

Interview met Pauline Meurs > Game voor mensen met emb > Proefschrift over dilemma's rond levenseinde > Column van Boris van der Ham > Goed advies van Paula Sterkenburg

Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 25
nummer 1
februari 2020



Bij Doenersdreef

Martcello werkt





Mooie kleren

TEKST EN FOTO STIJN RADEMAKER

'Ik moet er toch een beetje netjes uitzien, vandaag. Ja toch?' Dat zei Martcello Vogel tegen Riëtte Duynstee, toen zij een reportage kwam maken bij Doenersdreef Zorg. Martcello houdt van mooie kleren en andere mooie spullen. Voor het werk bij Doenersdreef is dat mosgroene trainingspak misschien niet handig, maar wel voor de coverfoto van deze eerste *Markant* van de vijftiende jaargang, geschoten door Martine Sprangers. Riëtte Duynstee, de auteur van het verhaal, werkt al mee aan *Markant* vanaf de eerste jaargang. 'Veel mensen met een beperking hebben indruk op me gemaakt', zegt ze. 'Bijvoorbeeld de jonge mensen die mij eens vertelden hoe erg het was toen ze te horen

kregen dat zij een licht verstandelijke beperking hebben. Door al hun dromen en ambities werd ineens een enorme streep getrokken.' Ook over mensen met een ernstig meervoudige beperking heeft ze haar gedachten: 'Er wordt vaak gezegd: hij of zij heeft een ontwikkelingsniveau van twee of drie jaar. Ik vraag me af of er niet ergens in hun hoofd een plekje is, dat zich wel verder heeft ontwikkeld. Doen we hen niet enorm tekort, als we hen niet bieden waar ze behoefte aan hebben, bijvoorbeeld mooie muziek? Geen kinderliedjes, maar echt mooie muziek. En contact natuurlijk.'



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 Annamiek van Dalen, Jolanda Douma, Han van Esch, Pieter Hermesen, Marion Kersten

Uitgever Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten

Aan dit nummer werkten mee

Auteurs Ronella Bleijenburg, Frank Bluimincq, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Hattum Hoekstra, Krista Kroon, Annette Wiesman

Fotografen Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Han Mulder, Stijn Rademaker, Martine Sprangers

Illustratoren Annet Scholten

Vormgeving Akimoto, Amersfoort

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

Abonnementen Markant verschijnt vier keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 79,50. 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: Bent u lid van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Postbus 413, 3500 AK Utrecht? Graag uw mutaties doorgeven aan de vereniging: info@vgn.nl of telefonisch 030-2739300. Voor overige abonnementen: 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 te zien op www.bsl.nl/schrijven-bij-bohn-stafleuvanloghum/auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

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

Gesprekken die moed vragen

Helaas worden er kinderen geboren met ziekten of beperkingen die zo ernstig zijn, dat artsen zich afvragen of ze hen wel moeten behandelen. Beslissingen hierover nemen zij het liefst in goed overleg met de ouders. Toch vinden ouders dat ze te weinig verantwoordelijkheid krijgen in de besluitvorming en worden ze er vaak te laat bij worden betrokken. Dat blijkt uit het proefschrift van Ilse Zaal, die aan het woord komt in dit nummer van *Markant*.

'De gesprekken met ouders waren een van de indrukwekkendste dingen die ik in mijn leven heb moeten doen', zegt ze. Zelf arts, heeft ze meer begrip gekregen voor de mensen met wie het gesprek gevoerd moet worden.

Het artikel roept bij mij de herinnering op aan een ontmoeting met kinderarts Eduard Verhagen, waaraan ik kortgeleden deelnam. Hij en zijn collega's besloten in 2011 het leven van een baby met een zeer ernstige en pijnlijke huidafwijking niet te beëindigen, ondanks een verzoek van de ouders. Het onbehagen over deze beslissing leidde ertoe dat zij samen met ouders een protocol ontwikkelden dat beschrijft hoe je moet handelen in dit soort zeldzame situaties. Dit Groninger Protocol leidde eerst wereldwijd tot zeer negatieve reacties in de media, maar uiteindelijk toch tot positieve.

Verhagen legde tijdens de ontmoeting uit dat de beleving van de kwaliteit van leven van een kind geen medische diagnose is. Als er beslissingen moeten worden genomen die morele dilemma's met zich meebrengen, dan is het belangrijk de ouders daar direct bij te betrekken. Ik denk dat dit ook geldt voor minder extreme dilemma's waar zorgprofessionals mee worstelen. Heb de moed om er met ouders een open gesprek over te voeren. Dan kom je nader tot elkaar. ●

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



Inhoud

Kort nieuws	6
Interview: Pauline Meurs	8
Werkbezoek: Doenersdreef	12
Boris van der Ham	15
Thema: Robins Wereld	16
Gepromoveerd: Ilse Zaal	20
Leren implementeren	22
Outdoor	23
Een goed advies van Paula Sterkenburg	24



TEKST EN FOTO ANGELIEK DE JONGE

'Hey Google'

'Ik had er last van dat ik niet zelf kon bepalen wanneer ik iets wilde doen', zegt Lian Ruiken (34). 'Ik ben elke dag rond zes uur wakker en lag dan te wachten tot de begeleiding kwam om kwart over zeven. Het enige wat ik kon doen was op de klok kijken. Als ze twee minuten te laat kwamen, ontplofte ik.' De oplossing kwam in de vorm van een Google Home Mini (een kleine speaker met ingebouwde Google Assistant), Philips Hue Lampen en een Google Chrome Cast (een media streamer). Lian: 'Als ik 's morgens wakker word roep ik: Hey Google doe de lampen aan. Of: Hey Google ik wil naar de radio luisteren. Ik kan ook mijn agenda inspreken, want als ik afspraken vergeet geeft dat stress. 's Avonds kan ik vanuit mijn bed nog wat TV kijken. Ik heb nu veel meer rust en ben minder vaak boos.' Onlangs verhuisde ze naar een studio van 's Heeren Loo in Apeldoorn. 'Ik wilde wat meer op mezelf zijn, niet meer in een groep, vanwege de prikkels.' Lian heeft autisme, is spastisch en heeft een urostoma, waardoor ze altijd hulp nodig heeft. Ze heeft - hey Google! - nog één wens: een robot die de urostoma verzorgt. Maar dat is voorlopig nog toekomstmuziek.





Proefschrift: 'Huisartsenzorg niet duidelijk geregeld'



Marloes Heutmekers: 'Meer aandacht voor huisartsenzorg.'
Foto Hans Tak

Het is onduidelijk hoe de huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking is geregeld. Begeleiders weten vaak niet wanneer ze de huisartsenpost moeten bellen en aan de andere kant van de lijn weten de medewerkers vaak niet goed wie ze aan de lijn hebben en over wie het gaat. Dat een patiënt een verstandelijke beperking heeft, is bij hen niet altijd bekend.

