheid, over elkaar echt kennen. Daarvoor hebben we binnen Abrona bijvoorbeeld 'Ken Mij'. Dit is een werkwijze waarmee je cliënten ondersteunt bij het communiceren over hun behoeften en wensen in het dagelijks leven. Dát is waar het om gaat. Natuurlijk zijn kaders en protocollen goed, maar het is niet waar we mee moeten beginnen. We moeten beginnen bij de mens en zijn vraag.'

## FRUSTREEREND

Dat uitgangspunt sluit precies aan bij wat Arne Ehlhardt vertelt tijdens zijn lezingen bij zorgaanbieders, hogescholen en universiteiten. Hij is de man van Marika van Weelden en heeft van 'lastige ouder' bijna zijn beroep gemaakt. 'Waar we in onze zoektocht tegenaan liepen, was dat er heel veel onmogelijkhe-

>>

# Een goed leven

den waren: begeleiders begonnen meteen over voorwaarden, protocollen en kaders. Ik begrijp ook wel dat voor een zeer specifieke zorgvraag moeilijk om een passend antwoord te vinden, maar wat opviel was dat er niet echt meegedacht werd. Dat is zó frustrerend. Ik heb ooit tegen mensen van het zorgkantoor gezegd: weet je wat, ik kom onze Jons wel even brengen, dan ga ik naar de Albert Heijn om boodschappen te doen, kun je zelf ervaren hoe het is.'

Na jaren zoeken vonden de Van Weeldens een plek voor Jons bij Dichterbij. 'Die mensen deden vreselijk hun best. Maar we zagen ook dat wat er op de werkvloer nodig is, niet altijd wordt geleverd. Een psycholoog die maar een half uur per week voor Jons heeft, terwijl hij zelf aangeeft dat dit onvoldoende is. Mensen op de werkvloer zouden moeten zeggen: wij kunnen hier zo niet mee verder gaan. Bijvoorbeeld als er langzamerhand steeds meer vrijheidsbeperkende maatregelen komen. Of als Jons kapotte billen heeft maar er een wachttijd van een jaar is voor een zindelijkheidstraining. Het is ook wel logisch natuurlijk. Je moet als begeleider in gesprek met de manager met wie je ook weer je functioneringsgesprek moet voeren. Dan vertel je liever niet wat er niet goed gaat.'

## BLAZEN

Dat begeleiders erg tegen de ouders van Jons opkeken, hielp ook niet. Elhardt: 'Gelukkig kwam de coördinerend begeleider op een dag naar me toe met de mededeling: iedere keer als je binnenkomt, sta je zo te blazen. Daar hebben mijn collega's heel veel last van. Dat heb ik zó gewaardeerd, dat ze daar open over was. Het is natuurlijk ook ongelofelijk ingewikkeld als jij vanuit je inhoudelijk professioneel iets wilt, en ouders er ook wat van vinden vanuit hun betrokkenheid en ervaring.'

Over hoe je daar samen een goede weg in vindt, gaan de Bouwstenen voor Familiebeleid. Van de Kaa van Kansplus: 'Natuurlijk is daar al heel veel over geschreven. Maar tot nu toe was dat vooral gericht op de zorgplanmethodiek, het ging over de vraag wanneer je een gesprek moest voeren. Nu gaat het veel meer over de cultuurverandering. Hoe maak je gebruik van de ervaringsdeskundigheid die ouders ook hebben? En hoe geef je de boosheid, de rouw en het verdriet van ouders ook een plek? Ervaringsgerichte werkvormen zoals het bezoeken van een theatervoorstelling kunnen daar enorm bij helpen. Omdat je eerst een gezamenlijke ervaring hebt en dan verder praat.'

Met Jons gaat het inmiddels veel beter. Elhardt: 'We zijn samen met het team enorm op de goede weg. Jons heeft leren zwemmen en hij heeft geleerd hoe hij een 'klaar'-gebaar kan maken. Daardoor kan hij nu aangeven dat hij bijvoorbeeld genoeg gegeten heeft. Dat scheelt zoveel frustratie. Hij heeft geen vrijheidsbeperkende maatregelen meer. Marike van Weelden: 'We dragen de begeleiders op handen.'

**W**at is voor jou een goed leven? En hoe is dat voor mensen met een ern-

stige verstandelijke of meervoudige beperking (EVMB)? De titel *Koffie met een koekje* geeft aan dat het niet alleen maar gaat om een goede verzorging en een kop koffie. Er is nog zoveel meer wat het leven de moeite waard maakt.

Volgens de visie op goed leven voor mensen met EVMB van Karin de Geeter en Kirsten Munsterman moet het op vijf gebieden goed voor elkaar zijn: Lichamelijk Welzijn, Alertheid, Contact, Communicatie en Stimulerende tijdsbesteding (LACCS). Voor al deze gebieden zijn waarden ontwikkeld die helpen om te bepalen hoe goed het leven van een cliënt op dit moment is. Heeft hij of zij een goede lichamelijke conditie? Is hij in staat om aandacht te hebben voor wat er om hem heen gebeurt? Wordt hij gehoord en gezien, maar ook begrepen? En wordt de cliënt betrokken bij dagelijkse bezigheden? Aan de hand van de metafoor van een huis met kamers, worden de essentiële onderdelen van het LACCS-programma uitgelegd.

Er worden concrete gespreksvormen beschreven, die laagdrempelig ingezet kunnen worden. Begeleiders, verwanten, en behandelaren kunnen samen bespreken hoe iemand de wereld om zich heen beleeft. Welke verwachtingen mag je als begeleider hebben over wat een cliënt snapt van zijn omgeving? Hoe wordt de kwaliteit van leven door de betrokkenen beoordeeld aan de hand van de LACCS-waarden? Er is ook een analyse om te toetsen hoe 'LACCS' er al gewerkt wordt binnen een groep of organisatie. Hoe zit het bijvoorbeeld met het beleid, met scholing, of met de doelen?

Aan de hand van zeven hoofdpersonen worden veel praktijkvoorbeelden beschreven, die ervoor zorgen dat de waarden en ontwikkelingsfasen gaan leven. 'Maarten praat heel goed, hij komt heel wijs over. Tegelijk kan



hij zijn eigen brood niet smeren en moet ik hem dat steeds stapje voor stapje voordoen. Onderschatten of overschatten we hem?', vraagt de leerkracht van Maarten zich af. De voorbeelden maken ook duidelijk dat het nastreven van een goed leven voor dilemma's kan zorgen. Joost is bijvoorbeeld altijd in beweging, wat volgens zijn begeleider 'goed en belangrijk voor hem is'. Maar hij struikelt ook en loopt dan verwondingen op. In het goed-leven-gesprek wordt besproken of dit verantwoord en aanvaardbaar is, maar vooral hoe dit voor Joost uitpakt.

