

Markant

Hoe houd je een
gezinshuis draaiend?

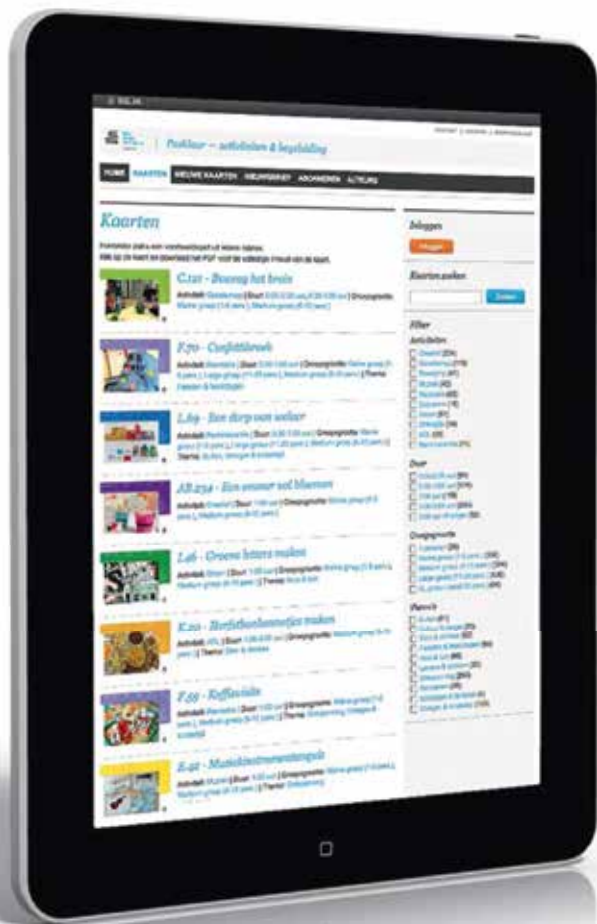
'Het voelt
niet als
werk'



Karel De Corte: 'Mensen
met Down hebben ook
een andere kant'

De 766 problemen
van mensen met EMB





- Online keuze uit ruim 800 volledig uitgewerkte activiteiten gemaakt door collega's uit de praktijk van de activiteitenbegeleiding
- 10 rubrieken: creatief, gezelschap, beweging, muziek, recreatie, expressie, groen, zintuiglijk, ADL en reminiscentie
- Aan te passen aan doelgroep en niveau
- Handige zoekfunctie bespaart veel tijd in het vinden en bedenken van een activiteit

Pasklaar

Activiteiten & Begeleiding

Voor een zinvolle en kwalitatieve dagbesteding

Pasklaar Online Only jaarabonnement* biedt online toegang tot de volledige inhoud van ruim 800 kaarten, activiteitenkaarten en ieder kwartaal toegang tot 16 nieuwe activiteiten. Slechts €11,-- per maand, 1x per jaar gefactureerd.



INTERVIEW

Karel De Corte

Mensen met syndroom van Down zijn open en sociaal. Minder bekend is dat ze ook een gesloten en dwangmatige kant hebben. De Vlaamse orthopedagoog vertelt hoe we daar beter mee om kunnen gaan.

8

REPORTAGE

Vitale teams

Zelforganisatie komt niet overal van de grond. Cello laat zien hoe het wel kan: de managers blijven sturen, de teams bepalen hoe het werk wordt ingericht.



12



ACHTERGROND

Gezinshuizen

Steeds meer kinderen die niet langer thuis kunnen wonen, vinden een plek in een gezinshuis. Nieuwe kwaliteitscriteria maken duidelijk wat het verschil is met andere woonvormen.

18

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN JAN DUENK 16
- GEDICHT 17
- ONDERZOEK NAAR GEWELD 18
- WAPPSITES 22
- KENNISPLEIN 23
- RECENSIE 28
- MEDIA 29
- MENSEN MET EMB 30
- COLOFON 34
- SELFIE 35



FOTO SAMMY VERMEULEN EN RICARDO VAN DER ELS DOOR MARTINE SPRANGERS



Verbondenheid

Wie denkt dat Vlaams en Nederlands dezelfde taal zijn, doet er goed aan in deze *Markant* het interview met Karel De Corte te lezen. Door de uitgangspunten van goede ondersteuning net iets anders te formuleren, laat hij je er opnieuw naar kijken.

De Corte corrigeert het beeld dat mensen met syndroom van Down altijd maar vrolijk en spontaan zijn. Vaak hebben ze volgens hem ook iets dwangmatigs. Dan houden ze vast aan 'gedragspatroontjes' die ze eerder hebben ontwikkeld. Ten onrechte worden ze dan als 'koppig' beschouwd - een woord dat wat hem betreft uit alle ondersteuningsplannen mag worden geschrapt, want van onwil is geen sprake.

Hoe ga je goed om met die dwangmatige kant? Niet door te proberen het gedrag te veranderen met een systeem van straffen en belonen. De Corte noemt dat 'de moraliteit van consequenties': als jij niet doet wat ik wil, dan... Daar tegenover plaats hij 'de moraliteit van verbondenheid'. Daarbij gaat het om de relatie, waarbij je de ander als mens accepteert, los van zijn of haar gedrag. Zeker voor mensen met syndroom van Down, met hun gevoelige sociale antennes, is dat heel belangrijk.

In Nederland kennen wij wel begrippen als 'onvoorwaardelijke ondersteuning' en 'presentie', maar volgens De Corte valt er nog wel wat winst te behalen. En niet alleen in de zorg, ook in de samenleving als geheel. Inclusie betekent volgens hem niet dat mensen met Down zich moeten aanpassen aan de samenleving, maar dat de samenleving zich aanpast, zodat zij eraan kunnen deelnemen. En daarvoor moeten we hen beter leren kennen.

Met zijn lezingen en publicaties maakt De Corte mensen met Down beter zichtbaar. Je zou willen dat mensen ernstige meervoudige beperkingen ook zo'n ambassadeur krijgen. Onderzoekers signaleren maar liefst 766 problemen in de ondersteuning van deze mensen, terwijl de samenleving hen niet of nauwelijks kent.

De grootste uitdaging waar de gehandicaptenzorg op dit moment voor staat, is volgens mij: ervoor zorgen dat mensen met een beperking beter worden gekend. Ik hoop dat ze de moraliteit van verbondenheid vaker ervaren. En mooie Vlaamse woorden horen, zoals: 'Ik zie u graag.'

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





DE OPENING

Op het eerste gezicht lijkt De Blauwe Zon een gewoon kinderdagverblijf. Maar het is een behandelgroep voor kinderen met een autisme spectrum stoornis en ontwikkelingsachterstand.

Orthopedagoog Ingrid Kaan speelt met Laure. Met als doel haar meer initiatieven te laten nemen. Ook worden specifieke vaardigheden getraind, zoals het ordenen van haar omgeving. De begeleiders maken gebruik van pictogrammen en aanvullende gebarentaal. Dit zijn tools die horen bij Applied Behaviour Analysis.

De Blauwe Zon bestaat tien jaar en heeft ter gelegenheid daarvan de lokale politiek een rapport aangeboden. Daarin pleit het behandelcentrum ervoor om kinderen al vroeg te screenen op autisme. Als daarvan sprake is, dan zou het gezin een vaste begeleider moeten krijgen, vindt De Blauwe Zon.

> [DE BLAUWE ZON.NL](http://DEBLAUWEZON.NL)

IN HET NIEUWS AD VAN GENNEP 1937 - 2019

Bevlogen activist en prettige leermeester

Zorg goed voor de zwaksten in de samenleving, zodat ook zij een goede kwaliteit van bestaan hebben - dat was steevast de boodschap van Ad van Gennep. Zijn betekenis voor de gehandicaptensector en de wetenschap was groot.

Ad van Gennep volgde de kweekschool, werkte als leerkracht, studeerde pedagogiek en promoveerde. Tien jaar lang werkte hij als orthopedagoog in de gehandicaptenzorg. Daar leerde hij de praktijk kennen. Vanuit die praktijk ging hij de wetenschap in. Eerst als wetenschappelijk hoofdmedewerker in Leiden en vanaf 1979 als hoogleraar Orthopedagogiek in het bijzonder van de gehandicapte mens, aan de Universiteit van Amsterdam. Bijna twintig jaar bleef hij daar, totdat hij in 1996 bijzonder hoogleraar Zorg voor verstandelijk gehandicapten aan de Universiteit van Maastricht werd. Van Gennep had naast zijn werk veel wetenschappelijke en maatschappelijke functies. Zo zat hij in verschillende raden van toezicht, was hij lid van het bestuur van de European Association of Mental Health and Mental Retardation, en was hij voorzitter van het NVO-werkverband Orthopedagogen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Rita Habekothé van De Hartekamp Groep kent Van Gennep sinds zijn tijd in Amsterdam. Zij was daar toen wetenschappelijk medewerker. 'Onze opdracht was om een afdeling Gehandicaptenzorg op te zetten op het gebied van onderwijs en onderzoek. Binnen een paar jaar was de belangstelling voor die afdeling groot.' Bij zijn vertrek uit Amsterdam werd Van Gennep onderscheiden als Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw voor zijn verdiensten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

PARADIGMASHIFT

Habekothé: 'Zijn betekenis voor de sector en de wetenschap was groot. Hij introduceerde een paradigmashift met termen die nu gemeengoed zijn: inclusie en kwaliteit van bestaan. Hij legde de nadruk steevast op de samenleving. Die moet een goede kwaliteit van bestaan voor alle burgers



nastreven. Zodat mensen met verstandelijke beperkingen erin kunnen leven als gelijkwaardige burgers.'

Met dit verhaal gaf Van Gennep bovendien een flinke duw aan de verbetering van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Habekothé: 'In veel instellingen wordt zijn visie in de praktijk vormgegeven. Ik las in publicaties over hem: hij is een pedagogisch activist avant la lettre, en zo is het. Hij deed dat met vasthoudendheid en op beminlijke wijze. Voor mij en anderen was hij een prettige leermeester. Hij motiveerde ons.'

En ook zijn eigen bevlogenheid bleef. Toen hij tachtig jaar werd, heeft hij nog een laatste artikel gepubliceerd. In de slotlinea schreef hij. 'De grootste uitdaging van onze samenleving is: hoe kunnen wij solidariteit en betrokkenheid opbouwen en in stand houden tussen mensen met verschillende behoeften, opdat zij een menswaardig leven hebben?'

Van Gennep leed aan PSP, een aan Parkinson verwante ziekte, en overleed in de nacht van 23 op 24 augustus in zijn slaap. Hij werd 81 jaar.

/Rieke Veurink

> VGN.NL

CIJFER

5000

potentiële medewerkers vulden sinds maart de quickscan in op wateenvak.nl. Daarmee testen zij of zij geschikt zijn om te werken in de gehandicaptenzorg. De scan laat zien bij welke doelgroep hun persoonlijkheid het best aansluit. Het gaat daarbij vooral om mensen met ernstige en meervoudige beperkingen (EMB), of mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb) en gedragsproblemen.

BRON: WATEENVAK.NL

@VGNBRANCHE

GIJS VAN GEMERT Vandaag was ik bij de begrafenis van Ad van Gennep. Ik heb er veel aan gehad, en ik denk dat ik niet de enige ben.

GERT DAGGERS Ad zei eens in een sessie: 'Een vis in steriel water sterft.' Over de overbescherming van gehandicapten. Wij hebben veel aan hem te danken.

MARTIN DE VOR Ik ben bij Ad afgestudeerd, niet alleen zijn werk maar ook zijn persoon zijn voor mij leidend geweest. Hij was vriendelijk, toegankelijk en inspirerend!

DONJA DIRKS OVER 'HOE PRAAT JE EROVER', MARKANT #4 'Mijn complimenten aan Daphne van der Velden voor haar werkwijze! Goed dat er mede dankzij dit artikel ook meer aandacht voor komt. Ik maak zelf altijd gebruik van Kijkvorm. Daar heb ik overigens dezelfde ervaringen mee: je blijft meer in verbinding met elkaar tijdens gesprekken, de informatie wordt beter begrepen en onthouden en iedereen neemt graag een foto mee naar huis!

ELISE HAASNOOT Onlangs samen met een cliënt op deze manier het psychodiagnostisch onderzoek doorgenomen. Ik dacht al dat het goed zou werken maar was verrast hoe goed de cliënt het begreep. De cliënt kwam direct zelf tot de kern. Het werd hierdoor echt een mooi en open gesprek!

Robin wil vriendjes

'Dat ik er anders uit zie, vind ik niet erg. Geen vriendjes, dat is pas erg.' Dit zegt Robin in één van de vier filmpjes waarmee het Gehandicapte Kind aandacht vraagt voor de grootste handicap van kinderen met een beperking: eenzaamheid.

Robin is een meisje van elf. Ze kent alle namen van de kinderen uit de buurt, omdat ze die op haar kamer kan horen als zij in de speeltuin spelen. Maar de kinderen kennen haar niet.

Henk-Willem Laan, directeur van het Gehandicapte Kind, wijst erop dat 62 procent van de mensen met een beperking zich eenzaam voelt: 'En dat begint al op jonge leeftijd. Negen van de tien speelplekken zijn slecht toegankelijk, dus spelen is lastig. De grootste beperking van het gehandicapte kind is niet de handicap zelf, maar zijn de fysieke en mentale drempels die hen ervan weerhouden samen met vriendjes te spelen.' Het Gehandicapte Kind is de nieuwe naam van de NSGK.

> NSGK.NL



QUOTE



'Ons doel is: goede kwaliteit van zorg leveren voor de cliënten. Want als medewerkers goede kwaliteit kunnen leveren voor de cliënten, dan werken ze met plezier'

HENK HAENRAETS, VOORZITTER OR DICHTERBIJ EN INITIATIEFNER WIJ WILLEN GEZIEN WORDEN, IN KLIK-PODCAST



'Het toekomstperspectief voor de jongere medewerkers ontbreekt. Doordat ze maar maximaal 24-uurscontracten kunnen krijgen, zet je de achterdeur open in de sector'

BERT IMPELMANS, VOORZITTER OR DAELZICHT EN INITIATIEFNER WIJ WILLEN GEZIEN WORDEN, IN KLIK-PODCAST

VGN IN HET NIEUWS > Onderhandelaarsakkoord voor nieuwe CAO getekend > Ad van Genneep (1937 – 2019) riep op tot menselijke waardigheid en inclusie > Oproep: word jij ambassadeur in het jeugd domein? > IASSIDD Congres: 'Kennis is de brandstof' > Special Media Awards: inschrijving geopend > Leidraad LVB in het vizier online > Veel overeenkomsten 'Wij willen gezien worden' en VGN > Kader voor toetsen van pgb-vaardigheid beschikbaar > Subsidieregeling digitale gegevensuitwisseling opengesteld [meer op vgn.nl](https://www.vgn.nl)

Eervolle nominatie Philadelphia-coördinator

Babette Alberda van Philadelphia is genomineerd als Vitality Manager 2019. Haar naam prijkt in een lijstje van vier kandidaten, tussen leidinggevende van banken en een pensioenfonds. Vorig jaar won KLM.