Dat blijkt uit het proefschrift van AVG Marloes Heutmekers, die op 17 januari promoveerde. Zij vindt dat gehandicaptenzorg en huisartsen beter moeten samenwerken, bijvoorbeeld door eens in de drie maanden met elkaar te overleggen

en casussen te bespreken. Ook moeten er normen worden ontwikkeld: 'Als je niet weet wat kwaliteit is, kun je die ook niet beoordelen.' Heutmekers: 'Belangrijk is ook dat de huisarts toegang krijgt tot het dossier van overdag. Dat is nu vaak niet voorhanden. Ik vind dat erbarmelijk. Dat dit soort dingen mogelijk is, komt doordat er nog nooit iemand heeft gekeken naar deze zorg. Bijna elf procent van onze zorguitgaven gaat naar deze populatie, maar niemand heeft zich ooit afgevraagd of de zorg buiten kantooruren een beetje efficiënt is geregeld en of de kwaliteit oké is.'

> VGN.NL

'Met de redelijkheid die de gehandicaptensector kenmerkt, maak je vrienden. Maar als het op een partijtje knokken aankomt, kunnen andere zorgsectoren beter uit dit vaatje tappen. We zouden het debat best wat steviger mogen aangaan.'

Gertrude van den Brink, bij haar afscheid als bestuurder van Middin op vgn.nl



Herinneringen van lezers

Zijn er lezers van *Markant* die speciale herinneringen hebben aan de eerste 25 jaar van *Markant*?, vroegen we in het vorige nummer. Adviseur Zorg en Samenleving Jac de Bruyn



(voorheen onder andere bestuurder van Prisma en docent aan het Erasmus MC) reageert: 'Wat mij het meest bijbleef was toch het inhoudelijke *Katern* (een bijlage over praktijkgericht onderzoek, 2005 tot en met 2012, *red.*), die uiteindelijk ook weer verdween. Dat ligt uiteraard aan mijn persoonlijke voorkeur. Dat het werken in de zorg voor mensen met een beperking een vak is, bleek uit dat *Katern* in het bijzonder: methodisch inhoudelijk doordenken, onderzoeken en toepassen. Er is inmiddels een aantal platforms waar kennis gedeeld kan worden – dat is uiteraard waar – maar toch mis ik het *Katern* nog wel.'

Heeft u ook een herinnering aan *Markant*? Mail hem naar Johan de Koning: jkoning@vgn.nl



Spanning in de driehoek



Begeleider Petra staat met Miranda een uur voor de spiegel om leuke kleren te passen voor een familie-feest. Trots showt Miranda de outfit aan haar medebewoners. Dan stormen haar ouders gehaast binnen en roept haar moeder. 'Miranda, wat zie jij eruit!'. Wat doe je dan?

Het is één van de vele voorbeelden uit *De dynamische driehoek*. Met dit boekje vieren Loes Everts, Betty Geijtenbeek en Wies van Tilburg hun dertienjarige samenwerking bij onder andere Navarea, Sherpa en De Twentse Zorgcentra.

Mensen met een beperking die in een instelling wonen, hebben te maken met twee werelden, schrijven zij. Die van hun familie en die van de professionals. Om ervoor te zorgen dat zij niet in een loyaliteitsconflict belanden, moeten die twee werelden goed samenwerken. De sleutel ligt bij de professional. Als die in staat is ontspannen te blijven, ontstaat er een optimale samenwerking.

Dus, Petra?

Ze gaat naar de ouders en zegt ze goedendag. Ze kijkt naar Miranda en de andere bewoners en zegt: 'U vindt de kleren niet mooi?' En ze wacht rustig op de volgende stap van de ouders of van Miranda. Respect.

> DEDYNAMISCHEDRIEHOEK.NL

Bloggers op vgn.nl

Op vgn.nl komen veel nieuwe bloggers aan het woord:

- > Henk Nies (Kwaliteitsraad, Vilans, hoogleraar) vindt *Kwaliteit als ervaring* van Hans Reinders 'een bijzonder boek'. Waar kun je het best beginnen met lezen? Bij het beschouwelijke gedeelte voorin, of de praktische adviezen achterin?
- > VG-innovator Jeroen Arendsen zet de deur open voor begeleiders: 'De soms gehoorde verzuchting dat zorgmedewerkers weinig innovatiebereid zijn, kun je dan uit je vocabulaire schrappen.'
- > Onderzoeker Simon van der Weele maakt kennis met Lotte, een begeleider die het contact tot stand brengt tussen hem en een vrouw met emb. Zijn zulke begeleiders een voorwaarde voor inclusie?



Henk Nies



Jeroen Arendsen



**'Bij kwaliteit
heerst het idee
dat er uiteindelijk
maar één juiste
opvatting van is.
Terwijl kwaliteit
ongrijpbaar is'**

DOOR ANNETTE WIESMAN FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Het kwaliteitskader van de VGN is een inspiratiebron voor andere sectoren, vindt Pauline Meurs, sinds kort voorzitter van de stuurgroep Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Maar het moet geen routine worden. 'Dan wordt het een hoepel om doorheen te springen.'

pauline meurs



een goed gesprek met

Wat wist u van de gehandicaptensector, voordat u aan deze klus begon?

'Ik werk al mijn hele leven voor de gezondheidszorg. Eerst als onderzoeker, toen als bestuurder, toezichthouder en adviseur. Ik maakte pas echt kennis met de gehandicaptenzorg, toen ik door Siza werd uitgenodigd om mee te denken over beoordeling van kwaliteit vanuit het perspectief van cliënten. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, waar ik lid van was, had net een advies uitgebracht waarin we de manier waarop kwaliteit werd gemeten, ter discussie stelden. In plaats van het steeds verantwoording afleggen met maten en getallen, zou je de relatie tussen professional en cliënt veel meer centraal moeten stellen, zeiden we. Je kunt proberen kwaliteit te vangen met allerlei indicatoren, maar de ervaren kwaliteit kun je niet los zien van die relatie. Bij Siza waren ze daar enthousiast over. Het andere waar we samen naar keken was: als zelfredzaamheid van cliënten zo belangrijk is, moeten we moeite doen om hun verhalen te horen. Misschien kunnen ze het niet opschrijven, maar ze kunnen het wel vertellen, bijvoorbeeld met pictogrammen. Ontzettend leuk om daarover mee te denken.'

In uw columns voor het FD schrijft u weinig over de gehandicaptensector. Is die niet zo spannend?

