

Interview met Roy Otten > De man achter Steffie > Proefschrift over mensen met een LVB
Boris van der Ham over Artikel 1 > Een goed advies van Andries Baart

Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 25
nummer 2
mei 2020

De gebarenjuf

Dan
maar
zo!





Gele blokjes, rode blokjes

Welk blokje is geel? En welke rood? Zijn er thuis ook voorwerpen die rood of geel zijn? Gebarenjuf Maartje Willie laat de blokjes zien, terwijl ze wordt gefilmd door haar collega Jorina van Veen. Samen startten ze dit initiatief, om toch onderwijs te kunnen geven aan hun leerlingen. Dat zijn kinderen met een communicatief meervoudige beperking. Naast een taalontwikkelingsstoornis of gehoorverlies hebben zij ook een verstandelijke beperking. Onderwijs is meer dan leren welke kleuren er zijn, of hoe je kunt knutselen, of tellen, zeker voor de leerlingen van Maartje en Jorina. Zij geven les aan De Tamarinde, de basisschool van Kentalis in Zoetermeer. Het is ook contact maken en vasthouden aan de dagstructuur. Ook daarom maken zij deze filmpjes. En niet alleen voor hun eigen leerlingen, hun website is voor iedereen toegankelijk. Een mooi voorbeeld van de vele goede initiatieven waarmee

medewerkers in de gehandicaptenzorg de strijd tegen corona aangaan. Met creatief gebruik van technologische hulpmiddelen, en het besef dat wat je ontwikkelt ook interessant kan zijn voor mensen buiten de eigen organisatie. De VGN verzamelt deze voorbeelden op een speciale themapagina op de website, zodat iedereen ervan kan profiteren. In deze *Markant* worden een paar voorbeelden uitgelicht, maar er zijn ook artikelen die niet over corona gaan. Want we hopen dat we straks de draad van het gewone weer kunnen oppakken. Zoals de gebarenjuf zegt: 'We proberen een leegte die is ontstaan op te vullen, maar het echt begeleiden van leerlingen zal dit nooit kunnen vervangen.' Tot het zover is, gaan we op zoek naar rode appels en gele citroenen. /Jdk

- > CMBGEBARENJUF.COM
- > VGN.NL/CORONA

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, Rieke Veurink, Annette Wiesman

Fotografen Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, 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 in te zien op www.bsl.nl/schrijven-bij-bohnstafleuvanloghum/auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

www.bsl.nl • © 2020, Markant • ISSN 1384-6612

Het nieuwe normaal

Op tv zien we links op het scherm premier Mark Rutte en rechts vicepremier Hugo de Jonge. En daartussen, op een verhoging, staat gebarentolk Irma Sluis. Ze beeldt uit wat hamsteren is, of hoe je je voelt als je lang thuis moet blijven. Ze doet dat op een zeer creatieve en overtuigende manier.

Zo zijn er meer voorbeelden van mensen die in de gehandicaptenzorg werken en die op dit moment meer dan ooit hun creativiteit tentoon spreiden. Daarom staat de 'gebarenjuf' op de cover van deze *Markant*. En daarom vind ik het zo plezierig als Irma Sluis tijdens persconferenties in het midden staat. Als dit het nieuwe normaal wordt, dan zitten daar goede kanten aan.

Wat is dat eigenlijk, normaal? In 'een goed gesprek' legt hoogleraar Roy Otten uit dat wat we normaal vinden een afspraak is. In zijn verhaal gaat het om IQ. Hoor je tot de grote middenmoot, dan word je als normaal gedefinieerd. Hoor je daar niet toe, dan ben je dus 'niet-normaal' - zoals ook de titel luidde van het boek over de geschiedenis van de gehandicaptenzorg dat we vorig jaar uitbrachten.

Een andere hoogleraar die in deze *Markant* aan het woord, komt is Andries Baart. Hij gebruikt het woord 'algemeen'. Algemene regels passen niet altijd in de zorgverlening, zegt hij: 'Want mensen zijn niet algemeen.' Daarom is het belangrijk om de mensen die je begeleidt persoonlijk te leren kennen. Hij noemt dat relationele zorg.

Ik vind het wel jammer dat de mensen die op basis van hun intelligentie als niet-normaal of niet algemeen worden beschouwd in onze samenleving een beetje worden weggestopt. De omgang met hen wordt uitbesteed aan professionals. De mogelijkheid hen te leren kennen en een relatie met hen aan te gaan wordt op die manier veel mensen ontnomen, terwijl dat een verrijkende ervaring kan zijn.

Zet ze, samen met hun ouders en verwanten, op een verhoging in het midden. Laat dat het nieuwe normaal worden.

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



Inhoud

Innovatie	4
Kort nieuws	6
Interview Roy Otten	8
Achtergrond: Steffie	12
Boris van der Ham	15
Thema: Community building	16
Gepromoveerd: Sanne Giesbers	20
Leren implementeren	22
Outdoor	23
Een goed advies van Andries Baart	24



TEKST EN FOTO'S ANGELIEK DE JONGE

Hallo Thuis

's Avonds om half zeven, na het eten, trek ik mijn huispak aan en ga ik voor de televisie zitten', zegt Joke Buijs (46, rechts op de foto). Ze kijkt elke avond om 19.00 uur samen met de andere bewoners van woonlocatie Philatuin naar Hallo Thuis. Sinds alle dagbestedingslocaties dicht zijn vanwege het coronavirus, biedt zorgorganisatie Philadelphia dagelijks deze dagbesteding via een livestream op YouTube. Hier zijn elk uur nieuwe filmpjes te zien.

Nu kijken ze een aflevering van 'Boksen met Lucas'. Joke: 'Eerst komt het journaal waarin we alles horen over corona. Dan komen er optredens, workshops, verhalen en grappige filmpjes. Als je wilt kan je zelf iets delen. Van half acht tot acht uur zingt Marco de Hollander liedjes die we met z'n allen meezingen. Gisteren was de koning bij Hallo thuis. Dat was leuk, alleen dat baardje vind ik niks! Haha.'

> [PHILADELPHIA.NL/HALLOTHUIS](https://philadelphia.nl/hallothuis)





Coronataal voor allemaal

Hoe leg je het uit aan mensen met een beperking? Wat het coronavirus is? Wat je er zelf aan kan doen? En wat nee tenzij betekent? Veel organisaties in de gehandicaptenzorg zetten de beschikbare informatie om in begrijpelijke taal, pictogrammen en video's.