De titel is bedoeld voor mensen die een bijzondere bijdrage leveren aan de vitaliteit van hun organisatie.

Babette is 'coördinator duurzame inzetbaarheid' bij Philadelphia. Vorig jaar had deze organisatie het laagste ziekteverzuim in de gehandicaptensector: 4,3 procent, tegenover



een gemiddelde van 6,3 procent. Op de Vernet Health Ranking kreeg de organisatie hiervoor al een 9,8 als rapportcijfer. Philadelphia heeft een leerhuis voor vakinhoudelijke trainingen, maar ook voor cursussen die medewerkers privé vooruithelpen, zoals mindfulness, time-management en 'Eet je fit'. Medewerkers kunnen een coach krijgen en de organisatie draagt bij in de kosten van een sportabonnement.

'Mensen met Down hebben ook een gesloten kant'

Hoe kunnen we het leven gemakkelijker maken voor mensen met syndroom van Down? Door ons ervan bewust te zijn dat ze niet alleen open en sociaal zijn, maar ook een dwangmatige kant hebben, zegt Karel De Corte, die er honderden kent. 'De wil om te behagen is heel groot.'

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

De Vlaamse orthopedagoog Karel De Corte heeft een missie: inclusie van mensen met het syndroom van Down. 'Geen integratie', zegt hij, 'maar inclusie. De maatschappij moet zich aanpassen aan hén, zodat zij er deel van kunnen uitmaken.'

Hij schreef het boek *Maak me niet Down* niet alleen voor ouders en hulpverleners, maar voor iedereen die bereid is zich open te stellen voor mensen met het syndroom van Down. Het boek gaat over hun 'eigenheid'. Over hun onbevangenheid en sociale karakter, maar ook over hun blokkades, fixaties en structuurvastheid. Karel De Corte werkt bijna dertig jaar in Den Dries, een zorgorganisatie in Evergem (Vlaanderen, België). In Nederland is hij onder andere consulent voor Down bij het CCE (Centrum Consultatie en Expertise).

Waarom heeft u het boek geschreven?

'Mensen met syndroom van Down zijn heel boeiende mensen, met dikwijls een hoge levenskwaliteit. Ik heb het geluk er honderden te mogen kennen. Ze zijn van nature sociaal en laagdrempelig in contact. Uniek in hun eigenheid, stuk voor stuk individuen van wie we kunnen leren. Maar evenzeer hebben ze een gesloten kant

met een eigen leefwereld en veel fantasieën, gedragsstereotypieën, ritueeltjes en tics. Zodra ze daarin gevangen zitten, lijken ze alle sociale vaardigheden te verliezen en zijn ze zeer moeilijk bereikbaar. Het is belangrijk dat ouders, hulpverleners maar ook burgers dit weten, zodat ze mensen met downsyndroom beter begrijpen en het hen gemakkelijker kunnen maken.'

Hoe kunnen we het hen gemakkelijker maken?

'Door ons bewust te zijn van de neiging om gedragspatroontjes te ontwikkelen. Die ontstaan in de jeugd heel snel. In mijn boek beschrijf ik het verhaal van Bo. Zijn moeder vond tafelmanieren belangrijk, en dat hij er goed uitzag met een gesteven hemdje en een blazer. Maar zijn bril zakte steeds van zijn neus. "Bo, uw bril", zei zijn moeder dan. Bo is inmiddels volwassen. Zodra hij niet lekker in zijn vel zit, drukt hij tot bloedens toe zijn bril op de neus. Dit is één voorbeeld, ik kan er talloze noemen. Wat onschuldig lijkt, kan gemakkelijk ontaarden. Een kleuter die meezingt met K3, en de hele merchandising van de kinderopgroep op de kamer verzamelt. Iedereen vindt het leuk, elke verjaardag een nieuwe cd. Totdat K3 belangrijker is geworden dan wat ook. Een weg terug wordt dan heel lastig. Want als het om fixatie en dwang gaat, werken verbieden en corrigeren averechts.'

U wordt als expert geconsulteerd bij mensen met downsyndroom die dreigen te crashen, of al gecrasht zijn. Ziet u overeenkomsten in de casussen?

'Om de wereld behapbaar te maken, gieten mensen met downsyndroom de werkelijkheid in patronen. Zo vormt zich een draaiboek. Draaiboekwijzigingen zijn destabiliserend. Er ontstaat gemakkelijk een crisis. Je ziet het vaak bij jongvolwassenen, maar ook bij ouderen met het syndroom van Down. Er verandert van alles in hun leven, maar ze blijven terugvallen op een draaiboek dat niet meer voldoet. Daar komt bij de wil om te behagen. Die is bij mensen met



downsyndroom heel groot. Met hun hoog-sensitieve voelsprietten tasten ze de emoties in de omgeving af: is de juffrouw blij? Doe ik het goed? Is papa boos? De uitkomst vermenigvuldigen ze als het ware, ook dat is kenmerkend voor mensen met Down. Een beetje boos zwelt in het hoofd aan tot enorme proporties. Op den duur wordt het teveel. Het emmertje loopt over.'

In dit kader beschrijft u in uw boek ook het 'Peterprincipe'.

'De term komt uit de organisatiekunde. Een zekere dr. Laurence J. Peter zocht in 1969 een verklaring voor slecht-functionerende organisaties. Hij formuleerde de stelling: in een hiërarchie stijgt de werknemer tot het niveau van zijn incompetentie. Hij groeit door tot waar hij het niet meer aankan. Dat is het Peterprincipe. Ditzelfde geldt voor kinderen en jongeren met downsyndroom als er veel van hen wordt verwacht. Ze gaan naar school, naar de sportclub, liefst inclusief, ze oefenen voor fysiotherapie en logopedie, moeten hun eigen draaiboek volgen en alles en iedereen om hen heen behagen. Begrijp me niet verkeerd, ik ben vóór inclusie. Inclusie is fantastisch, ik strijd voor een inclusieve samenleving. Maar alleen met een zeer goede monitoring, op school, bij de hulpverlening en thuis. Goed kijken wat iemand aankan.'

Wat gebeurt er als mensen met downsyndroom crashen?

'Ze crashen vooral op thema's waarin in het verleden veel moeite is gestoken. Dit heet: decompensatie. Het is bijvoorbeeld logisch dat Bo crasht op zijn tafelmanieren en de ritueeljes om de kleding te fatsoeneren. In zijn onmacht drukt hij de bril steeds verder op zijn neus. In mijn boek beschrijf ik ook de casus van Anna, een jongvolwassen vrouw met downsyndroom die heel taalvaardig is. Haar ouders waren trots, soms mocht ze zelfs helpen in de winkel. Van de ene op de andere dag is Anna gestopt met praten. De emmer liep over, ze werd overvraagd. Overigens herstellen mensen ook weer van zo'n destabiliserende crash, al winnen ze de vaardigheden uit het verleden nooit meer helemaal terug. En dat is géén koppigheid.'

U hecht eraan de term 'koppig' te schrappen in rapportages van mensen met syndroom van Down.

'Koppigheid is wilsgestuurd: jij kúnt het wel, maar jij wíl het niet. Bij Down heeft verzet zelden of nooit te maken met niet willen. Altijd met niet kunnen. Het gaat om een blokkade, niet om onwil. Naar aanleiding van mijn boek geef ik veel lezingen over het syndroom van Down. Ik laat nooit na om dit te benadrukken.'

Gaan die lezingen vooral over uw boek, of over het syndroom van Down?

'Eigenlijk gaan ze steeds meer over Gentle Teaching, een vernieuwende benaderingswijze voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij Gentle Teaching ligt de nadruk niet op iemands gedrag, maar op iemands wezen. Op de relatie, op de verbinding. Elk mens wil fundamenteel graag gezien worden, ook mensen met downsyndroom. Ik zou bijna willen zeggen dat gezien



KAREL DE CORTE

Geboren 28 maart 1968 in Gent

- 1986-1991 Psychologische en Pedagogische Wetenschappen, richting Orthopedagogiek, aan de Universiteit Gent,
- 1991 - nu Orthopedagoog bij Den Dries, Evergem
- 2001 - nu trainer Gentle Teaching, het burgerschapsparadigma en downsyndroom.
- 2010 publicatie *Eerst vasthouden, dan loslaten*
- 2016 publicatie *Maak me niet Down*
- 2016 - nu Consulent voor mensen met downsyndroom bij CCE in Nederland landelijk

worden juist voor hen van groot belang is, alleen al vanwege hun extreme wil om te behagen. Bij ons in Den Dries werken wij al dertig jaar onafgebroken vanuit Gentle Teaching. Het is voor ons een niet-bediscussieerbare benaderingswijze.'

Ligt bij de gehandicaptenzorg de nadruk vaak op iemands gedrag?

'De heersende benadering vindt zijn oorsprong in het behaviorisme. De theorie stelt dat menselijk gedrag is aangeleerd en dat we het via technieken kunnen beïnvloeden. Maar als dat het uitgangspunt is, kom je uiteindelijk in een voorwaardelijke conditionerende relatie. In een voor-wat-hoort-wat-dynamiek. Als jij iets doet wat wij wenselijk vinden zullen wij dat positief bekrachtigen. Gedraag je je

'Met hun hoogsensitieve voelsprietten tasten ze de emoties in de omgeving af: is de juffrouw blij? Doe ik het goed? Is papa boos?'

onwenselijk, dan doen we het omgekeerde: we straffen of negeren. Ik heb hierover in september ook een TED Talk gegeven voor het CCE-podium. Het gaat over de moraliteit van consequenties en de moraliteit van verbondenheid in opvoeding en hulpverlening.'

Wat bedoelt u met de moraliteit van consequenties en de moraliteit van verbondenheid?

'Als mijn zoontje niet luistert, dan zeg ik: "Kijk Warre, wij zouden vanavond pannenkoeken eten. Dat gaan wij nu niet meer doen." De moraliteit van consequenties; ik moet mijn zoon sanctioneren, en dat is niet verkeerd. Maar mijn verbondenheid met hem – de liefde voor hem – is onvoorwaardelijk; die sanctie verandert daar niets aan. Mijn zoontje voelt dat, onbewust. De relatie tussen een cliënt en hulpverlener daarentegen is in essentie zeer vóórwaardelijk; de hulpverlener wordt er zelfs voor betaald. Als je in zo'n setting iemands gedrag bestraft en beloont, creëer je onzekere, angstige, afhankelijke mensen die met een beetje goede wil doen wat een ander zegt. Je ziet het vaak bij mensen met Down die in instellingen zijn opgegroeid. Ze weten niet beter dan dat ze goedkeuring kunnen verdienen. Ze zoeken steeds naar bevestiging: Mag dit? Moet dat? Als ze eens een standje krijgen, putten ze zich uit in excuses die heel ongemeend overkomen. Het is aangeleerd gedrag.'

Hoe zorg je dat het op een groep leefbaar blijft met Gentle Teaching als er nooit wordt gesanctioneerd?

'Door mensen vanuit de moraliteit van verbondenheid te laten voelen dat je hen waardeert als mens. Natuurlijk, consequenties bestaan ook bij Gentle Teaching. Maar uitsluitend om veiligheid te creëren, nooit om gedrag te veranderen. Een consequentie kan bijvoorbeeld zijn dat iemand na gevaarlijk grensoverschrijdend gedrag voor een time out naar de isolatieruimte wordt gebracht, desnoods met geweld. In Vlaanderen heet dat de 'tava-ruimte': tijdelijke afzondering van aandacht. Een schrijnende behavioristische term: voor straf krijg jij geen aandacht. Tegenovergesteld aan de intentie bij Gentle Teaching, waar time-outruimtes aangenaam zijn vormgegeven met zachte kleuren en met speakers in het plafond voor fijne muziek. Er blijft altijd een zorgverlener bij de

cliënt, desnoods aan de andere kant van de gesloten deur. Die zegt: 'Zodra het veilig is, kom je weer bij ons. Tot die tijd laat ik jou niet alleen.'

U werkt veel in Nederland. Hoe beoordeelt u onze gehandicaptenzorg?

'Die is bij jullie sterker geprofessionaliseerd dan bij ons in Vlaanderen en Wallonië. Dat is heel positief. Maar als het gaat om de moraliteit van verbondenheid valt er nog veel winst te behalen. Als ik Nederlandse zorgorganisaties bezoek, hoor ik vaak: 'Wij doen ook aan Gentle Teaching.' Als ik dan doorvraag zeggen ze: 'Ook al mag cliënt Jonas vanavond voor straf niet naar buiten, hij weet dat wij hem waarderen als mens.' Alsof Jonas denkt: 'Oke, ik mag dan wel niet naar buiten, maar gelukkig word ik gewaardeerd als mens.' Zo werkt het niet. Gentle Teaching is all te way. Geen methode voor in vakanties en het weekend.'

Inclusie van mensen met downsyndroom is uw missie. Vindt u dat we op de goede weg zijn?

'In zekere zin. Televisieprogramma's als Down met Johnny in Nederland en Down the road in België geven mensen met Down een gezicht. Hoewel ik ook ouders hoor zeggen dat alleen de meest fotogenieke mensen voor deze programma's in aanmerking komen. Anderzijds zal syndroom van Down steeds zeldzamer worden, wat niet ten goede komt aan inclusie. Sinds op 1 juli 2017 in België bijvoorbeeld de NIPT-test (Niet-Invasieve Prenatale Test) volledig wordt vergoed, is het aantal geboortes van kinderen met syndroom van Down drastisch gedaald.'

Vindt u dat een goede ontwikkeling of plaatst u ook kanttekeningen?

'Op persoonlijk niveau heb ik daarover geen waardeoordeel; elk ouderpaar maakt eigen keuzes. Wel vind ik dat ze volledig geïnformeerd moeten worden, veel ouders met een volwassen kind met Down zouden de klok nooit willen teruggedraaien. Maar op maatschappelijk niveau vind ik een daling van de geboortes echt een verarming. Hun levenslust, verdraagzaamheid en spontaniteit is heel verbindend. Die kwaliteiten zouden we als maatschappij veel meer moeten waarderen. In de eindejaarsconferentie van 2017 refereerde de Vlaamse cabaretier Michaël van Peel aan de ontmoeting van de Amerikaanse president Trump met de Noord Koreaanse leider Kim Jong-un. Hij zei: "Mochten die twee Down hebben, dan zou het er heel wat vreedvoller aan toe gaan in de wereld." ●

Maak me niet Down is verkrijgbaar via kareldecorte.be.