*Koffie met een koekje* is een prettig leesbaar boek voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor mensen met EVMB. Het geeft duidelijke handvaten om het LACCS-programma te introduceren en met een brede blik een goed leven na te streven. ●

Esther Rommelse werkt als gedragsdeskundige en trainer van het LACCS-programma bij stichting Zuidwester.



Karin de Geeter en Kirsten Munsterman, *Koffie met een koekje*, (is dat nou) een goed

leven voor mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking?. De Geeter en Munsterman Orthopedagogen 2017. ISBN 978 90 826493 0 7.

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.

## Aan het werk met rouw en verdriet

**A**dvocaat met slagroom, chocoladesoesjes en de after shave die vader altijd gebruikte. Hulpmiddelen voor een sessie van dertig minuten met Anna, een vrouw met een ernstige visuele en verstandelijke beperking. Zij verloor onlangs haar vader. Maar ook verhuisde ze naar een andere woning en moest dus afscheid nemen van haar oude plek en vaste begeleiders. Voor de begeleiding bij rouw en verliesverwerking, heeft Bartiméus een *practice based* methode ontwikkeld. Deze bevat een behandeling die uit tien sessies bestaat. Een op maat gemaakt ritueel staat centraal in iedere sessie. Het voorbeeld van Anna wordt beschreven in de handleiding. Bij haar begint het ritueel met een zachte en liefdevolle aanraking en het proeven van het advocaatje en de chocoladesoes. Dat waren vaste ingrediënten van een bezoekje aan haar vader, toen die nog leefde. De sessies doorlopen verschillende fases. In de eerste drie sessies wordt een veilige basis gelegd en vertrouwen gekweekt. In de vier volgende sessies wordt het verlies concreter besproken en de



gevoelens die dat oproept. In de drie afsluitende sessies gaat het over het leven na het verlies: wat kunnen nieuwe ankerpunten worden die houvast bieden? Het 'werk' dat bij verliezen hoort, wordt rouwarbeid genoemd. De rouwarbeid bestaat uit vier 'rouwtaken': onder ogen zien van het verlies, pijn ervaren, leven aanpassen en opnieuw leren houden van het leven. Met

deze rouwtaken heeft iedereen te maken. Ook mensen met een ernstige visuele en verstandelijke beperking moeten aan het werk. Als zij bij hun rouwtaken goed worden ondersteund, kunnen zij leren op een gezonde manier hun verlies te verwerken. Mensen met een beperking hebben meer dan andere mensen te maken met verlieservaringen. Daarbij gaat het niet alleen om het wegval-

len of overlijden van familie of medeciënten, maar ook vertrek van begeleiders. Het verlies van belangrijke vaardigheden of functies kan ook tot rouwreacties leiden. Dit kan betekenen dat een cliënt een deel van zijn zelfstandigheid verliest, afhankelijker wordt van de begeleiders, niet meer kan gaan werken of naar de dagbesteding kan en soms zelfs moet verhuizen naar een woning waar de juiste zorg verleend kan worden. Dat betekent verstoring van het gebruikelijke dagritme, afscheid nemen van een veilige plek met vertrouwde medebewoners en begeleiders. De *practice based* methodiek van Bartiméus is het resultaat van een onderzoek naar rouw- en verliesverwerking bij mensen met een (zeer) ernstige visuele en verstandelijke beperking. Dit onderzoeksverslag kun je downloaden vanaf het KennisPlein, waar ook de methodiek is te vinden. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

# Werken aan klimaat- verandering

**Vertrouwenspersonen, veiligheidsplannen en weerbaarheidstrainingen – je kunt het allemaal goed voor elkaar hebben, maar minstens zo belangrijk is een klimaat waarin je met elkaar over veiligheid kunt praten. ‘Hoe gaat het nu met je?’**

DOOR MAX PAUMEN DOOR ILLUSTRATIE'S ANNET SCHOLTEN FOTO'S STIJN RADEAKERS

**R**ik Mertens heeft het allemaal meegemaakt, van hersenschudding tot gebroken ribben. De hele reutemeut, zoals hij het noemt. Mertens werkt als begeleider ambulantly en in een woning in Rosmalen. Als er sprake is van onveilige situaties, dan werkt hij het liefst samen met een collega op wie hij kan vertrouwen. ‘Als je een ruimte binnen komt met het idee: we zien wel waar het schip strandt, dan werkt dat onveiligheid juist in de hand’, is zijn ervaring. Schelden en nare dingen roepen. Het is vooral verbale agressie waarmee begeleider Sabine Jacobs te maken krijgt. ‘In het verleden heb ik wel meer ernstige incidenten meegemaakt, ook met fysiek geweld. Het is dan fijn om het te kunnen nabespreken. Dat helpt om het daarna weer aan te kunnen en je werk op te pakken.’ Sabine en Rik doen hun verhaal in een bijeenkomst met collega's van verschillende teams bij Cello. Ze nemen deel aan een cyclus binnen de VeiligPlus-aanpak. Ze hebben in hun teams dialoogbijeenkomsten gehouden en zijn vandaag bij elkaar om deze te evalueren.

## ORGANISATIEKLIMAAT

Als professional in de gehandicaptenzorg moet je je veilig kunnen voelen op je werk, zonder angst voor agressie tegen jezelf of je cliënt. Hierover praten helpt. VeiligPlus maakt gevoelens van onveiligheid bespreekbaar. Vier stappen leiden tot een klimaat in de organisatie waarin iedereen open en eerlijk kan spreken over veilig

werken. Die stappen zijn: inspireren, organiseren, realiseren en blijven leren. Iedere organisatie in de gehandicaptenzorg is anders dus is ook de VeiligPlus-aanpak flexibel. Zo kun je per stap zelf invulling geven aan de exacte activiteiten per stap.

VeiligPlus is speciaal ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg en gebaseerd op de Aanpak Organisatieklimaat, waarvan de effectiviteit wetenschappelijk is aangetoond. Anouk ten Arve, programmamanager bij zorgverzekeraar IZZ deed hiernaar onderzoek samen met de Erasmus Universiteit. ‘Vijf jaar geleden zagen we in ons verzekerdenbestand dat medewerkers in de zorg dertig tot veertig procent meer gebruik maken van fysiotherapie dan werknemers in andere sectoren. Ook werd meer dan gemiddeld psychische zorg gebruikt. Dat wekte onze nieuwsgierigheid en daarom heb ik dit verder onderzocht’, vertelt Ten Arve.