- **Koraal** was er een dag na Ruttés persconferentie al snel bij met een heldere online brochure in Taal voor Allemaal. Met alles en meer over handen wassen, hoesten en niezen, en mensen ontmoeten.
- **Estinea** kwam met een handig A4'tje over de sluiting van de dagbesteding.
- **Ipe de Bruggen** maakte behalve een informatieboekje ook een duidelijke brochure over het schoonhouden van je huis, je lichaam en je kleren.
- Een bijzondere invalshoek heeft een brochure van **Amarant**: wat kun je doen voor iemand die corona heeft? Bijvoorbeeld een kaartje sturen.
- Ook bijzonder is de Piekerkaart van **Gors**. Laat je niet meeslepen door niet-helpende gedachten.

- **'s Heeren Loo** bracht 101 tips in omloop voor wat je kunt doen nu de dagbesteding dicht is.
- Een leuk alternatief bedacht **Cosis** met het *Corona werkboek*. Hierin kun je zelf de pictogrammen tekenen.
- En voor wie het liefst creatief aan de slag gaat, is er een inspirerend bulletin van **Special Arts**. Hieruit de volgende positieve gedachte: 'Er is altijd wel ergens een vogel die zingt.'



Deze en andere smakelijke krenten - ook voor ouders en begeleiders - vind je terug op de speciale coronapagina op de website van de VGN.

> [VGN.NL/CORONA](https://vgn.nl/corona)



'Het is me opgevallen dat de enige patiënten die ik heb gezien met een vermoede COVID-19 allemaal in de zorg werken. De wijkverpleging, de verpleeghuizen en de gehandicaptenzorg'

Huisarts Bart Bruijn maandag 6 april in Nieuwsuur



Zoomen met gebaren

Via Zoom geeft Wendy van Mansvelt les aan Isis Christoffels, een 15-jarige havo 4-leerling van de Guyotschool in Haren. Dit is een school van Kentalis voor zeer slechthorende en dove leerlingen, van vmbo-kader tot en met havo-niveau.

Internet is in deze tijd extra belangrijk voor dove mensen, vindt de docente. 'Door de coronacrisis zitten leerlingen veelal tussen horende mensen en dan ligt verveling op de loer.' Voor Isis is het behelpen, zegt ze: 'Alles is anders. Ik moet veel zelfstandiger werken, plannen en hopen dat ik het goed doe.' Hoe lang zal het nog duren?, vragen beiden zich af. 'Ondanks dit virtuele contact missen we elkaar', zegt Wendy en Isis beaamt het. 'Met elkaar gebaren en gewoon samenzijn mis ik erg. Maar door dit hele corona-gedoe heb ik wel iets nieuws geleerd, ik weet nu net als iedereen in Nederland wat hamsteren in gebarentaal is.'

Bewegen bij Siza

Bewegen is belangrijk, zeker nu de dagbesteding is gesloten. En uit onderzoek dat Siza deed met Radboud Universiteit blijkt dat groepsleiders de grootste invloed hebben op de beweging van hun cliënten. Dus werd met Hogeschool Arnhem Nijmegen een training opgezet met beweegkaarten. Daar staan activiteiten op als gooien, parcours of bellenblaas.

Naoufal, een 15-jarige jongen die woont op woonvoorziening 's Koonings Jaght (een woonvoorziening van Siza) heeft dat alles niet nodig. Hij móet naar buiten! En dat doet hij met Simon van het beweegteam. 'Naoufal is een heel beweeglijke jongen die zijn energie kwijt moet', zegt bewegingsagoog Nenette Bosveld over hem. 'Als hij niet stoom kan afblazen, hoopt de energie in zijn lijf zich op.' De beweegkaarten van Siza kunnen gratis worden gedownload: sizabaf.nl/SizaSports/.



Van dagbesteding naar verpleegafdeling in drie dagen



Foto Stijn Rademaker

Hier was de dagbesteding, nu is het een verpleegkundige unit. In drie dagen tijd toverden de medewerkers een ruimte van in totaal 2200 m2 hierin om. Het pand staat op het centrale instellingsterrein, op honderd meter afstand van het gezondheidscentrum. Er zijn bedden ingericht om ruim dertig mensen met coronaverschijnselen op te vangen.

'Toen bleek dat onduidelijk was in wat voor situatie we precies gaan belanden hebben wevoor gekozen niet alleen zorginhoudelijk aan de slag te gaan, maar direct ook aan de huisvestingskant', zegt strategisch manager huisvesting Ruben Velema.

Woensdag zijn we begonnen en vrijdag waren we klaar.' Velema houdt vooral rekening met de komst van mensen met emb en senioren. In de unit worden de doelgroepen gescheiden van elkaar ondergebracht. Velema: 'Heel letterlijk: de ene doelgroep links van de gang en de andere rechts.' Het personeel zal bestaan uit medisch personeel en gedragskundigen, waarbij wordt afgesproken dat het gedragskundige personeel de taak heeft het medisch personeel zo goed mogelijk te begeleiden. Bij het ter perse gaan van deze Markant is er één patiënt met corona verpleegd op de unit, maar die is inmiddels weer ontslagen.

'Standaard vragenlijsten doen geen recht aan de grillige werkelijkheid'

DOOR ANNETTE WIESMAN FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Roy Otten is bijzonder hoogleraar kwetsbare jeugdigen en risicogedrag aan de Radboud Universiteit. In zijn oratie pleit hij ervoor mensen met een LVB minder te labelen en de ondersteuning af te stemmen op de individuele behoeften. 'Jongeren zijn veel meer betrokken als ze vragen moeten beantwoorden die ze zelf bedacht hebben.'

roy otten



een goed gesprek met

In uw oratie over kwetsbare jongeren pleit u ervoor om oog te houden voor het individu. Waarom is dat zo belangrijk?

'We baseren veel van ons klinisch werk in de jeugdzorg op onderzoek waarin gemiddelden de effectiviteit bepalen. In mijn rede heb ik een pleidooi gehouden om meer naar het individu te kijken. Zeker voor de complexe doelgroepen waarmee wij werken, is maatwerk nodig. Dat geldt ook voor jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB), die een diverse en complexe doelgroep vormen. Bij Pluryn krijgen we zelden een jongere langs die bijvoorbeeld alléén gedragsproblemen heeft. Vaak is er ook sprake van een verstandelijke beperking of een verslaving. Bij jongeren die meerdere diagnoses hebben, is de bewijskracht van veel bestaande interventies vaak niet van toepassing.'

In het eind vorig jaar gepubliceerde SCP-rapport wordt het aantal mensen met een LVB lager ingeschat dan we altijd dachten. Ongeveer 1,1 miljoen mensen, ofwel 6,8 procent van de bevolking. Wat vindt u daarvan?

'Interessant. Vooral omdat het handboek DSM bij de omschrijving van een LVB niet meer alleen uitgaat van een bandbreedte voor intelligentie (een IQ tussen 50 en 85), maar ook van iemands 'adaptieve vaardigheden'. In hoeverre kan hij of zij bijvoorbeeld leren, contact maken met anderen en zichzelf verzorgen? Dat is heel goed, maar we weten eigenlijk nog niet zoveel van dat laatste.