Prijs 38,50 euro, inclusief verzending.

De e-learning 'Downsyndroom, anders bekeken' kan worden gevolgd via hippocratesacademy.nl.



Begeleidster
Brigitte van
Geldrop aan
het werk.

REPORTAGE ZELFORGANISATIE

Benoemen wat goed gaat

Zelforganisatie is niet altijd een succes, ook niet in de gehandicaptensector. Maar Cello laat zien dat het wel kan. In een team waar het ziekteverzuim daalde van 28 naar 3,28 procent. 'Het begint met een gezamenlijk verlangen het anders te doen.'

DOOR **RIEKE VEURINK** | FOTO'S **HANS TAK**

Elke ochtend steekt Doki (88 jaar) met haar rollator het pad over van haar woning bij Cello in Vught naar dagbesteding Cingel 11. Ze komt gezellig bij een groep zitten. Eigenlijk hoeft ze op haar leeftijd helemaal niet meer te werken, maar ze vindt het zo leuk, dat ze blijft komen. En ook de medewerkers, stagiaires, én vrijwilligers vinden Cingel 11 gewoon een heel fijne plek.

Dat was drie jaar geleden wel anders. Met een ziekteverzuim van 28 procent, nul vrijwilligers en een cultuur die vaak draaide om *ik* en *mijn*. Een voorbeeldje. In de winter werd er hevige sneeuwval voorspeld. Medewerkers in paniek: hoe kwamen ze voor het slechte weer thuis? De cliënten moesten maar eerder naar huis. Taxi's werden geregeld, woningen gebeld, en aan het begin van de middag was iedereen weg. Niemand die er bij stil stond dat dat niet de ideale oplossing was voor collega's in de woningen, die nu opeens eerder moesten beginnen. En al helemaal niet voor de cliënten.

VITALE TEAMS

De crux van de cultuuromslag op Cingel 11 zit in zelforganisatie. Of – zoals ze het bij Cello noemen – vitale teams. Daar begon Cello een aantal jaren geleden mee, met de hele organisatie. Johan Willems, lid van het managementteam en verantwoordelijk voor het opleidingscentrum: 'We wilden onze medewerkers



De dagstart op Cingel 11: 'Hoe staan we erbij vandaag?'

zoveel mogelijk ruimte geven om de beste keuzes voor de cliënt te maken en hun vak uit te oefenen. Onze cliëntenpopulatie en onze medewerkerspopulatie zijn zo divers, dat dat niet kan met één standaardoplossing. Wat wel nodig is, is een attitude van vitaliteit. Van verantwoordelijkheid nemen, leren, elkaar aanspreken.' Zo'n attitude is er niet van de ene op de andere dag. Willems: 'We gaan uit van voortdurende ontwikkeling. We hebben met zijn allen een ideaalbeeld geschetst. Elke stap die we in die richting zetten is een juiste.'

VERBINDING

Terug naar Cingel 11. Het verhaal van deze dagbestedingslocatie is best bijzonder. Er komen zo'n zestig cliënten, die begeleid worden door ongeveer twintig medewerkers. Dik vijf jaar geleden werd begonnen met de plannen voor het verbouwen en vergroten van de locatie. Het team werd opgesplitst en werkte ruim drie jaar op verschillende locaties. Twee jaar geleden werd de nieuwe locatie geopend én werden de twee teams samengevoegd. Dat was ook het moment dat Hella Leijting coördinerend begeleider werd. Dat is geen lijnfunctie, maar wel een functie met extra verantwoordelijkheden, zoals coaching van medewerkers en het bewaken van de inhoud van de ondersteuningsplannen.

Leijting begon tegelijk met Eric de Brouwer, de nieuwe manager zorg- en dienstverlening. Leijting: 'Toen ik hier kwam, had ik twee doelen: het teamproces op gang brengen én zorgen dat er meer verbinding kwam tussen onze dagbesteding en de woningen eromheen. Voor dat laatste heb ik een structureel

overleg opgestart.' Voor het teamproces werd korte tijd een externe teamcoach ingeschakeld. Die hield bijeenkomsten waarin medewerkers benoemden waar ze last van hadden én wat ze goed vonden van anderen.

DAGSTART

Leijting: 'Uit die overleggen kwam bijvoorbeeld dat medewerkers ontevreden waren over het ochtendoverleg. Ze zaten hartstikke lang om de tafel. Het ging over moeilijke nachten met de kinderen, over hoofdpijn, over van alles en nog wat, maar het werk moest dan nog besproken worden. Dit gebeurde op de gang. Dat laatste vond niemand fijn, maar het gebeurde toch. We hebben het opleidingscentrum om hulp gevraagd. Zij zijn met ons aan de hand van Lean (een manier van werken die gericht is op het creëren van meerwaarde voor de klant, en het voorkomen van verspilling, *red.*) het probleem gaan analyseren én oplossen. Dit hebben we niet opgelegd gekregen, twee collega's uit ons team hebben de verantwoordelijkheid genomen voor de vergaderingen. En zo hebben we samen met het opleidingscentrum de dagstart van tien minuten ingevoerd.'

Het opleidingscentrum was zelf een van de eerste teams die zich ontwikkelden naar vitaliteit. Johan Willems begeleidde dat. 'De manager van het opleidingscentrum kreeg een andere functie. We hebben toen gezegd: als wij van het opleidingscentrum van het leren en ontwikkelen zijn, dan moeten wij misschien wel het goede voorbeeld geven en kijken hoe we onszelf kunnen organiseren. Dat was een succesvol traject. Met begeleiding van een externe coach hebben we een nieuwe visie



Johan Willems met coördinerend begeleider Hella Leijting: 'Toen ik begon was het echt fase één.'

ontwikkeld op leren en ontwikkelen, waarin we veel meer aansluiten bij de vraag, en veel minder uitgaan van ons eigen aanbod. En waarin we sámen met degene die de leervraag stelt, dingen ontwikkelen.' Van de diensten van het opleidingscentrum werd veel en gretig gebruik gemaakt. Toch bleek een aantal dingen moeilijk: 'Zo konden de medewerkers didactisch uitstekend een antwoord bedenken op een vraag, maar vonden ze het lastig om met strategische vraagstukken om te gaan.'

SALARISONDERHANDELINGEN

Ook bleek het organiseren van een dynamisch opleidingscentrum toch ingewikkeld voor vooral inhoudelijk opgeleide mensen. Ten slotte konden medewerkers niet alle traditionele management-taken zomaar overnemen. Salarisonderhandelingen waren lastig, net zoals het begeleiden van een langdurig zieke collega. Het team heeft er, vooral om die redenen, voor gekozen een leidinggevende aan te stellen. Maar wel eentje die precies aansluit bij deze drie punten, en dus bij de vraag. Dat is enorme winst.'

Vitale teams betekent voor Cello dus niet: zelfsturing. Willems: 'Sturen, dat doet de organisatie. Cello bepaalt de richting. Wij vinden dat managers daarbij hard nodig zijn. Zij smeden verbinding in het team zodat het ook in de juiste richting kan bewegen. Daarvoor is het nodig dat je dichtbij bent, niet op afstand. Dat je feedback en coaching kunt geven. Je moet weten wat er speelt en wat de goede dingen zijn.' Vitale teams betekent wél: zelf bedenken hoe je het werk het beste kunt inrichten, hoe je de diensten plant, de overdrachten, de vakanties en bijvoorbeeld de overleggen. En: steeds weer leren, elkaar aanspreken, willen groeien.

RUST EN OVERZICHT

Inmiddels begint op Cingel 11 iedere dag met een dagstart. Het team staat rond een groot whiteboard. Een van de collega's voert het woord. 'Hallo allemaal, hoe staan we erbij vandaag?' Medewerkers kunnen kiezen tussen goed, neutraal en slecht. Medewerkers die zich slecht voelen, kunnen aangeven wat ze nodig hebben. Met rust gelaten worden, extra hulp, wat dan ook. De reden van het slechte humeur wordt niet besproken. Tenzij iemand dat echt belangrijk vindt. Dan wordt er een ander overlegmoment voor ingepland. Na het turven van de gemoedstoestand, worden in hoog tempo de belangrijkste onderwerpen besproken die nodig zijn voor een goede dag. Wat zijn de pluspunten van gisteren? En de minpunten? Hoe is het met de bezetting? Wie staat vandaag op welke groep? Wie kan er hulp gebruiken? Wie is vandaag de bhv'er? Wie wil er materialen reserveren? Nog geen tien minuten later klinkt het: 'Fijne werkdag allemaal!'

'Ons team was een grote familie die het samen leuk wilde hebben. Maar dat is de bedoeling helemaal niet.'



Henriëtte Verstegen.

De rust en het overzicht houden de medewerkers gedurende de dag vast. Daarbij helpt het dat alle processen helder zijn (van het nemen van pauze, tot het schrijven van overdrachten) en dat alle ruimtes en kasten keurig zijn opgeruimd. Leijting: 'We hadden kasten met stápels slabben, allerlei materiaal, en alles door elkaar. Nu is het overzichtelijk en kun je meteen vinden wat je nodig hebt. Dat is Lean. En daardoor hou je tijd over voor wat echt belangrijk is.' 'Er is hier een heel goede sfeer, er is een reden dat we samenwerken. En dat is de cliënt. Daar krijg ik zo veel energie van!', vertelt Mandy Veenstra. Zij werkte eerst als stagiaire en nu als invalkracht in de zomer. En het liefst zou ze bij Cingel 11 blijven werken. Die positiviteit is illustratief voor het team nu. Het ziekteverzuim daalde naar 3,28 procent, er zijn meer dan tien vrijwilligers, alle stagiaires willen blijven. En Doki blijft maar komen. En dat allemaal met dezelfde medewerkers als tweeënhalft jaar geleden.

GEEN GROTE FAMILIE

De Brouwer: 'Er zijn fases in zelforganisatie. Van fase één, los zand, tot fase vier waarin zelforganisatie optimaal werkt.' Leijting: Toen ik begon was het echt fase één. Medewerkers kwamen bij wijze van spreken nog aan mij vragen wat er wel en niet in de container mocht.' De Brouwer: 'Ik denk dat wij met dit team nu in fase drie zitten. Het enige dat echt nog beter kan, is elkaar feedback geven.'

Cingel 11 kwam in een aantal bewuste stappen zover als ze nu zijn. De Brouwer: 'Allereerst de richting helder maken. Er was op organisatieniveau een visie geformuleerd. Die hebben wij klein

gemaakt en vertaald naar ons dagelijkse werk: wat betekent ze? Vervolgens is het team aan de slag gegaan met processen en professioneel samenwerken.'

De Brouwer: 'Ons team was een grote familie die het samen leuk wilde hebben. Maar dat is de bedoeling helemaal niet. We doen het niet voor elkaar, maar voor de cliënt. Wat betekent dat voor wat we doen en hóe we dat doen? Als iemand een beetje wijjes binnenkwam, zeiden collega's: wat doe je hier, húp naar huis. Nu zeggen ze: wouw, fijn dat je er bent, wat denk je te kunnen doen vandaag voor de cliënten?' Pas toen de processen stonden, maakte het team een verdiepingsslag op inhoud. Werden methodieken verder ingevoerd, cursussen gevolgd.'

Een grote hobbel om te nemen, was omgaan met verwachtingen. De Brouwer: 'Je moet echt leren die uit te spreken en te vragen aan een ander wat zijn of haar verwachtingen zijn. Zo hebben we een flexdienst die dacht: ze bellen wel als ze ons nodig hebben, en een team dat dacht: je ziet toch dat we je nodig hebben, waarom kom je niet? Dan kun je heel teleurgesteld zijn en kunnen er grote emotionele discussies komen. Lukte iets wél? Dan werd dat direct uitgesproken: dit doen we nou eens echt goed met elkaar.'

SAMEN LEREN

De ervaringen van Cello met de verandering naar vitaliteit staan – samen met die van andere organisaties - in het boek van *Professionals aan het stuur* van Véronique Willems en Chris Peek. Willems: 'Zelforganisatie wordt in de zorg nogal eens gelijkgesteld aan het wegsnijden van een managementlaag. Dan is het meteen een bezuinigingsactie. Dat werkt dus niet. Zelforganisatie begint met



JAN DUENK

Waarde(n)vol

Hoe doe je dat, je loopbaan beëindigen?

Een vraag waar ik midden in zit, ik ervaar hoe je dat doet. Rationeel heb ik een besluit genomen, of was het toch mijn gevoel dat ingaf: 'Het is mooi geweest.'

Als ik stop en 'met pensioen' ga heb ik 42 jaar in de zorg gewerkt.

Gevoel en ratio buitelen over elkaar heen. Ik maak dankbaar gebruik van beide invalshoeken die steeds leiden tot dezelfde conclusie: het is mooi geweest.

Loslaten dus. Makkelijk gezegd... Maar hoe doe je dat eigenlijk, loslaten?

Werken in de zorg is werken met mensen, een bijdrage leveren aan het welzijn van mensen. Er toe doen en van betekenis zijn. Het welzijn van een mens is naar mijn mening niet ergens 'af' of 'klaar'.

Je staat in het leven, maakt van alles mee en er ontwikkelt zich van alles. Dat gaat maar door en dat is maar goed ook. Ik ben daar deelgenoot en onderdeel van, en ik geef soms richting aan die ontwikkelingen.

En dan ben je zomaar op een leeftijd dat je gaat nadenken over het beëindigen van je loopbaan.

Ik ervaar het als (in)spannend, je bent nog volop betrokken maar de datum waarop je stopt staat vast.

En naarmate de datum dichterbij komt, ervaar je wat je moet loslaten. Ook zaken die niet af zijn of die anders lopen dan je je had voorgesteld.

Neem nu bijvoorbeeld de vacatures in je organisatie, je wilt ze zo graag ingevuld zien. Dat draagt immers bij aan het welzijn van mensen. Je ziet echter ook dat het niet lukt in de periode dat je zelf nog actief bent.

Loslaten dus.

Ik vind het niet makkelijk. Herkenbaar?

Het helpt als loslaten overlaten wordt, overlaten aan anderen die doorgaan met waar jij mee bezig was.

Grote kans dat zij het anders doen dan jij het deed, met nieuwe inzichten en andere opvattingen, maar het gaat wel door.

Het is waarde(n)vol om van betekenis te zijn

Als voorbijganger in het leven van een ander

Ieder brengt daarin zijn eigen kleur mee

De ontmoeting zorgt voor verbinding

Een verbinding die je op enig moment ook weer moet loslaten.