'Dat niet, maar ik denk dat het in de gehandicaptenzorg meer gaat over wonen, begeleiden en zoeken naar zelfstandigheid, dus het gewone leven. Méér dan bijvoorbeeld in het ziekenhuis, waar het primaat ligt bij behandelen. Toen ik op werkbezoek was bij een gehandicapteninstelling en de directeur en ik over het terrein liepen, kwam iedereen hem een handje geven. Ik zei tegen hem: eigenlijk ben je een soort burgemeester. Een grote jongen van twee meter kwam me omhelzen, ik verdween erin. In een ander instelling hoorde ik over hoe ze systematisch beleid voeren om drang- en dwangmaatregelen eruit te slopen. Ik was onder de indruk van het eindeloze geduld dat nodig is om langzaam maar zeker het vertrouwen te winnen van die cliënt, om meer mogelijkheden te kunnen bieden. Weer ergens anders vertelden begeleiders me hoe ze hun cliënten met een zware lichamelijke beperking een gevoel van veiligheid wisten te geven. Het mooie aan de sector is zijn veelzijdigheid.'

Vroeger waren er de procesgestuurde afvinklijsten, nu schrijft het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 'een constant verbeterproces' voor. Het proces staat opnieuw centraal. Sneeuwt de inhoud niet onder?

'Dat is een van de risico's. We zijn afgestapt van het afvinken omdat het geen waarde toevoegt. Maar de noodzaak om stil

te staan bij de vraag of we het wel goed doen, blijft overeind. Daarom krijgt de proceskant zoveel aandacht. Het gevaar is: voor je het weet ben je dát aan het perfectioneren, met eindeloze visitaties en intervisie. Maar het moet ook actie opleveren, zodat je bijvoorbeeld als organisatie zegt: wat die instelling doet, wil ik hier ook uitproberen. Maar de aandacht voor het cliëntenperspectief – wat zowel proces als resultaat is – is echt nieuw en voegt veel toe. Al met al vind ik de gehandicaptensector een lichtend voorbeeld voor het idee dat je met vallen en opstaan werkt aan kwaliteit. Dat je steeds opnieuw dingen uitprobeert.'

Wel vraagt u aandacht voor het veranderen om het veranderen.

'We zitten in een modus van: alles moet beter. Ik word er horendol van. Dat is bij het kwaliteitskader best een issue. Het kwaliteitsdenken dat de VGN heeft ingezet, is gericht op leren en verbeteren, en dat is absoluut waardevol. Maar ik zou eens de discussie willen aangaan: mag het ook een keer klaar zijn? In plaats van ons constant af te vragen waar we allemaal aan moeten werken, kun je ook zeggen: laten we even helemaal niks verbeteren en ervan genieten dat het goed gaat.'

Want het enthousiasme voor het kwaliteitskader zou kunnen afvlakken?

'Ik heb indertijd bij de presentatie van het sectorbeeld gezegd dat het gevaar van routine op de loer ligt. Dan wordt het een hoepel om doorheen te springen. Verder moeten we letten op de onvermijdelijke neiging om te gaan *ranken*. Ik zeg: laat duizend bloemen bloeien. Bij kwaliteit heerst het idee dat er uiteindelijk maar één juiste opvatting van is. Terwijl kwaliteit ongrijpbaar is. Uit de literatuur weten we dat er makkelijker overeenstemming te vinden is over wat slechte kwaliteit is, dan goede. Daarom moet je ook niet te resultaatgericht willen zijn. Een kwaliteitsrapport kan nooit vangen wat er in de praktijk gebeurt, het laat vooral zien: wat gaat er beter dan twee jaar geleden?'

In het RVS-rapport over verantwoording afleggen waaraan u meewerkte, staat dat de hele gezondheidszorg met dit kwaliteitsdenken aan de slag moet. Waarom?

'Het kwaliteitskader is een inspiratiebron voor andere sectoren. Deze manier van denken past goed in de ouderenzorg, waar de kwaliteit van leven ook belangrijk is. En in de ggz, waar de zelfredzaamheid van mensen speelt. Toch hoop ik dat het kwaliteitskader niet geïmiteerd wordt. Anderen moeten zelf het wiel uitvinden, anders voelen ze zich geen



Pauline Louise Meurs

Geboren op 29 april 1953 in Le Vésinet (Frankrijk)

- 1970 - 1976 sociologie aan de Nederlandse Economische Hogeschool Rotterdam; studie sociologie/organisatiesociologie Rijksuniversiteit Leiden
- 1976 - 1982 Wetenschappelijk medewerker sociale wetenschappen en promotie, Rijksuniversiteit Leiden
- 1984 - 1988 onderzoeker en afdelingshoofd bij het Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid (nu Trimbos Instituut)
- 1996 - 2006 bijzonder hoogleraar en universitair hoofddocent Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit
- 1998 - 2008 lid Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR)
- 2007 - heden hoogleraar bestuur in de gezondheidszorg, Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit Rotterdam en oprichter van het Erasmus Centrum voor Zorgbestuur
- 2007 - 2013 lid van de Eerste Kamer-fractie van de PvdA
- 2008 - 2015 Voorzitter ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
- 2014 - 2019 Voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

eigenaar. En bereid zijn het avontuur aan te gaan, in de wetenschap dat dit ook niet de heilige graal is, maar een zoektocht.'

Een van de samenstellers van het Sectorbeeld stelde dit jaar, dat het moeilijk is om de grens te bewaken tussen kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg: 'Hoe ver kun je gaan in wat je voor cliënten kunt oplossen?'

'Dat vind ik een terechte vraag. Er is een vervaging tussen die twee domeinen. Naarmate de ander kwetsbaarder is en minder eigen netwerk heeft, heb jij een grotere

verantwoordelijkheid. Maar niemand is voor het onmogelijke gehouden. Die grensbewaking vind ik een belangrijk onderwerp voor professionals en leidinggevendenden, die vaak een oneindig verantwoordelijkheidsbesef hebben. "Wanneer is goed goed genoeg?", speelt hier ook. Een mooi thema voor het kwaliteitskader.'

'Langzaam kantelen wij het systeem'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE FOTO'S MARTINE SPRANGERS

Bij Doenersdreef Zorg in Almere trekken ze geen hulpverlenersjas aan, want daar prikken jongeren met een LVB meteen doorheen. Ze zijn met hun klusbedrijf overal in de wijk aanwezig. Martcello Vogel over zijn werkmeester: 'Ik ben die man dankbaar.'



doenersdreef



Martcello Vogel:
'Zolang ik geld
verdien ben ik
tevreden.'

Het voormalige hoofdkantoor van Doenersdreef Zorg wordt van binnen gesloopt. De klussers – jongeren en hun begeleiders van Doenersdreef – sjouwen brokstukken van de oude wandconstructie naar beneden. Onder hen Martcello Vogel (21), hij draagt geen werkkleding zoals de anderen, maar een spiksplinternieuw mosgroen trainingspak, smetteloos schone sneakers en een *beanie* op zijn hoofd. Hij spreekt als een rapper, met veel handgebaren: 'Ik moet er toch een beetje netjes uitzien, vandaag. Ja toch?' De ruimte is licht, met een witte stenen vloer en ramen rondom. In de hoek een verdwaalde bureaustoel, op de vensterbank een paar lege ordners. Martcello's tred is verend en teatraal; in het voorbijgaan steekt hij soms een been in de lucht of bevriest hij voor twee seconden zijn houding. 'Mijn hoofd zit vol met grapjes', zegt hij. 'Gezellig

toch?' Hij neemt een lange dunne lat van de vloer en zet zijn voet op het hout; de krak galmt door de holle ruimte. Hij stapelt de latten op zijn schouder en loopt ermee naar beneden. 'Hard werken voor weinig geld', zegt hij. 'Altijd klein beginnen. Zolang ik geld verdien ben ik tevreden.'

