

Jubileumnummer met Wil Buntinx > Hanneke Kooiman > Paul van Trigt
> Conny Kooijman > Machteld Huber > Boris van der Ham > Albert Ponsoen

Markant

25!

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 25
nummer 4
november 2020





Luie kont

Len Munnik (75) is vooral bekend als politiek tekenaar van dagblad *Trouw*, maar hij tekent voor tijdschriften op allerlei maatschappelijke terreinen en voor actiegroepen. Nu kwam hij weer een groep mensen tegen die zich inspinnen voor mensen in Srebrenica, vertelt hij, en dan zit hij daarna een logo voor hun vereniging te ontwerpen. 'Ik heb een heel luxe positie hoor. Ik zit op mijn luie kont en teken erover, terwijl die mensen flink rondsjouwen.'

Aan de praktijk van de gehandicaptenzorg heeft hij zelf geroken, tijdens het vrijwilligerswerk dat zijn vrouw Anke en hij deden via twee kerken in Rotterdam. Zo haalde hij zes jaar lang iedere week iemand die in een rolstoel zit op om te gaan tafeltennissen. Aan *Markant* werkt hij al meer dan twintig jaar mee, hij illus-

treerde onder andere gedichten van mensen met een verstandelijke beperking. 'Ik vind het erg leuk om te proberen de gedachte van die mensen te pakken', zegt hij.

Dit jaar won hij voor de tweede keer de inktspotprijs voor de beste politieke tekening van het parlementaire jaar. Het onderwerp is corona. 'Alles wordt weer normaal', zeggen twee mensen op de tekening tegen elkaar, terwijl vliegtuigen weer witte strepen door de lucht trekken. De jury bekroonde de tekening omdat hij 'niet zozeer confronteert als wel aan het denken zet'. Dat doet de tekening die hij maakte voor het omslag van het jubileumnummer ook. 'Ja, dat moet!', zegt Len. '25 jaar is leuk, maar je moet doorgaan en proberen het nog beter te doen.' /JdK

Markant, vakblad voor de gehandicaptenzorg, 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, Noortje Smit, redactie-assistent, nsmit@vgn.nl

Redactieadres Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 06 5335 8421, e-mail: jkoning@vgn.nl

Redactiecommissie Annamiek van Dalen, Rick Dogger, Jolanda Douma, Han van Esch, Marjolein Herps, Marion Kersten, Marlijn Lenselink

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

Aan dit nummer werkten mee

Auteurs Ronella Bleijenburg, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Rieke Veurink

Fotografen Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker

Illustratoren Len Munnik, 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/auteur-sinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

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

Positief leren

In de 25 jaar dat dit tijdschrift bestaat veranderde er in de gehandicaptenzorg veel ten goede. De drie kenners die er over worden geïnterviewd geven daarvan allerlei voorbeelden. Maar helaas is er in diezelfde 25 jaar ook iets merkwaardigs gebeurd: het aantal jongeren met een licht verstandelijke beperking is fors gestegen. Hoe dat komt, weten we: het is niet zozeer een kwestie van de zorg, maar vooral van de samenleving. Die is sneller en ingewikkelder geworden.

Op de achterpagina van deze *Markant* zegt Albert Ponsioen van het landelijk kenniscentrum LVB dat de manier waarop het onderwijs deze jongeren voorbereidt op een leven in die samenleving hen onvoldoende helpt. Ze doen faalervaringen op en raken gefrustreerd, hun potentieel blijft onbenut.

Dat geldt eigenlijk niet alleen voor jongeren met een LVB. Ik kijk even naar mijn eigen veertienjarige zoon. Normaal begaafd, een gedreven voetballer, en hij onderhoudt op een goede manier het contact met zijn klasgenoten. Als het over gamen gaat, spreekt hij zijn woordje Engels, in de juiste uitspraak. Maar voor school moet hij Spaans leren. Thuis, uit een boek. Niks voor hem. Hij voelt zich, door het onderwijs, dommer dan hij is.

Het is een ouderwetse gedachte om iemand die goed kan leren intelligent te noemen, en van iemand die niet goed kan leren, het leeraanbod naar beneden bij te stellen. Deze rake typering van Albert Ponsioen laat me niet los. We moeten daar op een andere manier naar gaan kijken. In navolging van het gedachtengoed rond Positieve Gezondheid van Machteld Huber, zou je kunnen pleiten voor Positief Onderwijs. Voortbouwen op je talenten, doen waar je goed in bent, wat je leuk vindt, wat aansluit bij je interesses. Juist meer contacturen in plaats van minder, andere onderwijsvormen in plaats van zelfstudie en thuis boven een boek hangen. Naar buiten, het schoollokaal uit, meer fysieke uitdaging.

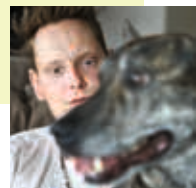
Ook in onze eigen sector moeten we noodgedwongen kijken naar de beperkingen die mensen hebben. Op grond daarvan komen ze bij ons binnen, met een indicatie. Gelukkig weten we dat we hen het best ondersteunen door te kijken naar hun behoeften en hun mogelijkheden. Daarom werken we ook aan een visie op de gehandicaptenzorg in 2030. Waarin mensen elkaar kunnen ontmoeten in een echte samenleving. ●

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



Inhoud

Innovatie	4
Kort nieuws	6
Een goed gesprek met Machteld Huber	8
Werkbezoek: Terug naar Houvast	12
25 jaar Markant	16
Boris van der Ham	21
Leren implementeren	22
Outdoor	23
Een goed advies van Albert Ponsioen	24



TEKST EN FOTO'S ANGELIEK DE JONGE

'Dit geeft veel rust'

Elke zondag om 14.50 uur belt Lilian Mahboeb (56), een cliënt van Middin, met DigiContact. Deze hulplijn biedt 24 uur per dag ondersteuning. Je kunt contact maken met een hulpverlener via beeldbellen, je computer, laptop, tablet of via mail.

'Als ik vergeet te bellen, bellen ze mij. Een tijdje geleden ging het niet zo goed met mij. Ik was somber en depressief, ik vond niks meer leuk en ging helemaal niet meer naar buiten', vertelt Lilian.

'Toen ben ik door de GGZ aangemeld bij Digicontact. Ik had echt een steuntje in de rug nodig. Als ik wil kan ik dag en nacht bellen. Dat geeft heel veel rust. De mensen van Digi-contact zijn altijd erg belangstellend en vrolijk, het is net of ik ze al heel lang ken. Samen zetten we alles op een rijtje. Ik ben altijd heel blij en vrolijk als ik gebeld heb.'

> [DIGICONNECT.NL](https://www.digiconnect.nl)





Heleen Evenhuis schreef meeste wetenschappelijke artikelen

Hoeveel wetenschappelijke artikelen zijn er eigenlijk verschenen over de gehandicaptenzorg in Nederland? Marjolein Herps, senior onderzoeker bij Vilans en eindredacteur van het wetenschappelijke tijdschrift *NTZ* turfde ze precies. Het zijn er 883. De oudste is uit 1961. Het aantal publicaties steeg daarna heel rustig, tot 2009. Ruim twee derde van het totaal aantal gevonden publicaties is uit 2009 of daarna.

Welke auteurs schreven het meest? Vanaf 2009 zijn dat:

1. Heleen Evenhuis (95 artikelen)

2. Robert Didden (48 artikelen)

3. Petri Embregts (46 artikelen)

Nemen we periode daarvoor erbij, dan komt Hennie Lantman op de tweede plaats te staan, met 62 artikelen.