Het ga jullie allemaal goed. Ik laat het voortaan aan anderen over!

een gezamenlijk verlangen het anders te doen. Het werkt als je bouwt op een heel stevig fundament van verschillende pijlers zoals een gedragen visie, concrete doelstellingen en verbindend leiderschap. Zolang die pijlers niet op orde zijn, hoef je niet te beginnen aan zelforganisatie. Juist door eerst die pijlers op te pakken, raak je al in gesprek en zét je al die eerste stappen.'

'Samen leren is het uitgangspunt. Monitor wat je doet, constateer wat succesvol is en bouw dáár op door. Dan kom je echt verder. Een professionele dialoog is ook een van de pijlers die daarvoor nodig zijn. Die moet je als organisatie steeds faciliteren. Ik heb het vertrouwen in je: wat heb jij nodig? Het allermooiste is als je cliënten en verwanten bij dat gesprek betreft. Dan word je écht vitaal. Uiteindelijk gaat het om een gedragsverandering van alle betrokken professionals in de organisatie, en dat vraagt een visie op eigenaarschap, die je echt samen doorleeft. Je kunt niet aan zelforganisatie doen op de automatische piloot, het gaat over het veranderen van oud naar nieuw gedrag.' Bernadette Leijten, begeleider op Cingel 11, maakte die omslag van automatische piloot naar bewust eigenaarschap. 'Het was niet makkelijk. Je moet ook echt naar jezelf kijken. Dat was ik niet gewend. Maar het levert ook heel veel op. We werken in zoveel meer openheid. We kijken veel meer naar mogelijkheden dan naar wat er niet kan. Ik beleef er meer plezier aan. En dat is ook weer goed voor de ondersteuning van onze cliënten. Ik ben echt blij met deze nieuwe manier van werken.'

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



FOKUS

Meer weten?
Kijk op
fokuswonen.nl

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

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

www.fokuswonen.nl

Het is herfst

Vanmorgen ging ik lopen naar mijn werk
de bomen andere kleuren dan gisteren

Het is herfst.

Bladeren liggen op de grond

Glij ik uit dan
of gebeurt dat niet.

Bij het atelier zie ik

Vrolijke Bas

ik zeg dat ik keelpijn heb

Hij zegt: strepsils halen

Ik ga eerst mandala kleuren
met rood en groen

Morgen ga ik verder.



L E N

‘Geweld was onderdeel van de cultuur’

Slaan en stompen hoorden erbij, ook in instellingen blinden- en doveninternaten en lvb-instellingen. Dat blijkt uit twee deelonderzoeken naar geweld in de jeugdzorg. En slachtoffers werden vaak niet geloofd. De VGN reageert geschokt: ‘Mensen torsen dit een leven lang mee.’

DOOR **TJITSKE LINGSMA** | ILLUSTRATIES **KAREL KINDERMANS**

Als mijn team aan mensen vroeg hoe het was om op te groeien in een doven- of blindeninternaat, begonnen ze werkelijk meteen over het strenge regime en het geweld begonnen te vertellen’, vertelt Dorien Graas. De schrijvende verhalen hebben haar erg geraakt. Graas is lector jeugd aan de Hogeschool Windesheim en werd ingeschakeld door de Commissie de Winter, die onlangs haar rapport publiceerde over geweld in de Nederlandse jeugdzorg vanaf 1945 tot heden.

Twee deelonderzoeken hebben betrekking op de gehandicapte sector. Graas was projectleider van het team met negen onderzoekers dat de leefomstandigheden onderzocht in blinden en doven-internaten. Ze bestudeerden het spaarzame archiefmateriaal, interviewden sleutelfiguren zoals directeuren, besturen, medewerkers en wetenschappers, maar vooral spraken ze met doven en blinden die zich hadden gewend tot het meldpunt van de commissie of direct contact opnamen met haar onderzoeksteam.

‘Het trof me hoe kinderen op zeer jonge leeftijd, ze waren vaak pas drie jaar, op een ingrijpende manier in de instituten werden geplaatst. Ze mochten veelal geen afscheid van hun ouders nemen en kwamen terecht in een instelling met een regime dat totaal niet op kinderen was ingericht’, legt Graas uit. In de eerste periode sliepen ze vaak op grote slaapzalen met zestig tot tachtig kinderen. ‘Er was weinig aandacht en zorg. Ouderlijke

liefde was er überhaupt niet. Kinderen verlangden enorm naar hun ouders’, vertelt Graas. Het uithuisplaatsen was een ‘traumatische ervaring’ en kan als ‘een vorm van psychisch geweld’ worden beschouwd.

BRAAKSEL

Over de exacte omvang van het geweld kunnen de onderzoekers geen uitspraak doen, omdat het archiefmateriaal te schaars en de groep geïnterviewden te klein was. Maar in de eerste decennia na de oorlog was geweld onderdeel van de cultuur. Slaan, stompen, hard beetpakken waren ‘breed geaccepteerd’ als ‘pedagogisch opvoedingsmiddel’, zegt Graas. Kinderen moesten eten wat op hun bord lag. Het ging zo ver dat als ze overgaven ze zelfs hun braaksel moesten opeten. Kinderen die in hun broek of bed plasten werden gestraft en vernederd. ‘Het was voor een groep kinderen werkelijk afschuwelijk’, zegt Graas. Vanaf de jaren tachtig werd het geweld minder structureel, maar kon nog steeds ernstige vormen aannemen.

Wat Graas schokte was dat de beperking juist een factor was om kinderen te pesten, kleineren en vernederen. ‘Hoe groter de kwetsbaarheid, hoe erger het was’, zegt ze. Het verbod op gebarentaal pakte nogal eens desastreus uit voor dove kinderen. Kinderen mochten geen gebarentaal gebruiken want dat werd gezien als obstakel voor hun deelname later aan de samenleving. Het verbod pakte nogal eens desastreus uit voor dove kinderen. Sowieso omdat het hun communicatie bemoeilijkte en dove kinderen zich van hun eigenheid en identiteit beroofde. Bovendien zwaaide er wat als ze het verbod overtraden. Ook het liplezen en praten zorgde voor een angstcultuur omdat kinderen bang waren het fout te doen. Hun taalontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling en uitingsmogelijkheden werden ernstig geschaad.

MISBRUIK

Ook was er sprake van seksueel geweld, waarvan meisjes en jongens slachtoffer waren. Sommige ouders maakten misbruik van hun eenzaamheid. ‘Een vrouw vertelde dat ze als kind erg veel heimwee had. De groepsleider zei: kom maar bij mij. Maar daarop werd ze onderworpen aan zwaar seksueel geweld’, vertelt Graas ontdaan.



Het geweld speelde op de doveninternaten een grotere rol, maar ook blinden en slechtzienden waren slachtoffer van alle vormen van orde, tucht en straffen. Het leidde tot gevoelens van angst, dreiging en onveiligheid. Een klap was extra onverwacht omdat blinde kinderen die niet zagen aankomen. Terwijl het in de naoorlogse jaren in de internaten vooral ging om geweld van medewerkers tegen pupillen. Later was er een verschuiving naar geweld door pupillen onderling, zoals de commissie ook in andere sectoren vaststelde.

OORZAKEN

Graas en haar team keken eveneens naar de oorzaken. In de beginperiodes had geweld te maken met gebrek aan professionaliteit. Medewerkers en leiding waren niet opgeleid. 'Religieuze broeders en zusters werden als heiligen beschouwd die geen fouten konden maken', zegt Graas. Geweld en seksualiteit waren onbespreekbaar. Als kinderen erover vertelden, werden ze niet geloofd. Ook was er gebrek aan toezicht door de overheid. 'Als kind kon je nergens heen', stelt Graas. Langzaam kwam er verandering. In de opvoeding werd geweld minder gangbaar. Pas eind jaren tachtig dwong de overheid instellingen tot een beleid van aanpak en preventie, maar geweld kon zich blijven voordoen. Intussen verdwenen de klassieke internaten omdat kinderen thuis bleven wonen en naar blinden- en dovenscholen gingen.

IMPACT

Het geweld heeft een enorme impact op het leven van slachtoffers gehad. Veel oud-pupillen volgden therapie. 'Sommigen ondervinden nog steeds psychische gevolgen zoals nachtmerries en herbelevingen, en hebben fysieke klachten. Mensen vinden het moeilijk relaties aan te gaan', aldus Graas. De projectleider was aanwezig toen de commissie het eindrapport *Onvoldoende Beschermd* op 12 juni overhandigde. 'Het was goed dat de ministers en de jeugdzorg meteen excuses aanboden', zegt Graas. Ze was ook op de dag voor slachtoffers. 'Mensen voelen zich erkend door het rapport. Ook zijn ze blij dat het onderzoek breed in de publiciteit is geweest. Het is belangrijk dat hun verhaal wordt verteld.'

VGN-voorzitter Boris van der Ham zegt geschokt te zijn door de bevindingen. 'Het is heel ernstig dat dit geweld heeft plaatsgevonden op locaties waar kinderen er niet aan konden ontkomen. Als branche erkennen we hun leed en willen we recht doen aan de problemen waar slachtoffers mee worstelen. Mensen torsen het hun leven mee.'

AANGIFTE

Voor sommige slachtoffers betekent het eindrapport een afsluiting. Anderen voeren gesprekken met slachtofferhulp en overwegen compensatie te eisen. 'Er zijn in de branche zeker gedachten over. Maar het is ook een gevoelige discussie, want wie gaat dat doen?' aldus Van der Ham. Over het doen van aangifte heeft hij geen twijfel. 'Ik zal het mensen altijd aanbevelen.'



'Er was weinig aandacht en zorg. Ouderlijke liefde was er überhaupt niet. Kinderen verlangden enorm naar hun ouders'

Ook omdat het kan helpen bij het verwerkingsproces', zegt de VGN-voorzitter. Mensen staan in hun recht, maar er is ook een risico, zegt Graas. 'De ervaring bij de commissies die onderzoek deden naar seksueel misbruik leert dat het slachtoffers heel zwaar valt als hun aangifte niet wordt erkend.'

LVB

De tweede commissiestudie die betrekking heeft op de gehandicaptenzorg is gericht op residentiële instellingen voor jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb). Ook deze onderzoekers concluderen dat pupillen slachtoffer waren van geweld. 'Na de Tweede Wereldoorlog was hardhandig optreden niet omstreden. Trots zei men toen: we hebben de wind er goed onder', vertelt Xavier Moonen, bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling lvb aan de Universiteit van Amsterdam en betrokken bij het deelonderzoek.

De onderzoekers beschrijven fysiek, psychisch en seksueel geweld en verwaarlozing zoals slechte voeding, onhygiënische omstandigheden en vrijheidsbeperkingen. 'Het verblijf in de instellingen is voor sommige pupillen erg gewelddadig geweest, met medewerkers die duidelijk misbruik maakten van hun macht over de pupillen en hen vernederden en bedreigden', aldus de onderzoekers. Vergeleken met doven en blinden

is het opvallend dat in de lvb-instellingen ook door pupillen het nodige geweld wordt gepleegd.

De slachtoffers ondervinden niet alleen de directe gevolgen. Minstens zo fruikend is dat ze niet geloofd werden als ze volwassenen hierover vertelden. 'Het heeft enkele slachtoffers erg beschadigd. Sommigen verloren al het vertrouwen', vertelt Inge Wissink, onderzoeker en universitair docent aan de UvA.

SYSTEMATISCH GEWELD

In tegenstelling tot de doven- en blindeninternaten die vrijwel allemaal zijn opgeheven, is dat niet het geval voor instellingen voor jongeren met een lvb. Vergeleken met vroeger is het geweld in deze instellingen weliswaar afgenomen, maar beslist niet verdwenen. Sterker, geweld lijkt aan de orde van de dag te zijn. De onderzoekers maken zich zorgen over de normalisering en de laconieke houding van sommige pupillen die zeggen: het hoort erbij.

VGN-voorzitter Van der Ham: 'Het is zorgwekkend hoe men geweld als vaststaand feit ziet dat niet te voorkomen is. Soms gaat het om adolescentengedrag, maar in andere gevallen gaat het echt alle grenzen over. Het is ongelooflijk belangrijk dat instellingen er alles aan doen om systematisch geweld tegen te gaan.'

Een complex aan factoren ligt ten grondslag aan het geweld. Ook is er niet één oplossing. 'Bij jongeren komt agressie vaak voort uit hun heftige achtergrond van verwaarlozing en geweld. En ze zijn ook gefrustreerd dat ze in een instelling zitten', vertelt Wissink. Ze interpreteren het gedrag van anderen soms verkeerd en worden boos. Ook worden kinderen pas opgenomen als het al flink uit de hand is gelopen. Vele wisselingen in de groep zorgen voor onrust. 'Instellingen spannen zich in om na te gaan waarom iemand zo uit bocht vliegt. Als je dat weet, kun je veel ellende voorkomen. Het kan te maken met de samenstelling van groepen of de inrichting van de ruimte. Uiteindelijk zijn veel mensen gebaat bij rust, regelmaat en reinheid', zegt Van der Ham.

TOEGEWIJD

Gewelddadig gedrag van medewerkers komt veelal voort uit onmacht of handelingsverlegenheid. 'Het beeld is: er zitten kwaadwillende lieden in de sector. Maar daar hebben we geen aanwijzingen voor. Er werken vooral toegewijde mensen die het goed willen doen', zegt Moonen. Maar het werk wordt bemoeilijkt door personeelstekorten wat het risico op geweld vergroot. Management en directie laten het te vaak afweten als het gaat om directe ondersteuning. Wetten en protocollen creëren onduidelijkheid over hoe te handelen bij geweld. 'Wat te doen bij een heftig incident als een jonge vrouw gaat schelden, slaan en met een waterkoker begint te dreigen. Ga er maar aan staan als jonge pedagoog of groepswerker', zegt Wissink. Het is geen verrassing dat medewerkers vragen om extra training.

In diverse instellingen heerst echter een gesloten cultuur als het om geweld gaat. 'Bespreekbaarheid is belangrijk. Vraagstukken

als dwang en geweld moeten voortdurend op de agenda staan. Gaat het alles voorkomen? Nee. Het blijft mensenwerk. Maar openheid helpt om het te mitigeren', aldus Van der Ham. Moonen: 'Het moet een lerende sector worden. Luister ook meer naar jongeren. Sommigen zeggen: laat me even op mijn kamer afkoelen, dan kom ik straks weer rustig terug. Jongeren geven soms zelf de goede oplossing.'