Aan het onderzoek deden 11.500 medewerkers mee van tien organisaties in de (geestelijke) gezondheidszorg en gehandicaptenzorg. Organisatieklimaat blijkt een belangrijke, beïnvloedbare factor te zijn voor de gezondheid van medewerkers. Als onderwerpen zoals veiligheid niet bespreekbaar zijn in een organisatie, en er niet naar oplossingen wordt gezocht, dan heeft dat een negatief effect op inzetbaarheid, gezondheid en ziekteverzuim

## DIALOOG

Als geweld en agressie nooit op de agenda staat van teamvergaderingen en incidenten sporadisch gemeld worden, kan dit wijzen







op een organisatieklimaat waarin veiligheid niet bespreekbaar is. Dat klimaat kun je veranderen door een georganiseerde dialoog op gang te brengen over veilig en gezond werken. Dat is de Aanpak Organiseerbaar. Met deze aanpak verbeterde tijdens het onderzoek van Anouk ten Arve het organisatieklimaat en daarmee is de verwachting dat ook het ziekteverzuim zal dalen.

De VeiligPlus-aanpak werd in gang gezet op initiatief van werkgevers en werknemers, verenigd in de Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg (StAG), en wordt inhoudelijk ondersteund door zorgverzekeraar Stichting IZZ en CAOP, kennis- en dienstencentrum op het gebied van arbeidszaken in het publieke domein. Cello is één van de elf eerste organisaties in de gehandicaptenzorg die werken met VeiligPlus.

Een belangrijke succesfactor is betrokkenheid van management en bestuur bij de dialoog. Uit onderzoek blijkt dat de *executive walk around* waardevol is. Als de bestuurder op locatie langskomt, heeft dat veel effect op de medewerkers. Als het bestuur aandacht

en prioriteit aan een thema geeft, dan wordt dat beter opgepakt. De bestuurder krijgt bij VeiligPlus daarom de rol als 'bezieler' toegedicht. Hij is betrokken bij verschillende stadia van de aanpak en gaat ook langs bij teams.

Bij Cello zijn sectormanager Mariëtte van der Els en bestuurder Toine van der Pol aanwezig bij de bijeenkomsten in het kader van VeiligPlus. 'Ook al heb je trainingen over agressie en probeer je het op alle manieren te voorkomen, verbale en fysieke agressie is nooit helemaal uit te sluiten', vertelt van der Els. 'Dus je moet er zo goed mogelijk mee omgaan en veiligheid de plek geven die het verdient. De dialoog hierover is een continue proces, waarin je als management en bestuur een rol hebt. Het op orde hebben van je beleid en protocollen is daarvan maar een deel. Als iemand zich niet veilig voelt in een team om iets te zeggen, dan wordt het heel moeilijk als er fysiek iets gebeurt. De onveiligheid gaat zich ook opbouwen. Van elkaar weten wie je bent, wat ieders verhaal is en waarom je dit werk doet, is daarom belangrijk.'

## SAMENWERKING VEREIST

VeiligPlus werkt alleen als iedereen samenwerkt en de belangrijkste personen een rol hebben bij elke stap. De betrokken rollen zijn:

- **de Doeners:** de zorgprofessionals op de werkvloer
- **de Ondersteuners:** stafmedewerkers zoals HR-medewerkers, arbo-artsen en orthopedagogen die helpen met kennis en middelen
- **de Aanjagers:** ambassadeurs dicht bij de werkvloer, zoals een teamleider of aandachtsfunctionaris. Zij zorgen ervoor dat de dialoog in hun team op gang komt en blijft
- **het Projectteam:** een team dat afdelingsoverstijgende zaken organiseert en de VeiligPlus-aanpak coördineert. De Projectleider is intern en extern het aanspreekpunt van het Projectteam en trekt het project
- **de Bezieler:** één persoon in de top van de organisatie, meestal een bestuurder. Hij of zij draagt de VeiligPlus-aanpak uit in woord en daad, stelt zich open voor een dialoog met de werkvloer en zorgt dat oplossingen er ook écht komen.

## ELKAAR KENNEN

Dat komt ook naar voren uit de dialoog die nu op gang komt bij Cello. Teamleden vinden het belangrijk zich veilig te voelen bij elkaar, de collega's in het team. 'Je collega's goed kennen en op elkaar kunnen vertrouwen', wordt meerdere keren gezegd op de evaluatiebijeenkomst. Als je elkaar in het team niet goed kent, dan is het ook lastiger om op elkaar te kunnen bouwen. Op ongedwongen manier vertrouwen krijgen in teamgenoten zou goed zijn. Activiteiten ontplooiën om elkaar beter te leren kennen, daar zijn de meeste aanwezigen voorstander van. Maar dat gebeurt nog te weinig, vinden ze.

Bestuurder Toine van der Pol zegt daarover tijdens de bijeenkomst: 'Als wij als organisatie de veiligheidsdialoog serieus nemen dan moeten we ook alle ideeën serieus nemen die daaruit komen. Dus als er vraag is naar deze activiteiten en er is een link met veiligheid, dan kunnen wij dat regelen. Maar ook belangrijk: heb met elkaar overeenstemming wat je wilt als team. Cliënten hebben er last van als een team niet op elkaar is ingespeeld.'



Sectormanager Mariëtte van der Els:  
'Verbale en fysieke agressie is nooit helemaal uit te sluiten'



Bestuurder Toine van der Pol:  
'Neem alle ideeën serieus.'

## GEVOEL

Ook Michiel Hietkamp van het CAOP, dat organisaties begeleidt in het werken met VeiligPlus, benadrukt dat het niet alleen gaat om objectieve veiligheid, maar vooral om het gevoel van veiligheid; de subjectieve kant van het verhaal. 'Iedere organisatie heeft vertrouwenspersonen, meldsystemen, weerbaarheidstrainingen en methodieken voor het omgaan met mensen met gedragsproblematiek. Maar wat betekent het als je als begeleider thuis komt met krassen op je arm of weer met verbaal geweld te maken hebt gehad? De impact die dat heeft, daarover wordt te weinig gesproken.' 'Vooral als je al langer ergens werkt of al lang samenwerkt met elkaar, dan wordt nauwelijks nog gevraagd: hoe is het met je na dat incident? Het gaat over vertrouwen maar ook kwetsbaarheid. Als je daarover met elkaar gaat praten, dan gaat het ook over onderlinge verhoudingen en gevoelens. Dat is best pittig. Daarom is een belangrijk onderdeel van VeiligPlus het trainen van gespreksleiders. De vier stappen dienen daarbij als houvast om de dialoog tot stand te brengen en te blijven voeren.'

## VECHTEN

Bij de teams van Cello die werken met VeiligPlus heeft dit al veel opgeleverd. Zo heeft het team in een woning in Haaren zijn werkwijze aangepast. In deze woning wordt de sfeer erg bepaald door de verbale agressie van één cliënt. Persoonlijk begeleider Dominique Willems vertelt: 'Bij binnenkomst is het al min 20, bij wijze van spreken. En als het niet lukt dit te plooiën, dan gaat dat de hele tijd door en is het een lange rit tot het einde van je dienst.' Door het bespreken van de gevoelens van onveiligheid die hierdoor ontstaan, is het team tot een andere werkwijze gekomen. 'Niet meer één op één met dezelfde begeleider de hele dag', zegt Willems. 'Dan ga je elkaar op de zenuwen werken. We wisselen af. We hebben ook het aantal afspraken met deze cliënt fors verminderd.'

