

Thema: geestelijke verzorging > Sporten bij Siza > Gepromoveerd:  
Sofie Sergeant > United by Music > Een goed advies van avg Erik Boot

# Markant

tijdschrift voor de  
gehandicaptensector  
jaargang 26  
nummer 3  
augustus 2021

Mari staat op  
**Emancipatie  
polder  
je niet!**





# Trots

Terwijl filmmaker Mari Sanders in zijn 'lekker funky' groene pak met bijpassende hoed poseerde voor fotograaf Aleid Denier van der Gon voor deze *Markant*, stapte een voorbijganger op hem af: 'Ik ken je van televisie, van je serie. Ik wilde je even zeggen dat ik veel van je laatste aflevering heb geleerd.'

Daarmee doelde de voorbijganger op de documentaire *Mari staat op die kortgeleden op tv werd uitgezonden*. In de vierde en laatste aflevering, rekent Sanders af met het stigma hulpbehoevend. Hij draait de rollen om en gaat in zijn rolstoel de markt op om groente kopende marktgangers zonder rolstoel ongevraagd hulp te bieden: 'Die tas ziet er zwaar uit, zal ik 'm voor u dragen?'

Sanders laat hiermee de kijker zich realiseren dat ongevraagd

de hulp, hoe goedbedoeld ook, ongemakkelijk is. 'Als ik de hele dag wordt *geframed* als iemand die hulp nodig heeft, doet dat iets met me', zegt Sanders in het interview in deze *Markant*. Die bewustwording is, afgaande op de reactie van de voorbijganger, gelukt. 'Eervol', vindt hij. Hulpbehoevend is hij allerminst, en, 'wat is dat eigenlijk een beperking? Als ik een kater heb, pas dan voel ik me beperkt.' Er is geen diep verlangen meer om te kunnen lopen. Wel is er een diep verlangen dat de maatschappij verandert. Een maatschappij zonder schotten tussen de wereld van mensen met en zonder een handicap. Liever dus een andere maatschappij, dan een andere Mari. 'Want, snap je ook dat ik trots ben op mijn rolstoel?' /RB



FOTO ALEID DENIER VAN DER GON

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

**Redactie** Johan de Koning, hoofdredacteur, Ronella Bleijenburg, eindredacteur, Noortje Smit, redactie-assistent, nsmit@vgn.nl

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

**Redactiecommissie** Jolanda Douma, Han van Esch, Willem den Hartog, Marjolein Herps, Marion Kersten, Marlijn Lenselink, Marjoleyn Vreugdenhil (voorzitter)

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

#### Aan dit nummer werkten mee

**Auteurs** Frank Bluinck, Riette Duynstee, Sanne van der Hagen, Boris van der Ham, Rieke Veurink  
**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](http://www.bsl.nl/klantenservice). Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. Abonnementenadministratie: Bent u lid van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Postbus 413, 3500 AK Utrecht? Graag uw mutaties doorgeven aan de vereniging: [info@vgn.nl](mailto: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](http://www.bsl.nl/klantenservice).

**Voorwaarden** Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op [www.bsl.nl](http://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](http://www.bsl.nl/schrijven-bij-bohnstafleuvanloghum/auteursinstructies) of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

[www.bsl.nl](http://www.bsl.nl) • © 2021, Markant • ISSN 1384-6612

# Emancipatie

Wat is jouw droom voor 2030? En, hoe komen we van samen dromen naar samen doen? Die vragen stonden centraal tijdens twaalf Visie-bijeenkomsten die de VGN organiseerde. Met vertegenwoordigers van zo'n vijftig lidorganisaties, van cliënt tot Raad van Toezicht, gaven we invulling aan Visie 2030; onze gezamenlijke toekomstvisie die uitgaat van gewoon meedoen en een betekenisvol leven voor iedereen, ongeacht beperking.

Het zijn telkens inspirerende ontmoetingen die me positief stemmen. We hebben serieuze uitdagingen, maar er is veel om trots op te zijn. Wat me opviel is de wens om de bescheidenheid die onze sector zo kenmerkt, van ons af te schudden. Ik proef strijd lust om gezien te worden in onze maatschappij. Want dat gaat nog lang niet altijd goed. Filmmaker Mari Sanders ervaart dat ook en geeft in deze *Markant* aan dat het tijd wordt voor een emancipatiegolf. Ik omarm die gedachte. Het wordt tijd dat we met meer trots, met lef en liefde vertellen wie we zijn, wat we doen en wat we nodig hebben. Dat geldt voor iedereen: cliënten, medewerkers, ouders en verwanten. Want wie gezien wil worden, moet zich laten zien. In het kader van Visie 2030 gaan we daarom de komende tijd mooie, geslaagde praktijkvoorbeelden in beeld brengen. Voorbeelden die aantonen dat de inclusieve samenleving echt kan, die laten zien dat de gehandicaptensector iets te bieden heeft: we doen mee!