Om een beter beeld te krijgen van de prevalentie van LVB volgens die nieuwe DSM-definitie, zijn we vanuit Academische Werkplaats Kajak een project gestart waarin we een aantal

Cliënten Pluryn maken beschermingsmiddelen tegen corona

De gevolgen van de coronacrisis zijn ook voor de cliënten van Pluryn enorm, zegt Roy Otten. 'Onder onze cliënten bevinden zich ook lichamelijk erg kwetsbare mensen. Locaties zijn in principe gesloten voor bezoek van ouders en familie en cliënten gaan tijdelijk niet meer op verlof of uit logeren. De activiteitencentra, horeca-gerelateerde maatschappelijke ondernemingen en leerwerkcentra zijn tijdelijk dicht, alleen de activiteitencentra op de terreinlocaties blijven zoveel mogelijk open. We geven online tips aan jongeren wat ze thuis kunnen doen. Maar er zijn ook mooie initiatieven ontstaan. Zo wordt op één locatie dag en nacht met cliënten gewerkt aan het leveren van persoonlijke beschermingsmiddelen voor Pluryn-locaties. Koks van BliXem Kookt, ons leerwerkbedrijf in Nijmegen, verzorgen maaltijden voor ouders met kinderen in de noodopvang.'

cohortstudies samenvoegen. Sommige mensen zullen op grond van hun IQ niet tot de groep behoren en er toch in terechtkomen. Of andersom: ze hebben wél een IQ tussen 70 en 85, maar dankzij hun adaptieve vaardigheden toch geen LVB. Tegelijkertijd wordt de maatschappij steeds complexer, dus zal het voor jongeren met een LVB moeilijker worden om mee te komen. Ik ben benieuwd waar we op uit komen.'

Sommigen zeggen dat het aantal mensen met een LVB wordt overschat, omdat het de maatschappij is die complexer wordt, niet de mensen beperkter.

'De norm voor een LVB is relatief. Dat geldt niet alleen voor adaptieve vaardigheden, maar ook voor intelligentie. Het IQ is een afspraak over wat we met z'n allen normaal vinden. Daarom is het ook goed dat we niet meer alleen naar iemands IQ kijken, maar ook of iemand in staat is om zich te redden. Misschien moet de conclusie zijn dat er geen onder- of bovengrens is. Wel is het natuurlijk belangrijk om te weten of iemand in staat is om dingen te leren. En dan maakt ook de leeftijd uit, op jonge leeftijd kun je makkelijker dingen aanleren dan als oudere.'

Xavier Moonen, die de term LVB ooit definieerde, heeft intussen afstand van die term genomen. Hij vindt de doelgroep te divers om onder één noemer te scharen. We moeten niet meer labels plakken, maar kijken welke ondersteuning iemand nodig heeft, vindt hij.

'Dat sluit aan bij mijn pleidooi. Er is een nieuwe stroming die zegt: laten we mensen niet meer labelen met een diagnose, maar hun netwerk van problemen in kaart brengen. Dat is dan hun psychopathologie. Daarom is het goed dat er ook aandacht is voor adaptieve vaardigheden, zodat je weet: waar heeft deze persoon moeite mee? Dat kan enorm verschillend en individueel bepaald zijn. Soms blijken de doelen veel beter haalbaar te zijn dan jij als behandelaar verwacht had.'

Hoe kunnen we in de behandeling aansluiten bij dat individu?

'We zijn bij Pluryn bezig met het project iamYu, dit is een applicatie waarmee we de gesteldheid van cliënten kunnen monitoren. Zo kunnen we de behandeling optimaal afstemmen op hun behoefte. Ze kunnen bijvoorbeeld bij zichzelf vaststellen of ze stress hebben gehad, depressieve gevoelens, drang naar middelengebruik of wat dan ook. En hoe zich dat verhoudt tot bijvoorbeeld de dag of week daarvoor. Die nuance is belangrijk, omdat gedrag en emoties erg fluctueren.'

Is het niet teveel gevraagd van deze jongeren, om hun bevindingen zo regelmatig in te vullen?

'Het gaat er om dat je afstemt en dan doet wat mogelijk is. Samen met de behandelaar stellen cliënten een aantal vragen en



Roy Otten

Geboren op 3 juli 1974 in Zevenaar

- 1997-2001 Studie psychologie aan de VU Amsterdam
- 2006 Promotie Radboud Universiteit op onderzoek naar de voorspellers van middelengebruik bij adolescenten
- 2006-2007 Postdoc aan de VU Amsterdam
- 2007-2014 Universitair docent bij Radboud Universiteit, Behavioural Science institute.
- 2014-2015 Senior onderzoeker Trimbos Instituut
- 2015-heden Fellowship vanuit de National Institute on Drug Abuse aan de Arizona State University
- 2015-heden Manager Research & Development bij Pluryn
- 2016-heden Hoogleraar kwetsbare jongeren en risicogedrag aan de Radboud Universiteit

het stimuleren van zelfregulatie bij jongeren met traumatische klachten. Games vervangen de behandeling niet, maar dienen ter ondersteuning van het geleerde. Elke denkbare jongerengroep kan daar baat bij hebben, ook die met een LVB. Denk aan het leren van praktische zaken, zoals de manier waarop je taken in het dagelijks leven uitvoert.'

U werkt ook bij Pluryn, als manager onderzoek en development. Soms wordt er geklaagd dat onderzoeksresultaten te weinig doordringen tot de werkvloer. Klopt dat volgens u?

'Daar ben ik het mee eens. Hoewel er veel onderzoek wordt gedaan binnen zorgorganisaties, worden de resultaten nog te weinig naar de werkvloer teruggebracht. Vaak is het onduidelijk wie verantwoordelijk is voor implementatie. Misschien moet er wel een aparte functie voor implementatie komen, iemand die kijkt hoe onderzoeksresultaten direct in de dagelijkse praktijk verwerkt kunnen worden. Daarnaast moet je bij wat je ontwikkelt nauw aansluiten op de behoefte van de doelgroep. Mijn advies: kijk bij onderzoek en ontwikkeling voortdurend hoe je de link met de cliënt behoudt.'

een doel vast. Jongeren zijn veel meer betrokken als ze vragen moeten beantwoorden die ze zelf bedacht hebben. Soms zal iemand zeggen: ik stop er mee, en na een tijdje opnieuw starten. Ook dát is belangrijke informatie, omdat het de voorbode van een nieuwe fase kan zijn. Afkicken van middelen is een dynamisch proces. Standaard vragenlijsten en alleen voor- en name-tingen met grafieken met een mooie lijn tussen twee punten doen aan de grillige werkelijkheid geen recht.'