REGISTRATIES

Ook schort het bij lvb-instellingen aan registraties als medewerkers geweld gebruiken. 'Mensen moeten incidenten echt melden. Ook de kleine geweldsincidenten moet je naast elkaar leggen om te zien of er een patroon is. Goed registreren kan helpen bij het voorkomen van geweld', stelt Van der Ham. De onderzoekers vinden dat er strakker en meer proactief toezicht moet komen en de inspectie de afhandeling van geweldsincidenten beter moet controleren. Het zijn aanbevelingen die de commissie als geheel eveneens doet.

Er liggen ook fundamentele vragen. 'Je moet je überhaupt afvragen of je wel intramurale opvang op grote schaal zou moeten bieden. Er zouden veel meer jongeren thuis moeten worden ondersteund. Ook moeten de opnamen korter. Maar in ieder geval moeten de groepen kleiner', zegt Moonen. VGN-voorzitter Van der Ham: 'Dat laat ik aan de professionaliteit van de instellingen. Ik ben niet voor vastgestelde richtlijnen die de groepsgrootte bepalen. Maar ik denk dat de meeste mensen gebaat zijn bij een overzichtelijke en voorspelbare omgeving.'

GEMEENTEN

De onderzoekers vinden dat er meer in de lvb-sector moet worden geïnvesteerd. Maar de afgelopen jaren is er juist bezuinigd. 'Kostenbesparing was belangrijker dan kwaliteit', zegt Wissink. Het valt Moonen op dat de ministers wel op het rapport hebben gereageerd, maar 'het is te hopen dat de gemeenten die direct verantwoordelijk zijn voor de LVB-instellingen het zich ook aantrekken. Tot nu toe is het van die kant echter doodstil.' Het werk is nog lang niet klaar. De commissie heeft gepleit voor prevalentieonderzoek in de gehandicaptensector en Graas wijst daarbij ook specifiek naar onderwijsinstellingen voor doven en blinden. 'Het is voor de institutionele zorg belangrijk dat je zaken goed blijft monitoren. Het ligt er aan hoe het is vormgegeven, maar de sector staat open voor voortdurend onderzoek om te weten wat de situatie is en waar je moet aanpassen', zegt Van der Ham.

De onderzoekers merken dat er een breed draagvlak is om de situatie in instellingen te verbeteren. 'Als je jongeren uit een gezin haalt, moet je ze perspectief, behandeling, aandacht en liefde bieden, in plaats van dat er te weinig tijd is en ze slachtoffer van geweld kunnen worden', zegt Wissink. 'Het gaat om fundamentele mensenrechten', zegt Moonen. Hij vindt het een kwestie van beschaving dat kinderen in de knel de beste zorg en onderwijs krijgen. Moonen: 'De kennis om dat zo goed mogelijk te doen is beschikbaar. Het zit 'm in de politieke wil.' ●



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

Samen gezond

GEZOND DE HERFST IN!

Voor sommige mensen betekent het eind van de zomer dat ze lekker hebben kunnen uitrusten. Veel croissants hebben gegeten en wijntjes gedronken. Anderen hebben de gaten in de roosters opgelost en vreselijk hard gewerkt. Die zijn juist toe aan vakantie. Tijd om even aan je gezondheid te denken! Daar is een mooi appje voor: De persoonlijke gezondheidscheck. Met deze app doe je een check en kun je een plan maken voor jezelf om wat gezonder te gaan leven. [#gratis #website #persoonlijkegezondheidscheck.nl](#)



STOPCOACH

Stoppen met roken is lastig. Dat wisten we al. In achterstandswijken wordt meer gerookt dan gemiddeld in Nederland. En als je in een achterstandswijk woont is stoppen moeilijker. Dat komt door persoonlijke omstandigheden, stress en de omgeving. Gelukkig is er Pharos die een beproefde (en bewezen!) methode en app uit het Engels vertaald hebben naar het Nederlands. Er wordt nu een pilot gedaan in vijf gemeenten. [#Laaggeletterd #StoppenmetRoken #app #inOntwikkeling](#)



het delen van dit soort foto's is niet zonder risico's. Daarom is het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn. Op de website [shameover.nu](#) kun je er alles over lezen. Er is ook educatiemateriaal beschikbaar voor jongeren met een licht verstandelijke beperking. [#mediawijsheid #digitaleGeletterdheid #LVB #gratis](#)

SAMEN BETER THUIS

De zorg voor mensen delen we steeds vaker met de mensen bij wie ze (thuis) wonen. En de komende jaren zal dat alleen nog maar meer worden. Maar niet iedereen is opgeleid voor het verzorgen van iemand die incontinent is of het handig verplaatsen van een rolstoel. Daarom is er nu de website [Samenbeterthuis.nl](#). De site staat vol met korte video's om mantelzorgers (of jezelf) snel op weg te helpen. Ook kun je er praktische informatie vinden. [#gratis #website #mantelzorgen #samenbeterthuis.nl](#)



MOOFIE

'Moofie is een beweegstok, die gesproken opdrachten geeft. Er zit slechts één knop op waarmee je de Moofie aan zet. Verder hoeft je alleen maar te luisteren naar wat hij zegt... Zo simpel is het. Je raakt met je hand één van de gekleurde vlakken aan op de Moofie om te starten met het beweegprogramma, spel of luisterboek van jouw keuze. [#stok #moofie.nl](#)



NAAKTFOTO ONTVANGEN (OF VERSTUURD)?

Heb jij wel eens een pikante foto van jezelf verstuurd? Of een foto van iemand anders ontvangen? Als je antwoord 'nee' is dan heb je vast een puber thuis of een cliënt die dat wel doet. En dat is heel normaal. Het hoort namelijk bij de seksuele ontwikkeling. Maar

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.

Wensen en grenzen

Wanneer is seks fijn? Geef dat met kleuren aan op een lichaamstekening. Doe dat vervolgens nog een keer, maar dan gaat het over waar je een ánder graag intiem aanraakt. En hoe kun je hierover praten met elkaar? Deze oefening is onderdeel van de vijfde bijeenkomst van de training *Make a Move+* die is ontwikkeld door Kenniscentrum seksualiteit Rutgers. De training is bedoeld voor jongens van veertien tot eenentwintig jaar met een licht verstandelijke beperking. Het doel ervan is om hen seksueel weerbaarder te maken. Dit wordt omschreven als: 'Het vermogen om keuzes te maken, wensen en grenzen te uiten en verantwoordelijkheid te nemen voor je gedrag om zo controle en regie te hebben over je eigen seksualiteit.' *Make a Move+* benadrukt de positieve kanten van seksualiteit en intimiteit zoals contact maken, het fijn hebben en elkaar respecteren. De schaduwzijden van seksualiteit krijgen uiteraard ook aandacht, maar dat komt pas later in de training aan bod. Dan is de groep meer vertrouwd met elkaar en is het makkelijker om over moeilijke onderwerpen te praten.



Slachtoffers en plegers
Want negatieve kanten zijn er natuurlijk wel degelijk. Jongens met een LVB ervaren meer problemen met seksuele gezondheid dan hun normaal begaafde leeftijdsgenoten. Ze maken vaker misbruik en grensoverschrijdend gedrag mee,

zowel in de rol van pleger als slachtoffer. Wat het ingewikkeld maakt, is dat die twee rollen vaak door elkaar heen lopen. Slachtoffers kunnen plegers worden en andersom. De training *Make a Move+* maakt naar verwachting de kans kleiner om in één van

die twee rollen terecht te komen. Dat blijkt uit een procesevaluatie bij zeven groepen die deze training volgden. De training is dan ook sinds kort opgenomen als 'theoretisch goed onderbouwd' in de databank Interventies van Vilans.

Condooms

Make a Move+ bestaat uit acht bijeenkomsten van negentig minuten. Deze worden begeleid door twee trainers, waarvan minimaal één man, die zijn opgeleid om deze training te geven. De gewenste groepsgrootte is zes tot acht jongens. Daarbij blijkt het beter te werken als de groep een bepaalde mate van homogeniteit heeft wat betreft achtergrond, sociaal emotioneel- en cognitief functioneren en ervaring en interesses in relaties en seksualiteit. De bijeenkomsten zijn opgezet volgens het counselingsprincipe: de leden van de groep helpen elkaar met het praten over hun gevoelens en dilemma's. Het is bijvoorbeeld veel effectiever als een jongen in de groep vertelt dat hij condooms gebruikt en waarom, dan dat de trainer zegt dat condoomgebruik is aan te raden. ●

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL

'Het voelt niet als werk'

Het aantal gezinshuizen groeit, ook voor kinderen met een beperking die niet langer thuis kunnen wonen. Nieuwe kwaliteitscriteria maken duidelijk wat deze gezinshuizen onderscheidt van andere woonvormen. 'Het is geen kwestie van alleen maar lieve kinderen opvangen.'

DOOR **RONELLA BLIJENBURG** FOTO'S **MARTINE SPRANGERS**

Je mag zijn wie je bent. Daarover zijn we heel duidelijk tegen de kinderen. Wat je ook doet, je mag blijven. Laatst werd er weer een kledingkast kapot geslagen. Nou ja, het zijn maar spullen. We kopen gewoon een nieuwe', zegt Sammy Vermeulen. Samen met haar man Ricardo van der Els runt ze een gezinshuis. Naast hun eigen zoon Edin (2) voeden zij nog drie kinderen op: Alyssa (17 jaar), Matthan (12 jaar) en Rosa (12 jaar). Dit gebeurt in afstemming met de biologische ouders en de (gezins)voogd. Het zijn kinderen met complexe problematiek die nu respectievelijk vier, viereneenhalf en een half jaar in het gezinshuis wonen. 'We weten nog niet de helft van wat ze hebben meegemaakt', zegt Ricardo. 'En dat is misschien maar goed ook.'

Bij Sammy en Ricardo kregen de kinderen een tweede thuis. Met hun zessen vormen ze een op het oog heel normaal gezin dat woont in een ruim vrijstaand huis met grote tuin in Dalfsen in Overijssel. Het is een van de laatste zomervakantiedagen en het gezin is al vroeg in de morgen *up and running*. Alyssa is op paardenkamp. Rosa springt op de trampoline in de voortuin. Het kan nog net voor Sammy haar en ook Matthan naar de agrarische dagopvang brengt. Matthan zit in de woonkamer televisie te kijken. Kleine Edin dartelt met een tuitbeker in zijn mond rond in de tuin. 'Kom jongens, we





Sammy Vermeulen en Ricardo van der Els: 'We weten nog niet de helft van wat ze hebben meegemaakt.'

moeten gaan', roept Sammy. 'Jongens?! Ik ben helemaal geen jongen', roept Rosa.

DYNAMIEK

Op het oog een heel normaal gezin dus, alleen is de dynamiek wat anders. 'Het is wel eens lastig hoor', zegt Sammy. 'Het zijn beschadigde kinderen die soms heel heftig gedrag vertonen.' Elke ochtend werd Matthan met een taxibusje naar school gebracht, maar dat escaleerde regelmatig. 'Hij kan niet veel prikkels verdragen, helemaal niet 's ochtends vroeg. Die stuijterende kinderen in de bus zijn echt te veel. Regelmatig werd hij uit de taxi gezet. Dan zijn we dagen bezig om hem rustig te krijgen', zegt Ricardo.

Inmiddels is er individueel vervoer met een vaste chauffeur geregeld. 'Dat geeft zoveel rust.' Sammy en Ricardo zien dergelijke escalaties als iets dat erbij hoort. 'Je leert ermee omgaan. Er komt altijd weer een nieuwe dag en dan beginnen we gewoon opnieuw. Bovenal hebben we het fijn samen, met meer mooie dan minder mooie momenten. Het is ontzettend waardevol en dankbaar "werk" - tussen aanhalingstekens, want het voelt niet als werk', zegt Sammy.

JEUGDWET

Steeds meer kinderen met complexe problematiek of een (licht) verstandelijke beperking die tijdelijk of langdurig niet

thuis of bij familie kunnen wonen, vinden een veilige plek in een gezinshuis. 'Uitgangspunt is dat kinderen zoveel mogelijk in de eigen thuissituatie kunnen opgroeien. Als dat echt niet meer kan, willen we dat deze kinderen kleinschalig, gezinsgericht en perspectiefbiedend worden opgevangen met zo min mogelijk doorplaatsingen. Daarbij vinden we het heel belangrijk dat hun ouders en familie waar mogelijk in beeld blijven', vertelt Theo van Dam, gedragswetenschapper en systeemtherapeut bij 's Heeren Loo.

De wens om kinderen liever in gezinnen dan in woongroepen te plaatsen, tenzij dit niet in het belang van de jeugdige is, is ook verwoord in de Jeugdwet van 2015. In de twee jaar na de inwerkingstelling van de Jeugdwet is het aantal in een gezinshuis geplaatste kinderen met maar liefst met 25 procent gestegen en het aantal gezinshuizen met 30 procent, blijkt uit cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek.

GROEI

Uit een 'verkenning van het landschap van gezinshuizen van jeugdigen met een beperking' in 2018 uitgevoerd in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), blijkt dat er 478 gezinshuizen met samen 1456 jeugdigen binnen de gehandicapsectoren vallen. Een kleine honderd daarvan maakten op dat moment deel uit van 's Heeren Loo, met in totaal zo'n 267 kinderen. Daarmee is 's Heeren Loo een van de koplopers.'

'De groei van gezinshuizen ging ineens heel hard', vertelt Van Dam. Dat ging gepaard met de vraag of de kwaliteit van de hulpverlening voldoende geborgd is. Landelijke richtlijnen en kwaliteitseisen waren er niet, terwijl de complexiteit binnen de doelgroep alsmaar groter wordt. 'Met de

leefgroepregels van instellingen onder de arm, stapten we over naar gezinshuizen. Dat werkt niet. Binnen woongroepen gelden veel striktere leefregels over bijvoorbeeld het gebruik van mobieltjes en televisie. Dat kan niet in een gezin, want het laatste wat je wil is een onderscheid tussen de geplaatste en de eigen kinderen.'

VOOR EN DOOR HET WERKVELD

's Heeren Loo had zijn eigen richtlijnen voor gezinshuizen opgesteld, maar de behoefte aan landelijke criteria werd groter. In 2016 deden de inspecties Jeugdzorg en Gezondheidszorg de aanbeveling om specifieke kwaliteitscriteria voor gezinshuizen te ontwikkelen. Een formele opdracht vanuit het ministerie van VWS volgde. 'Concreet werd er gevraagd om een beschrijving van kwaliteit en veldnormen, op basis waarvan een toetsingskader geschreven kan worden door de inspectie', aldus Van Dam. Medio 2016 werd een kernteam geformeerd met als deelnemers Gezinshuis.com, Present 24x7, Driestroom, Jeugdzorg Nederland, Keurmerk Gezinshuizen, 's Heeren Loo, de Hogeschool Leiden en het Nederlands Jeugdinstituut. Gedurende de totstandkoming van de Kwaliteitscriteria werden ook andere partijen geraadpleegd en was er een duidelijke rol voor gezinshuisouders. In juni 2019 werden de Kwaliteitscriteria Gezinshuizen officieel gepresenteerd. Het is een document geworden dat de kwaliteit van de dagelijkse begeleiding en zorg voor kinderen in gezinshuizen beschrijft, maar ook een bijdrage levert aan de definiëring, positionering en professionalisering van deze vorm van jeugdhulp.