Meedoen is ook samendoen. Sofie Sergeant vertelt in deze *Markant* over inclusief onderzoek waarin academici en ervaringsdeskundigen op gelijkwaardige manier samenwerken. Ze hoopt dat dit een 'hefboom wordt voor cultuurverandering' en niet vervalt in tokenisme. Een term die Martin Luther King gebruikte als mensen een minderheidsgroep ergens alleen bij betrekken omdat het politiek correct is. Ik ben dat met haar eens. Ook hier staan we aan de vooravond van een emancipatiegolf. Ervaringsdeskundigheid wordt een veel belangrijkere bron van informatie in alles wat we doen. En een toetssteen: doen we het goed in de ogen van hen voor wie we alles doen?

Alles draait dus om trots, lef en liefde, ontmoeten en verbinden. Daarom staan juist die waarden centraal in Visie 2030. Woordkunstenaar Levi Noë zei het zo mooi tijdens de Visie-bijeenkomsten: 'Alleen als we keer op keer delen, heeft vermenigvuldigen zin'. Zo werken we aan een betekenisvol leven voor iedereen.

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



## Inhoud

Innovatie	4
Kort nieuws	6
Een goed gesprek met Mari Sanders	8
<b>Thema: Geestelijke verzorging</b>	<b>12</b>
Boris van der Ham	15
<b>Werkbezoek: Sporten bij Siza</b>	<b>16</b>
<b>Gepromoveerd: Sofie Sergeant</b>	<b>20</b>
E-inclusie	22
Muziek: United by Music	23
Een goed advies van Erik Boot	24



TEKST EN FOTO'S ANGELIEK DE JONGE

# Muziek op je schouders

Iedere avond na het eten luistert een deel van de bewoners van Philarood, een woonlocatie voor ouder wordende mensen met een beperking van Philadelphia in Amsterdam, naar hun eigen favoriete muziek. Dat kan omdat zij een eigen koptelefoon hebben.

Of eigenlijk is het een schouder telefoon, want de Bose SoundWear wordt niet op de oren gedragen, maar op de schouders. 'Dat is gebruiksvriendelijker voor onze bewoners. Niet iedereen kan namelijk een koptelefoon op zijn oren verdragen', vertelt stagiair Justin Smit.

De Bose SoundWear voel je niet, werkt op bluetooth en niemand anders dan de drager kan de muziek horen. En zo kan iedere bewoner ongestoord naar zijn eigen muziek luisteren: de *Sound of Music* of nummers van Willeke Alberti.

Cees van Unen (48) vertelt dat hij het liefst naar André Hazes luistert en dan meedanst. *Kleine jongen* vindt hij het mooiste nummer. Voor de foto laat hij niet alleen graag de koptelefoon op zijn schouders zien, maar ook zijn recent met flipperen gewonnen medaille.







## Gezondheid: geef het goede voorbeeld!



Dat is handig: een makkelijk-lezen-boekje van de Academische Werkplaats Sterker op eigen benen, over hun onderzoek naar gezondheid. Bedoeld voor mensen met en zonder verstandelijke beperking. Je leest er onder andere dat mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld twintig jaar eerder sterven, twee keer zo vaak ziek worden en vier keer zoveel pillen slikken.

Dat het belangrijk is om gezond te leven, beseffen zij vaak zelf maar al

te goed, maar makkelijk is dat niet. Begeleiders kunnen hen daarbij helpen, maar weten er vaak weinig van, of – erger nog – leven zelf ongezond. De eerste tip van onderzoeker Noortje Kuijken aan familie en begeleiders is dan ook: geef het goede voorbeeld! Het 'boekje' (108 leerzame pagina's) is gratis te downloaden. /JdK

> [STERKEROEIGENBENEN.NL](http://STERKEROEIGENBENEN.NL)