Heleen Evenhuis was tot 2015 hoogleraar Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Zowel zij als Henny Lantman deden veel voor de beroepsontwikkeling van de arts voor verstandelijk gehandicapten en zijn erelid van de vereniging. /JdK



Gezocht: initiatieven tegen eenzaamheid



Maar liefst één op de drie mensen met een beperking voelt elke week het verdrietige gevoel van eenzaamheid. Dat is veel meer dan gemiddeld. Gelukkig zijn er veel gehandicaptenzorgorganisaties die verbondenheid bevorderen onder mensen met een beperking. Dit jaar is de gehandicaptenzorgprijs op zoek naar het beste initiatief tegen eenzaamheid en vóór verbondenheid. Heeft jouw organisatie een goed initiatief? Ga dan snel naar onze website! Inzendingen zijn welkom tot 25 november 2020. De feestelijke uitreiking van de hoofdprijs van 10.000 euro vindt plaats in maart. /NS

> VGN.NL/GEHANDICAPTENZORGPRIJS



Vlogs en film over seksueel geweld

- Het Centrum Seksueel Geweld heeft op haar website speciaal voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking een nieuwe serie vlogs gepubliceerd over seksueel geweld. Daarnaast zijn er vlogs voor professionals en ouders.
- Ook heeft de LFB een film gemaakt waarin zes vrouwen met een verstandelijke beperking vertellen over hun eigen ervaring met seksueel geweld. Deze titel is *Dat je het niet meer hoeft weg te stoppen*. Deze film maakt deel uit van een toolkit. /JdK

> CENTRUMSEKSUEELGEWELD.NL

> LFB.NU

'Alles vind je in dit boek'

Bij lector AnneLoes van Staa viel deze vijfhonderd pagina's dikke pil met zo'n harde plof op de deurmat, dat de envelop ervan scheurde: het geheel herzien handboek *Mensen met een verstandelijke beperking*. Maar over de veelzijdigheid ervan is zij erg enthousiast, in haar recensie op de website van de VGN. Dit boek, dat werd samengesteld door Pieter Hermsen, Petri Embregts en Joke van der Meer, is niet alleen gericht op de (para)medici of de sociale beroepsgroepen, maar



op beide. Dus leerde Van Staa zelf medicus en verpleegkundige ook bij, schrijft zij: 'Ik heb heel wat bijgeleerd over methodieken uit het sociaal werk. Zo had ik nog nooit gehoord van driehoekkunde of Drienameik en ik wist ook niet dat oplossingsgericht werken een erkende interventie was. Je kunt het zo gek niet verzinnen, alles dat je moet weten over mensen met een verstandelijke beperking - je vindt het in dit boek!' /JdK

> VGN.NL/BLOGS



'Als ik verantwoordelijk zou zijn voor een zorginstelling, zou ik geen oog meer dichtdoen als ik niet maximaal had ingezet op ventilatie'

Maurice de Hond in De StellingCast, de podcast op vgn.nl

'Een dansje waard'



De VGN kreeg via social media veel enthousiaste reacties op het winnen van het kort geding tegen vijf zorgkantoren. Ze had dit samen met veertig leden aange-

spannen, omdat de voorgestelde tarieven niet door de beugel kunnen voor de gehandicaptensector. De rechtbank verbood de zorgkantoren om een zeis over de inkoop tarieven te halen. 'Een dansje waard', schreef iemand op Twitter. Op LinkedIn: 'Tot hier en niet verder', 'Fijn dat het van de baan is. Je vraagt je toch af hoe zorgkantoren zich zoiets voorgesteld hadden.' En: 'Deze bijzondere periode kan wel een positief besluit gebruiken. Bedankt VGN en de 40 leden die gezamenlijk zijn opgekomen voor de belangen van cliënten en werknemers!' /NS



Value Diversity

Onderzoekers die het internationale podium willen betreden, kunnen nog tot 15 december een samenvatting van hun presentatie indienen bij de organisatie van het zesde Europese IASSIDD-congres, dat van 6 tot 8 juli 2021 in Amsterdam wordt gehouden. De vorm wordt hybride: bezoekers kunnen sessies online en op locatie volgen. Het thema luidt: Value Diversity. /JdK

> IASSIDD2021.COM

'Dromen en idealen zijn gezond'

DOOR RIEKE VEURINK FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Zoveel mogelijk doen wat je zelf wilt, wat je kan en waar je blij van wordt - dat is de kern van Positieve Gezondheid. Deze bredere kijk op gezondheid is ook toepasbaar in de gehandicaptenzorg, zegt grondlegger Machteld Huber. Niet alleen voor cliënten: 'Het is belangrijk dat medewerkers er ook voor zichzelf mee aan de gang gaan.'

machteld huber



een goed gesprek met

Hoe gaat het met Positieve Gezondheid?

'We maken enorme vorderingen. Voor de zomer is Positieve Gezondheid toegevoegd aan het nieuwe Raamplan van alle medische opleidingen. En de staatssecretaris heeft Positieve Gezondheid als rode draad meegenomen in de Landelijke Nota Gezondheidsbeleid. We worden wekelijks verrast door vragen van HR-afdelingen van grote bedrijven die ermee aan de slag willen voor hun medewerkers. Mensen omarmen het, omdat ze ervaren: hè hè, dit is zó logisch. Het klopt. Dat maakt ons apetrots.'

Ook vanuit de gehandicaptenzorg is er belangstelling. Kent u de sector?

'Na mijn afstuderen heb ik vier maanden als vrijwilliger in een instelling voor kinderen met een handicap gewerkt, omdat ik deze doelgroep wilde leren kennen. Na korte tijd zag ik de beperkingen van die kinderen helemaal niet meer. Ze waren gewoon persoonlijkheden. Grappige, ontzettend leuke kinderen. Dat vind ik een interessant principe. Vrienden van ons wonen in Denemarken in een gemeenschap waar ook mensen met een beperking wonen. Zij zien mensen met een beperking niet als "anders". Ze zeggen daar: we hebben allemaal wel wat.'

Is Positieve Gezondheid bruikbaar in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking?

'Jazeker. De kern is dat iemand zoveel mogelijk doet wat ie zelf wil en kan en waar ie blij van wordt. En dat kan iemand met een beperking ook. Absoluut. Het betekent natuurlijk wel iets voor de praktische uitvoering, als je de vragenlijst Positieve Gezondheid wil gebruiken. Bijvoorbeeld met het taalgebruik. We hadden al een tool voor volwassenen, voor kinderen en voor jongeren. Nu hebben we een vierde variant gemaakt, gebaseerd op die voor volwassenen, in eenvoudige taal. De vragenlijst helpt bij het gesprek over wat iemand belangrijk vindt, ervan uitgaande dat iemand dat kan. Het ondersteunt de zorgverlener in ieder geval in een brede blik op gezondheid.'

Als je in een instelling woont, is doen wat je wilt en kunt misschien sowieso wel een puzzel?

'Dat kan. Er is altijd het spanningsveld tussen eigen regie en beschermen. Zodra iemand in een zorginstelling verblijft, bestaat het risico dat je de structuur van die instelling leidend maakt. Op zich is structuur prima. Voor ieder mens is het hebben van ritme gezondmakend. Maar daarnaast moet er tijd zijn voor zingeving. Je kunt gewoon klein beginnen. Als een cliënt aangeeft dat hij piloot wil worden, kun je ook eerst samen een vliegtuig maken en dat aan het plafond hangen. Dat is niet ingewikkeld, het vraagt wel creativiteit.'

En precies creativiteit is een uitdaging als de werkdruk hoog is.

'Daarom is het belangrijk dat medewerkers ook voor zichzelf met Positieve Gezondheid aan de gang gaan. Zodat het geen trucje is, maar dat ze echt zien wat het betekent en welke kracht ervan uitgaat. Het gaat erom dat ook medewerkers ervaren dat dromen en idealen de meest gezondmakende factoren zijn.'

Dat zegt u heel stellig.

'Ik ben van vlak na de oorlog. In mijn jeugd was de oorlog erg aanwezig. Mijn vader was ondergedoken geweest, zijn vriend actief in het verzet en kwam in een concentratiekamp. Ik vroeg me af: wat is de kracht waarmee mensen dit soort vreselijke situaties overleven? Hoe blijven ze gezond? Ik heb gewerkt met zeer beschadigde mensen omdat ik wilde weten: wat kán er? Zo werkte ik met drugsverslaafden en later met mensen met oorlogstrauma's. Daar heb ik geleerd dat het vinden van je idealen en van daaruit leven een enorme kracht geeft.'