Participeren

Doenersdreef is ooit ontstaan uit een arbeidsreïntegratiebedrijf. Volgens orthopedagoog Marieke Jellesma zit die ontstaansgeschiedenis verankerd in het DNA van de zorgorganisatie. Ze hebben een eigen werkbedrijf voor bijvoorbeeld tuinonderhoud, horeca, receptie- en kluswerkzaamheden. Daar kunnen jongeren zoals Martcello werkervaring opdoen en ontdekken welke baan bij hen past. Marieke: 'Ons streven is "meedoen naar vermogen". Dus participeren in de maatschappij en zo zelfstandig mogelijk zijn. Als we dat hebben bereikt, is het voor ons de kunst om de jongeren los te laten zonder hen uit het oog te verliezen. Wij leveren géén zorg als iemand dat niet meer nodig heeft. Maar wij houden wél de vinger aan de pols. Dat noemen wij: hulpverleners vanaf de achterbank. En als iemand om welke reden ook dreigt uit te vallen, dan schalen we de zorg weer op.'

De aanpak is volgens Marieke succesvol, ook omdat bij Doenersdreef de menselijke maat een vaststaand gegeven is. Marieke: 'Wij trekken geen hulpverlenersjasjes aan. Want daar prikken onze jongeren met LVB meteen doorheen. Wij benaderen hen van mens tot mens. We luisteren naar hen om te ontdekken wie ze zijn en wat ze willen. Als ze eens boos worden of agressief, dan schrikt ons dat niet af. Dan vragen wij ons af hoe wij kunnen helpen. Zo bouwen wij vertrouwen op.'

Miljonair

Veel jongeren worden bij Doenersdreef aangemeld met forse aanpassings- of gedragsproblemen. Soms worden ze door reclassering geplaatst. Martcello woont er nu zo'n halfjaar. Waarom? 'Oh, ik heb wat dingentjes geflikt', zegt hij. Hij zet zijn blikje Redbull aan de mond en plaatst het met een grote boog weer op de vensterbank. 'Het heeft met criminaliteit te maken, weet je. En in het verkeerde leven krijg je vijanden.'

In dat verkeerde leven was Martcello vaak op zoek naar het grote geld. Hij is van jongs af aan van plan om miljonair te worden, zijn vele openstaande boetes en de hoge

werkbezoek

schulden doen daar niets aan af. Hij pakt een bezem voor het stof en de laatste stukjes puin. Hij vertelt terwijl hij veegt: 'Geld ligt op straat, het is overal. Maar je moet het wel pakken, toch?'

Werkmeester Mimoun el Uardi komt hem helpen, samen scheppen ze het afval in een blauwe afvalzak. Mimoun geeft Martcello complimenten: 'Je hebt het goed gedaan.' Martcello slaat zijn werkmeester vriendschappelijk op de schouder. 'Ik ben deze man dankbaar', zegt hij. 'Hij heeft mij geleerd om van foute dingen af te komen. Ik kan met hem in gesprek gaan, weet je. Mimoun begrijpt mij.'

Ecosysteem

Marieke Jellesma durft Doenersdreef niet bij uitstek uniek te noemen op gebied van werksfeer en leefklimaat. 'Er zijn veel organisaties met goede initiatieven', zegt ze. Wel uniek is volgens haar hun visie. Marieke: 'Onze jongeren vallen uit omdat de maatschappij zoveel verwachtingen heeft en hoge eisen stelt. Wij willen dit systeem kantelen. Daarom zijn wij overal aanwezig in de wijk en laten wij zien wat onze jongeren te bieden hebben. Buurtgenoten eten bijvoorbeeld graag hun broodje bij de Greenstory, een lunchroom van Doenersdreef, gerund door cliënten. Ze doen hun was in de extra



grote wasmachines van Doenersdreef en verbouwen hun groenten in de moestuin op het terrein. Voor burgers met schulden bieden wij ondersteuning bij schuldhulpverlening. Omgekeerd behandelt de fysiotherapeut onze cliënten met overgewicht. We participeren waar maar mogelijk. Samen met de buurt vormen wij een ecosysteem waarbinnen iedereen zijn rol heeft en wordt gewaardeerd. Zo kantelen wij langzaam het systeem.'

Doenersdreef wil de burger beter doen beseffen dat mensen in de basis niet verschillen van elkaar, ook al reageren jongeren met LVB soms iets anders dan je verwacht. 'Wie ervoor open staat, kan veel leren van onze mensen met een beperking', zegt Marieke. 'Hun oprechtheid en hoe ze in het leven staan. Zo zien wij het ook binnen Doenersdreef. Mensen als Martcello houden ons een spiegel voor. Wij zijn elkaars leermeester.'

Toekomst

Ooit had Martcello zelf een gouden Rolex, nu prijkt alleen nog de tatoeage van het embleem in zijn





hals: de kroon van aanzien. 'Het horloge is weg', zegt hij. 'Nee, niet verloren. Maar daar gaan we het niet over hebben.' Hij heeft vertrouwen in de toekomst: 'Ik heb een dikke huid, snap je? Negen keer gevallen, maar tien keer opgestaan,' Als hij later rijk is, koopt hij voor zijn vriendin een schoonheidssalon. Zelf heeft hij plannen voor een autoverkoopbedrijf. Hij zal niet meteen in de verkoop van Ferrari's gaan, want je moet klein beginnen. 'Investeren en daarna steeds rijker worden.' Hij is pas tevreden als hij zijn toekomstige kinderen een paar miljoen kan nalaten. We lopen inmiddels buiten, waar nog wat afgevoerd puin vóór de vuilcontainer ligt. Marcello springt met een zwaai in de container en reorganiseert de brokstukken zodat er weer ruimte ontstaat. 'Pas op voor spijkers', waarschuwt Mimoun. Maar Martcello is niet bang voor een spijkertje. Het maakt hem ook niet uit als hij blijft haken met zijn nieuwe trainingspak. 'Tuurlijk niet', zegt hij. 'Als het scheurt, koop ik gewoon een nieuwe.'

column



Ruimte om te rommelen

DOOR BORIS VAN DER HAM

Hoe bouw je na je zoveelste verhuizing opnieuw contacten op? Mensen met een beperking vertellen mij vaak dat ze dat moeilijk vinden en ik vind dat best aangrijpend om te horen. Helaas is het geen probleem dat je als gehandicaptenzorg eens even gemakkelijk kunt aanpakken. Het heeft niet te maken met gezondheid of rechten, wel met zingeving.