## Voor jou wil ik zijn

Het kan een spannende periode zijn voor gezinnen als de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door de ouders (soms noodgedwongen) wordt overgedragen aan broers en/of zussen. In de nieuwe film *Voor jou wil ik zijn* is te zien hoe deze overgang het leven van Janine en haar familie beïnvloedt. De film is grotendeels opgenomen bij woonzorglocatie Valkenier van Abrona in Maarssen. Al van jongs af voelt Janine een bijzondere band met broer Albert-Jan, die een verstandelijke beperking heeft. Nu hij ouder wordt en haar ouders steeds meer worstelen met de zorg, besluit ze dat het tijd is om de zorg officieel van hen over te nemen. Wat betekent deze verantwoordelijkheid voor haar relatie met haar grote broer? De film van Human en productiebedrijf Een van de jongens, is te zien op NPO Start. /NS



## Seks is meer

Hoe maak je seksualiteit en intimiteit bespreekbaar met jongeren met een licht verstandelijke beperking?

Marjolein Hottentot, ex-docent en begeleider van jongeren met een beperking, ontwikkelde het Ganzenbord-spel 'Seks is meer', want spelenderwijs praat je makkelijker over intimiteit, verliefdheid of gevoelens. Het spel werkt als een normaal ganzenbord. Kom je op een rood vlakje dan krijg je een vraag over vinden, denken, voe-

len of zeggen: Weet je hoe je moet tongzoenen? De groene vragen zijn weet-vragen: Hoe heet het als twee vrouwen verliefd op elkaar zijn? De grijze vragen worden samen gespeeld of besproken: Twee groepsgenoten zitten te zoenen op de bank in de woonkamer, wat doe je? Spelers vormen zo hun eigen normen en waarden en leren grenzen kennen. Die van henzelf én van anderen. /RB

> [OLEIN.NL](http://OLEIN.NL)



Zelfportret van kunstenaar Mila Hartman.

## Studio Philadelphia op de KunstRAI

Het wordt een tentoonstelling die een 'unieke kijk op de wereld biedt', zegt Sue Smith, kunstliefhebber en projectmedewerker bij Philadelphia. Samen met curator Monica van Dijk stelde zij onder de noemer Studio Philadelphia ('want dat klinkt zo lekker groots en internationaal') een tentoonstelling samen van vijftien kunstwerken van talentvolle kunstenaars voor de KunstRAI in Amsterdam. De meeste kunstenaars zijn verbonden aan Philadel Art (Leiden), Zij-aan-Zij Ateliers (Amsterdam) en De Witte Olifant (Almere Haven). Dit zijn centra voor beeldende

kunst van zorgorganisatie Philadelphia. Hier kunnen kunstenaars met een beperking of een afstand tot de arbeidsmarkt in samenwerking met professionele kunstenaars hun talent verder ontwikkelen. 'Het is voor het eerst dat een zorginstelling exposeert op de KunstRAI, de grootste en oudste kunstbeurs van Nederland', vertelt Smith. 'Onze kunstenaars verdienen een groot publiek.' De KunstRAI is van 8 tot en met 12 september in Amsterdam. /RB

> KUNSTRAI.NL

## Hoe herken je Alzheimer?

Hoe stel je Alzheimer vast bij mensen met het syndroom van Down? Studenten van de Rijksuniversiteit Groningen maakten er een documentaire over. Zij volgden hiervoor onder andere Arnoud, bewoner van 's Heeren Loo, en zijn familie. Arnoud woont in een dementie-expertwoning in Bedum.

De documentaire geeft niet alleen de goede, maar ook de lastige punten weer in het proces van vaststelling van Alzheimer, voor zowel de families als voor professionals. De documentaire is via de website van 's Heeren Loo en op YouTube te bekijken. /RB

> SHEERENLOO.NL



**'Het is bijna ridicul om te denken dat mensen met een beperking geen seksuele verlangens hebben'**

Sekszorger Hans in de StellingCast, de podcast van de VGN  
> VGN.NL/PODCAST

een goed gesprek met

# 'Emancipatie kun je niet polderen'

DOOR RONELLA BLEIJENBURG FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

In zijn documentaire *Mari staat op* onderzocht filmmaker Mari Sanders hoe Nederland eruitziet door de ogen van mensen met een handicap. Hij stortte zichzelf ervoor in een identiteitscrisis. 'Ik heb geen diep verlangen meer om te kunnen lopen. Ik wens eerder dat de maatschappij verandert, dan ikzelf.'