Hoe ziet u de kracht die medewerkers in de gehandicaptensector nodig hebben? Bijvoorbeeld in de coronacrisis?

'Als mensen doen waar hun hart naar uitgaat, kunnen ze behoorlijk veel aan. Maar je moet de werkcultuur wel op orde hebben. Leidinggevendenden moeten uitdragen hoe ontzettend belangrijk het is dat je goed voor jezelf zorgt, dat je je rust neemt. Prima dat je een dienst van een ander overneemt, maar daarna moet er weer pauze zijn. Intervisie helpt daarbij om met elkaar een goede werkcultuur in stand te houden: hoe gaat het nu, hoe lukt het ons om ook zelf positief gezond te blijven? Het kan bijvoorbeeld helpen om 's ochtends eerst eens een kwartier te mediteren, of in ieder geval aandacht te hebben voor je eigen idealen. Dat is ook nodig om in de zorgverlening een goede balans te houden.'

Kun je eigenlijk wel balans houden in coronatijd?

'Kijk, covid-19 is echt een rotziekte. Maar we moeten oppassen dat we cliënten en patiënten niet zó goed beschermen dat hun leven ondragelijk wordt. Het is ook belangrijk dat je kijkt hoe je de weerbaarheid van mensen vergroot. Of het nu cliënten of medewerkers zijn. Bewegen is bijvoorbeeld heel gezond. Ook mensen in deze sector zouden - als het enigszins kan - flinke wandelingen moeten maken.'

Even terug naar de tool van Positieve Gezondheid. Er zijn in de gehandicaptensector al best veel verplichte instrumenten. Het ondersteuningsplan, het cliëntervaringsinstrument voor het kwaliteitsrapport. We vragen wel veel van medewerkers als ze daar allemaal mee bezig moeten.

'Klopt. Wat mij betreft hoeft Positieve Gezondheid daar ook niet aan toegevoegd te worden. Maar we merken dat er wél behoefte



Machteld Huber

Geboren in 1951 in Apeldoorn

1970-1977	studie geneeskunde, Universiteit Utrecht
1977-1980	werkzaam in ziekenhuizen, tropenopleiding
1980-1981	kandidaatsstudie filosofie Universiteit Utrecht
1982-1983	huisartsopleiding, Vrije Universiteit Amsterdam
1984-1986	huisarts
1986-1989	medisch behandelcoördinator drugstherapeutisch centrum
1986-2015	senior-onderzoeker Louis Bolk Instituut
2004-2005	arts in Sinai Centrum voor oorlogstrauma's
2010-heden	lid Wetenschappelijke Raad voor Integrale Duurzame Landbouw & Voeding
2012	ZonMw Parel
2013-2017	lid Commissie Innovatie Zorgberoepen en Opleidingen, Zorginstituut Nederland
2014	promotie aan de Universiteit Maastricht
2015	heden oprichter en adviseur Stichting Institute for Positive Health

Over controledrift: u hebt zelf een stap terug gedaan, van directeur naar adviseur. Was dat moeilijk?

'Nou nee, ik ben bijna zeventig, ik verlangde er eigenlijk al eerder naar. Maar ons instituut is echt geëxplodeerd vanuit een startup. Er kwamen freelancers, en nog meer freelancers, en er gingen ook weer mensen, en we hadden best moeite om geld te vinden. Het had tijd nodig.'

Maar Positieve Gezondheid is toch uw kindje.

'Ja. En tegelijkertijd kan ik zien dat het geen toekomst heeft als het aan mij blijft hangen. Het is veel gezonder als jonge mensen het overnemen. Meedenken doe ik graag. En dat heeft een heel andere dynamiek. Gisteren hebben we nog een enorme lijst met thema's doorgenomen waar we aan werken, er zijn er maar een paar waar ik echt de kar trek. Voor de rest zit ik op de bagagedrager. Organisaties willen graag dat ik kom spreken en ik vind het nog steeds leuk om het gedachtengoed enthousiasme over te dragen. Maar ik doe mijn best niet meer dan drie dagen in de week te werken. En ik moet zeggen dat de coronaperiode daarbij geholpen heeft. Mijn man is 75, we zijn nu samen veel thuis, nemen de tijd om samen te lunchen bijvoorbeeld. Dat is erg gezellig en doet heel goed.'

> MIJNPOSITIEVEGEZONDHEID.NL

> IPH.NL

te aan is. Omdat Positieve Gezondheid gaat over een breder perspectief en een handelwijze die bewoners én medewerkers wat kan bieden.'

Nog eentje erbij dus?

'We hebben onderzoek gedaan bij gemeenten, die gebruiken de Zelfredzaamheidsmatrix als verplichte tool. Wat blijkt? Cliënten verkiezen onze tool. Als medewerkers thuis zijn in Positieve Gezondheid, kunnen ze op basis van dát gesprek de Zelfredzaamheidsmatrix achteraf zo invullen. Dat gezegd hebbend: ik hoop echt dat er meer vrijheid komt, dat die doorgesloten controledrift wat afneemt. De gehandicaptensector is daar al goed mee bezig.'

Terug naar Houvast

Waar een bos rozen stond, staat nu een bak met ontsmettingsmiddelen. Maar verder veranderde er door corona weinig bij Houvast, waar mensen die moeilijk de juiste plek vinden onvoorwaardelijk worden gesteund. 'Mijn grootste angst is dat corona één van mijn begeleiders treft.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE FOTO'S STIJN RADEMAKER

Ruim een dag na de eerste corona-persconferentie, bezochten fotograaf Stijn Rademaker en ik op 11 maart 2020 het Houvast in Tilburg. De begroetingen met mede-oprichter Marc van Bekhoven en begeleider Albert Elbertsen verliepen onwennig met een elleboogstoot. Van een lockdown was nog geen sprake. We zouden een reportage maken over zorg en wonen voor mensen met een licht verstandelijke beperking en een hoog zorgzwaarpakket vanwege ernstige aanpassings- en gedragsproblemen. Houvast was zo'n uitgebreid verhaal waard vanwege hun uitzonderlijke aanpak: cliënten die in het verleden onder de noemer 'onhandelbaar' van hot naar her werden gestuurd, wonen nu zonder noemenswaardige problemen zelfstandig in de wijk. Géén sociale druk meer van groepswonen, geen verplichtingen, geen verantwoording afleggen. Maar wél eigen regie en ondersteuning van begeleiders die elke dag langskomen om te vragen of ze nog iets kunnen betekenen. En die altijd bereikbaar zijn, vierentwintig uur per dag. Toen het verhaal twee weken later af was, werd het niet gepubliceerd. Corona kreeg voorrang, want daar lag inmiddels in heel Nederland de focus van ieders belangstelling. Begin

september gingen Stijn en ik terug naar Houvast. Hoe vergaat het de cliënten en welke invloed heeft corona op de aanpak van Houvast?

Weinig veranderd

Om met de laatste vraag te beginnen: corona heeft weinig invloed op de aanpak van Houvast. Dat zegt Marc van Bekhoven, een van de oprichters. 'Bij Houvast wonen cliënten altijd zelfstandig. Er is daardoor geen sprake van frustraties die voortkomen uit groepsdynamiek, bijvoorbeeld omdat corona structuren verstoort. Ook zijn onze cliënten gewend aan beeldbellen, en zijn ze voor hun functioneren minder afhankelijk van werk of dagbesteding. Ze hebben immers hun handen vol aan zelfstandig wonen en het runnen van hun huishouden. Dat kun je ook zien als een vorm van dagbesteding.' Begeleiders zijn hun cliënten sinds maart steeds blijven bezoeken, altijd in overleg met de cliënt zelf én met inachtneming van de richtlijnen van het RIVM. Marc: 'Wel hadden veel cliënten moeite met orde aanbrengen in het nieuws rondom corona. Zo dacht Kevin dat de coronaregels alleen golden voor begeleiders, hij ontving ons dus liever niet thuis. Maar 's avonds zagen we op facebook dat hij een party gaf voor zeven vrienden. Ook zijn er cliënten die zeggen: ik bepaal zelf wel of ik een mondkapje draag in de bus. Dat vasthouden aan zelfbeschikking past bij onze doelgroep. Zodra ze druk voelen van buitenaf, schieten ze in de weerstand.'