Welke rol kunnen games spelen in de ondersteuning van jongeren?

'Ik geloof dat je bij ondersteuning van jongeren zoveel mogelijk moet aansluiten op hun belevingswereld. Daarom doen we bijvoorbeeld onderzoek naar de inzet van games bij kinderen met autisme. Ook bekijken we of games een rol kunnen spelen in

Stiekem was Steffie al aan de slag gegaan

Normaal gesproken duurt het maanden. Maar begrijpelijke informatie over corona bracht Steffie snel online. Projectleider Jacques de Wit: 'We hebben nog nooit zó snel een hele module gebouwd. Een goede week hadden we nodig.'

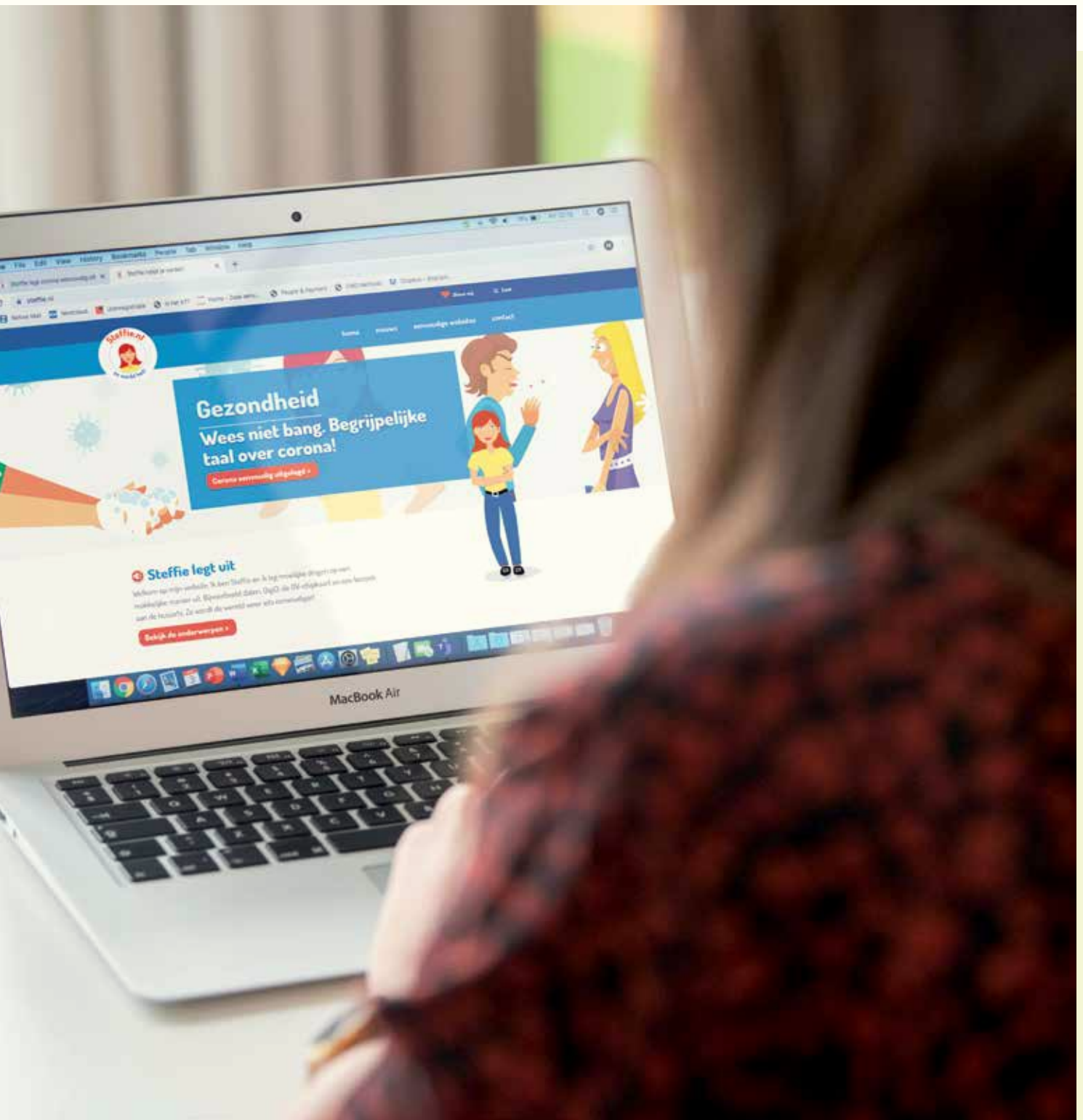
Steffie legt moeilijke dingen op een makkelijke manier uit. Van Digid, tot de OV-chipkaart en bezoeken aan de huisarts. Het ontwikkelen van een nieuwe Steffie-module is normaal gesproken een kwestie van lange adem. Jacques de Wit is projectleider van Leer Zelf Online, de stichting achter Steffie. Hij vertelt: 'Vaak duurt het maanden. Dat begint er al mee dat geld eigenlijk altijd een probleem is. Daar gaan we vrij activistisch mee om, volgens het principe: de vervuiler betaalt. Hebben veel mensen moeite om de informatie over onderwerp X te begrijpen? Dan kloppen we eerst aan bij de organisatie achter X.'

Kanarie in de kolenmijn

De Wit: 'Over corona kregen we eind februari, begin maart al de eerste mailtjes: wanneer komen jullie met een module? Toen hebben we een projectvoorstel naar het ministerie gestuurd. Daar stonden we achteraan in de rij. Het was een pandemonium, ze moesten eerst hun crisiscommunicatie op orde krijgen. Daarna kwamen ze terug bij ons en kregen we een *go*. Mooi, want stiekem waren we al wel begonnen.'



corona



Projectleider Jacques de Wit:

'Als je iets maakt voor mensen met een verstandelijke beperking, werkt het voor bijna iedereen'

De superbegrijpelijke informatie van Steffie is niet alleen bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking, al is dat wel de groep die als maatstaf geldt. De Wit: 'Wij maken leermiddelen voor iedereen die wel een steuntje in de rug kan gebruiken. Dat kunnen ook ouderen zijn, mensen die moeite hebben met lezen, digibeten, statushouders - noem maar op. Maar we weten: als je iets maakt voor mensen met een verstandelijke beperking, werkt het voor bijna iedereen. Ze zijn een beetje onze kanaries in de kolenmijn.'