## APP VEILIG HUISBEZOEK

De app Veilig Huisbezoek helpt om van te voren de risico's in te schatten van een huisbezoek in de ambulante zorg. Daarbij kunnen onvoorspelbare factoren een rol spelen die van invloed kunnen zijn op je veiligheid.

In de app doorloop je een vragenlijst. De vragen gaan over de situatie, zoals een onverwacht bezoek of een bezoek om slecht nieuws te bespreken, de cliënt, omgevingsfactoren, en je eigen gevoel bij het geplande huisbezoek.

Daaruit komt een advies, zoals 'grote kans op agressie'. Dit advies is ter bespreking met collega's. De app is ontwikkeld in het kader van de campagne 'Wees duidelijk over agressie' en is gratis te downloaden in de App store en in Google Play.



Begeleiders van Cello in gesprek met de 'bezielers'. Uiterst links Sabina Jacobs, Vierde van links Dominique Willems, zesde van links Harald van den Doel, achtste van links Rik Mertens, daarnaast de twee 'bezielers'.

Komt het vandaag niet, dan komt het wel een andere keer.' Het blijkt te helpen, voor begeleiders wordt het werk weer leuker en de cliënt voelt zich minder vaak onmachtig. Collega Harald van den Dool, ambulante begeleider, vult aan dat begeleiders veel kunnen doen om agressie te voorkomen. Zoals je niet blind houden aan afspraken die gemaakt zijn met cliënten, zonder naar de omstandigheden te kijken. Verkeerde handelingen op het verkeerde moment kunnen leiden tot verbale of fysieke agressie, zegt hij: 'Dan krijg je bij de cliënt de reactie van vluchten of vechten. Maar cliënten kunnen vaak niet vluchten, dus wordt het vechten. Als je een afspraak hebt in een woning op het moment dat een cliënt niet goed in zijn vel zit, kan dit een confrontatie opleveren.'

## UITSMIJTER

Van den Dool heeft als uitsmijter gewerkt in een disco in Den Bosch. Daardoor staat hij als 'stoere jongen' te boek. Dat achtervolgt hem wel een beetje. Toen hij bij een escalatie twee ribben had gebroken, heeft hij het daarover verder niet gehad. 'Dat matcht niet met mijn profiel als stoere jongen', vertelt hij. 'Toch had ik het ook wel fijn gevonden als iemand mij achteraf nog een keer had gevraagd: hoe gaat het nu met je? Door het werken met VeiligPlus is de kans een stuk groter geworden dat iemand dat wel aan hem zal vragen.'



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

## Vakantietijd: bijscholen of een spelletje

### BORDSPELLEN OVER SOCIALE MEDIA

Het is volop zomer. En in de zomer hebben we wat meer tijd. Meer tijd voor ontspanning en meer tijd voor al die zaken die in het dagelijks leven wel eens aan onze aandacht ontsnappen. Met de volgende twee bordspellen kun je op een ontspannen en leuke manier het gebruik van sociale media onder de aandacht brengen.

#### Philadelphia Online Het Spel

#Prijs 32,50 euro #philadelphia.nl/online



#### Sociale Slimmeriken

#Prijs 34,95 euro #bit.ly/socialeslimmeriken

#### Digimant

Dit bordspel gaat gepaard met een app en is op dit moment bij Reik en ASVZ in ontwikkeling. Dat kan je dus spelen in de kerstvakantie.

### E-LEARNING LVB EN SOCIALE MEDIA

Die extra vakantietijd kun je ook gebruiken om jezelf eventjes bij te scholen op het thema sociale media. Gelukkig is er de afgelopen jaren mooi materiaal verschenen. Twee e-learnings en een cursus.

#### Internet: de wereld is online

E-learning voor medewerkers van Philadelphia. [philadelphia.nl/online](http://philadelphia.nl/online)

#### LVB en sociale media

eLearning voor medewerkers in de zorg.

#Noordhoff-health #bit.ly/elearningLVB

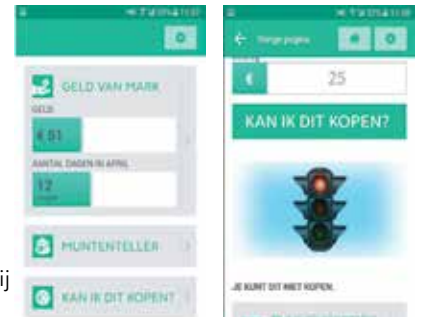
#### LVB en mediaopvoeding.

Cursus voor medewerkers in de zorg.

#Windesheim #bit.ly/cursusLVB

### GOED GELD

Voor je het weet vliegt de tijd voorbij in de vakantie. En naast de tijd vliegt ook het geld er op deze dagen gemakkelijk doorheen. Ik hoor al jaren een roep om een app waarin mensen met een LVB gemakkelijk bij kunnen houden wat ze uit (kunnen) geven. Die app is er nu. De (Android) app vind je hier: [bit.ly/goedgeldapp](http://bit.ly/goedgeldapp). Meer informatie over de methode en de bijbehorende training vind je hier [bit.ly/goedgeldinfo](http://bit.ly/goedgeldinfo)



### APP SIGNALEREN VAN KORAAFGROEP

Het is natuurlijk de bedoeling dat de vakantie zorgt voor ontspanning. Maar een vakantie betekent ook: veel onvoorspelbare situaties. Voor iedereen die daar spanning van krijgt en voor iedereen die sowieso last heeft van spanningen is er nu de app SignaLEREN. Jongeren kunnen met deze app leren om spanning te reguleren.

#App #Apple #gratis [bit.ly/signaleren](http://bit.ly/signaleren)

### NIET OP VAKANTIE?

Niet iedereen kan of wil op vakantie. En het is ook niet voor iedereen weggelegd om op pad te gaan. Daarom kun je het vermaak ook naar binnen halen. Huur eens een interactieve vloer- of muur projector. Ze zijn op verschillende plekken in Nederland te huur. En als je niet zo handig bent, komt iemand hem voor je ophangen. Plezier gegarandeerd! Google op 'interactieve vloer huren'.



**JONG EN BLIND**

Zwart op wit lezen in een onderzoeksverslag wat er allemaal ‘mis’ is met je kind, kan zwaar vallen bij ouders. Soms vinden ze het pijnlijk om te lezen, een andere keer zijn ze het er niet mee eens. Een manier om dit beter te doen is ouders een nadrukkelijke rol te geven in het diagnostisch onderzoek en meer informatie op te vragen uit de omgeving van het kind. Je in de ouders verplaatsen, is de rode draad in dit boek. Het geeft een verhelderend beeld van hoe ouders ervaren wat jij als professionele zorgverlener allemaal aan het doen bent. Het boek is thematisch van opbouw, waarbij steeds de ervaringen van ouders, inspiratie vanuit literatuur en kennis uit de praktijk terugkomen.