Opgeklommen

Samen met begeleider Albert Elbertsen gaan we op pad voor een huisbezoek aan twee cliënten. De eerste is Kevin van Helden (28), de man die een feestje gaf in

houvast



Kevin van Helden (met Rocko): 'Houvast eist niks. Heel simpel. Dat is het verschil.'



Bert Coenen: 'Je moet mij niet vertellen wat ik wel of niet moet doen. Dat werkt niet.'

werkbezoek



coronatijd. Hij opent op zijn sokken de voordeur, draagt een spierwit trainingspak, zijn blonde haar is gecoiffeerd tot een kuif. Zonder iets te zeggen, prikt hij een infraroodthermome-

ter beurtelings op ons voorhoofd, hij heeft hem vast zoals gangsters een pistool. 'Allemaal goed', constateert hij op relaxte toon, en hij sloft ons voor naar de huiskamer. De grote hond Rocko blaft en springt. 'Niet op de bank, Rocko! Af! Af.' Maar Rocko springt al, de gespierde staart zwiept krachtig heen en weer. Kevin vertelt over de vele instanties waar hij voorheen heeft gewoond. Hij is daar vaak geïsoleerd en gefixeerd, en een keer zo stevig tegen de grond gedrukt dat hij bang was dat hij stikte. 'Ze zeiden dat ik agressief was', vertelt hij, 'maar zij kwamen in mijn aura.' Rocko rent blaffend door de kamer en opnieuw op de hoekbank, drukt in het voorbijgaan zijn natte snuit in mijn gezicht. 'Rocko! Af!' Het verschil met Houvast? 'Houvast eist niks. Heel simpel. Dat is het verschil.' Ook kijkt Houvast in zijn beleving veel meer naar wat hij wél kan. Hij pakt zijn shag van de salontafel en is even in gedachten verzonken. Hij rolt een sigaret. 'Ik heb vorige week gesolliciteerd als vuilnisman. Dus zo dom ben ik niet.'

Onvoorwaardelijke steun

Cliënten corrigeren, terechtwijzen of tegenspreken gebeurt niet bij Houvast. 'Omdat we ze daarmee verliezen', zegt Albert Elbertsen vanachter het stuur, als we op weg zijn naar een volgend adres. 'Laatst belde een cliënt 's avonds om 23.00 uur om te vragen of het vrijdag aanstaande de achtste was. Ik heb geantwoord: nee, het is vrijdag niet de achtste. Hij wist genoeg en hing weer op. Ik ga niet vragen: Hoezo, en waarom kan die vraag niet tot morgen wachten? Dat leidt bij onze cliënten alleen maar tot verwarring. Dus we antwoorden altijd kort en bondig, en liefst positief: da's goed, jongen, prima.'

Zelfs als de begeleiders van Houvast cliënten het foute pad zien opgaan, grijpen ze niet corrigerend in. Maar als ze zich vervolgens in de nesten werken, zullen zij hen altijd steunen. Zoals Ronnie Vos, de man die een half jaar geleden in niet mis te verstane bewoordingen zijn mening gaf over de zorg in het

verleden: 'kloteninstanties'. Ze kunnen daar beter een bom op gooien. Hij gaf hoog op over zijn vader, de enige die hem bezocht toen hij in de gevangenis zat.

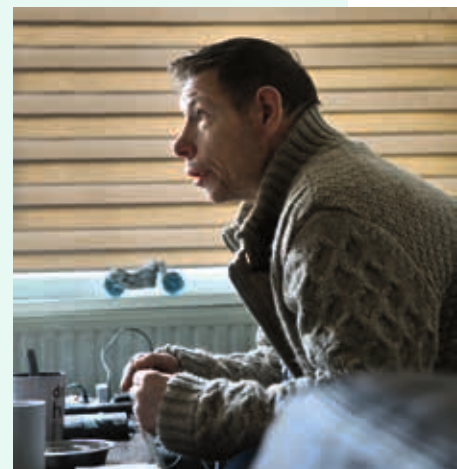
Het verhaal van Ronnie trof mij onder andere vanwege een vergeelde vakantiefoto op A3-formaat aan de muur: Ronnie met een blij en onbevangen kindergezicht naast zijn vader die zichtbaar gedrogeerd in een strandstoel lag. 'Ronnie woont niet meer in Tilburg, vertelt Albert. Hij is verstrikt geraakt in lucratieve zaakjes en werd bedreigd. Om veiligheidsredenen wilde hij verhuizen naar een adres ver buiten ons regiogebied. We zoeken een nieuwe zorgorganisatie voor hem.'

Nooit onenigheid

We zijn bij het laatste adres aangeland, het appartement van Bert Coenen (47), hij stond ooit op een lijst van honderd moeilijke plaatsbare cliënten in Nederland, we bezochten hem vorige keer ook. Op tafel staat nu geen bos rozen – hij koopt er altijd twee, één voor op zijn moeders graf, en een voor hemzelf – maar een grote plastic bak gevuld met een stuk of tien flacons ontsmettingsmiddel.

Bert hoort vanwege zijn extreme drank- en drugsverleden bij de risicogroep voor corona, en daar is hij zich terdege van bewust. 'Als ik lang moet wachten bij de apotheek, vraag ik Albert om voor mij shag te gaan kopen,' verklaart hij. De logica ontbreekt, maar Albert beaamt. Een vader heeft Bert nooit gehad. 'En ik hoef er ook geen', zegt hij. Met zijn stiefvader heeft hij problemen zat gehad. 'Je moet mij niet vertellen wat ik wel of niet moet doen. Dat werkt niet.' Hij weet dat hij een gedragsstoornis heeft: borderline disorder. Daardoor kan hij plotseling in woede ontsteken. Maar sinds hij bij Houvast woont, gaat het goed. Bert: 'Ik heb hier nooit onenigheid, of zo.' Het ergste van corona vindt hij de angst dat de ziekte een van zijn begeleiders treft. 'Niet omdat ik dan zonder zit', zegt hij. 'Maar gewoon, omdat ik ze aardig vind.'

De namen van de bewoners in dit artikel zijn gefingeerd.



25!

De gedichten van mijn moeder

DOOR BORIS VAN DER HAM

Waar was ik zelf vijftientig jaar geleden? Ik was nog geen bestuurder in de zorg, in ieder geval. Ik studeerde in Maastricht, op de Toneelschool. Kortgeleden was ik vanuit Nieuwkoop uit huis gegaan. Mijn voornaamste bron van informatie over de 'de gezondheidszorg' was toen mijn moeder. Maar wat voor een.

Mijn moeder was een verpleegkundige in hart en nieren, en werkte al vanaf haar 15de. Ze kon mooi vertellen over haar eerste jaren in de zorg, begin jaren '60. Ze liep mee met zuster Verkade, die dagelijks in Nieuwkoop haar ronde deed langs zieke en verwaarloosde mensen. Later werkte ze op allerlei plekken in de gezondheidszorg. Ook in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking in Zwammerdam (nu onderdeel van Ipse de Bruggen). Ze maakte mee dat bewoners daar voor het eerst zelf hun brood mochten smeren. Dat werd natuurlijk de eerste keer een puinhoop, want dat hadden ze nooit eerder gedaan. Ze leefden in totale afhankelijkheid maar werden later gelukkig steeds serieuzer genomen.