KLEINSCHALIG

De Kwaliteitscriteria zijn ontwikkeld vanuit de visie dat de zorg en hulpverlening in gezinshuizen niet alleen kwalitatief goed, maar ook transparant en navolgbaar dient te zijn. Het begon met het formuleren van de definitie: 'Een gezinshuis is een kleinschalige vorm van jeugdhulp - georganiseerd vanuit een natuurlijk gezinssysteem - waar gezinshuisouders volgens het 24x7-principe opvoeding, ondersteuning en zorg bieden aan bij hen in huis geplaatste kinderen en jongeren die tijdelijk of langdurig zijn aangewezen op intensieve en professionele



hulpverlening als gevolg van beschadigende ervaringen en/of complexe problematiek.' De term kleinschalig was een discussiepunt, vertelt Van Dam, die namens 's Heeren Loo betrokken is bij de realisatie van

'Matthan werd vroeger onpasselijk van lichamelijk aanraking. Nu kruipt ie lekker tegen me aan om te kroelen. Die ontwikkeling is fantastisch'

de criteria. 'Het gaat om kinderen die veel aandacht nodig hebben. Hoe meer kinderen in een gezin, hoe meer dat ten koste gaat van de verbinding en ontwikkeling. Daarom wonen in gezinshuizen voor jeugdigen met een beperking relatief vaak maar een beperkt aantal kinderen. Het totale aantal kinderen (geplaatste en eigen kinderen) mag in principe niet boven de acht uitkomen om het kleinschalige karakter te behouden.'

BOUWSTENEN

De in de Kwaliteitscriteria geschetste definitie van het gezinshuis, wordt vervolgens uitgewerkt in vier bouwstenen: de bekwame gezinshuisouder, het leefklimaat in gezinshuizen, de positie van het kind en diens ouders, en de organisatie van transparante en navolgbare goede zorg. Per bouwsteen worden de context geschetst, de kwaliteitsuitgangspunten beschreven en heel praktische veldnormen geformuleerd. Bijvoorbeeld dat minimaal een van

Theo van Dam: 'Het laatste wat je wil is onderscheid tussen de geplaatste en de eigen kinderen.'



de gezinsouders een professional moet zijn en dat er altijd ondersteuning is door een stabiel en multidisciplinair team van hulpverleners. Er wordt ingegaan op de omgangsvormen binnen het gezinshuis, de basisrechten van de kinderen, duidelijkheid over gezag en regie ten opzichte van de eigen ouders, passende zorg en over de transparantie die nodig is als je kinderen van een ander opvoedt en er sprake is van een hulpverleningstraject.

'Deze criteria zijn nog niet op alle gezinshuizen van toepassing, maar dit is een belangrijke stap in de professionalisering en positionering van deze unieke vorm van jeugdhulp.' Daarom, benadrukt Van Dam, is in de criteria beschreven wat er georganiseerd, geïmplementeerd of gerealiseerd dient te zijn, maar niet hoe. 'Hiermee doen we recht aan de professionele autonomie van gezinshuisouders en de eigenheid van gezinnen. Het principe is: pas toe of leg uit.' 'Daar zijn wij heel blij mee', zegt Sammy. 'Wij zijn een typisch "leg-uit-geval". Natuurlijk, kaders zijn er nodig, maar de opvoeding en ontwikkeling van kinderen met complexe problematiek is niet puntsgevijs vast te leggen. Het is ook gewoon een kwestie van risico's durven nemen.'

PROFESSIONALS

De Kwaliteitscriteria benadrukken het onderscheid tussen gezinshuizen en pleeggezinnen, termen die vaak door elkaar gebruikt worden. Het verschil is dat binnen een gezinshuis altijd minimaal een van de ouders een professional is. In het geval van Sammy en Ricardo is dat Sammy. Zij heeft de opleiding Sociaal Pedagogisch Werk gevolgd en werkte jarenlang in woongroepen met kinderen met een licht verstandelijke beperking. Ricardo heeft er nog een 36-urige baan bij in de ICT. Sammy is in dienst van 's Heeren Loo, want dat is de constructie van deze instelling ten aanzien van gezinshuizen. Minimaal een van de ouders is in dienst en daarmee onderdeel van het multidisciplinaire team dat bij het gezinshuis is betrokken. Dat team bestaat uit professionals die allemaal bij het expertisecentrum Advisium van 's Heeren Loo werken. 'Het is erg prettig om te weten dat je een heel team achter je hebt staan en dat je het samen doet', vertelt Sammy.

Aangifte doen?

DOOR XAVIER MOONEN

Sammy schetst de meerwaarde van een gezinshuis: de focus ligt op zowel de warme, veilige omgeving als op de behandeling. Hier mogen de kinderen zichzelf zijn en hun vrolijke buien hebben, maar ook hun uitpattingen. 'Binnen de veiligheid van een gezin kunnen de kinderen zich ontwikkelen en ontplooiën.' Rosa woont sinds een half jaar bij Sammy en Ricardo. Nu valt pas echt op hoe erg Alyssa en Matthan zijn gegroeid, geven zij aan. 'Het stiekeme is eraf. De boze buien zijn minder en ze durven vriendschappen aan te gaan. Het vertrouwen in ons groeit en ze vertellen ons steeds meer over hun verleden. Matthan werd vroeger onpasselijk van lichamelijk aanraking. Nu kruipt ie lekker tegen me aan om te kroelen. Die ontwikkeling is fantastisch', aldus Sammy.

WARDERING

Of Sammy en Ricardo kwaliteitscriteria misten toen ze zo'n vijf jaar geleden begonnen met hun gezinshuis? 'Ja. Ze geven duidelijkheid over wat er van je gevraagd wordt en wat je kan verwachten. En het geeft waardering en erkenning.' Dat laatste vindt ook Theo. 'Het runnen van een gezinshuis wordt nog wel eens onderschat. Nee, het is geen kwestie van alleen maar lieve kinderen opvangen. Het gaat om opvoeden en behandelen. Je hebt te maken met allerlei dynamieken die veel impact hebben. De omgang tussen het geplaatste kind en zijn eigen ouders bijvoorbeeld, tussen de gezinsouders en de ouders, en tussen de geplaatste kinderen en de eigen kinderen die hun opa en oma ineens moeten delen. We hebben het over positioneren, hechten en identiteitsvragen. En dan komen er ook nog eens therapeuten, gezinsvoogden en gedragswetenschappers over de vloer die overal iets van vinden. We mogen ontzettend trots zijn dat zoveel mensen hun leven en huis openstellen voor kinderen met ernstige complexe problematiek. Je gunt elk kind een gezin. Met deze Kwaliteitscriteria kunnen we iets meer richting geven aan deze professionele vorm van kleinschalige opvang.'

Vanwege de privacy zijn de namen van de drie geplaatste kinderen gefingeerd.

> NJI.NL

Met zorg naar de politie is een mooie veelduidige titel voor een publicatie waarin getracht wordt lezers hulp te bieden bij het complexe proces van besluitvorming over het wel of niet aangifte doen van mogelijk strafbare feiten van cliënten in zorginstellingen.

In de inleiding is te lezen dat de publicatie vooral bedoeld is voor begeleiders in wooninstellingen waar mensen met een licht verstandelijke beperking wonen. In het boek staat veel informatie. Er staan uitspraken in van zorgverleners, er staan voorbeelden in van gedragingen die onder de aandacht van politie en justitie gebracht kunnen worden, er wordt gewerkt met casussen, bewoners komen aan het woord, we lezen resultaten van onderzoek en er wordt achtergrond informatie geboden. Deze opbouw komt de leesbaarheid niet altijd ten goede.

Dat dit een complex thema is, is af te leiden uit de vele citaten van gesprekken met begeleiders waarmee het boek doordringt is. Het boek biedt de lezer geen snelle gids naar de 'beste' oplossing. Er worden terecht veel thema's besproken die een rol spelen in de overwegingen rondom aangifte. De checklist achter in het boek is een goed hulpmiddel om het proces van overwegingen te structureren. De afwegingen die een Individuele medewerker kan maken krijgen terecht veel aandacht. En er is ook veel oog voor het teamoverleg hierover. De rol van het interdisciplinaire overleg blijft helaas onderbelicht.

Dat een persoon die vindt dat hij door een ander geschaad is aangifte mag doen wordt duidelijk verwoord. Maar wanneer deze persoon een hulpverlener is in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, spelen de vereisten van de WGBO en de beroepscode van die betreffende medewerker een belangrijke rol in de afwegingen of en, in-

dien ja, op welke wijze aangifte wordt gedaan. Een eventueel expliciet beleid van de organisatie dienaangaande maakt die besluitvorming nog complexer. Dit wordt helaas niet altijd duidelijk uitgelegd in het boek. Soms is aangifte gerechtvaardigd en dan helpt het afwegingskader. Maar 'geen schade berokkenen bij een cliënt' (hoe normoverschrijdend zijn gedrag ook moge zijn) moet zou daarbij volgens mij een belangrijk uitgangspunt moeten zijn voor hulpverleners.

In veel situaties blijft de vraag in hoeverre aangifte doen de cliënt helpt om zijn gedrag te stoppen of van de consequenties te leren. Daar zijn in de regel vaak betere interventies voor dan die, die politie en justitie te bieden hebben. De auteur wijst in dit kader terecht op het belang van goede cliëntcommunicatie, preventie, scholing van medewerkers, duidelijkheid geboden door het management, en op het toepassen van gedragstherapeutische technieken. Het zorgvuldig lezen van het boek om vervolgens aan de hand van de in het boek genoemde veertig stellingen te discussiëren in en met teams, kan hulpverleners helpen om de juiste afwegingen te maken.

Xavier Moonen werkt bij Koraal te Oisterwijk en is bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling over jeugdigen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen aan de Universiteit van Amsterdam en bijzonder lector Inclusie van mensen met een verstandelijke beperking aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen.

Hendrien Kaal, *Met zorg naar de politie, Over besluitvorming rond aangifte van strafbaar gedrag binnen de LVB-zorg*. Amsterdam, Brave New Books 2019. ISBN 9789402192025. Prijs 20 euro.





GEVARIIEERD

'Psychodelicious' zijn de viltstifttekeningen van Dick Dal. Je wordt volledig naar binnen gezogen. Het meest felgekleurde zwarte gat dat je kunt voorstellen. Dat staat in het juryrapport over de werken van deze buitengewone kunstenaar. Dick Dal was één van de genomineerden voor de Special Award 2019. Dit is de derde editie van de landelijke beeldende kunstwedstrijd voor kunstenaars met een handicap. In deze kunstcatalogus staat een selectie van werk van 39 kunstenaars. Een heel gevarieerd beeld. Zowel in gebruikte materialen, kleuren als voorstellingen. Waaronder bijvoorbeeld een vervreemdend, maar toch heel herkenbaar portret van Willem-Alexander, Maxima en hun drie kinderen, geschilderd door Mark Veen. Het viel de jury op dat een aantal inzendingen geïnspireerd is op videogames. Daarom is daar een aparte presentatie aan gewijd. Daarin te zien is bijvoorbeeld het werk Urban Sci Fi Space City van Bob Bruinooge. Als je ernaar kijkt, snap je meteen waarom. De winnaar van de Special Award 2019 was nog niet bekend bij het schrijven van dit stukje.

Roland Berning e.a., *Special award 2019, Bijzondere kunst van buitengewone kunstenaars*. Amersfoort, Stichting Special Arts Nederland, 2019. ISBN 978 94 91341 07 6. Prijs 20 euro.



ZIEKTE-INZICHT

'Nou, omdat jij het zo graag wilt' - een bekende reactie van iemand die eigenlijk vindt dat er niets aan de hand is, maar op aandringen meegaat naar een hulpverlener. In vakjargon heet dit het 'ontbreken van ziekte-inzicht'. Bij mensen met hersenletsel komt dit voor in 38 tot 48 procent van de gevallen in het eerste jaar na het ontstaan van het letsel. Dit belemmert goede begeleiding en behandeling en levert veel stress op in het dagelijks leven doordat iemand keer op keer tekort schiet of faalt. Het is een lastige en zelfs pijnlijke opgave om iemand te laten beseffen dat hij of zij een probleem heeft. In dit boek staan daarom aandachtspunten voor hulpverleners bij het voeren van gesprekken met deze cliënten. Observatie is hierbij belangrijk. Samen koffie halen of even naar buiten kan al veel informatie opleveren. Dit boek geeft passende interventies voor twee typen cliënten zonder ziekte-inzicht: de zoeker en de voorbijganger. De zoeker weet dat er iets aan de hand is, maar legt niet de link met het hersenletsel. De voorbijganger ervaart helemaal geen problemen.

Arno Prinsen, *Ga toch weg! Behandeling van ziekte-inzicht bij hersenletsel*. Utrecht, Breindok, 2019. ISBN 978 94 92649 07 2. Prijs 19,95 euro.



TOEGEWIJD

Aanwezig zijn, er zijn. De letterlijke betekenis van presentie. Als het gaat over de presentiebenadering in de professionele zorg dan komt daar nog veel meer bij kijken dan alleen 'er zijn' voor iemand. De volledige werkdefinitie is te lang om hier weer te geven, maar wat trefwoorden eruit zijn ook veelzeggend. Zoals 'aandachtig', 'toegewijd', 'leren zien wat er voor de ander op het spel staat' en 'doen wat gedaan kan worden met een gevoel van subtiliteit, vakmanschap en praktische wijsheid.' Presentie is bedoeld voor iedereen die op enig moment kwetsbaar is. Presentie draait ook om aansluiten, verbinding maken met de zorgontvanger. Behoeftte aan een voorbeeld? Die zijn er talloze in dit boek. Zoals de ernstig verstandelijk beperkte Willem die maar één woord kent: 'eten'. Zijn begeleiders horen wat Willem wil aan de manier van uitspreken of het tijdstip waarop. Soms is dat inderdaad eten, maar het kan ook slapen zijn, of naar buiten gaan. Ze vergissen zich daarin nooit. Een mooi voorbeeld van praktische wijsheid, verbinding en aandacht. Belangrijke elementen van presentie.

Elly Beurskens, Marije van der Linde, Andries Baart, *Praktijkboek presentie*. Bussum, Coutinho, 2019. ISBN 978v90 469 0651 4. Prijs 25,95 euro.