Irma Uijen de Kleijn en Marloes van Oort, *Ouderbegeleiding aan gezinnen met een jong blind kind*. Huizen, Koninklijke Visio, 2016. Gratis als pdf verkrijgbaar in de webshop van Visio.



**PSYCHISCHE KLACHTEN**

Als een behandelaar vanaf het begin de nodige aanpassingen doet in de behandeling van psychische klachten bij mensen die zwakbegaafd zijn, kunnen deze prima geholpen worden in de reguliere geestelijke gezondheidszorg. Dat is de boodschap van dit boek. Niet meteen doorverwijzen naar specialisten dus. Een logische keuze, vinden de auteurs, want het gaat om een aanzienlijke groep waarvoor de capaciteit ontbreekt bij specialistische centra. Een kleine veertien procent van de bevolking heeft een IQ van tussen de 70 en 85. In de opleidingen tot psychiater of psycholoog is weinig aandacht hiervoor. Dit boek geeft daarom de broodnodige kennis over het vroegtijdig herkennen én behandelen van mensen met een lage intelligentie.

Jannelien Wieland, Erica Aldenkamp, Annemarie van den Brink (red.), *Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ, Beperkt begrepen*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2017. ISBN 978-90-368-1657-1. Bestellen via bsl.nl of bij de boekhandel voor 24,99 euro.



**HYBRIDE**

Laten we het eerst eens hebben over het woord ‘hybride’ in de titel van dit boek. Hybride organisaties hebben verschillende taken en identiteiten. Zoals bedrijven in de sociale werkvoorzieningen (SW). Zij voeren een overheidsregeling uit, zijn commercieel, maar hebben ook een maatschappelijke taak. Ze gaan daar heel verschillend mee om in hun strategie, blijkt uit de analyse van acht SW-bedrijven. Door de nieuwe Participatiewet zullen de huidige SW-bedrijven verdwijnen. Toch blijven de inzichten in dit boek relevant, er ontstaan nieuwe spelers die mensen met een beperking aan werk helpen. Ook zij zijn hybride. Om te overleven is het nodig dat ze heldere strategische keuzes maken ook al is dat moeilijk door de veelvormige identiteit, zo blijkt uit deze studie.

Lieske van der Torre, *Sociale werkvoorziening tussen overheid, markt en samenleving, Een studie naar de achtergronden van de strategieën van hybride organisaties*. Delft, Eburon, 2016. ISBN 978-94-6301-079-5. Bestellen via eburon.nl of bij de boekhandel voor 32,50 euro.



**SPIN IN HET WEB**

Ze is als geen ander in staat om gezondheidsproblemen en ziekte bij mensen met een verstandelijke beperking te signaleren: de verpleegkundige verstandelijk gehandicaptenzorg. In dit document wordt consequent de vrouwelijke vorm gebruikt om recht te doen aan het grote percentage vrouwelijke verpleegkundigen met deze specialisatie. Deze kenmerkt zich door de integratie van veel kennis. Niet alleen medische, maar ook kennis over gedrag en syndromen. Ze is spin in het web van het multidisciplinaire behandelteam. Dit expertisegebied is bijlage van het beroepsprofiel verpleegkundige. Welke kennis en vaardigheden zij moet bezitten, staat uitgebreid beschreven in dit document. Het is geschreven voor de verpleegkundigen zelf, voor cliënten, opleiders en samenwerkingspartners, zoals gemeenten.

Nellie Kolk, *Expertisegebied verpleegkundige verstandelijk gehandicaptenzorg*. Utrecht, V&VN, 2016. ISBN 978-90-78995-45-6. Gratis pdf beschikbaar op venvn.nl

# Prettig wonen met autisme

Ook jongeren met autisme willen steeds vaker zelfstandig wonen. Wat zijn daarbij hun wensen op het gebied van huisvesting en ondersteuning? Geluid is de hinderlijkste externe prikkel, persoonlijke aandacht de grootste wens.

DOOR **ANNELIES AKKER** | ILLUSTRATIE **SYLVIA WEVE**

**'D**it is mijn eigen woonruimte, hier voel ik me veilig', zei één van de deelnemers aan een kwalitatief onderzoek binnen Heliomare, onder vier jongvolwassenen met autisme en hun begeleiders. 'Ik heb mijn belangrijke spullen om me heen en ik bepaal waar het staat. Ik heb het hier voor het zeggen.'

In de ontwikkeling van jonge mensen is het heel gewoon dat ze op enig moment het ouderlijk huis achter zich laten en - indien mogelijk - zelfstandig gaan wonen. Dit geldt voor jongeren met en zonder beperking. Uit huis gaan is een belangrijke stap naar meer zelfredzaamheid en als zelfstandig persoon deelnemen aan de samenleving, met alle voor- en nadelen. Iedereen die voor het eerst (begeleid) zelfstandig is gaan wonen, weet nog hoe spannend dat was. Dit geldt ook voor jongeren met een autisme spectrum stoornis. Wat zijn hun dromen en wat zijn de mogelijkheden? Zijn de vragen en eisen die deze jongeren stellen aan een woonruimte heel specifiek? Of zijn de wensen net zo reëel of

irreëel als leeftijdgenoten? Wanneer vinden zij dat sprake is van prettig wonen en wat is daarop van invloed?

## **ANKER**

'Prettig wonen is geen bijzaak en geen luxe, maar noodzaak', schreef H. Coolen al in 2006. 'Wonen betekent een plek hebben waar je je veilig voelt, een basis, waar je tot jezelf kunt komen, zeggenschap hebt en waar je vrienden ontvangt.' Coolen suggereert dat een huis meer is dan alleen een plek waar mensen wonen, het is de kern van een cruciale relatie tussen het individu en zijn of haar omgeving. Het is meer dan een beschutte plek, het is een plaats waar betekenis wordt gecreëerd en waar men zich uitdrukt, waar privacy en delen onderdeel van uitmaakt. Het is 'het primaire anker van een individu binnen de omgeving'.

In Nederland wordt sinds een aantal jaren expliciet aandacht besteed aan vragen op het gebied van wonen voor mensen met autisme. De maatschappelijke relevantie van actuele data is bijzonder groot, vooral ook door nieuwe wet- en regelge-

ving. Per 2014 en 2015 zijn wijzigingen in diverse wetten doorgevoerd (waaronder de Jeugdwet, Wmo, Participatiewet, Wet werk en zekerheid, Wet langdurige zorg), waarbij veel taken en verantwoordelijkheden van de rijksoverheid bij gemeentelijke overheden zijn ondergebracht. Deze wetswijzigingen raken vooral mensen met beperkingen. Hierdoor zijn nieuwe overlegvormen ontstaan tussen organisaties en de gemeenten. Zowel gemeenten als organisaties hebben gegevens nodig om beleid te ontwikkelen en vorm te geven voor mensen met beperkingen. Zo ook op het gebied van wonen voor mensen met autisme. Dit onderzoek levert hieraan een kleine bijdrage.