Uiteindelijk werkte ze lange tijd als verpleegkundige in een oncologisch ziekenhuis. Kenmerkend voor haar was, hoe ze met haar ziekte kon omgaan toen ze zelf een hersentumor kreeg. Toen ik haar kort na de operatie bezocht, zat ze rechtop in bed. Dat had vijftig jaar geleden niet gekund, zei ze. Toen had je slechts twee mogelijkheden: je overleed tijdens de operatie, of je liep zoveel schade op dat je niet meer goed kon functioneren. Ze leefde nog twee jaar en werd 67, wat natuurlijk heel onrechtvaardig is voor iemand die zo hard voor anderen heeft gewerkt.

Maar zelf zag ze het in perspectief. Door de grote stappen die de zorg in 50 jaar had gemaakt had ze nu extra tijd gekregen. Daardoor heeft ze nog iets langer kunnen genieten van haar kleindochter. Toen ze uiteindelijk in haar laatste fase terecht kwam, bleef

ze tot in haar haarvaten verpleegkundige. Ze gaf mijn zus en mij aanwijzingen over hoe we haar het best konden optillen, of wat we haar konden geven tegen de droge mond (een lolly).

Mijn moeder was het soort zorgmedewerker waar er gelukkig veel van zijn. Praktisch en ervaren. Ze zijn ook niet bang om de discussie aan te gaan met doktoren. Op basis van hun ervaring en gezonde verstand doen ze suggesties over wat patiënten menselijkerwijs nodig hebben, bijvoorbeeld een pilletje tegen de misselijkheid die de jonge arts nog niet had opgemerkt.

Een andere eigenschap waar mijn moeder in uitblonk was haar vermogen tot reflectie met de mensen met wie ze werkte. Dat sprak uit een boek met gedichten dat mijn moeder had samengesteld en dat ik nu koester. Haar leven lang verzamelde ze gedichten over onderwerpen als hoop, verlies en afscheid. Bijvoorbeeld van Jacqueline van der Waals, Toon Hermans of Gerard Reve. Ze schreef ze over of knipte ze uit, waar ze ze maar tegenkwam. En als ze dacht dat ze er iemand mee kon helpen, dan gaf ze zo'n gedicht. Al in de tijd dat ze met zuster Verkade haar rondes liep door Nieuwkoop, leerde mijn moeder goed te kijken wat de behoeften van mensen zijn. En dat is soms iets heel anders dan medische zorg. Die manier van zorg verlenen is onder druk komen te staan, want van alles moet het 'nut' worden aangetoond. Maar zeker in de gehandicaptenzorg weten we gelukkig steeds beter dat het niet alleen gaat om de beperkingen waarmee iemand kampt, en praktische zorg, maar dat het om het ondersteunen van mensen in de volle breedte gaat.

Als ik denk aan 25 jaar gehandicaptenzorg, denk ik dus aan mijn moeder. Dat soort keien van zorgmedewerkers moeten we koesteren. ●

Boris van der Ham is voorzitter van de VGN



25 jaar markant

'Het ging mij primair om de menselijke kant'

Wat waren de belangrijkste ontwikkelingen in de 25 jaar dat Markant bestaat? En welke gebeurtenissen laten dit zien? Midden jaren negentig werd de individuele zorgbehoefte het uitgangspunt, maar nog altijd denken we in doelgroepen en profielen. 'Het oplossen van dat spanningsveld is de grote uitdaging van onze zorg.'

De aanleiding is het vijftienvijftigjarig jubileum van *Markant*. De plek is de bibliotheek van de VGN, waar de volledige jaargangen van ons tijdschrift hun plank hebben. Deelnemers:

- > **Wil Buntinx:** GZ-psycholoog, onderzoeker (nu zelfstandig, voorheen Universiteit Maastricht), tot 2020 hoofdredacteur van het wetenschappelijke tijdschrift *NTZ*, daarvóór bestuurder van Koraal Groep;
- > **Hanneke Kooiman:** bestuurder van ASVZ, waar zij sinds 1996 manager zorgondersteuning & ontwikkeling was, orthopedagoog en gz-psycholoog, betrokken bij het kennisbeleid van de VGN;
- > **Paul van Trigt:** historicus aan de Universiteit Leiden, promoveerde op de bejegening van mensen met een visuele beperking in de twintigste eeuw, betrokken bij Disability Studies in Nederland en mede-initiatiefnemer van de website DisPLACE.

Vooraf hebben de drie deelnemers ieder drie gebeurtenissen ingebracht die zij belangrijk vinden voor de geschiedenis van de ondersteuning van mensen met een beperking in de laatste 25 jaar (zie kader).

Paul, jij noemt onder andere de ratificatie van het VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap. Waarom?

'De drie gebeurtenissen die ik heb gekozen, zijn positief, maar er zit steeds ook een andere kant aan. Ik denk dat dit verdrag een revolutionaire potentie heeft. Het gaat op een radicale manier uit van de gelijkheid van mensen met een beperking. Maar Nederland heeft het laat geratificeerd, de manier waarop het wordt geïmplementeerd is vrij minimaal, en er is ook wel teleurstelling. Er zit veel meer potentie in.'

Hanneke, jij noemt Jolanda Venema en Brandon. De Jolanda Venema-affaire, over een vrouw die naakt en vastgeketend aan een verwarmingsbuis leefde, is uit 1988 en valt buiten onze periode. De Brandon-affaire, hij zat vast aan de muur, is wel uit 2008. Waarom heb je gesmokkeld?

'Zij maken beiden duidelijk dat het gaat om de mens. Het paradigma dat nu heerst is dat van de mensenwaardige professionalisering. Jolanda Venema en Brandon zijn ultieme voorbeelden van de manier waarop we daarnaar zoeken. Tussen de momenten dat zij in het nieuws waren zit een enorme tijdsspanne. Dat geeft aan dat hun betekenis los staat van wat er in die periode allemaal werd georganiseerd. We wisten ons geen raad met mensen die ingewikkeld gedrag vertonen en dat is in 2020 nog steeds het geval.'

Links Wil Buntinx,
rechtsboven Paul van
Trigt en rechtsonder
Hanneke Kooiman



25 jaar markant



Wil Buntinx: 'Het naar buiten kijken, dat is de goede richting.'

Dus het gaat je niet om de beide affaires, maar om de uitdaging?

'Ja er was veel reuring omheen, maar voor mij ging het primair om de menselijk kant. Om de vraag: hoe kun je met elkaar voor mensen die voor anderen ingewikkeld zijn om te lezen een volgende stap maken? Dat vind ik nog steeds een opdracht aan ons allen.'

En Wil, jij noemt een internationaal onderzoekcongres, dat van de IASSID in 1996 in Helsinki.

'Een aantal lezingen ging daar over de-institutionalisering. Dat was een hot topic. Van alle landen die er waren zag je dalende cijfers, maar dwars daarop stond Nederland, met het hoogste aantal mensen in intramurale voorzieningen en de meeste instituten per aantal inwoners. Voor veel mensen was dat geen plezierige belevenis, zeker niet voor het ministerie, dat aan Martin Schuurman van het Bisschop Bekkers Instituut en mij, als voorzitter van de vereniging voor deskundigheidsbevordering NGBZ, had gevraagd ervoor te zorgen dat Nederland daar goed vertegenwoordigd zou zijn. Na afloop liet professor Ad van Gennep ook met andere bronnen zien dat Nederland fors achter bleef. Dat is een prikkel geweest voor een beleid waarbij nieuwbouw en renovatie op instellingsterreinen sterk werd ontmoedigd. Dat gaf een flinke impuls aan kleinschalig wonen. Grote instellingen gingen deconcentreren, of begonnen met omgekeerde integratie: ook mensen zonder beperking konden gaan wonen op een instellingsterrein.'

Veel gebeurtenissen die jullie noemen spelen midden jaren negentig. VWS startte toen ook het meerjarenprogramma 'De perken te buiten', dat leidde tot meer kleinschaligheid. En de VGN en Markant werden opgericht. Was die periode een kantelpunt?