Wie spelen een rol in je leven? Dat zijn niet alleen je vrienden en familie. Die woorden suggereren te veel, net als 'sociaal netwerk'. Zelf koop ik al vijftien jaar mijn brood bij dezelfde bakkersvrouwen op de markt. Ze horen niet tot de vrienden die ik uitnodig als ik thuis een feestje geef, maar toch spelen ze een rol in mijn leven. Hun aanwezigheid geeft mij een vertrouwd gevoel.

En als je verhuist, dan ben je dat kwijt: de kleine ontmoetingen die je niet kunt weergeven in een organogram. Zeker mensen met een beperking bouwen dat vaak niet zo gemakkelijk opnieuw op. Natuurlijk zijn er de mensen die hen ondersteunen. Maar dat is iets anders dan mensen die zij zelf spontaan ontmoeten: op straat, in de kroeg, of in de trein. Een keer iets afspreken, wat dan kan tegenvallen, net als in het leven van mensen zonder beperking. Een blauwtje lopen.

Ik sprak een meisje dat graag naar disco-avonden gaat die worden georganiseerd door verschillende organisaties samen. Ze vindt het fijn om daar gewoon puberaal rond te hangen met leeftijdgenoten die ze nog niet zo goed kent. Maar dat werkt natuurlijk niet voor iedereen. Sommige mensen zijn verlegen, net als mensen zonder beperking. Of ze schamen zich, juist vanwege hun beperking. Zelfs als ze wel met de trein kunnen reizen, doen ze dat soms toch liever niet.

Wat we precies moeten doen weet ik nog niet, maar ik denk wel dat we hier als sector een taak hebben. Hoe zorgen we ervoor dat mensen met een beperking meer ruimte krijgen voor gerommel? Andere mensen ontmoeten, teleurstelling ervaren, maar ook successen. En leren omgaan met de eigen onzekerheden. Net als iedereen.

Boris van der Ham is voorzitter van de VGN

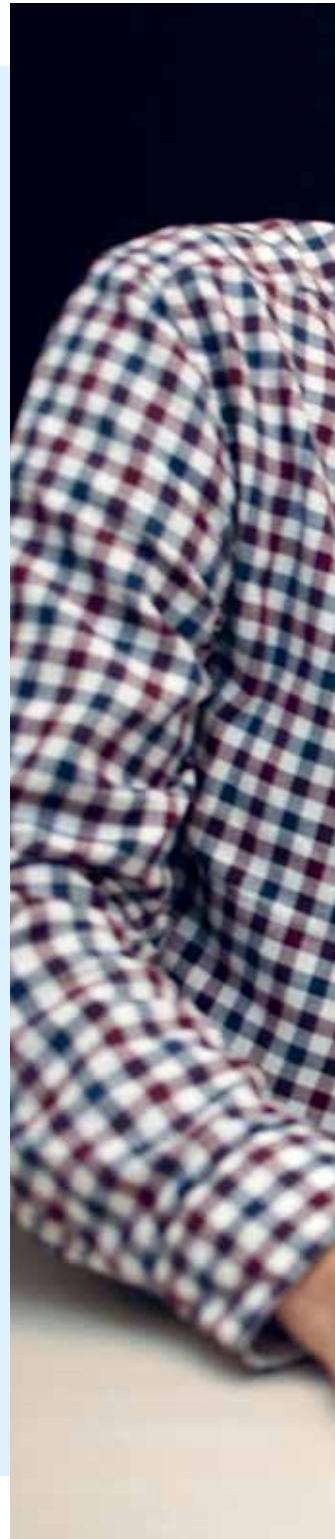
'Dit is ook een erkenning voor een hele groep mensen'

Robins Wereld is in Nederland de eerste educatieve game die speciaal werd ontwikkeld voor mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking. Het doel is: leren leren. Siemone gaat ermee aan de slag. 'Het mooiste vind ik dat ze zo trots is.'

De ogen van Siemone Zuidema (20) beginnen te stralen als de tablet voor haar neergelegd wordt. Haar vader Pieter zet het apparaat aan en start een game op: Robins Wereld. Terwijl die nog laadt, begint Siemone al enthousiast over het scherm te swipen. 'Heel even wachten nog Siemone', zegt Pieter. Maar Siemone kan niet wachten, want ze weet wat er gaat komen.

Siemone heeft een IQ van 23. Pieter: 'Wat precies haar beperking is, weten we niet. Na de zoveelste test hebben we gezegd: het maakt ons ook niet uit, houd maar op met die molen. Laten we vooral zorgen dat ze een goed leven heeft.'

Siemone zat in de testgroep voor de game. Dat testen gebeurde op een grote computer met een *touch screen*. Vandaag speelt ze voor het eerst op een tablet. Een nieuwe stap in de ontwikkeling van de game. Marja Eding en Chamin Hardeman zijn ook aanwezig. Eding is gezondheidszorgpsycholoog bij 's Heeren Loo



gaming

Siemone met haar vader Pieter Zuidema: 'Zolang die tablet op tafel ligt, is haar hele lijf daarop gericht.'





en nam in 2017 het initiatief voor de ontwikkeling van Robins Wereld. Hardeman is eigenaar van Mediaheads, het bedrijf dat de game bouwt.

Leuke opdrachten

Robins wereld draait – uiteraard – om Robin. En Robin heeft hulp nodig bij zijn avonturen. De ene keer is hij zijn bal kwijt (achter welke van de vier pilaren ligt 'ie?), de andere keer draait hij waterbuizen zo dat het water weer op de bloemen kan stromen. Wie Robins Wereld speelt, kiest zelf zijn opdrachten – of laat dat doen door een begeleider. De ene opdracht is lastiger dan de andere, maar het principe is gelijk: lukt het je niet in één keer? Dan krijg je hulp. Met een hint, in de vorm van een hand die op het scherm verschijnt en je de opdracht voordoet. En heb je de opdracht, of een deel ervan, afgerond? Dan word je beloond. Met vrolijke muziek, of een apendans.

Dat klinkt eenvoudig, maar er zit veel achter. Eding: 'Het spel moet natuurlijk leuk zijn, maar vooral mensen stimuleren om te leren. En ze daarbij helpen. Ik neem veel intelligentietesten af, en bij deze doelgroep is dat eigenlijk altijd een frustrerende ervaring. Je weet van tevoren al dat je met regulier testmateriaal alleen bodemscores gaat halen. Op een gegeven moment kreeg ik van een jongen met een matige beperking de puzzelstukjes en



'Zolang die tablet op tafel ligt, is haar hele lijf daarop gericht.'

de blokjes naar mijn hoofd. Toen heb ik op mijn telefoon een appje voor peuters gedownload, met in essentie dezelfde opdracht als uit de fysieke test. En dat lukte hem wel! Computers doen iets met mensen. Een scherm maakt het makkelijker om je aandacht te richten, want het is vaak veel leuker vormgegeven. En doordat een game heel direct reageert, is het motiverender. Bovendien kun je in een game hulp inbouwen. Dan zie je ook hoe mensen wel kunnen leren - en daar heb je meer aan dan alleen meten wat iemand nu kan en weet.'