mari sanders



# 'Snap je dat ik trots ben op mijn rolstoel?'

### **Wat wil je bereiken met *Mari staat op*?**

'Bewustwording over hoe we in Nederland omgaan met mensen met een handicap. Bewustwording begint pas als je iemand met een handicap kent, dus is *Mari staat op* een heel persoonlijk verhaal. Het is een authentiek verhaal dat nu eens niet wordt verteld door een niet-gehandicapte presentator die even in de wereld van mensen met een handicap komt kijken. Ik heb mezelf ervoor in een identiteitscrisis gegooid. Met name de laatste aflevering waarin we afrekenen met het stigma hulpbehoevend, heeft veel indruk gemaakt bij de kijkers. Als ik de hele dag wordt *geframed* als iemand die hulp nodig heeft, doet dat iets met me. Dat realiseren mensen zonder handicap zich vaak niet.'

### **Je geeft zelfs aan je handicap oprecht leuk te vinden...**

'In onze maatschappij ben je toch een beetje een *einzelgänger* als je een handicap hebt. De keerzijde is dat ik met een bepaalde afstand naar de maatschappij kan kijken. Bovendien heb ik als rolstoeler andere ervaringen dan iemand zonder rolstoel. Dat geeft mij als filmmaker creativiteit waar ik dankbaar gebruik van maak. Daarnaast: De lol van de rolstoel is er altijd geweest. Ik kan niet beschrijven hoe leuk het is om met een rolstoel van een geasfalteerde helling te racen. Eigenlijk is de wereld één groot skatepark of een Super Mario spel waarin ik van punt A naar punt B probeer te komen.'

### **Is die 'rolstoellool' een copingstrategie om om te gaan met je lichamelijke beperking?**

'Nee, want ik weet inmiddels dat ik mij mijn handicap mag toe-eigenen, maar misschien dat een psycholoog daar na een uurtje praten anders over denkt. Feit is dat ik blijmoedig ben geboren. Ik vind het leven fantastisch. En wat is dat eigenlijk, een beperking? Als ik een kater heb, voel ik me beperkt. Als ik in België drie uur van tevoren een trein moet boeken, voel ik me beperkt. Maar als ik in mijn woonplaats Amsterdam ben, voel ik me nauwelijks beperkt. Als maatschappij heb je invloed op hoe beperkt iemand zich voelt.'

### **Hoe doen we dat in Nederland?**

'Er gaan heus dingen goed. De ontwikkeling van de NS bijvoorbeeld. In mijn kindertijd moest ik 24 uur van tevoren een trein

boeken, in mijn puberteit was dat drie uur en tegenwoordig kan het binnen een uur. Dat is hoopgevend. Maar kijkend naar de gescheiden werelden van mensen met en zonder handicap, en kijkend naar de internationale context, doen we het niet goed. Het debat over gehandicaptenzorg staat in Nederland al bijna vijftig jaar stil. We hebben tien jaar te laat het VN Verdrag Handicap geratificeerd, en nog steeds is de positie van mensen met een handicap ondergeschikt.'

### **Waar ligt dat aan?**

'Daar zijn veel redenen voor te bedenken. Als er altijd een aparte wereld is gecreëerd voor mensen met een handicap - weliswaar met goede bedoelingen, maar toch - hoe verwacht je dan dat iemand voor zichzelf opkomt? De gehandicaptensector is nog te weinig een emancipatiebeweging. Als we het over diversiteit hebben in al zijn contexten, slungelt handicap daar achteraan. Dat vind ik erg. Dat komt ook omdat de weg naar acceptatie of zelfs trots op je handicap ongelofelijk moeilijk is. Sommige mensen komen daar nooit.

Een groot verwijt is ook het Nederlandse poldermodel. We willen altijd maar compromissen vinden, maar emancipatie kan je niet polderen. Het is 2021. Kom op mensen, die achtergestelde positie kan echt niet meer. Al die emancipatiebewegingen van vrouwen tot kleur, hebben dat allang door.'

### **De gehandicaptensector mag wat meer provoceren?**

'Als filmmaker kan ik makkelijker provoceren dan een sector, dat realiseer ik me. Maar met zoveel rapporten die aantonen dat het gewoon niet goed gaat, is de tijd van polderen voorbij. Ja, het mag wel wat radicaler. Kijk alleen al naar de term 'gehandicapt': dat koppel ik nou niet direct aan vooruitgang. Het kan niet meer dat een organisatie in de gehandicaptensector alleen gerund wordt door mensen zonder een handicap. Dat zou hetzelfde zijn als dat Andries Knevel een vrouwenbeweging opricht. En zet alsjeblieft in je vacatureteksten dat het hebben van een handicap een pré is. Positieve discriminatie!'