Hanneke: 'Ik denk dat het de periode was waarin de paradigmaverschuiving plaatsvond, waarover Ad van Gennep zijn oratie hield. We waren wel toe aan iets anders.'

Wil: 'We kwamen uit een periode van normalisatie en integratie. Mensen met een verstandelijke beperking moesten eigenlijk leven in omstandigheden die vergelijkbaar zijn met die van anderen in de samenleving. Er werd gewerkt met programma's, een soort rijtjes: een normaal dagritme, normaal weekritme, normaal wonen. Maar alles binnen de zorg. Rond 1995 kwamen anderen, zoals Robert Schalock, met hun ideeën over kwaliteit van leven, in plaats van kwaliteit van zorg.'

Hanneke: 'Ik denk dat dat inderdaad wel het kantelpunt was.'

Wil: 'Er kwam ook aandacht voor inclusie. Daarvoor moesten voorwaarden in de samenleving worden gecreëerd. Dat is politiek, dat is sociaal, dat is niet iets wat de sector alleen kan doen.'

Hanneke: 'En de AAMR (American Association on Mental Retardation) kwam met een nieuwe definitie van verstandelijke beperking die leidde tot een meer gedifferentieerde opvatting over de ondersteuning die mensen nodig hebben (de definitie benadrukte dat een beperking niet slechts een eigenschap van een persoon is, maar optreedt in zijn of haar relatie tot de samenleving, red.).'

Wil: 'Het was een heel groot professioneel geluk voor mij dat Schalock me in 1997 vroeg om me bij die club aan te sluiten. In 2002 kwam de volgende publicatie, daarmee was het model rijp. Verschillende stromingen zijn rond de eeuwwisseling bij elkaar gekomen.'

Paul: 'Een kantelpunt suggereert mijns inziens iets te veel dat het daarna een bepaalde kant op gaat. Daar is de werkelijkheid net iets te ingewikkeld voor. Maar ik denk wel dat de jaren negentig een heel bruisende periode waren. Men probeert handicap in de Wet gelijke behandeling te krijgen. Dat lukte nog niet, maar daarna worden er wel allerlei initia-

25 jaar markant

tieven genomen. Seksualiteit bij mensen met een beperking kwam ook ineens prominenter in beeld.'

De oprichting van de LFB voor belangenbehartiging door mensen met een beperking zelf, en de komst van het persoonsgebonden budget, vielen ook in die periode.

Paul: 'Als je al kunt spreken van een gehandicaptenbeweging in Nederland, dan was het pgb één van de weinige successen van activisten. De lobby begon al in de jaren tachtig en in de jaren negentig kregen ze het voor elkaar. Vanuit het idee: mensen zelf keuze geven. Ik denk dat het geen toeval was dat veel ideeën in die periode vorm kregen. Ze sloten aan bij discussies over de zorg. Staatssecretaris Erica Terpstra had ook echt het idee: we moeten die zorg anders organiseren, met meer keuzevrijheid.'

Als het geen toeval was, wat dan wel?

Paul: 'Je ziet in ieder geval dat er na de val van de Berlijnse muur veel meer internationale uitwisseling kwam. Het woord "globalisering" werd in die periode gemunt. De wereld lag weer open. En het pgb kun je bijvoorbeeld rechtstreeks herleiden tot de Independent Living Movement in Amerika. Die beweging kreeg een Nederlandse afdeling en die werd een van de lobbyisten voor het pgb.'

Hanneke, je noemt dagbesteding en de begeleiding naar werk, maar je kunt je nauwelijks voorstellen, dat die nog niet bestonden.

'Het was slechter verdeeld. Toen ik studeerde deed ik vakantiewerk in een gezinsvervangend tehuis, maar de stage voor mijn studie liep ik in een grote instelling. Het contrast tussen die twee was heel groot. Mensen die in een gezinsvervangend tehuis woonden, gingen naar

Hanneke Kooiman: 'Toen ik vroeg wat er gebeurde, zei men: jaja, wen er maar aan.'

Paul van Trigt: 'Na de val van de Berlijnse muur kwam er veel meer internationale uitwisseling.'

hun werk, of naar een sociale werkvoorziening of een dagverblijf. Maar in een instelling zaten mensen soms op hun kraag te kauwen. Dat was echt zo! Ik weet nog dat ik binnen kwam in een woning en daar zat een cliënt zijn trui uit te halen en de wol op te eten. Toen ik vroeg wat er gebeurde, zei men tegen mij: jaja, wen er maar aan.'



Ontstond in die tijd het bewustzijn dat het zo niet meer kan?

Hanneke: 'Het was geen revolutie, meer een emancipatoire ontwikkeling.'

Kwam dat ook doordat onze voorzieningen nog relatief goed waren?

Wil: 'In 1984 startte Maasveld (nu onderdeel van Koraal Groep, red.). Dat was formeel een instituut. Begin jaren negentig kreeg ik collega's uit Amerika op bezoek. Die zeiden: nee, dat is geen instituut, dat zijn huizen, je kunt naar buiten en er is een winkel in de buurt. Een instituut ligt ver van alles af en daar wonen duizenden mensen. Dat is beeldvorming. Dat speelde ook op dat congres in Helsinki: 30.000 mensen woonden in instituten, maar zeker twintig procent daarvan bestond toen al uit sociowoningen. Die nuanceringen bleven vaak op de achtergrond.'

Slaagde die emancipatie, die Hanneke noemt?

Paul: 'Ook daar kun je geen eenduidig antwoord op geven. De komst van het pgb was echt een succes en heeft nog steeds voor veel mensen een enorme betekenis. Ze hebben meer vrijheid om eigen keuzes te maken. Maar als je ziet welke bureaucratie daaromheen is ontstaan, dan weet je dat zij behoorlijk wat moeite moeten doen om die vrijheid ook echt te ervaren.'



25 jaar markant

Hanneke: 'Mooi dat je dat zo typeert. Er zijn meer mogelijkheden om keuzes op maat te maken, maar als je het aan ouders vraagt, dan zegt de één: ik ben hartstikke blij. En de ander: ik kan nergens terecht. Er zit altijd een andere kant aan. Maar een positieve ontwikkeling, die je in *Markant* en bij de VGN terugziet, is dat er steeds meer aandacht is gekomen voor de inhoud van zorg, ook bij bestuurders. Dat mensen meer kennis delen en elkaar wijzer maken, is een grote vooruitgang. Maar dat betekent nog niet dat iedereen die een hoge contextgevoeligheid heeft, zoals je mensen zoals Brandon en Jolanda Venema ook kunt noemen, nu vanzelf een fijn leven hebben.'

Wil: 'Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de onderlinge verschillen nog veel belangrijker dan voor anderen. Het is voor hen veel moeilijker om zich aan te passen aan veranderingen en daardoor moeten ze vaker een beroep doen op ondersteuning. Maar juist doordat iedere persoon en iedere situatie anders is, kun je geen groepsbeeld maken. In onze sociale omgeving, in de politiek en in de journalistiek, word je tegenwoordig bepaald door de groep waartoe je behoort. De kenmerken van de groep stralen op jou af.'

Hanneke: 'Je bent al blij als ze in de krant niet schrijven "geestelijke beperking" maar "verstandelijke beperking". Maar als je verantwoordelijk bent voor een organisatie, dan weet je dat de differentiatie heel groot is. Als iedereen zich gezien voelt, dan ben je een heel eind. Maar dat is een heel ingewikkelde opgave.'

Wil: 'Als je mensen met bepaalde beperkingen gaat bundelen, dan lijkt je er gemakkelijker over te kunnen praten. Dat is handig voor managers, bestuurders en politici, maar uiteindelijk is het de kunst om voor iedere persoon de beste oplossing te vinden. Het revolutionaire van het ondersteuningsparadigma uit de jaren negentig, was dat het ging over *individuele* ondersteuning. We kwamen uit een tijd van programma's. We maakten onderscheid tussen groepen. Als je bepaalde kenmerken had, je zat bijvoorbeeld in een rolstoel en je had epilepsie, dan was het: zaal 4! Terwijl de zorgvraag, de behoeften individueel zijn. Het oplossen van dat spanningsveld is de grote uitdaging van onze zorg.'