Geen gebrek aan motivatie

Aan motivatie heeft Siemone in ieder geval geen gebrek. Het lijkt haar ook niet uit te maken of ze speelt op een tablet



of een ander scherm. Ze lacht veel en hard. Op haar gezicht wisselen pret en verbazing elkaar af. Vader Pieter begeleidt haar – soms wil Siemone te snel, soms is ze even afgeleid. Als Pieter haar aantikt, is de focus snel weer op het scherm. Bijna een half uur zijn Siemone en Pieter druk met de avonturen in Robins Wereld.

Pieter: 'Ik vind het heel goed gaan. Siemone is altijd snel afgeleid, maar nu is de aandacht ook zo weer terug. En ik zie ook aan haar houding dat ze wil spelen. Zolang die tablet op tafel ligt, is haar hele lijf daarop gericht. Ze is niet een keer rechtop gaan zitten. Het mooiste vind ik dat ze zo trots is. Dat zie je aan haar houding, haar mimiek, de manier waarop ze lacht. Logisch ook, want ze ziet het altijd als andere mensen met hun telefoon of computer bezig zijn. Dat kan en mag zij nu ook. Dat is ook een soort erkenning voor een hele groep mensen.'

Die erkenning was er nauwelijks, vertelt Hardeman: 'Voor deze doelgroep is bijna geen digitaal aanbod. En zeker geen aanbod dat leuk, volwassen en volwaardig is – maar ook weer niet te moeilijk. Als deze mensen al eens een game spelen, is het er een die bedoeld is voor peuters. De behoefte aan een meer toegespitste game is breed. Van ZML-scholen tot dagbestedingscentra: het regent aanmeldingen om met Robins Wereld aan de slag te gaan.'

1 Chamin Hardeman van Mediaheads: 'Voor deze doelgroep is bijna geen digitaal aanbod.'

2 Siemone Zuidema speelt net zo lief op een tablet als op een ander scherm.

3 Gezondheidszorg psycholoog Marja Eding: 'Computers doen iets met mensen.'

Opletten, onthouden en organiseren

Vraag genoeg dus, maar het ontwikkelen was en is een lastig traject. Eding: 'De game richt zich op drie vaardigheden: opletten, onthouden en organiseren. Als je die traint, heb je daar ook in de rest van je leven profijt van. Je leert er beter door te leren. Door de brede doelgroep is differentiatie essentieel. De eerste versie testten we op een ZML-school, en toen bleek de hoogste moeilijkheidsgraad te laag. Daarna testten we op een kinderdagverblijf, en daar bleek de laagste moeilijkheid nog te lastig. Dan zijn er duizend dingen om aan te sleutelen, van de hoeveelheid tekst tot de kleur van de knoppen. Soms zijn details heel bepalend. Er was één spelonderdeel waarbij de testgroep niet beter ging presteren, maar juist minder. Bleek dat de muziekjes die je hoorde als je iets niet goed deed, veel te leuk waren. Dat werkte als een soort beloning.'

Nu ligt het prototype van Robins Wereld er dus. Mét goede testresultaten. Eding: 'Het trainingseffect is er. Vrijwel iedereen komt steeds verder in het spel, heeft minder hints nodig en blijft langer gefocust.' Hardeman: 'Maar we ontwikkelen nog wel verder. Het spel kan zich nog beter aanpassen aan het niveau van de speler, waardoor het leren meer vanzelf gaat. We willen meer incentives inbouwen om door te gaan als het moeilijk wordt. En we willen Robins Wereld nog verder uitbreiden, zodat mensen met een matige beperking langer door kunnen spelen. Daar gaan we het komende jaar mee bezig.'

De ontwikkeling van deze game is mede mogelijk gemaakt door de AFAS Foundation.

> ROBINSWERELD.NL



Ilse Zaal: 'Ik heb veel meer begrip gekregen voor ouders'

Ouders willen meer verantwoordelijkheid tijdens besluitvorming rond het levenseinde voor hun kind met een ernstige meervoudige beperking (EMB). Zij definiëren kwaliteit van leven anders dan artsen. Vijf vragen aan promovenda en AVG Ilse Zaal-Schuller.

DOOR KRISTA KROON FOTO STIJN RADEMAKER



1 **Vanwaar uw onderzoek naar besluitvorming rond het levenseinde voor kinderen met een EMB?**
'De meeste conflicten tijdens besluitvorming rondom het levenseinde, zowel tussen arts en ouders als binnen het medisch team, doen zich voor bij kinderen met neurologische schade. Dat bleek uit eerder onderzoek. Mijn onderzoeksvraag was, hoe ouders bij de besluitvorming worden betrokken en hoe zij dat zouden willen. Ik heb onder meer ouders geïnterviewd van veertien kinderen voor wie recentelijk beslissingen rond het levenseinde waren genomen: het staken of niet starten van levensreddende behandeling zoals reanimatie of antibiotica. Als de ouders akkoord waren, interviewde ik ook de betrokken arts en verpleegkundige.'

2 Wat is uw belangrijkste conclusie?

'Dat ouders van een kind met een EMB meer verantwoordelijkheid willen tijdens de besluitvorming rond het levenseinde. Momenteel worden zij betrokken als experts in het welzijn van hun kind. Wettelijk gezien heeft de arts de eindverantwoordelijkheid. Een arts is verplicht een behandeling te starten die evident zinvol en noodzakelijk is, en een behandeling te staken die zinloos is geworden. Dat kan ouders rauw op het dak vallen. Zij hebben jarenlang de regie gehad in de zorg voor hun kind en van alles moeten uitzoeken en beslissen. En dan komt het laatste stukje en zegt de wet: dit is de beslissing van de arts.

In de praktijk beslissen artsen het liefst samen met ouders, want ze willen niet dat die achteraf zeggen: dit was een verkeerde beslissing. Toch hadden niet alle ouders in mijn onderzoek vrede met de genomen besluiten. Sommige hadden grote conflicten gehad. Er waren ook ouders heel tevreden over het besluitvormingsproces.