### Hoe maken we Nederland toegankelijker?

'Het begint met wetgeving. In Amerika is het recht op toegankelijkheid van gebouwen en evenementen vastgelegd in de grondwet. In Zweden geldt dat voor speciale toiletten. Canada subsidieert rechtszaken die mensen met een handicap tegen de overheid aanspannen als het gaat om toegankelijkheid. In Nederland daarentegen sluiten we politieke compromissen en moeten we aantonen dat de aanpassing van een gebouw redelijk is. Het lijkt alsof we niet trots zijn op het VN Verdrag Handicap. Het mag allemaal met wat meer lef.'

## Mari Sanders

Geboren op 22 februari 1988 in Eindhoven

2005 - 2008	Mbo Sociaal Cultureel Werk
2008 - 2012	Hbo Kunstacademie AKV   St. Joost, Audiovisuele Vormgeving
2012	Afstudeerfilm: <i>Rue Des Invalides</i> Fictiefilm: <i>SYNC</i>
2013	Fictiefilm: <i>Daan Durft</i>
2014	Documentaire: <i>80% Ongeschikt</i>
2018	Fictiefilm: <i>Mooi Geweest</i>
2019	Documentaire: <i>Rolstoel Roadmovie</i>
2021	Documentaire: <i>Mari Staat Op</i>

### Zie jij jezelf als een activist?

'Ik ben filmmaker en zie mezelf als een ambachtsman. Ik houd me bezig met de vraag hoe je de gehandicaptenzorg en dan vooral de mensen met een handicap goed in beeld kan brengen, en waarom er filmtechnisch gezien zo weinig met die doelgroep wordt gedaan. Dat probeer ik te veranderen. Misschien ben ik daardoor wel een beetje een activist, maar ik loop zeker niet voorop bij massaprotesten.'

### Er is ook kritiek dat je als filmmaker te veel in de gehandicaptensector blijft hangen. Wat vind je daarvan?

'Er zijn wereldberoemde Russische schrijvers wiens hele oeuvre over oude, alcoholistische mannen gaat. Waarom zou je geen oeuvre kunnen bouwen op zo iets ongelofelijk veelzijdigs als een handicap? Iets dat alle kanten van het leven raakt. Ik weet veel over dit onderwerp en dat kan ik de wereld meegeven. Waarom zou ik dat laten om voor een ander te bewijzen dat ik ook andere dingen kan doen?'

### Wat zou je de wereld willen meegeven?

'Dat een handicap niet het symbool van ellende is. We hebben altijd geleerd dat we mensen met een handicap moeten helpen. Dat iemand ongelukkig is als hij niet kan lopen of niet kan zien. Zelf heb ik geen diep verlangen meer om te kunnen lopen. Ik wens eerder dat de maatschappij verandert, dan ikzelf. En ik zou een vraag willen stellen: Snap je dat ik trots ben op mijn rolstoel?'



# 'Corona maakte ons werk relevanter'

Hollen én stilstaan, dat was het afgelopen jaar voor geestelijk verzorgers. Ze zagen extreem veel ziekte, dood en verdriet. En altijd bij iedereen die intense vermoeidheid. Hoe veranderde corona hun vak? En wat is volgens hen nú nodig?

DOOR RIEKE VEURINK FOTO'S MARTINE SPRANGERS

'Ah, bendegij van de kerk? Dâ hoeft nie', die reactie kreeg Karin Seijdell vroeger regelmatig van cliënten, medewerkers en familie als ze zich voorstelde. Seijdell is geestelijk verzorger bij zorgorganisatie Severinus. 'Ze hadden bij mijn werk toch de associatie van uitvaarten en de kerk. Met beiden hadden mensen vaak niet zo veel.' Die associatie is begrijpelijk, maar onjuist. Linda Evers, werkzaam bij zorgorganisatie Cello: 'We zijn er voor mensen met levensvragen. Dat kan over grote onderwerpen