Feedback via video

Normaal gesproken is alles wat Steffie publiceert, gebaseerd op de mening van focusgroepen. De Wit: 'In dit geval konden we die niet bij elkaar roepen. Maar via videoverbindingen hebben we toch veel mensen om hun mening kunnen vragen. Dat is echt het belangrijkste – wij kunnen wel vinden dat we iets helder uitleggen, maar als zij het niet snappen, heeft niemand er iets aan. Toen de eerste versie klaar was, begon het sparren met het ministerie: staat nu alles erin, wat erin moet staan? Het is logisch om vooral compleet te willen zijn, maar dat is vaak niet realistisch. We hebben in deze module nu de nadruk gelegd op preventie. Waarom mag je niet op bezoek? Wat is anderhalve meter?' Het bouwen van deze Steffie-module ging in recordtempo. 'Een goede week, geloof ik. En toen hadden we de inhoud op orde, waren de teksten geschreven, de afbeeldingen gemaakt én de voice-overs ingesproken. Steffie praat en beweegt veel, omdat dat mensen helpt bij het leren. Maar daar gaat wel wat werk in zitten, ja. Geen punt, dit is belangrijk.'

Begrijpelijker en een beetje leuker

Er wordt inmiddels net zo hard gewerkt aan een tweede coronamodule, specifiek over vrijetijdsbesteding. Maar wat De Wit

Wie leed overkomt, wil gehoord worden



DOOR BORIS VAN DER HAM

betreft, gebeurt er de komende tijd nog veel meer. 'De hele wereld staat op zijn kop, en dat is voor ons al lastig en beangstigend. Maar in allerlei instellingen en wooncomplexen voltrekt zich nu een stille ramp. Daar is alle structuur weg, wordt vaak alleen nog de meest fundamentele zorg geboden, is bezoek van ouders en vrienden uit den boze. Daarom hebben we bijvoorbeeld ook onze ABCDate-app geschikt maakt voor de smartphone. Normaal is dat een datingwebsite voor mensen met een verstandelijke beperking, nu is het ook een middel om contact te houden met vrienden. Alles dat nu kan helpen om de wereld begrijpelijker en misschien zelfs wat leuker te maken, is de moeite waard.' ●

> STEFFIE.NL

Zoals velen, zit ik nu vooral thuis te werken. Tussen de dozen op mijn werkkamer kwam ik de stukken tegen over het voorstel dat ik als Tweede Kamerlid een aantal jaren geleden deed om artikel 1 van de Grondwet uit te breiden. Ik vind dat 'handicap' en 'seksuele geaardheid' daarin ook moeten worden opgenomen als gronden waarop mensen in ons land niet mogen worden gediscrimineerd. De molens in politiek Den Haag gaan langzaam, dus deze Grondwetswijziging is nog steeds in behandeling. Een paar maanden geleden werd er nog over gedebatteerd in de Tweede Kamer. Als schrijver van de wet heb ik de behandeling even nagelezen. 'Is dat niet slechts symbolisch, zo'n aanvulling?', was een van de kritische noten.

Toen ik die stukken aan het doorlezen was, benaderde een jonge vrouw die in een instelling woont mij via social media. Haar huisgenoten hebben een ander ontwikkelingsniveau dan zij zelf, schreef ze. Eigenlijk weet ze niet zeker of ze wel een verstandelijke beperking heeft. Haar probleem is: ze denkt te snel. En juist daardoor grijpen de berichten over corona haar ook zo aan.

Een poosje geleden leerde ze een jongen kennen met wie ze goed kan praten. Voor haar een bevrijdende ervaring. Maar vanwege de bezoeksregeling kan ze hem nu niet meer zien. En Skypen vindt hij niet fijn om te doen, hij wil haar echt zien. Ze voelt zich alsof ze in een gevangenis zit. Ik heb haar gebeld. Vanuit mijn positie kan ik weinig voor haar kan doen, heb ik haar uitgelegd. Ik kon alleen een

luisterend oor bieden. Het leek haar wel een goed idee om op te gaan schrijven wat ze voor hem voelt, en dat aan hem te gaan voorlezen als straks alles weer normaal is.

Het is één van de vele aangrijpende situaties waarmee we in de gehandicaptenzorg worden geconfronteerd. Cliënten die de woning niet uit mogen, ouders die niet naar binnen mogen, ouders die hun kind juist thuis moeten houden. De bezoekersregeling is noodzakelijk en organisaties moeten die ieder op hun eigen wijze uitvoeren, maar hij brengt wel heel veel leed teweeg.

Ik vond het opvallend dat veel mensen met een beperking, hun ouders en hun begeleiders en behandelaars, het pijnlijk vonden dat ze niet werden genoemd in de eerste tv-optredens van de minister-president en minister De Jonge. Het leek erop alsof we niet werden gezien. Met succes hebben we daar, ook weer met zijn allen, onze stem tegen laten horen. Net als tegen het tekort aan tests en begrijpelijke informatie. Nu we gelukkig wel in beeld lijken te zijn, merk je hoe belangrijk dat is. Dat je gezien wordt! Dat je leed wordt opgemerkt! Is dat symbolisch? Nu het erop aankomt, merk je hoe essentieel symbolen zijn. En artikel 1 van de Grondwet is natuurlijk een heel belangrijk symbool. Dat ook mensen met een beperking daarin worden genoemd, geeft hen steun in de rug. Dat is belangrijk, zeker in tijden dat zijzelf en de mensen die om hen geven het bijzonder moeilijk hebben. ●

Boris van der Ham is voorzitter van de VGN



Community building

philadelphia



DOOR RIEKE VEURINK FOTO'S MARTINE SPRANGERS

Een moeder komt zangles geven, bewoners maken een magazine of plannen de vakantie. En de begeleiders stellen zich op als coach. *Community building* in de praktijk van Philadelphia. 'We gaan uit van zingeving en van verhalen van bewoners, ouders en medewerkers. En niet van regels en procedures.'

'Community building draait om het gevoel ergens bij te horen, vanuit gemeenschappelijke waarden of interesses. En het is actiegericht, mensen verbinden zich met elkaar op basis van dromen en wensen, om zo samen iets te bereiken', vertelt Marijne Liese, manager van de locatie Borneostraat in Almere van Philadelphia. 'Bij ons bestaat dat gemeenschappelijke gevoel sinds twee jaar rond een woonlocatie voor 36 mensen met een verstandelijke beperking, hun familie, en medewerkers.'

'Mensen willen geen zorg, ze willen een fijn leven, en daarvoor is soms zorg nodig. Dat hebben wij gevangen in het concept Mooi Leven. Het mooie leven is een gezamenlijk doel waar we aan werken door talent te ontwikkelen en door te experimenteren. Ouders leveren als experts ook een bijdrage. Ze staan niet bezorgd langs de zijlijn iets te vinden van de zorg, maar nemen met ons verantwoordelijkheid. Dat geldt ook voor de bewoners zelf.'