## **SAMENLEVING**

Mensen met autisme maken deel uit van een toenemende groep mensen die het moeilijk hebben om aan de huidige complexe samenleving deel te nemen. Ook adolescenten met autisme hebben de behoefte om steeds onafhankelijker te worden, maar de eisen die aan hen worden gesteld worden niet altijd begrepen. >>



3

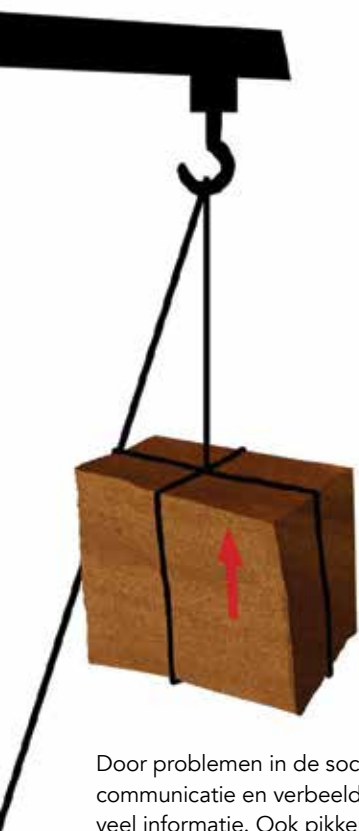
sirène!!!

claxon

piép

loot

Toot!!!



Door problemen in de sociale omgang, communicatie en verbeelding missen ze veel informatie. Ook pikken ze informatie vaak anders of verkeerd op. Dit heeft ook gevolgen bij het zelfstandig wonen van jongeren met autisme.

Een conclusie uit de landelijke enquête van de Nederlandse Vereniging van Autisme uit 2013 is, dat er in de nabije toekomst grote vraag is naar begeleid zelfstandig wonen en zelfstandig wonen voor mensen met autisme. 'Er is een substantiële groep jongeren met autisme die over een aantal jaar behoefte hebben aan (een andere) woonplek, waarbij nog niet duidelijk is hoeveel begeleiding nodig zal zijn. Daarnaast is er ook behoefte aan woonvormen met intensieve begeleiding.'

In de hedendaagse architectuur wordt wel aandacht besteed aan de behoeften van personen met een visuele, auditieve of motorische beperking. Er is echter nog een gebrek aan onderzoek met betrekking tot architectonische vormgeving voor mensen met cognitieve en sensorische beperkingen, met inbegrip van mensen met autisme.

### ZELF EXPERT

'Niemand aan de zijlijn' is de missie van voor Heliomare. De doelstelling is om cliënten, binnen hun eigen mogelijkheden en die van Heliomare, maximaal te laten participeren in de maatschappij. De komende jaren zal de regierol daarbij nog verder opschuiven naar de cliënten en hun naasten.

Voorafgaand aan het onderzoek is in twee focusgroepgesprekken met een groepje jongeren of jongvolwassenen met autisme in het woontrainingscentrum van Heliomare het begrip 'prettig wonen' onder de loep genomen en verkend. De keuze om dat met de jongeren zelf te doen is gemaakt

uit de overtuiging dat de doelgroep zelf mede expert is. Het onderzoek wordt uitgevoerd mét jongeren met autisme en gaat niet alleen óver jongeren met autisme. In het onderzoeksvoorstel had ik ook gedacht om de familieleden van de jongeren erbij te betrekken. Dit is door de jongeren radicaal afgewezen.

De jongeren kennen hun beperking in meer of mindere mate en willen vooral geaccepteerd worden zoals ze zijn. 'Luister, ik ben volwassen', was de reactie, 'Ik heb weliswaar autisme, maar jij hoeft echt niet aan mijn ouders te vragen wat belangrijk voor me is. Dat vertel ik zelf wel aan je!' Of: 'Zou je hierover ook nagedacht hebben bij jongeren zonder autisme?'

### HUISVESTING EN ONDERSTEUNING

Op basis van de uitkomsten van de focusgroepgesprekken is gekozen om de thema's in het onderzoek te beperken tot twee gebieden: prettig wonen in relatie tot huisvesting en tot de ondersteuning door professionals. De doelstelling van het onderzoek is antwoord te verkrijgen op de vraag wat belangrijke indicatoren zijn, om prettig te kunnen wonen op deze gebieden voor (normaal begaafde) jongeren of jongvolwassenen met een autismespectrumstoornis.

Met betrekking tot huisvesting zijn vier categorieën gemaakt en op basis daarvan zijn de vragen voor het semi-gestructureerde interview geformuleerd.

1. Binnen: algemene tevredenheid woonruimte, grootte en indeling van de woonruimte, eigen invloed indeling.
2. Buiten: ligging van de woonruimte, directe woonomgeving, voorzieningen in de buurt
3. Externe prikkels: geluid, licht, geur.
4. Variabel: eigen onderwerp van de jongere.

En de ondersteuning door professionals is onderverdeeld in drie subthema's.

1. Competenties cliëntbegeleiders: mate van persoonlijke aandacht, kennis van autisme, mate van sociale vaardigheid, hoe is de attitude?
2. Afstemming : aanwezigheid van de professionals, kwaliteit van de rapportage, de overdracht, het stellen van realistische doelen.
3. Betrokkenheid netwerk: het hebben van een eigen sociaal netwerk.
4. Variabel: eigen onderwerp van de jongere.

### EIGEN INVLOED

Op beide thema's heeft de onderzoeker bij alle respondenten via het semigestructureerde interview twee keer tien vragen gesteld. De antwoorden van de jongeren of jongvolwassenen en hun contactpersonen of cliëntbegeleiders zijn naast elkaar gelegd en vergeleken op de beide thema's.

Een opvallende uitkomst is dat de antwoorden op het gebied huisvesting een hoge mate van overeenkomst vertoont tussen de jongeren en de professionals.

Om prettig te kunnen wonen vinden de jongeren het belangrijk dat er sprake is van eigen invloed op de woonruimte zelf. Bijvoorbeeld: hoe richt ik de ruimte in?

Ook vinden de jongeren het belangrijk om zelf te kunnen meedenken op welke wijze ze invloed kunnen uitoefenen op de prikkels uit de directe omgeving. Zoals ook in ander onderzoek naar voren komt is de mate van geluid de meest in het oog springende externe prikkel. De mate waarop een jongere er invloed kan uitoefenen bepaalt in hoge mate zijn welbevinden en dus de mate van prettig wonen. Naast geluid speelt licht een belangrijke rol. De jongeren gaven aan meer invloed te kunnen uitoefenen op de mate van licht dan geluid. Geluid komt vaak van buiten en heeft men er geen invloed op. De contactpersonen van de jongeren noemden deze twee indicatoren ook aan als het meest belangrijk.