Welke drie gebeurtenissen in de ondersteuning van mensen met een beperking, in de laatste 25 jaar, vinden de drie geïnterviewden het belangrijkste?

Paul van Trigt

- 1995 de oprichting van de LFB: belangenbehartiging door mensen met een verstandelijke beperking zelf
- 1996 de introductie van persoonsgebonden budget: vrijheid om zelf ondersteuning te kiezen
- 2016 de ratificatie het VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap

Hanneke Kooiman

- 1997 oratie Ad van Gennep over het 'nieuwe paradigma' gericht op individuele ondersteuning
- 2011 en 1988 Brandon en Jolanda Venema: aandacht voor mensen bij wie de ondersteuning vastliep
- 1995 - heden opkomst dagbesteding en begeleiding naar werk

Wil Buntinx

- 1996 het IASSID-congres in Helsinki: Nederland loopt achter, volgens onderzoekers
- 2007 - 2012 ZonMw-programma leidt tot oprichting consortia: samenwerking universiteiten en de praktijk
- 1995 - heden opkomst kleinschalige zorgorganisaties

Hanneke: 'De moderne variant daarvan zijn de persona's. Het is nu in de mode om overal persona's van te maken. Dan zegt men: we hebben de doelgroep opgedeeld in zeven persona's. Die methode komt uit de marketing.'

Wil: 'Inderdaad! En dat is het gevaarlijke! Zo'n persona staat weer symbool voor een groep. En als je niet oppast wordt het alleen maar erger, want alles is nu gedigitaliseerd. Wij zijn een verzameling data, die met algoritmes wordt bekeken. Persona's of zzp-groepen zijn smullen geblazen! Dan zeg je tegen iemand: jij past precies in dat profiel, dus je





hebt recht op die zorg. Kan het logischer? Laten we dit soort hulpmiddelen uitsluitend met grote wijsheid gebruiken, zonder te illusie te hebben dat je met persona's of zzp's (de indeling op grond van zorgzwaartepakketten, red.) volledig recht doet aan individuele zorgbehoeften.'

Vroeger programma's, nu persona's – was het pgb het breekijzer in dit systeem?

Paul: 'Het idee erachter is inderdaad dat van maatwerk, maar het is lastig om de zorg vanuit een pgb te organiseren. We worstelen ermee om overal op die manier te werken.'

Hanneke: 'Een metafoor die mij aanspreekt is die van de blokkendoos voor eenjarige. We proberen met alle macht een vierkant blokje door een rond gaatje te drukken, dat te klein is. Het is allemaal persoonlijk bedoeld, maar het blijft een collectief systeem.'

De VGN werkt nu aan een visie op gehandicaptenzorg in 2030. Ze wil met andere organisaties een maatschappelijke beweging vormen om de samenleving toegankelijker te maken voor mensen met een beperking. Is dat een goed idee?

Wil: 'Dat is een positieve richting. Vroeger, voor het ontstaan van de VGN zagen we onszelf als een heel aparte sector. We maakten daarbinnen een onderverdeling tussen, intramuraal, semimuraal en ambulante. De woorden 'intramuraal' en 'semimuraal' kun je niet vertalen, want wij waren het enige land dat zo'n onderverdeling had. Instellingen,

ook waar ik werkte, dachten er niet over een collega van een andere instelling te raadplegen. Waarom zou je dat doen? Je had dezelfde opleiding en natuurlijk waren wij beter. Het introverte denken zat heel diep. Dat intramurale en semimurale organisaties samen de VGN oprichtten, was een huzarenstukje. Net als de oprichting van het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise, red.) Het werd normaal dat er ook tussen instellingen contacten ontstonden. Als je de blik wijder maakt en de kennis verbreedt, dan zit je op de goede weg. Dat heeft ons tot nog toe altijd verder geholpen. En met het VN-verdrag hebben we nu een juridische grondslag om ook buiten het zorgdomein te treden. Dus haal er juristen bij, daar pleit ik al heel lang voor.'

Hanneke: Het is bijvoorbeeld moeilijk om artsenzorg te organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking, of tandartsenzorg. Dan helpt het dat de VGN de koers kiest om zich maatschappelijk te verbinden, zodat we niet in ons eentje als sector aan het vechten zijn. We hebben hier met elkaar, als maatschappij, iets te doen.'

Een maatschappelijke beweging klinkt ook activistisch.

Wil: 'In de gehandicaptenzorg zul je altijd vanuit een zeker activisme moeten werken, anders verandert er niets. Het naar buiten kijken, dat is de goede richting. Ik denk dat iedereen het erover eens zal zijn, dat we in het wetenschappelijk onderzoek de afgelopen 25 jaar een enorme vooruitgang hebben geboekt. De belangrijkste impuls daartoe is dat universiteiten en instellingen samen onderzoeksconsortia hebben opgericht, waar de hogescholen zich ook bij hebben aangesloten. En dat ZonMw ons heeft gedwongen om daar ook mensen met een beperking zelf bij te betrekken. De manier van denken is ruimer geworden, ook binnen instellingen. Zonder de VGN waren die consortia er niet gekomen. Je ziet dat als we ons verbinden met elkaar, er sprake kan zijn van emancipatie.'

Is de rode draad in dit gesprek dat het in de gehandicaptenzorg om individuen gaat?

Hanneke: 'Uh, dat suggereert weer dat dat er een tegenstelling bestaat tussen groepen en individuen. Schrijf liever dat het om mensen gaat. Dat is nog basaler.'

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



Schrijven in B1 is als peuteren aan de verf

DOOR SANNE VAN DER HAGEN

Bedoeling

Meer mensen in staat stellen om in begrijpelijke taal te schrijven

Dit keer een mislukking die niet van mijzelf is, maar wel een hele mooie. Veel mensen kunnen niet goed meedoen in de samenleving omdat de taal waarin we hen benaderen te ingewikkeld is. Al enige tijd zet de overheid zich in om begrijpelijker te communiceren met haar burgers. Want: hoe duidelijker de communicatie, hoe meer mensen mee kunnen doen aan onze samenleving. Maar hoe zorg je nu voor heldere, begrijpelijke communicatie? Een van de aannames van de afgelopen jaren is dat we voor begrijpelijke communicatie gemakkelijke taal moet gebruiken. Zo kun je diverse taalniveaus onderscheiden. En bepaalde taalniveaus, zoals B1, zijn geschikt voor (bijna) iedereen.

Benadering

Alle ambtenaren een training: schrijven op B1

Heel veel mensen zijn getraind in het schrijven op B1-niveau. Er zijn zelfs digitale tools die je tekst 'vertalen' naar B1 of alle moeilijke woorden eruit halen. Door veel mensen te trainen, was de overtuiging, kunnen meer mensen begrijpelijk schrijven. En als meer mensen begrijpelijk schrijven dan kunnen meer mensen de tekst ook echt begrijpen.

Opbrengst

Veel mensen opgeleid, maar is er ook meer begrijpelijke taal?

Niet iedereen kan het geleerde in een training overbrengen naar de directe praktijk. En zeker niet iedereen kan zijn complete gedrag aanpassen na een enkele training. Daarvoor is oefening nodig en heel veel herhaling en stimulans. Die waren niet altijd voorhanden. Zo blijkt het, dat je nog steeds heel ingewikkelde teksten kan schrijven in eenvoudige taal. Het opleiden van al deze honderden mensen heeft niet zoveel duidelijkheid opgele-



verd. Of zoals de schrijver Jacob Israel de Haan zei: 'Taalkundige aanpassingen zijn als peuteren aan de verf van het schip. Klein in het kleine.'