Haakjes zoeken

Neem bijvoorbeeld een moeder die gepensioneerd onderwijskundige is. En die het team geschoold heeft in het

werkbezoek

werken volgens deze visie op community building. Of de moeder die zangles komt geven. Of de moeder die als kind al de wens had om een pannenkoekenhuis te beginnen. En die nu regelmatig een pop-uprestaurant runt in de centrale hal, waar bewoners, familieleden, medewerkers én buurtbewoners komen eten. Liese: 'Het is steeds een kwestie van allemaal haakjes zoeken, zodat iedereen invloed kan hebben. Ook de bewoners. Zij wilden bijvoorbeeld een magazine maken, of samen een vakantie plannen. Helemaal goed, daar ondersteunen we bij.'

Begeleiders hebben vooral de functie van coach. Niet alleen van bewoners, maar ook van familie, en van elkaar. Liese: 'We houden medewerkers niet aan functie-



omschrijvingen. Het gaat erom dat je je talent zó inzet dat je bijdraagt aan het doel van de locatie. Ze kunnen ook hun eigen baan creëren. Er was bijvoorbeeld een collega die merkte dat het niet zo bij haar paste, de hele dag op de groep, zij kreeg meer energie van werken met collega's. Zij doet nu - na besluitvorming in het team - veel HR-taken.'

Die manier van werken blijkt erg aantrekkelijk. Liese: 'Er kwamen 96 sollicitanten voor onze locatie, dan zie je dat dit ook echt een antwoord is op het arbeidsmarktvragestuk. En doordat we vrij zijn in het invullen van functies, kun je functies makkelijker kneden naar iemands talent. Daardoor is het ook gemakkelijker om mensen te houden.'

Zoeken naar dilemma's

Deze manier van werken levert ook veel op voor bewoners en ouders. Liese: 'Veel bewoners en ouders



weten niet hoe anders dit is. Wat ze wél ervaren is dat iedereen elkaar helpt en dat iedereen elkaar kent. Bij ons is veel mogelijk omdat we van binnenuit organiseren, en ons niet laten leiden door regels. Nieuwe medewerkers hoeven niet meteen de juiste papieren te hebben, als ze maar uit het juiste hout gesneden zijn. De formele kant komt later wel. En we stellen de norm van 80 procent directe tijd doorbrengen met bewoners ter discussie. Want leidt die wel tot kwaliteit? Wat nou als juist ouders veel tijd willen doorbrengen met hun kind? Is de kwaliteit dan niet hoger als wij die ouders coachen in plaats van zelf bij de bewoner te zitten? Dat zijn dilemma's die we graag opzoeken.'

Zo zijn er meer uitdagingen en lessen. 'Bij sommige bewoners is de zorgvraag bijvoorbeeld heel hoog. Hoe ondersteun je hen zo dat ze ook hun bijdrage kunnen leveren?' Verder leerde de locatie dat het belangrijk is om termen goed uit te pluizen. Liese: 'Bedoelen we bij-

Marijne Liese in Almere Buiten:

'Samen met gemeente en woningcorporatie de leefbaarheid vergroten'

voorbeeld wel hetzelfde met de term sociale inclusie? Als ik daar iets anders onder versta dan jij, krijgen we in de praktijk steeds discussie.'

Projectrecept definiëren

Inmiddels is Philadelphia alweer gestart met het volgende project: samen met de gemeente en een woningcorporatie de leefbaarheid in een kwetsbare wijk in Almere Buiten vergroten. Liese: 'Dat gaan we ook doen op basis van verhalen van bewoners. Het is best ingewikkeld. Allereerst vanwege de gelijkwaardige samenwerking met drie partijen – we hebben bijvoorbeeld samen een buurtbouwer aangenomen, iemand die het project gaat leiden. En ook weer vanwege die termen. Veel partijen zien het vergroten van leefbaarheid als het terugdringen van overlast, wij zien leefbaarheid als iets dat uit de bewoners zelf komt. Dat leidt soms tot praktische problemen: wij willen de rolluiken van een leegstaande winkel open, zodat we posters kunnen ophangen, en openheid uitstralen. Een andere partij wil ze dicht, omdat de buurt onveilig is. Stap voor stap ontdekken we hoe we hoe het werkt, en samen met studenten van de Radboud Universiteit definiëren we het projectrecept. Zodat gemeenschapsvorming samen kan gaan met goede zorg.'

Sanne Giesbers: 'Stimuleer betrokkenheid van mensen met een LVB bij anderen'

Mensen met een licht verstandelijke beperking missen het gevoel dat ze iets kunnen terugdoen voor hun omgeving. Dat blijkt uit onderzoek waarop Sanne Giesbers op 24 januari promoveerde aan Tilburg University. Begeleiders kunnen wederkerigheid stimuleren als ze zicht hebben op het netwerk van cliënten. Daarvoor is een app in de maak.

1 **Waarom dit onderwerp?**

In het weinige onderzoek dat eerder is gedaan, was de conclusie dat de netwerken van mensen met een LVB relatief klein zijn en vooral bestaan uit familie. Daarbij was vooral onderzocht wie de persoon helpen. Wij hebben echter ook gekeken naar de onderlinge relaties, zoals wat mensen met een LVB zélf betekenen voor hun netwerk. Daarvoor hebben we 150 mensen met een LVB en familieleden geïnterviewd. We hebben hun netwerken ook vergeleken met die van mensen zonder beperking.'

DOOR KRISTA KROON



2 **Wat is uw conclusie?**

'Ons onderzoek bevestigt dat mensen met een LVB relatief kleine netwerken hebben en dat de familie een grote rol speelt. Ze hebben minder vaak goede vrienden en een relatie. Er komen buiten het gezin veel verschillende relaties voor, zoals ooms en tantes en stief- en pleegfamilie. Maar als je naar ondersteuning kijkt, gebeurt dat vooral door gezinsleden. En dan met name door de ouders. Want hoewel 90 procent van de geïnterviewden een broer of zus heeft, noemt maar 70 procent die belangrijk en krijgt slechts 50 procent steun van hem of haar. Dat is een belangrijke bevinding als het gaat om de duurzaamheid van de ondersteuning. Ouders verwachten vaak dat een broer of zus steun zal geven als zij dat zelf niet meer kunnen. Maar we weten uit andere literatuur dat het daarvoor belangrijk is hem of haar eerder bij de zorg te betrekken. Uit eerder onderzoek kwam naar voren dat de begeleider vaak belangrijk is in sociaal opzicht, ook voor mensen die niet in een instelling wonen maar in de wijk. Wij hebben gekeken hoe je dit kunt duiden in relatie tot hun netwerk. Het praatje met de begeleider blijkt vooral belangrijk als mensen



weinig anderen in hun netwerk hebben. Soms hebben cliënten ook verwachtingen die begeleiders niet kunnen waarmaken. Ze zeggen dan bijvoorbeeld dat de begeleider zo weinig tijd heeft, maar wat er achter lijkt te zitten is dat ze zich eenzaam voelen. Wat ook blijkt is dat mensen met een LVB minder vaak het gevoel hebben dat zij iets bijdragen voor anderen. En volgens familieleden ontvangt degene met een LVB alleen steun en is er zelfs nauwelijks wederkerigheid.'