gaan, maar ook over niet lekker in je vel zitten, of het even niet meer weten. Ja, wij organiseren vieringen, maar we zitten bijvoorbeeld ook in de ethische commissie, en we adviseren het bestuur.' Jaap Overeem, geestelijk verzorger bij zorgorganisatie Talant: 'Het gaat over zingeving, over waardig leven en sterven. Religie kan een onderdeel zijn van zingeving, maar dat is niet de hoofdcomponent. Die is dat de cliënt, familie of medewerker zich serieus

genomen voelt, op de momenten die ertoe doen.' Corona is één heel langgerekt moment dat ertoe doet, voor eigenlijk iedereen. En dus kregen de geestelijk verzorgers vanaf maart vorig jaar veel op hun bord. Mét allerlei beperkingen. Evers: 'We wilden zo veel, maar we mochten ineens niet meer naar bewoners, collega's en familie-



Karin Seijdell: 'Ik kwam rond de feestdagen vanwege alle overlijdens vaker bij de Dela dan bij de supermarkt.'

leden toe. Het was zoeken: hoe doen we het goed met elkaar? We hebben best lang gevideobeld, maar voor ons werk is dat moeilijk. Spreek je iemand die intens verdrietig is omdat zijn moeder overleden is, en je kunt er niet écht zijn. Zeker bij cliënten die moeite hebben met communiceren, is dat ingewikkeld.'

### Tachtig telefoontjes

Al snel besloten ze het anders te doen. Toen er voldoende beschermende middelen waren: pak aan en de woning in, wandelingen maken, kleinere vieringen buiten. Cello ging een stilte-huisje, midden in de natuur, intensiever gebruiken om te mijmeren en te ontmoeten. De geestelijk verzorgers gingen vooral keihard aan het werk. Zo ging Overeem met vier collega's aan de slag in het coronahuis, een locatie waar cliënten met corona verzorgd werden. 'Wij onderhielden het contact met de woningen, met familie en met managers. Soms wel tachtig telefoontjes op een dag. Zo intens. Als ik dat een paar dagen gedaan had, moest ik eerst een dag slapen. En dan weer door. Meer dan 350 overuren heb ik het afgelopen jaar gemaakt.'

Evers pakte naast haar werk als geestelijk verzorger haar oude werk als begeleider weer op in woningen waar cliënten zouden sterven. 'Ik kon dan de begeleiders


ontlasten én palliatieve zorg bieden.' Seijdell was net als haar collega's zeven dagen in de week beschikbaar voor iedereen die het nodig had. 'Ik kan op die tijd nog niet zo goed terugkijken. Het is één groot dras-sig, zompig beeld. Ik werkte keihard, kwam rond de feestdagen vanwege alle overlijdens vaker bij de Dela dan bij de supermarkt, en thuis leek het alsof alles was stilgevallen.' Overeem: 'Het was hollen én stilstaan. En voor beiden zijn we niet gemaakt.'

### Radicale vrijplaats

Wat de geestelijk verzorgers trof was de intense vermoeidheid bij iedereen. Evers: 'We hadden met Pasen een videoviering gedaan, en vervolgens

gingen we de woningen langs om een plantje af te geven. Als symbool voor nieuw leven en groei. Dan ging zo'n deur van een woning open en sloeg de wanhoop van de medewerkers en cliënten me in het gezicht. Dat blijft me bij.'

Overeem: 'Ik zag dat zorgmedewerkers veel te lang doorgingen. Dan maakte ik een wandeling met iemand en zei ik: volgens mij gaat het niet meer. Volgens mij moet je nu even stoppen. Anders ga je stuk. Dat is dan onze functie. Dat we benoemen wat we zien. Niet als manager of als arboarts, maar als mens. Wij bieden een vrijplaats. Een plek waar je jezelf kunt zijn. Dat klinkt soft, maar het is de kern van het leven.' Seijdell: 'Die



Jaap Overeem:  
'Het was hollen  
én stilstaan. En  
voor beiden zijn  
we niet gemaakt.'

Linda Evers: 'De wan-  
hoop van medewer-  
kers en cliënten sloeg  
me in het gezicht. Dat  
blijft me bij.'

vrijplaats maakt ook dat mensen je vertrouwen. We horen heel veel, van familie, cliënten, medewerkers en managers.'