Uit mijn onderzoek bleek ook een grote informatiebehoefte bij ouders. Je kunt op internet alles vinden, maar niet over besluitvorming rond het levenseinde van een kind. Welke zeggenschap heb je, wat is belangrijk, hoe begin je een gesprek? Ik heb daarom ook focusgroepen georganiseerd met ouders, artsen en andere professionals. Mijn copromotor Mirjam de Vos heeft de resultaten verwerkt in een ouderboek, *Als je kind niet zelf kan beslissen...*

3 Wat moet er veranderen in de besluitvorming rond het levenseinde voor kinderen met een EMB?

'Het gesprek hierover vindt te laat plaats, doordat artsen het moeilijk vinden te bepalen wanneer ouders eraan toe zijn. Het beste zou zijn dit elk jaar met ouders te bespreken. En dan niet vragen: hoe denkt u over reanimeren, maar: hoe staan we ervoor, wat is belangrijk voor uw kind, wat zou u niet meer willen? Zo kom je makkelijker in gesprek en kunnen ouders er rustig over nadenken. Bovendien kan een beslissing veranderen. Misschien zeg je na een paar jaar: het gaat nu heel goed, het zou jammer zijn geen antibiotica te geven bij een longontsteking.

Een essentieel gespreksonderwerp is de kwaliteit van leven van het kind. Een van mijn bevindingen is namelijk dat artsen en ouders daar verschillend over denken en dit niet van elkaar weten. Beide vinden dat kwaliteit inhoudt dat een kind kan genieten. Maar artsen vinden dat er ook enig perspectief moet zijn op ontwikkeling en dat het kind contact moet kunnen maken. Terwijl ouders zeggen: als mijn kind maar goed in zijn vel zit en zich niet bewust is van zijn of haar beperkingen. Als je dit verschil bespreekt, heb je al een wereld gewonnen. Ouders

hebben soms het gevoel: ik moet ervoor strijden dat mijn kind het leven waard is. Dan verliezen ze uit het oog wat ze zelf belangrijk vinden, namelijk dat hun kind niet lijdt.

Daarnaast moeten we beter luisteren als ouders zeggen: ik twijfel of we deze behandeling nog moeten willen. Ik denk dat we in Nederland soms geneigd zijn te lang door te behandelen. Let wel: ik vind dat we heel goed moeten zorgen voor deze kinderen, want ze hebben ernstige afwijkingen en ervaren vaak discomfort. Maar misschien moeten we ons minder richten op repareren en nog meer op het zo comfortabel mogelijk maken.'

4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'De gesprekken met ouders waren een van de indrukwekkendste dingen die ik in mijn leven heb moeten doen. We praatten soms wel twee uur over hun kind, de impact van het hebben van een kind met beperkingen, de slechte ervaringen in ziekenhuizen. Ik heb veel meer begrip gekregen voor ouders; hun hoop en wanhoop en hun zoektocht. Ik heb ook veel van ze geleerd. Hoe vervelend het is als de dokter zich voor een consult niet verdiept in de problematiek van het kind, of niet belt op het afgesproken tijdstip. En bovenal: dat je heel goed moet luisteren naar ouders en zo nodig afwijken van de richtlijn. Mensen met een EMB reageren vaak ongewoon op medicatie, heel sterk of juist heel ongevoelig. Als ouders zeggen dat hun kind pijn heeft ondanks een hoge dosis medicatie, dan geloof ik ze.'

5 Wat gaat u hierna doen?

'Ik blijf AVG bij de Prinsenstichting. Ik heb daar mijn opleiding gedaan en tijdens de laatste twee jaar van mijn onderzoek werkte ik er een dag in de week. Nu ga ik er drie dagen per week werken als AVG en één dag in de week als onderzoeker. Het onderwerp staat nog niet vast, daarover ben ik in overleg met collega's en mijn werkgever.'

Ilse Zaal-Schuller, Decision-making in uncertainty. End-of-life decision-making for severely disabled children. Het promotieonderzoek is gefinancierd door Revalidatiefonds, Fonds verstandelijk gehandicapten en de Erasmus Universiteit Rotterdam. De Prinsenstichting betaalt Ilse Zaals nieuwe onderzoek; het Amsterdam UMC stelt onderzoeksfaciliteiten beschikbaar.

Gaat u ook promoveren op een onderwerp dat te maken heeft met gehandicaptenzorg? Of kent u iemand die dit gaat doen? Laat het ons weten: jkoning@vgn.nl.

Als niemand de app ging implementeren, wie ging hem dan gebruiken?

DOOR SANNE VAN DER HAGEN ILLUSTRATIE ANNET SCHOLTEN

Bedoeling

Twee niet-sturende apps voor mensen met autisme

Mensen met autisme die op zichzelf gaan wonen kunnen vaak wel een steuntje in de rug gebruiken. Daarom ontwikkelden we (jaren geleden) in samenspraak met de doelgroep twee apps, gericht op het verder ontwikkelen van vaardigheden. De opdrachtgever had al uitgebreid onderzocht hoe ICT mensen met autisme kan helpen en aan welke producten zij behoefte hebben. De producten mochten niet leidend, lerend of sturend zijn, maar moesten inspelen op bestaande vaardigheden.

Benadering

Twee concepten na vele gesprekken met eindgebruikers

Volgens de methode *inclusive design* (nu ook wel *design thinking* genoemd) deden we onderzoek met de eindgebruikers en ontwikkelden concepten voor twee verschillende apps. De eerste app moest mensen met autisme ondersteunen wanneer ze vastlopen bij het maken van een keuze. De tweede app was bedacht om mensen met autisme te helpen zich ergens toe te zetten. Vaak kunnen ze iets wel, maar komen ze er niet toe omdat ze om de een of andere reden vastlopen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat iedereen de ontwikkelde concepten graag zou willen gebruiken, maar dat geen enkele persoon met autisme een app speciaal voor mensen met autisme zou willen gebruiken. Bij het implementeren van de apps was het van belang hier rekening mee te houden

Opbrengst

Moeizame implementatie

De afronding van het project verliep niet zoals gehoopt. We waren in de veronderstelling dat de opdrachtgever zich over de promotie en implementatie van de producten zou ontfermen, zodat zoveel mogelijk mensen de apps zouden kunnen gaan

Sanne van der Hagen is implementatieadviseur bij Buro Wisselstroom. In deze rubriek vertelt zij over een leerzame mislukking tijdens het implementeren.



Met *inclusive design* kun je iets ontwikkelen wat wenselijk, gebruiksvriendelijk en toegankelijk is voor zoveel mogelijk mensen.

gebruiken. Pas bij de presentatie van de concepten kwamen we erachter dat hier niet goed over was nagedacht. Er was te weinig budget over in de subsidie waarmee het project was gefinancierd. Binnen de organisatie was niemand die na dit project de apps of het gebruik daarvan zou gaan stimuleren. We waren diep teleurgesteld. Als niemand de apps onder de aandacht ging brengen, hoe ging dan ooit iemand hem gebruiken?

Lessen

1. Implementeren begint bij de start van een project. Vraag altijd naar de intenties over uiteindelijk gebruik van een innovatie. Wat is de opdrachtgever bereid om te doen voor het implementeren en van de oplossing en het inbedden in de organisatie?
2. Korte-termijn-financiering betekent korte-termijn-project. Vaak houdt een project op als de financiering stopt. Zorg ervoor dat er op tijd extra financiering kan worden aangevraagd voor het implementeren.