'Ik probeer me wel voor geluid af te sluiten', zei één van de jongeren, 'maar soms lukt het me niet. Ik zet dan een koptelefoon op met muziek die ik mooi vind.' En een ander: 'Licht is veel gemakkelijker buiten te sluiten, je doet gewoon je gordijnen dicht.'

### PERSOONLIJKE AANDACHT

Op de vragen met betrekking tot de professionele ondersteuning liepen de antwoorden meer uiteen. De jongeren gaven allen aan de persoonlijke aandacht erg belangrijk te vinden en vertelden ook dat ze goed weten wanneer een begeleider echt tijd heeft of niet. 'Soms is het zo dat we wel in gesprek zijn', zegt één van hen, 'maar dan kijkt ze steeds op haar horloge, nou dan weet ik wel hoe laat het is. Ik heb liever dat ze dan niet komt, maar alleen als ze echt tijd heeft.'

De jongeren vinden met name de attitude en het sociaal vaardig zijn van de begeleiders erg belangrijk. Dat de medewerker kennis heeft van autisme wordt als vanzelf-





ALAIN DEKKER

## Onbegrip

sprekend aangenomen: 'Ik wil graag dat ze naar mij kijken als persoon, ik ben ik en niet een cliënt.'

De cliëntbegeleiders noemen ook de persoonlijke aandacht als de belangrijkste indicator voor het prettig wonen van de jongere. De begeleiders geven in hun antwoorden aan de ze de kwaliteit van de rapportage ook erg belangrijk vinden, juist omdat ze in wisselende diensten werken. De jongeren vinden de communicatie erg belangrijk, maar ze hechten er minder aan of alles netjes in de juiste systemen staat genoteerd. Daarnaast geven de jongeren aan dat ze veel meer betrokken kunnen worden bij het verbeteren van de sfeer en hoe het toe gaat in de woonsetting. 'Geef ons meer zeggenschap en betrek ons bij wat jullie als professionals bezighoudt. Bijvoorbeeld: geef ons een rol bij de introductie van nieuwe bewoners en laat ons meedenken. De jongeren die dat niet willen, nou die laten we dan gewoon met rust.' De subtitel van het onderzoek luidt 'Wie heeft het voor het zeggen?' Op basis van dit onderzoek is de conclusie dat de jongeren met autisme (die hebben meegewerkt aan dit onderzoek) het graag samen met hun professionele ondersteuners voor het zeggen willen hebben. ●

Annelies Akker is orthopedagoog/autismefunctionaris en aanmeldingscoördinator & adviseur onderwijs bij Heliomare. Dit onderzoek is voor Heliomare R&D uitgevoerd in samenwerking met Edith Peters van de Hogeschool Utrecht. Heliomare Kind/Jeugd werkt samen met de Hogeschool Utrecht in een onderzoekskring aan praktijkgericht onderzoek. Het onderzoek, dat werd uitgevoerd in 2016, kwam mede tot stand vanuit deelname aan de masterclass Wetenschappelijk Onderzoek van de VGN, onder begeleiding van Joop Hoekman en Sabina Kef.

> HELIOMARE.NL

### Literatuur

J.E. Akker, *Autisme en wonen, Een onderzoek naar prettig wonen voor jongvolwassenen met autisme*. 2016.

H. Coolen, 'The meaning of dwellings: an ecological perspective'. In: *Housing, Theory & Society*, 2006, pagina 185-201.

Teleurstelling, verdriet, en vooral onbegrip. Tijdens het T21RS Science & Society Symposium gingen vertegenwoordigers van vijftien downsyndroomverenigingen, ouders en wetenschappers met elkaar in discussie over wederzijdse verwachtingen en ervaringen met onderzoek. Hoewel iedereen het roerend eens was over het belang van onderzoek naar downsyndroom, liepen de persoonlijke ervaringen sterk uiteen. Medisch-wetenschappelijke congressen zijn voor onderzoekers hét moment om nieuwe inzichten te presenteren en te bediscussiëren met vakgenoten. Speciale aandacht voor cliënten en ouders is daar nauwelijks. En dat is jammer, want wetenschap en samenleving kunnen niet zonder elkaar. Als bestuurslid van de Trisomy 21 Research Society (T21RS), het netwerk van wetenschappers en clinicus in het vakgebied, heb ik daarom meegewerkt aan een speciaal symposium hierover tijdens het internationale downsyndroomcongres dat afgelopen juni plaatsvond in Chicago. Te midden van de wolkenkrabbers vormde de Northwestern University Feinberg School of Medicine niet alleen het toneel voor de presentatie van gloednieuwe resultaten over leukemie, Downmuizen, Alzheimer en de ontwikkeling van jonge kinderen, maar ook het podium voor intrigerende discussies met ouders.

Een grootschalige geneesmiddelstudie was hét onderwerp van gesprek. De Zwitserse medicijnfabrikant Roche durfde het aan om de teleurstellende resultaten ervan te presenteren tegenover een zaal kritische kenners. Een pluim voor Roche overigens, dat als een van de weinige farmaceuten oog heeft voor mensen met downsyndroom,

ondanks de vrij kleine doelgroep (lees: economisch minder interessant). In een gerandomiseerd, dubbelblind onderzoek testte Roche of het middel Basmisanil een cognitie-bevorderend effect had bij jongvolwassenen met downsyndroom. Leer- en geheugenproblemen bij hen zijn (deels) gerelateerd aan een te sterke 'rem' (de neurotransmitter GABA) op de signaaloverdracht in de hersenen. Basmisanil heft deze 'rem' deels op. In muizen waren de resultaten veelbelovend. In de mens bleek Basmisanil totaal niet effectief: de placebogroep scoorde hetzelfde. Roche stopte de studie, tot teleurstelling van verschillende Amerikaanse ouders. Zij zagen wél effect bij hun kinderen, en kapittelden de stopzetting. Ze begrepen niet dat de stekker eruit werd getrokken, terwijl hun dierbaren erbij gebaat waren. De boosheid en het verdriet leidde tot geschrokken gezichten bij wetenschappers in de zaal. De papieren groepsstatistiek versus de persoonlijke belevingswereld, een duidelijk voorbeeld van de kloof tussen wetenschap en samenleving. De wetenschappelijke en de persoonlijke waarheden matchen lang niet altijd. En dat botst. Onderzoekers moeten zich hier meer van bewust zijn, en dit beter uitleggen. Dus, hup, die ivoren toren uit. Ouders en cliënten meer betrekken. 'No research about them, without them.' ●

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

> A.D.DEKKER@UMCG.NL

## CAMPAGNE

# 'Werken in de gehandicaptenzorg' veel geliked

De berichten op de Facebookpagina over werken in de gehandicaptenzorg worden massaal gelezen en gedeeld. Ieder bericht over de teams in de gehandicaptenzorg bereikt gemiddeld honderdduizend bezoekers.