RELEVANT VERHAAL

Pluryn is een product van fusies. Instellingen zoals de Winckelsteegh, Groesbeekse Tehuizen en Werkenrode maken er deel van uit. In 2005 was de organisatie nog een lappendeken van verschillende locaties met hun eigen naam, cultuur en zelfs huisstijl. Locatiemanagers hadden veel bevoegdheden en dat maakte het lastig om er één geheel van te maken. Uiteindelijk is het gelukt om alle neuzen dezelfde kant op te krijgen en is Pluryn nu een sterk merk. Dit boek beschrijft gedetailleerd hoe dat is gelukt. Het maakt duidelijk dat een merk resultaat is van een uitgekiend merkenbeleid. Dat moet in lijn liggen met de visie, missie en kernwaarden van de organisatie. Bij Pluryn is de kern daarvan: *'Sterker in de samenleving. Welke belofte maak je als Pluryn in die paar woorden?'*, zegt merkstrateeg Paul Ubachs hierover. Daarover zijn gesprekken gevoerd in de organisatie waarin het wezen van het merk op tafel kwam. Ubachs: 'Alles staat of valt met écht geloof in je verhaal, binnen en buiten je organisatie. Als dat geloof er is, dan ontstaat de bereidheid samen te investeren in je merk. Dat is de grootste kracht van een relevant verhaal hebben.'

Marian Draaisma en Sjors van Leeuwen, *Power to the people 3, Sterk merk in de zorg*. Nijmegen, Pluryn, 2019. ISBN 978 90 823403 2 7. Prijs 34,95 euro.

‘Te weinig tijd’

Mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB) zijn meer dan anderen afhankelijk van de kwaliteit van hun ondersteuning. Wat zijn de belangrijkste problemen die zorgprofessionals ervaren bij het bieden daarvan? Vaak hebben die te maken met de organisatie van het werk, maar gebrek aan kennis speelt ook een grote rol.

DOOR SUZANNE JANSEN, PETRA POPPES, WILLEKE DE JONG EN ANNETTE VAN DER PUTTEN ILLUSTRATIES ANNET SCHOLTEN

Mensen met EMB hebben een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in combinatie met een (ernstige) motorische beperking. Dat betekent dat zij in het algemeen afhankelijk zijn van hulpmiddelen om zich voort te kunnen bewegen. Naast de (zeer) ernstige verstandelijke en motorische beperkingen zijn er ook vaak zintuiglijke problemen aanwezig. Bijvoorbeeld (cerebrale) visusproblemen, auditieve beperkingen en problemen met de verwerking van tast-, reuk- en smaakprikkels. Ook gezondheidsproblemen zoals epilepsie, chronische luchtweginfecties, obstipatie, gastro-oesofagiale reflux ziekte en eten drinkproblemen komen veel voor. Deze groep gebruikt dan ook veel medicatie met alle bijwerkingen van dien. Ook is de kans groot dat veel mensen (chronische) pijn ervaren. Uit onderzoek weten we verder dat gedragsproblemen (zelfverwondend, stereotiep en teruggetrokken gedrag), slaapproblemen, eetproblemen, problemen met de alertheid en ondergewicht veel voorkomen. Daarnaast communiceren mensen met EMB in het algemeen op non-verbale wijze. Zij laten weten wat zij willen of niet willen door middel van bijvoorbeeld geluiden, gezichtsuitdrukkingen, fysiologische reacties en bewegingen. Deze signalen kunnen ook nog in verschillende situaties andere betekenissen hebben. De communicatieve signalen zijn bovendien vaak zo subtiel of

anders dat ze vaak niet worden opgemerkt. Wanneer de signalen wel worden opgemerkt is het vervolgens lastig om ze adequaat te interpreteren.

KWALITEIT VAN BESTAAN

De groep mensen met EMB is heel verschillend. De ene persoon kan wel iets aanwijzen of iemand bij zijn mouw pakken, de ander lukt dat bijvoorbeeld niet. Er is dus sprake van een sterk heterogene groep waarbij de diverse beperkingen op verschillende wijze van invloed op elkaar zijn. Wat deze groep echter gemeen heeft is dat zij 24 uur per dag, zeven dagen per week volledig afhankelijk zijn van anderen. Vanwege deze totale afhankelijkheid én vanwege hun typische wijze van communiceren, moeten hun functioneren én hun kwaliteit van bestaan beschouwd worden vanuit de relatie met de omgeving. Tegenwoordig vinden we dat ook mensen met EMB recht hebben op een situatie waarin zij zich zo optimaal mogelijk





'Tegenwoordig moeten we over zoveel verschillende dingen rapporteren dat ik geen tijd overhoud voor de cliënten'

kunnen ontwikkelen en waarin zij zelf kunnen bepalen wat er met en voor hen gebeurt. Ontwikkeling en eigen regie bewerkstelligen is echter geen gemakkelijke opgave. Mensen met EMB zijn hiervoor afhankelijk van hun families maar ook van zorgprofessionals. Anders gezegd, de kwaliteit van leven van mensen met EMB is in belangrijke mate afhankelijk van de kwaliteit van de ondersteuning die geboden wordt door anderen. Vanuit het Expertisecentrum EMB wilden we graag weten welke problemen zorgprofessionals nou eigenlijk ervaren in hun praktische werk met deze doelgroep. Een beter idee van deze problemen betekent namelijk een beter zicht op manieren waarop we die problemen mogelijk kunnen oplossen of verminderen.

DRIE DOMEINEN

In het onderzoek dat is uitgevoerd stonden twee onderzoeksvragen centraal: 1. Welke problemen ervaren zorgprofessionals in de ondersteuning aan mensen met EMB?; en 2. Welke factoren zijn gerelateerd aan het soort en de ernst van de ervaren problemen?

Om dit uit te vragen hebben we een vragenlijst gebruikt, de Probleem Inventarisatie (PI). Deze lijst vraagt op drie domeinen naar de problemen die zorgprofessionals ervaren in de ondersteuning aan mensen met EMB. Het eerste domein

betreft de persoon met EMB. Te denken valt aan problemen in de omgang met de persoon. Het tweede domein gaat over het functioneren van de zorgprofessional, bijvoorbeeld genoeg kennis en vaardigheden hebben om goede ondersteuning te kunnen bieden. Het derde domein heeft betrekking op problemen van organisatorische aard. Daarnaast moeten de zorgprofessionals aangeven van welke problemen zij de meeste last ervaren. In totaal hebben 157 zorgprofessionals van twee grote zorginstellingen in het land de vragenlijst ingevuld. Het merendeel van deze professionals is begeleider, een kleine groep betreft indirecte zorgprofessionals zoals managers, therapeuten, gedragskundigen en artsen. Gemiddeld hebben de deelnemers aan het onderzoek negen jaar werkervaring in de ondersteuning aan mensen met EMB en vier jaar werkervaring op een specifieke woning of dagactiviteitenlocatie.

ORGANISATIE VAN HET WERK

De zorgprofessionals noemen 766 problemen. De meest genoemde problemen betreffen de organisatie van het werk. Zorgprofessionals geven aan dat zij te weinig tijd hebben om het werk goed uit te voeren. Zij vinden dat ze de basiszorg aan mensen met EMB soms niet eens kunnen bieden, laat staan ondersteuning gericht op ontwikkeling en regie. Zo geeft een

begeleidster aan: 'We staan vaak twee op tien. Dan heb je te weinig tijd op alle gebieden.'

Daarnaast noemen zorgprofessionals problemen op het gebied van samenwerking. Het gaat dan om samenwerking tussen verschillende disciplines, denk aan woonbegeleiders en begeleiders van de dagactiviteitenlocatie, en binnen een discipline (dus bijvoorbeeld woonbegeleiders onderling). Zorgprofessionals noemen onder andere: 'Ik mis de samenwerking met andere disciplines' of 'Ik weet vaak niet hoe collega's uit mijn eigen team met een cliënt werken.'

Ook wordt de samenwerking met ouders en verwanten regelmatig als problematisch ervaren. Begeleiders geven bijvoorbeeld aan dat ze vinden dat er te weinig contact is met ouders, maar ook dat het soms moeilijk is aan de verwachtingen van ouders te voldoen, waardoor de samenwerking onder druk komt te staan.

Verder geven professionals aan dat er steeds meer administratieve werkzaamheden zijn en dat er ook sprake is van een gebrek aan ruimte of materialen om goede ondersteuning te bieden.

Begeleiders geven bijvoorbeeld aan: 'Ik heb naast de ondersteuning van de cliënten ontzettend veel andere taken'. Of: 'Tegenwoordig moeten we over zoveel verschillende dingen rapporteren dat ik geen tijd overhoud voor de cliënten.'

PIJN

Zorgprofessionals zeggen daarnaast dat ze problemen ervaren die met het kind of de volwassene met EMB te maken hebben. Vooral de betekenis en functie van het gedrag vindt men moeilijk te begrijpen. Het is bijvoorbeeld lastig om te bepalen of iemand pijn heeft. Daarnaast weten professionals niet altijd hoe om te gaan met probleemgedrag, zoals zelfverwondend, stereotiep, teruggetrokken of agressief gedrag.

Deelnemers aan het onderzoek geven hierbij vaak het volgende aan: 'Ik weet niet wat het gedrag betekent of hoe ik erop moet reageren.' Wat de behoeftes zijn, welke activiteiten iemand leuk vindt en het begrijpen van de communicatieve signalen die iemand laat zien zijn andere problemen waar professionals tegen aanlopen. Zoals een deelnemer treffend aangeeft: 'Het duurt een hele tijd voordat ik de persoon echt goed ken.'



GEBREK AAN KENNIS

Van de problemen die de professionals ervaren springt het gebrek aan kennis in het oog. Men geeft aan dat er weinig aandacht is voor kennis over deze doelgroep tijdens de vooropleiding, dat de medische kennis die nodig is om mensen met EMB te ondersteunen veelal ontbreekt en dat er vanuit de organisatie weinig trainingen, specifiek voor deze doelgroep, worden aangeboden.

Een greep uit de citaten: 'Ik heb te weinig medische kennis om dit werk goed te kunnen doen', 'Ik weet niet wat ik zou kunnen aanbieden', 'Er is tijdens mijn vooropleiding geen aandacht geweest voor deze doelgroep', 'Ik weet niet op welke wijze ik pijn kan signaleren', en 'Binnen mijn organisatie worden geen trainingen aangeboden over EMB.' Naast dit gebrek aan kennis worden de grote verantwoordelijkheid, een gevoel van onzekerheid, gebrek aan werkervaring en de moeite om doelen te stellen voor mensen met EMB als problemen ervaren. Zo geeft een begeleidster aan: 'Ik weet niet welke doelen ik moet opstellen voor mensen met EMB omdat ik niet weet hoe ik bij hen ontwikkeling kan zien.'

BEWUST ONBEKWAAM

Zorgprofessionals geven aan dat zij op alle drie domeinen de ervaren problemen als ernstig beschouwen. De organisatorische problemen worden door de professionals het meest frequent als ernstig genoemd: van deze problemen ondervinden zij het vaakst hinder.

We hebben ook gekeken of kenmerken van de professionals, zoals functie, opleidingsniveau en aantal jaren werkervaring

verband houden met de problemen (domein en ernst) die genoemd worden. Hieruit bleek dat hoe langer de professional werkzaam is binnen de organisatie hoe meer last hij of zij heeft van de problemen die te maken hebben met de persoon met EMB zelf. Een verklaring hiervoor kan gelegen zijn in het begrip 'bewust onbekwaam': hoe langer een professional werkt met een persoon met EMB, hoe meer hij of zij zich bewust wordt van het feit dat er nog heel veel onbekend is over deze persoon.

MEER PERSONEEL?

Uit ons onderzoek blijkt dat professionals een gebrek aan tijd, financiën en personeel als het grootste probleem zien in de ondersteuning aan mensen met EMB. Aan de ene kant is dit logisch gelet op de huidige ontwikkelingen in de zorg waarbij steeds hogere kwaliteit van ondersteuning moet worden geboden met steeds minder middelen. De vraag die we ons moeten stellen is of en zo ja, hoe we hoogwaardige ondersteuning kunnen bieden binnen dit kader. Aan de andere kant is het goed om meer in detail door te vragen aan professionals welke problemen nu precies op dit domein worden ervaren. Bekend is immers dat alleen het aanstellen van meer personeel niet automatisch leidt tot een verbetering in de kwaliteit van de ondersteuning.

Voor nu impliceren de resultaten van dit onderzoek dat er meer aandacht moet komen voor kennis en vaardigheden rondom kinderen en volwassenen met EMB gedurende de opleiding, maar ook voor *training on the job*. Het is opvallend dat veel thema's waarover zorgprofessionals aangeven weinig kennis te hebben, thema's zijn waarop de afgelopen jaren veel nieuwe kennis is ontwikkeld.

TRAININGEN

Het is dus van groot belang dat bestaande kennis ook terecht komt op de plekken waar het nodig is. Het Expertisecentrum EMB en de Academische Werkplaats EMB hebben daarom trainingen ontwikkeld op het gebied van pijnsignalering, alertheid, gedragsproblemen, samenwerking met ouders, Perspectief (voorheen het opvoedingsprogramma van Vlaskamp), sociale netwerken en Multi Sensory Story Telling. Daarnaast moet samenwerking tussen en binnen beroepsgroepen die werken met



SOFIE SERGEANT

Moeilijk en makkelijk tegelijk

mensen met EMB, én ook de samenwerking met ouders een vast onderdeel worden in het werk. Het lijkt van groot belang momenten te creëren waarop die samenwerking gestalte kan krijgen omdat het ondersteunen van zeer complexe zorgvragers, zoals mensen met EMB, alleen goed kan gebeuren wanneer alle kennis van alle betrokkenen gedeeld en gebruikt wordt. ●

Dr. Suzanne Jansen is gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo, verbonden aan het Expertisecentrum EMB en als kennismakelaar werkzaam voor de Academische Werkplaats EMB.

Dr. Petra Poppes is GZ-psycholoog bij 's Heeren Loo, verbonden aan het Expertisecentrum EMB en als kennismakelaar werkzaam voor de Academische Werkplaats EMB.

Willeke de Jong, MSc, is gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo en verbonden aan het Expertisecentrum EMB.

Prof. dr. Annette van der Putten is hoogleeraar orthopedagogiek i.h.b. mensen met ernstige meervoudige beperkingen aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Het Expertisecentrum EMB is een samenwerkingsverband tussen de Rijksuniversiteit Groningen en 's Heeren Loo met als doel wetenschappelijke kennis over mensen met EMB te delen en te ontwikkelen.

De Academische Werkplaats EMB is een samenwerkingsverband tussen de Rijksuniversiteit Groningen, 's Heeren Loo, Koninklijke Visio en de Hanze Hogeschool.