3 Wat betekent dit voor de praktijk?

'Dat het belangrijk is niet alleen het perspectief van de cliënt te kennen, maar ook dat van de familie. Hoe ervaren zij de relatie? Waar liggen hun mogelijkheden en behoeften? Het zou goed zijn te bekijken hoe je wederzijdse betrokkenheid kunt stimuleren. Mensen met een LVB hebben bijvoorbeeld wél vaak het gevoel dat ze iets betekenen voor neefjes en nichtjes. Als ze kunnen oppassen op het kind van hun broer of zus, geeft dat het gevoel dat ze iets kunnen bijdragen. Dit is iets wat voor beide partijen fijn kan zijn. Je kunt cliënten ook laten zien hoe zij betrokkenheid kunnen tonen, bijvoorbeeld een berichtje of kaartje sturen als er iets belangrijks gebeurt in het leven van de

ander. Elkaar steunen hoeft niet fiftyfifty te gebeuren, het gaat erom dat het prettig kan zijn er voor een ander te zijn.

Om die betrokkenheid te stimuleren moet je goed zicht hebben op het netwerk. We werken aan een app waarmee begeleiders iemands netwerk in kaart kunnen brengen. Dat kan een middel zijn om het gesprek aan te gaan, bijvoorbeeld bij het maken van een ondersteuningsplan. Dan kun je ook doelen evalueren: stel dat iemand intensiever contact wil met familieleden, of een vriendschap wil opbouwen, zie je dan dat deze doelen behaald worden?

We zijn al ver met de app. We willen dat hij heel aantrekkelijk wordt en makkelijk te gebruiken. We betrekken er ook cliënten, begeleiders en orthopedagogen bij.'

4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Ik vond het een heel belangrijk onderwerp. Tijdens en na mijn studie orthopedagogiek werkte ik negen jaar als begeleider kinderen en jeugd bij Dichterbij. Als begeleider vond ik het soms best een uitdaging om naasten optimaal te betrekken bij zorg en ondersteuning aan hun zoon of dochter. Het was soms zoeken naar een goede manier om de samenwerking met hen vorm te geven. Ik was heel blij met de kans om te promoveren en me hierin te verdiepen. Ik heb ontzettend veel geleerd van alle interviews. Ik heb zóveel verschillende mensen gesproken, met zoveel verschillende levenservaringen.'

5 Wat gaat u nu doen?

'Ik werkte tijdens het onderzoek al fulltime bij de academische werkplaats en ik ben blij dat ik hier kan blijven. Ik ben iemand die graag dingen helemaal uitpluist, analyseert en opschrijft. Maar ik ben hier niet los van de zorgpraktijk en dat vind ik mooi.'

S.A.H. Giesbers, *It's not who you know, It's how you know them, Support in formal and informal networks of people with mild intellectual disability*. Het onderzoek werd uitgevoerd bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, TSB, Tilburg University) in opdracht van zorgorganisatie Dichterbij. Petri Embregts en Richard Hastings waren promotor en Lex Hendriks copromotor. Het proefschrift is te downloaden via pure.uvt.nl. Neem voor meer informatie contact op met Lucienne Heerkens: g.c.j.heerkens@uvt.nl.

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: jkonig@vgn.nl.

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



Wiens probleem lossen we eigenlijk op?

DOOR SANNE VAN DER HAGEN ILLUSTRATIE ANNET SCHOLTEN

Bedoeling

Een programma waarmee mensen met een EMB niet meer hoeven te wachten.

Het leven van mensen met een Ernstig Meervoudige Beperking (EMB) bestaat vaak uit veel wachtmomenten. Om die momenten van wachten te verminderen hebben we (bij mijn vorige werkgever) een aantal jaar geleden op eigen initiatief een product gemaakt dat mensen zélf konden bedienen.

Samen met een groep mensen met EMB hebben we het programma ontworpen en uitvoerig getest. Ook de verwanten van deze mensen waren hier nauw bij betrokken. En het werkte! Op deze manier was het wachten voorbij en konden mensen met een EMB zichzelf vermaken. Via een touchscreen dat ook mensen met een beperkte handfunctie en mensen die slecht zien kunnen bedienen, konden ze spelletjes doen, of filmpjes en foto's bekijken.

Benadering

Nu zorgen dat iedereen van dit mooie product kan genieten!

Om het programma goed te laten werken hadden we een goed implementatieplan gemaakt. We hadden aan alles gedacht. Nu was het klaar voor de verkoop. Wat lag er nog in de weg om hier direct mee te beginnen?

Opbrengst

Een mooi product, maar wie brengt het naar de mensen?

Iemand vinden die het product wilde betalen. Dat lag er nog in de weg. En die persoon vinden dat lukte niet. Het bleek dat het 'wachten', niet als probleem werd ervaren door de mensen die moesten betalen. Dus kocht niemand het programma en kon er geen persoon met een EMB van genieten.



Lessen

1. Een innovatie moet een antwoord zijn op een urgent en belangrijk probleem.
We hadden degene die straks zou moeten betalen voor het product moeten vragen of hij of zij hier ook op zat te wachten. Voelt het wachten als urgent? Stem dus niet alleen af op je gebruikers, maar ook op je kopers!
2. Houd rekening met tijd. We hadden uit moeten vragen wat medewerkers ertoe zou bewegen om tijd te gaan investeren in dit mooie programma. Nu het hen geen tijd opleverde, verloren zij de motivatie om het echt in te gaan zetten.
3. Bedenk een goed verdienmodel. We bedachten een verdienmodel waarbij de organisatie betaalt. Omdat mensen met een EMB zelf niet snel software zullen kopen. Maar we vergaten de koper te vragen of er wel behoefte was aan ons product. Zolang de organisatie het niet koopt, kan niemand het gebruiken...