De Facebookpagina 'Werken in de gehandicaptenzorg' is het platform van 'Wát een vak', de campagne die laat zien wat een mooi vak mensen hebben die werken in de gehandicaptenzorg. In Nederland werken 160.000 mensen aan de dagelijkse ondersteuning van mensen met een beperking. Op deze pagina vertellen ze verhalen en stellen ze vragen over hun dagelijkse werk. Over vakmanschap en innovatie, over tegenslag en succes, over hoe je samen werkt om cliënten zo goed mogelijk te ondersteunen. In de campagne worden zes teams gevolgd.

In juli heeft het derde team zich voorgesteld. Het is een team van Noorderbrug dat werkt met mensen met niet-aangeboren



Het derde team dat zich voorstelt: een team van Noorderbrug dat werkt met mensen met NAH.

hersensletsel. De professionaliteit van de medewerkers en het plezier in het werk spatten er vanaf. Eerder hebben we teams voorgesteld van 's Heeren Loo en Bartiméus. Veel medewerkers in de gehandicaptenzorg reageren op de foto's, de video's en de dilemma's. Reacties door zowel medewerkers, cliënten als familie en bekenden zijn prachtig. Het is mooi om te zien hoe trots en betrokken iedereen is.

Tot half november worden er nog drie teams voorgesteld. Je kunt je team nog steeds voorstellen via de Facebookpagina. Zoek op 'Werken in de gehandicaptenzorg'. Klik bij 'Foto's' op de afbeelding 'Welk team draag jij aan?' en laat in een reactie weten waarom dit team volgens jou zo bijzonder en professioneel is. /Aleid Eigenraam

## COLOFON

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

### REDACTIE

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

### REDACTIEADRES

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

### REDACTIECOMMISSIE

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

### UITGEVER

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

### AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

**AUTEURS** Annelies Akker, Frank Bluinck, Alain Dekker, Riëtte Duynstee, Aleid Eigenraam, Sanne van der Hagen, Christian Lucas, Max Paumen, Esther Rommelse, Lisanne Smits, Rieke Veurink

**FOTOGRAFEN** Aleid Denier van der Gon, Jan Piet Hartman, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Joke Schot, Hans Tak

**ILLUSTRATOREN** Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

### BASIS VORMGEVING

Akimoto, Amersfoort

### ADVERTENTIES

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

### ABONNEMENTEN

Markant verschijnt zes keer per jaar.  
Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 79,80. Studenten ontvangen 50% korting.  
Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice). Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten.  
Abonnementenadministratie: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klan-

tenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice).

### VOORWAARDEN

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

© 2017, Markant  
ISSN 1384-6612

**mvw**  
media voor vak  
& wetenschap

**bohn  
stafleu  
van loghum**

**VGN**  
VERENIGING  
GEHANDICAPTENZORG  
NEDERLAND



## SELFIE

**Arjan Pits** (29) werkt als hovenier bij Staatsbosbeheer in Diemen, één van de organisaties die dit jaar waren genomineerd voor het 'Ei van Columbus', een prijs van het leerwerkbedrijf van Cordaan.

'Ik ben dol op alles wat met de natuur te maken heeft', zegt hij. 'Het is rustgevend. Ik ben opgegroeid in de natuur. We woonden bij de Gaasperplas.'

Arjan heeft het syndroom van Klinefelter, een genetische aandoening die alleen bij mannen voorkomt. 'Ik ben licht verstandelijk beperkt en heb een aantal lichamelijke klachten die ik er gratis bij krijg. Botontkalking, onvruchtbaarheid, epilepsie en astma. Dat is niet leuk, maar ik heb het geaccepteerd. Het leven gaat door. Je moet altijd positief blijven en kijken naar de dingen die je wel kan. Ik ben vooral blij met mijn geest, want ik ben prettig gestoord en dat wil ik graag zo houden.'

/Angeliek de Jonge

# MEDILEX

Onafhankelijke nascholing voor zorgprofessionals

Al 25 jaar organiseert Medilex de beste studiedagen en congressen voor alle professionals in de gehandicaptenzorg. Medilex wordt niet betaald door de farmaceut, de overheid, de consultancy, de uitgever of welke andere partij dan ook. Onafhankelijke voorlichting over maatschappelijk relevante thema's is ons speerpunt - dit maakt Medilex uniek in zorg en welzijn.



8 september

## 8 daagse opleiding BOPZ-deskundige (gehandicaptenzorg)

Speciaal voor hulpverleners in de gehandicaptenzorg

[medilex.nl/bopzopleidinggz](http://medilex.nl/bopzopleidinggz)



27 september

## Seksualiteit en intimiteit bij mensen met een verstandelijke beperking

Handvatten voor een gezonde ontwikkeling

[medilex.nl/seksualiteitvb](http://medilex.nl/seksualiteitvb)



6 oktober

alle dagen  
geaccrediteerd  
voor professionals  
in de  
gehandicaptenzorg

## 7-daagse opleiding psychiatrie (gehandicaptenzorg)

Praktische handvatten voor het signaleren en begeleiden

[medilex.nl/opleidingpsychiatrie](http://medilex.nl/opleidingpsychiatrie)

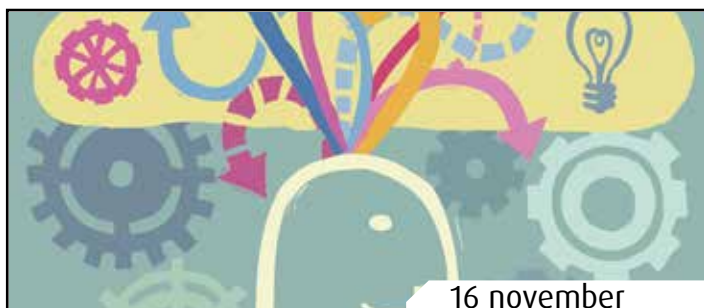


12 oktober

## Mondzorg bij mensen met een verstandelijke beperking

Handvatten voor het verlenen van goede mondzorg

[medilex.nl/mondzorgvb](http://medilex.nl/mondzorgvb)



16 november

## Psychiatrie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Handvatten voor het signaleren en behandelen van psychiatrische problematiek

[medilex.nl/vbpsychiatrie](http://medilex.nl/vbpsychiatrie)



verwacht in december

## Jong beperkt, vroeg bejaard

Begeleiding en ondersteuning van ouderen met een verstandelijke beperking

[medilex.nl/seksualiteitvb](http://medilex.nl/seksualiteitvb)