Na verloop van tijd is er meer kennis over begrijpelijkheid ontstaan. Zo blijkt dat niet alleen taal begrijpelijk moet zijn, maar dat ook de structuur van een tekst belangrijk is. En ook het onderwerp begrijpelijk moet zijn. De oplossing is dus groter en complexer dan verwacht.

Lessen

1. *Door te vernieuwen zorg je ook voor nieuwe kennis*
Door veel mensen op te leiden is er nieuwe kennis ontstaan over wat werkt en wat niet werkt. Alleen zo kon men ontdekken dat schrijven in B1 slechts een onderdeel is van de oplossing.
2. *Veranderen is moeilijk*
Veranderen gaat niet vanzelf. Zorg bij veranderingen die zo diep ingrijpen voor langdurige ondersteuning van de medewerkers.

> BRILJANTEMISLUKKINGEN.NL

25!

outdoor



'Spontaan kind, vrolijk, leert vlot'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE

In 1991 bezoekt Conny Kooijman (67) een congres van de toenmalige Vereniging voor Ouders van Geestelijk Gehandicapten, waar ook mensen met een verstandelijke beperking een lezing zouden geven: van Onderling Sterk Zierikzee. Het viel Conny op hoe de ouderorganisatie hen met de beste bedoelingen overschaduwde en zelfs min of meer wegdrukte. Uiteindelijk bleef er krap een kwartier over voor hun lezing. 'Ik heb toen een brief geschreven met nog meer opmerkingen en tips', vertelt Conny. 'Kort daarna werd ik gebeld. Ze nodigden mij uit om mee te denken over een landelijke belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Zo is de LFB ontstaan.'

Conny vertelt het verhaal in de auto, we rijden samen naar Nieuwveen voor een bezoek aan het archief op Landgoed Ursula van Ipse de Bruggen. Daar ligt niet alleen veel geschiedenis van de gehandicaptenzorg opgeslagen, maar ook van Conny persoonlijk. Ze woonde er één jaar vanaf haar zesde, en veel later rustte ze er uit van een *burn out*. Ze was toen vijftientig. Ze vertelt: 'Vroeger bleven veel mensen zoals ik thuis wonen om het huishouden te doen. Je poetste de hele dag: kastjes met een spons, ramen met een ragebol. Je was net Assepoester.'

Pas eind jaren zeventig gingen maatschappelijke organisaties zich inzetten voor de kinderen met een beperking, in plaats van vooral voor de ouders. Conny mocht naar een vormingscentrum en ging werken bij een sorteerbedrijf voor tweedehandskleding. Daar werd ze aangerand door mannen met grof taalgebruik. Ze vertelt: 'Veel mensen met een beperking overkwam het. Je durfde daar niet over te spreken.' Ze heeft op dat gebied veel

zien veranderen. 'Natuurlijk, het gebeurt nog steeds', zegt ze. 'Maar er is betere voorlichting. En begeleiders zijn er alert op.'

Het archief bij landgoed Ursula is vanwege corona eigenlijk gesloten, maar voor de gelegenheid is een uitzondering gemaakt. Vrijwilliger Elly van Amerongen heet ons welkom. Conny bekijkt de vele uitgestalde foto's: 'Oh, wat leuk!', de zusters in zwartwit, ze kent ze allemaal bij naam. Hoog aan de muur hangt een borduurwerk, door Conny ooit gemaakt voor een jubileum van Huize Ursula. We kijken naar ouderwetse telramen en letterkastjes, en naar een boek vol handgeschreven verslagen.

Elly overhandigt Conny haar 'persoonslijst': een boekje uit 1959 met notities over haar gedrag en leerprestaties. Er staat: 'Spontaan kind, vrolijk, leert vlot.' Maar ook: 'Maakt opzettelijk dingen stuk.' 'Ik was ongelukkig', verklaart ze. 'Kinderen met een beperking worden nu beter geaccepteerd.' We nemen afscheid van Elly, en praten na tot in de auto. Conny vertelt: 'Kinderen met een verstandelijke beperking gaan tegenwoordig naar een gewone school. Je noemt ze niet meer debiel of imbeciel.'

Mede dankzij Conny's inzet hebben mensen met een verstandelijke beperking een stem gekregen. Ze was tot voor kort directeur van Vereniging LFB, en werkt daar nog steeds. Ze verdiept zich in de geschiedenis van de gehandicaptenzorg en blijft strijden voor acceptatie en erkenning. Ze vindt dat ervaringsdeskundige een betaald beroep moet worden en dat internet en telebankieren voor iedereen toegankelijk moeten zijn. We rijden het terrein af, Conny kent de weg. Ze loodst kwiek en bekwaam: 'Straks twee keer links en daarna alleen nog rechtuit. Lekker effe doorkarren.' ●



Dit was de laatste aflevering van de rubriek Outdoor. Volgend jaar besteden we aandacht aan muzikale activiteiten voor en door mensen met een beperking. Suggesties zijn welkom: jkoning@vgn.nl.

een goed advies



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



Te vaak wordt een ondergemiddelde intelligentiescore opgevoerd als een verklaring voor leerachterstanden en probleemgedrag van kinderen. 'Het kan zelfs leiden tot een advies voor speciaal onderwijs of een orthopedagogisch behandelcentrum. De verklaring zou dan een licht verstandelijke beperking (LVB) zijn', zegt **Albert Ponsioen**, klinisch neuropsycholoog, werkzaam bij het landelijk kenniscentrum LVB en gespecialiseerd in kinderen met een licht verstandelijke beperking.

'Ik kan me daar boos om maken. Dat is een gemis aan het benutten van het potentieel. Zo creëren we LVB'ers. Een algehele ontwikkelingsachterstand, zoals bij iemand met een licht verstandelijke beperking, bepaal je niet door middel van een intelligentiescore. En een score is geen verklaring.'

Het is een ouderwetse gedachtegang om iemand die goed kan leren intelligent te noemen en van iemand die niet goed kan leren het leeraanbod naar beneden bij te stellen, vindt Ponsioen. Leer kinderen leren, is zijn advies. 'Niet goed kunnen leren is vaak niet weten hoe je moet leren. Schoolse vaardigheden zoals focus, werkhouding en motivatie worden pas aangeleerd als er problemen zijn. Maar deze executieve functies bieden juist veel mogelijkheden om inzicht te krijgen in de leervaardigheden van kinderen.'

Hij geeft als voorbeeld kinderen die op school niet

meekomen met de Engelse les, maar tijdens het gamen prima Engels kunnen. Kinderen die tijdens de rekenles niet stil kunnen blijven zitten, maar wel uren geconcentreerd kunnen tekenen. 'In de basis zijn die eigenschappen dus aanwezig. Dat ze er op school niet goed uitkomen heeft vaak te maken met de sociale context, met emoties, een gebrek aan motivatie en faalervaringen. Het resultaat: stagnatie van kennis en een toename van frustratie.'

Gedragsproblemen op school zijn eerder een gevolg dan een oorzaak van de leerproblemen.

'Daag kinderen cognitief

uit en besteed meer aandacht aan hun sterke kanten', tipt Ponsioen. 'Pas als je iemands sterke en zwakke kanten kent, weet je wat de beperkingen zijn. Kan iemand goed tekenen? Laat deze leerling tekeningen op het bord maken bij bijvoorbeeld een rekensom. Kan iemand goed fantaseren? Laat hem verhalen schrijven. Zo krijgen kinderen positieve ervaringen, zijn ze zichtbaarder in de klas en krijgen ze meer vertrouwen in hun leerpotentieel.'

Ponsioen vindt zeker niet dat je bij ieder kind uitvoerig neuropsychologisch onderzoek moet doen. 'En natuurlijk is het speciaal onderwijs of praktijkgericht onderwijs een goede oplossing voor een bepaalde groep kinderen. Maar plak niet te snel labels alleen op basis van intelligentiescores. Dat voorkomt een hoop tragiek.'

/ Ronella Bleijenburg