Struinen in de tuinen, gluren bij de buren

DOOR JOHAN DE KONING

1 Vathorst: gevarieerde nieuwbouw en veel water

2 Na de wandeling. Op de eerste rij v.l.n.r. Fatih, Manus, Ilona en Stijn. Daarachter Jamie en Sandra. Felicia is al naar binnen.

3 Eerbeton in de voortuin. Amersfoort is de geboorteplaats van een bekende Nederlandse schilder.



Het is een snelle actie. Stipt om half acht vertrekken we: Fatih, Felicia, Ilona, Jamie, Manus, Sandra, Stijn en ik. Een grotere groep dan de onze komen we deze donkere avond niet tegen in de straten van Amersfoort Vathorst, een wijk met gevarieerde nieuwbouw en veel water. 'Je zou dit de bruggenwijk kunnen noemen', vindt Fatih, een korte vrolijke man. De meeste bewoners zitten thuis, aan de eettafel, of al achter de tv. Maar een enkeling kijkt naar buiten en ziet deze sportieve groep langskomen.

We worden aangevoerd door Sandra Nieman, een begeleidster van Abrona. Ze zet de pas er stevig in. 'Jullie bepalen de route', zegt ze. Ons startpunt was de binnenplaats tussen de poortwoningen van Amerpoort en Abrona. In hetzelfde complex heeft Humanitas DMH ook woningen, maar de bewoners daarvan slaan vanavond over. De drie organisaties hebben in 2017 de handen ineengeslagen en zijn een initiatief gestart onder de naam Vathorst Inclusief. Aan ieder buurtinitiatief doen ze mee, van Struinen in de Tuinen tot Gluren bij de Buren.

Studenten van de Hogeschool Utrecht deden onderzoek en toen bleek dat meer dan de helft van de bewoners graag meer wil doen in de vrije tijd. In overleg met de buurtsportcoach is dit wandelclubje geboren. Iedere week een half uurtje, dan blijft het laagdrempelig.

Met het wandelgroepje gaat om beurten een begeleider van Amerpoort of Abrona mee. Deze week is de beurt aan Sandra Nieman van Abrona. Ook een stagiaire van Abrona loopt mee: Jamie van Norden. Wat is dat eigenlijk een stagiaire? Onderweg vertellen bewoners dat mensen vroeger dachten dat stagiaires

de rotklusjes opknappen. 'Daar komt de stofzuiger', zei iemand dan. Dat is niet de rol die Jamie hier vervult. Ze kletst vrolijk met iedereen en zorgt ervoor dat ook de wandelaars die wat langzamer lopen bij de groep blijven. 'Veter!', roept iemand die even moet strikken. Ze wacht tot hij klaar is en seint even naar Sandra.

Af en toe komen we iemand tegen met een heel lief hondje en we moeten uitwijken voor de kabels van de elektrische auto's.

'Ze willen dat iedereen straks zo'n dure auto heeft', zegt iemand.

'Moet je niet in de zorg werken', grapt Sandra.

'Veter!', roept een derde.

Eén van de wandelaars probeert vergeefs om Jamie te plagen.

'Als je een stagiaire stofzuiger noemt, kun je haar ook bezem noemen', zegt hij. 'Of bladblazer', zegt een ander.

'Oh bladblazers, die zijn echt verschrikkelijk!', zegt Stijn. 'Die maken zo'n herrie! Ken je die man die laatst op tv was?'

'Arjen Lubach?', vraag ik.

'Nee Kees Momma heet hij. Haha, die heeft autisme maar het is een erg leuke man. En die heeft me toch een hekel aan bladblazers!'

Het is acht uur, we zijn terug op de binnenplaats. Tijd voor GTST.

Verricht u ook een leuke sportieve outdoor activiteit samen met mensen met een beperking? En vindt u het leuk om in deze rubriek te staan? Laat het ons weten: jkoning@vgn.nl

een goed advies



**Opdat we leren van elkaar:
in iedere Markant een tip van
een deskundige**

GZ-psycholoog en hoogleraar Paula Sterkenburg:

'Gebruik meer technologie in de begeleiding van mensen met een visuele of een visuele én een verstandelijke beperking. Dit helpt om de sociale relaties tussen begeleiders en ouders enerzijds en cliënten anderzijds te versterken. Dat klinkt misschien wat gek, want zorgprofessionals hebben meer affiniteit met mensen dan met technologie, maar robots, games en apps kunnen de bestaande sociale relaties goed ondersteunen en bevorderen.'

Paula Sterkenburg werkt bij Bartiméus, een zorginstelling voor mensen die slechtziend of blind zijn. En sinds vorig jaar is ze bijzonder hoogleraar bij de faculteit Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Tijdens haar inaugurele rede op 13 december benadrukte ze het belang van sociale relaties - óók voor mensen met een beperking.

'Sociale relaties hebben een positieve invloed op de kwaliteit van het leven en zelfbeeld van iemand. Maar het ontbreken daarvan kan juist stress en gedragsproblemen opleveren. Dat realiseren we ons niet altijd. Mensen met een visuele én een verstandelijke beperking ervaren vaak problemen met sociale relaties omdat zij niet kunnen zien wat andere mensen doen. Maar deze doelgroep is wel afhankelijk van andere mensen. Dat maakt het belang des te groter.'

Tijdens haar oratie benoemde Paula meerdere voorbeelden van hoe technologie kan helpen. De 'Slimme Sok'



'Robots, games en apps kunnen sociale relaties goed ondersteunen'

meet via huidgeleiding hoeveel spanning iemand ervaart. Via een bluetooth verbinding wordt de mate van stress weergegeven op de Flower-app, door middel van groter en kleiner wordende bloemblaadjes. Dit kan begeleiders helpen om de voorheen onzichtbare stresssignalen te zien. En ook hoe cliënten reageren op het gedrag van begeleiders.

'Zo bleek een cliënt wel degelijk positief fysiologische reacties te hebben op een aai over de bol tijdens stress, terwijl dit uit het gedrag niet bleek en de begeleiders dit daarom niet meer deden.'

De Hi Sense app stelt gedurende dertig dagen elke dag vier vragen aan ouders of begeleiders over het contact met hun kind of cliënt. De app geeft dagelijks praktische tips voor verbetering. Shakem is een app voor mensen met verlatingsangst. Middels smileys kunnen zij aangeven hoe zij zich voelen: blij,

boos, verdrietig of bang. Een begeleider kan op afstand de app laten reageren met korte zinnen. 'Zo weten cliënten dat zij altijd bij hun begeleider terecht kunnen, ook al zien ze hem of haar niet. Zorgverantwoordelijkheid delen met techniek is wennen, maar ook een kwestie van doen.'

/ Ronella Bleijenburg

In haar oratie geeft Paula Sterkenburg meer voorbeelden van de inzet van technologie. De oratie is te lezen op de website van Bartiméus.