Corona zette het werk van de geestelijk verzorgers op de kaart. De tientallen telefoontjes per dag, de videovieringen, de bezoeken aan de woningen. Seijdell: 'We zijn bekender, en relevanter, onze toegevoegde waarde is duidelijker.' Overeem: 'Soms moeten mensen het ook ervaren. Als er in een woning veel gebeurd was, kregen de begeleiders de mogelijkheid om met mij te praten. Deden ze met zó'n sik. De dominee? Daar heb ik geen zin in. Gingen we een stuk wandelen, zeiden ze aan het einde: wanneer mag ik weer? De tijd en ruimte voor jezelf, voor je menszijn, is essentieel.'

### Eerst herstellen

En dat is ook precies wat de geestelijk verzorgers willen vasthouden. Vooral nu. Evers: 'Al die kaderbrieven, jaarplannen en andere dingen, laat ze nu even voor wat ze zijn. Zet de datum van dit jaar boven de plannen van vorig jaar en neem de tijd voor reflectie.' Seijdell: 'We praten over corona alsof het alweer achter ons ligt, maar dat is niet zo. Ik voel dat de tranen nog hoog zitten. Er is een lied dat zegt: neem de plaats, de ruimte en de tijd. Dát is wat we nu moeten doen.



Eerst herstellen, voordat we weer gaan herstructureren en stippen op horizonnen zetten.'

Overeem: 'Anders laten we ons wéér de adem benemen, maar dan door alle dingen die moeten. We zijn zó hard stilgezet met ons allen. Ik zie om mij heen ook dat dat confronterend is. Er is zoveel in beweging. Mensen die wissels omzetten, andere baan, andere relatie, anders

met de tijd omgaan. Dat moeten we laten bezinken.'

Seijdell: 'Ook voor bestuurders zelf. Zij hebben zo veel gedaan in deze coronaperiode. Ze zijn er geweest voor collega's, gaven informatie, moesten moeilijke beslissingen nemen. Daar heb ik veel respect voor, maar het is ook zwaar. Ook zij hebben tijd nodig.'





## Hoe hadden we dat bedacht?

DOOR BORIS VAN DER HAM

Hoe gaan we eigenlijk om met mensen die we niet altijd begrijpen? En wat is het verhaal daarachter, of daarbij? Een tijdje terug bracht ik een bezoek aan het Dolhuys, het museum van de Geest in Haarlem. Oftewel het ouderwetse gekkenhuis. Dit was de plek waar sinds de zestiende eeuw onderdak en verpleging werd geboden aan gekken, idioten, imbecielen of krankzinnigen. Want dat is hoe we toen mensen noemden die we niet begrepen.

Het bezoek was een indrukwekkende reis terug in de tijd. Vergelijk je toen met nu, dan weet je dat de gehandicaptensector een ingewikkelde, maar ook een rijke geschiedenis heeft. En hoewel iedereen ziet dat onze samenleving echt nog slagen moet maken als het gaat om toegankelijkheid en een betekenisvol leven voor iedereen, mogen we ook trots zijn op waar we nu staan. Dat realiseerde ik me toen ik door het museum liep en opvattingen over 'de geest' door de eeuwen heen tegenkwam.

Want, hoe hadden we het toen zo bedacht om mensen die anders zijn in een gekkenhuis te stoppen? Hoe hadden we het bedacht om de geestelijke gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg uit elkaar te trekken? Of om de mensen met een psychiatrische aandoening krankzinnig te noemen? Idioten? Gelukkig vinden we die benamingen tegenwoordig totaal misplaatst. Toch moet ik eerlijk zeggen dat ik ook benamingen als cliënt, licht verstandelijk beperkt of mensen met een beperking echt wel ongemakkelijk vind. Ze benadrukken ongelijkheid. Afhankelijkheid.

Het vinden van neutrale woorden waar geen waardeoordeel in zit, blijkt moeilijk te zijn. Misschien vinden we die zelfs wel nooit. Algemene termen die van toepassing zijn op groepen mensen, zullen altijd onrecht doen aan de individualiteit van de mens. Uiteindelijk hebben we het over Ria die van pindakaas houdt en over Achmed die graag voetbalt.

Hoe om te gaan met mensen die anders zijn, is een boeiend vraagstuk. We zien het ook in de landen om ons heen. Soms doen zij het beter, soms minder goed en soms gewoon anders. Het is goed om met een brede blik om je heen te blijven kijken.

Vandaar dat een internationaal congres als het IASSIDD dat in juli in Amsterdam werd gehouden, en waar de VGN sponsor van is, zo belangrijk is. We leren van elkaars opvattingen, aanpak en geschiedenis.