Meer lezen

Putten, A. A. J., van der, Haar, A., ter, Maes, B. & Vlaskamp, C (2015). Duizendpoten. Een literatuuronderzoek naar beschikbare kennis voor zorgprofessionals ten behoeve van de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 151-195.

Putten, A. A. J. van der, Vlaskamp, C., Luijckx, J. & Poppes, P., (2017). Groningen, *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief*.

> RUG.NL

Henriëtte en ik werken nu drie jaar samen in het project Samen Werken Samen Leren. Drie jaar samen het onderzoek vormgeven, trainingen voor onderzoeksteams creëren, inclusief onderzoek ontwikkelen en mee op de kaart zetten. We besloten om samen naar Glasgow te reizen en deel te nemen aan het IASSIDD World Congress.

Op het congres gaven we een workshop over inclusief onderzoek met een grotere groep onderzoekers, we gaven een lezing, we woonden symposia bij. We waren vaak samen, maar we gingen ook onze eigen weg op het congres waar meer dan duizend mensen aanwezig waren.

We hoorden via via dat er werd gesproken over de aanwezigheid van Henriëtte als ervaringsdeskundige onderzoeker op het congres: 'Heeft het meerwaarde voor Henriëtte als onderzoeker? In hoeverre kon zij kennis opdoen?'

Henriëtte: 'In het begin vond ik het best spannend. Vooral ook omdat het heel veel was: het Engels, nieuwe mensen, onbekende omgeving. Later ging het steeds beter. Ik vond de ontmoetingen heel fijn: met het team van DSiN, met het netwerk er rond omheen, maar ook met volledig nieuwe mensen. Ik ben best trots op mezelf dat ik me kon handhaven, dat ik zelf presentaties kon geven. En ik heb lezingen meegemaakt waar ik veel aan gehad heb. Daarnaast heb ik enkele boeiende gesprekken gevoerd.'

Ik: 'Ik was soms wel ongerust. Toen ik je soms alleen liet.'

Henriëtte: 'Ja, soms wou jij iets anders. Soms wou ik iets anders. Als ik alleen was op het congres, kreeg ik de ruimte

voor mezelf, om rust in mezelf te vinden. Jij en anderen ervaren het als een zorg, maar voor mij was dat niet zo.'

Ik: 'Wat vind jij van de vraag: heeft het meerwaarde voor Henriëtte als onderzoeker?'

Henriëtte: 'Eerst wil ik zeggen dat ik het fijn vind als mensen dat gewoon rechtstreeks aan mij vragen.

Er waren onderdelen die te maken hadden met inclusief bezig zijn: die vond ik meestal heel interessant. Natuurlijk begrijp ik niet alles. Maar ik merk wel dat ik steeds meer begrijp.

In sommige gesprekken was ik niet betrokken. Dan zit ik er gewoon bij. Niets mis mee. Mocht ik de hele dag moeten luisteren en meespreken dan haal ik de avond niet. En de avond is ook altijd gezellig. Dus die wil ik ook wel meemaken (*lacht*).'

Ik includeer dit gesprek in deze column omdat het me leert dat dingen soms moeilijk, lastig en tegelijkertijd makkelijk en mooi kunnen zijn. Inclusief onderzoek moet je niet overdreven romantiseren: dat is alles tegelijk. En eigenlijk had ik dat ooit al eens geleerd, van prof. Geert Van Hove. Toen hij ons onderdompelde in lessen over fenomenologie: een filosofische stroming die uitgaat van de gedachte dat je - om tot ware kennis te komen - zaken en mensen moet bestuderen vanuit de context en de complexiteit. ●

Sofie Sergeant is onderwijscoördinator bij Disability Studies in Nederland en onderzoeker bij DSiN / VU Amsterdam. Henriëtte Sandvoort werkt als ervaringsdeskundige co-onderzoeker en trainer bij LFB. Om beurten schrijven zij deze rubriek. Bekijk hun vlogs op kennispleingehandicaptensector.nl.

Quality Qube



De Quality Qube methode onderzoekt kwaliteitservaringen in de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. De methode betreft daarbij de hele zorg-driehoek: (1) **cliënten**, (2) **cliëntvertegenwoordigers** en (3) **begeleiders**.

De Quality Qube toont zowel de sterke kanten als de verbeterpunten in de geboden zorg en ondersteuning. Wij kijken naar drie dimensies van kwaliteit: (1) 'hoe succesvol is de organisatie in het bevorderen van de **Kwaliteit van Bestaan** van haar cliënten?'; (2) hoe ervaren betrokkenen **voorwaardenscheppende aspecten** zoals het ondersteuningsplan, de zorgcontinuïteit, de teamsamenwerking; (3) hoe wordt **kwaliteit van de relaties** in de driehoek beleefd?

Uitkomsten op **individueel** niveau zijn direct beschikbaar voor het persoonlijke ondersteuningsplan en kunnen op

elk gewenst niveau worden geaggregeerd. Op locatie- of teamniveau leveren wij **Kwaliteit-Verbeter-Kaarten** voor teamreflectie. Op **organisatieniveau** leveren wij overzichten en benchmark informatie.

De Quality Qube methode is flexibel en bruikbaar bij alle cliënten, ongeacht verstandelijk niveau of bijkomende beperkingen. Daarnaast kent de Quality Qube een variant voor toepassing bij cliënten met ernstige meervoudige beperkingen (EMB).

Het is mogelijk om de Quality Qube te koppelen aan het ECD, en aan de ondersteuningsplancyclus.

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

Buntinx
training & consultancy
www.buntinx.org

facit
www.facit.nl

► luisteren ► verstaan ► verbeteren!

www.QualityQube.nl

COLOFON

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

REDACTIE

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

REDACTIEADRES

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

REDACTIECOMMISSIE

Anouschka Bänziger, Annamiek van Dalen, Jolanda Douma, Han van Esch, Pieter Hermsen, Sabina Kef, Marion Kersten, Hetty van Oldeniel

UITGEVER

Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

AUTEURS Ronella Blijenburg, Frank Bluimink, Jan Duenk, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Suzanne Jansen, Willeke de Jong, Tjitske Lingsma, Xavier Moonen, Max Paumen, Petra Poppes, Annette van der Putten, Sofie Sergeant, Diede van der Steege, Rieke Veurink

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

ILLUSTRATOREN Karel Kindermans, Len Munnik, Annet Scholten

BASIS VORMGEVING Akimoto, Amersfoort

ADVERTENTIES

Bureau van Vliet, Kyra Veenhuijsen, telefoon 023-5714745, e-mail: k.veenhuijsen@bureauvanvliet.com. De advertentietarieven en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

ABONNEMENTEN

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

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

VOORWAARDEN

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

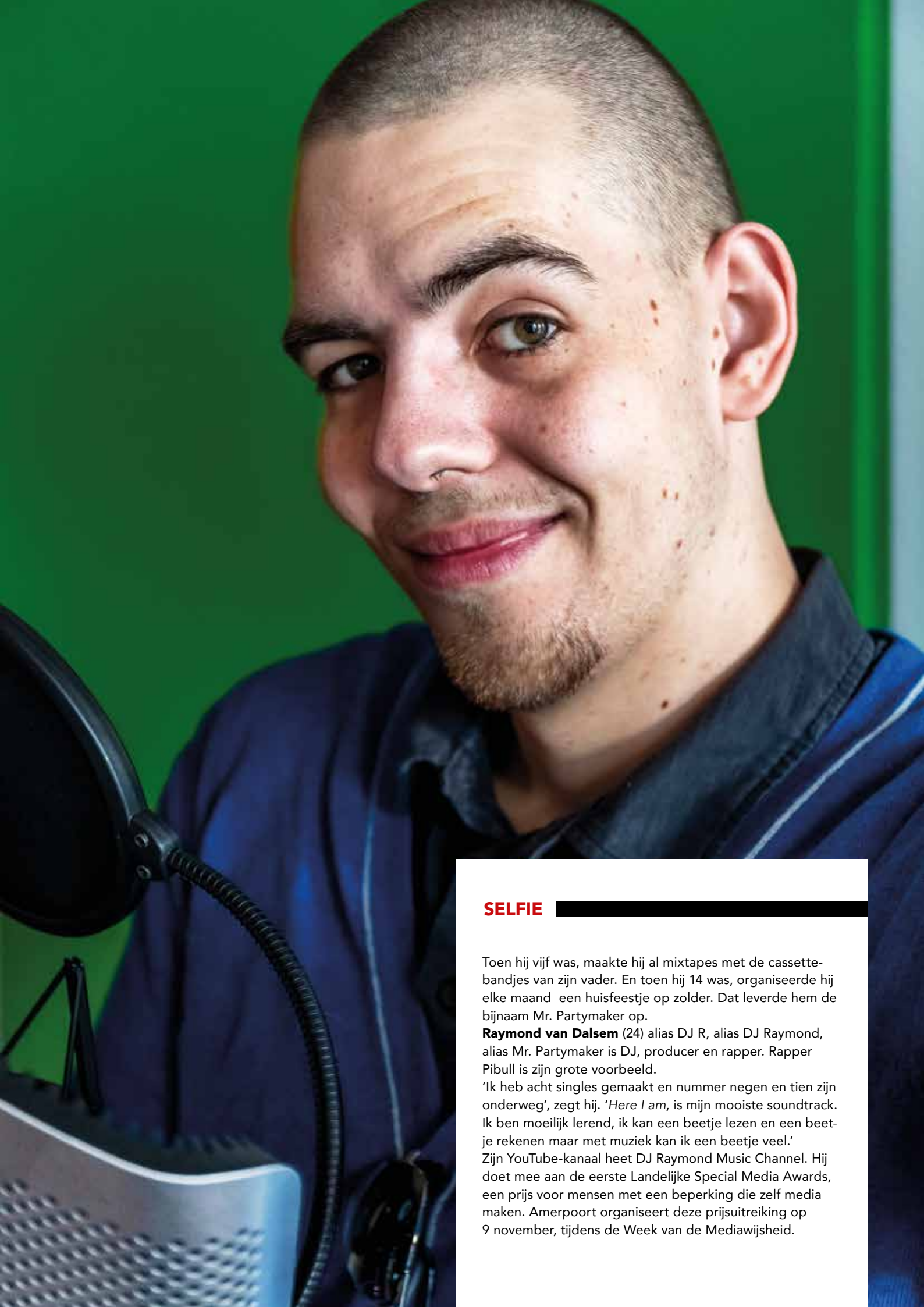
www.bsl.nl
© 2019, Markant
ISSN 1384-6612

 **bohn
stafleu
van loghum**

 **mvw**
media voor
& wetenschap

 **vgn**

 **FSC**
MIX
Papier van
verantwoordelijk
houtland
FSC® C004472



SELFIE

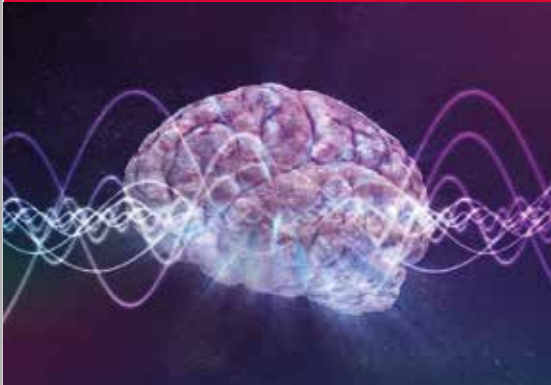
Toen hij vijf was, maakte hij al mixtapes met de cassettebandjes van zijn vader. En toen hij 14 was, organiseerde hij elke maand een huisfeestje op zolder. Dat leverde hem de bijnaam Mr. Partymaker op.

Raymond van Dalsem (24) alias DJ R, alias DJ Raymond, alias Mr. Partymaker is DJ, producer en rapper. Rapper Pibull is zijn grote voorbeeld.

'Ik heb acht singles gemaakt en nummer negen en tien zijn onderweg', zegt hij. '*Here I am*, is mijn mooiste soundtrack. Ik ben moeilijk lerend, ik kan een beetje lezen en een beetje rekenen maar met muziek kan ik een beetje veel.'

Zijn YouTube-kanaal heet DJ Raymond Music Channel. Hij doet mee aan de eerste Landelijke Special Media Awards, een prijs voor mensen met een beperking die zelf media maken. Amerpoort organiseert deze prijsuitreiking op 9 november, tijdens de Week van de Mediawijsheid.

Dinsdag 26 november



Epilepsie en een verstandelijke beperking

Deze studiedag is speciaal ontwikkeld voor begeleiders

30% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft epilepsie. Herkent u de signalen van een epileptische aanval? Of heeft u wel eens vragen over de anti-epileptica die uw cliënt krijgt? Tijdens deze studiedag leert u alles wat u als begeleider moet weten over de combinatie epilepsie en een verstandelijke beperking.

Locatie NH Hotel, Amersfoort

Meer info medilex.nl/epilepsievb

Woensdag 4 december



Schelden, stelen en verslaving

Congres over het aanpakken van probleemgedrag bij LVB-ers

Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben een groter risico op probleemgedrag en psychiatrische stoornissen. Wanneer kunt u doorverwijzen en naar wie? En moet u aangifte doen bij elk delinquent gedrag van uw cliënt? Leer wat u móét doen en wat u mág doen in de begeleiding van uw cliënt als het gaat om probleemgedrag en psychiatrische stoornissen.

Locatie Hotel Theater Figi, Zeist

Meer info medilex.nl/begeleidinglgb

Woensdag 11 december



Palliatieve zorg aan kinderen

Palliatieve zorg aan kinderen is maatwerk. Hierbij spelen niet alleen de kinderen een heel belangrijke rol, maar ook het gezin eromheen. Hoe vertelt u kinderen slecht nieuws en bespreekt u moeilijke onderwerpen? Hoe werkt u optimaal samen met de ouders? En wat kunt u doen als uw patiëntje en de ouders niet op een lijn liggen bij medische keuzes.

Leer hoe u kunt bijdragen aan een optimale kwaliteit van leven van uw cliënt.

Locatie NH Hotel, Amersfoort

Meer info medilex.nl/palliatievezorgkinderen

Woensdag 11 december



Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking

Congres over het vergroten van de interactie met uw cliënt

Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking is voor u als zorgverlener soms lastig. U wilt de cliënt begrijpen en de interactie goed afstemmen. Weet u hoe u in kunt spelen op het niveau van uw cliënt? Wat u kunt doen om uw cliënt met spraakproblemen te ondersteunen? En welke mogelijkheden er zijn met

Ondersteunde Communicatie?

Locatie Hotel Theater Figi, Zeist

Meer info medilex.nl/communicatievb