Meer lezen over de lessen die je kan leren van een mislukking? Lees de review van het instituut voor briljante mislukkingen: brimis.nl/public/project/38



Samen met Inge is alles een uitje

DOOR RIËTTE DUYNSTEE

- 1 Een eend, een zwaan, een vogeltje
- 2 Kopje thee na afloop
- 3 Inge plukt altijd een bloem voor Jozef



Naar de supermarkt, wandelen in het dorp, koffie drinken bij de Intratuin - samen met bezoekvriendin Inge Valentijn vindt Jozef Bijlen (51) uit Rosmalen alles een uitje. Het is 10.30 uur, een maartse dag met een grijze lucht. Jozef woont bij zorgorganisatie Cello, Inge heeft zeventien jaar gewerkt op zijn groep. Ze hadden van meet af aan een klik. Sinds ze geswitcht is naar een andere locatie, is ze 'bezoekvriendin' van Jozef. Ze haalt hem regelmatig op voor een uitje. Inge: 'Soms neem ik hem gewoon even mee naar huis. Dan bladert hij aan de keukentafel in een boekje, terwijl ik alvast de spruiten schoonmaak voor het avondeten.'

We bellen aan, medewerkster Marion doet open. Jozef zit met koffie aan tafel. Hij draagt een blauwe helm met een beugel die zijn kaak beschermt tijdens epileptische aanvallen. 'Dag Jozef', zegt Inge. Jozef wuift en wijst aan in zijn boek. 'Een poes', antwoordt Inge, en ze gebaart snorharen. Marion komt langs met de koektrommel, Jozef kiest een koek zonder hoekje. 'Dat doet hij altijd', weet Inge. 'Een brokstuk of een halve koek. Dat hoort echt bij Jozef.'

Binnen het project Van Mens tot Mens werkt Cello in acht 'proeftuinen' aan een beter leven voor cliënten. Bij de proeftuin 'vrije tijd' zijn Jozef en Inge betrokken. Inge: 'Voor uitstapjes voor mensen met een ernstig verstandelijke beperking is het extra moeilijk om vrijwilligers te vinden. Wij willen vrijwilligers laten zien hoe je het juist leuk maakt. Bijvoorbeeld door samen met een bezoekvriendin van een andere cliënt op stap te gaan. Dat doe ik soms ook. We zijn met z'n vieren een weekendje weg geweest.' Vandaag staat een natuurwandeling bij stadsboerderij Eyghentijds op het programma. Jozef neemt plaats op de achterbank van de auto. Hij zit amper of de stuipen trekken door zijn lijf.

Daarna zit hij scheef met strakgespannen spieren, bevroren als een ijsblok. 'Als deze epilepsieaanval hem uitput', zegt Inge, 'dan kunnen we vandaag niet op stap.' Maar Jozef komt al weer bij. Inge helpt hem rechtop, spreekt sussend zijn naam uit en schikt zijn kleding. 'Hij is weer helder', zegt ze. 'We gaan.'

Een natuurwandeling begint voor Jozef steevast met een bloem die Inge voor hem plukt. Vandaag is dat een narcis, vol in bloei. We lopen over zandpaden, Jozef aan de hand bij Inge, de bloem tussen zijn vingers. We kijken naar varkens en geitjes, en lopen naar het water verderop in natuurgebied Kanaalpark. Jozef ploegt met stevig schoeisel graag door de modder buiten het pad. Inge lacht. We gaan zitten op een bankje. Jozef wijst, Inge benoemt: een eend, een zwaan, een vogeltje.

Tijd voor een versnapering. In het boerderijrestaurant ruikt het naar koffie, er liggen huisgemaakte lekkernijen onder een glazen stolp. Jozef drinkt thee en eet een brownie. Hij wijst op de plaatjes in een boek, Inge benoemt. 'Een varken, een koe, een kuikentje.' Ze knort, loeit en piept er zachtjes bij. Om 13.00 stappen we de auto weer in, Jozef met de narcis in zijn hand. 'Wij gaan nog even brillen passen', vertelt Inge. 'De opticien in het dorp rekent op ons. Hij heeft vandaag ook drie oude stropdassen klaarliggen. Voor Jozef. Omdat hij weet dat Jozef van stropdassen houdt.'

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

'Werk relationeel en houd je aan de regels, behalve als je dat niet moet doen', zegt **Andries Baart, hoogleraar zorgethiek** en de man achter de presentietheorie. Een theorie die uitgaat van relationele zorg. De relatie tussen zorgverleners en mensen met een beperking moet het uitgangspunt zijn om te bepalen wat goede zorg is in het hier en nu. 'Zorg draait niet om protocollen, maar om de relatie. Niet wat je in het algemeen moet doen, maar nú. Wat heeft deze man, deze vrouw, of dit kind nú van mij nodig?'

Als zorgverlener moet je in het belang van de cliënt, tegen bestaande regels in je kennis durven gebruiken. 'Durf te zeggen: ja, ik ken de verplichte methodieken, maar de toepassing hangt af van de persoon die mijn zorg nodig heeft.'

Het begint met het kennen van de cliënt. Wat zijn zijn behoeftes, haar verlangens en angsten? In die context adviseert Baart 'verdunde ernst'. 'Maak, als dat in het vermogen van de cliënt ligt een wandeling, verf een muurtje, ga samen iets doen. Zo leer je vaak iemand beter kennen dan tijdens een formeel gesprek.'

Baart geeft het voorbeeld van een jonge moeder met een licht verstandelijke beperking die met twee kinderen begeleid zelfstandig woont. Zij kampt met psychotische stoornissen en kon alle berichten over corona niet goed verwerken. 'Hoewel ze haar opkomende psychose meldde – zoals haar was geleerd – hield de zorg zich strak aan het corona-protocol en bezocht haar niet vanwege haar snipverkouden



'Houd je aan de regels, behalve als je dat niet moet doen'

wijde zorgverleners die moedig van protocollen durven af te wijken om de zorg af te stemmen en te laten aansluiten. Mensen zijn niet algemeen. Algemene regels passen dus niet altijd. Ik zou God op mijn blote knieën danken wanneer er in het belang van mijn kind relationeel gewerkt zou worden en waar nodig afgeweken van regels.'

/ Ronella Bleijenburg

Andries Baart spreekt later dit jaar op een (uitgestelde) verdiepingsbijeenkomst van de VGN over relationele zorg.

kinderen. De vrouw bleef eenzaam en draaide door. Het resultaat: een knal van een psychose en kinderen die uit huis zijn gehaald.'

'Je kunt dit positief evalueren: de betrokken zorgverleners hebben zich aan het protocol gehouden en uiteindelijk kreeg de moeder zorg. Ik denk echter dat er onnodig leed is toegevoegd.'

Baart zag liever moed om verstandig af te wijken van het protocol. 'Wellicht was een psychose dan voorkomen en waren moeder en kinderen niet van elkaar gescheiden.'

Hij waarschuwt om niet de sluisen van willekeur open te draaien. De regel 'houd je aan de regels, behalve als je dat niet moet doen' geldt natuurlijk ook voor deze regel zelf. 'Als je afwijkt, moet je dat kunnen uitleggen. Liefst in een zorgsysteem dat op alle niveaus relationeel zorg wil geven, zodat de professional niet alleen staat. Er zijn heel toege-