Hoe mooi zou het zijn als iedereen die in de gehandicaptenzorg werkt of komt werken, minimaal één keer naar het Dolhuys gaat? Omdat het je iets leert over de historie van je vak, je kennis verdiept en je trots vergroot. Maar ook om je af te vragen: hoe hadden we dat toen zo kunnen bedenken? En hoe doen we dat nu?

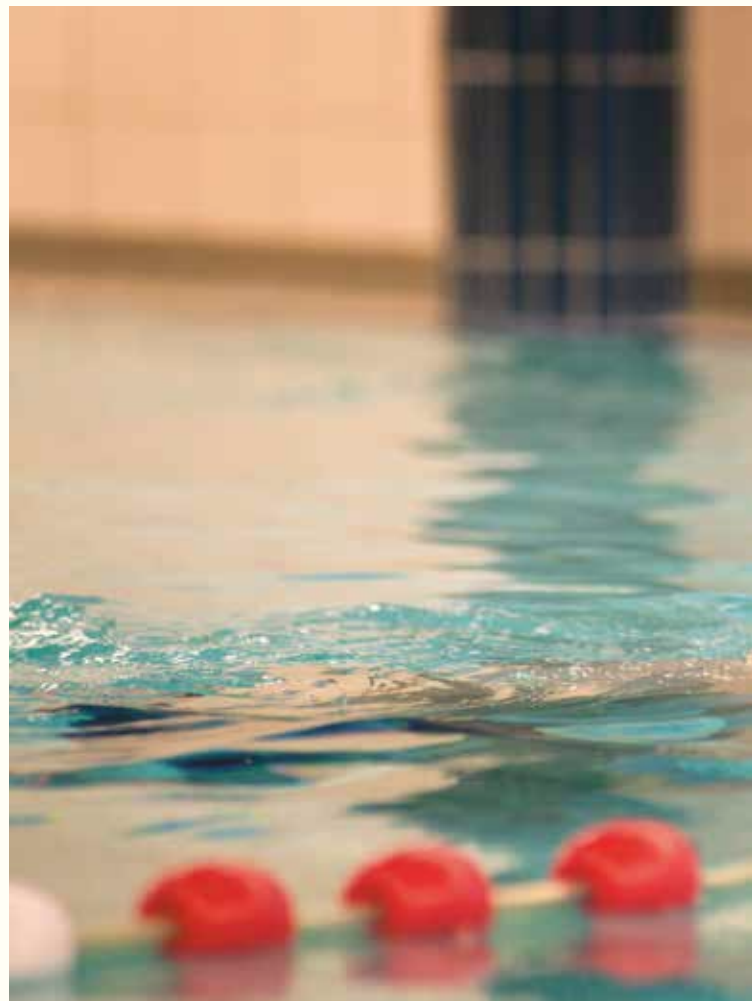
*Boris van der Ham is voorzitter van de VGN*

# 'Dansen tijdens de afwas'

**Om mensen met een beperking meer te laten bewegen, of zelfs sporten, leidt Siza begeleiders op tot Beweeg Aandacht Functionaris. 'Laagdrempelig bewegen aan de keukentafel is minstens zo waardevol als sporten. Het hoeft niet zo ingewikkeld te zijn.'**

Iedereen heeft al gegeten, behalve Luuk Scholte, leerling van de Kameleon, een school voor speciaal onderwijs op locatie 's Koonings Jaght van Siza in Arnhem. Hij zit in zijn rolstoel aan tafel, leerkracht Marco Otten heeft voor hem met een schaar het brood in dobbelsteentjes geknipt. Luuk eet de stukjes brood, brengt ze één voor één naar zijn mond, een schuin oog op de klapdeuren gericht. Zodra hij de laatste hap achter de kiezen heeft, verplaatst hij zich in zijn rolstoel naar de deuren, buigt wilskrachtig voorover, grijpt de klink en begint te zwaaien met de deur. 'Hij heeft een fascinatie voor deuren', verklaart Marco. Even later gaan Luuk en Marco samen terug naar het klaslokaal. Luuk nu op zijn loopfiets, hij trappelt zichzelf vooruit. 'Deze kant op', zegt Marco. Maar Luuk heeft andere plannen. Want verderop zijn er deuren.

DOOR RIETTE DUYNSTEE FOTO'S MARTINE SPRANGERS



## sporten en bewegen



**Boven: Robbert speelt tijdens het vrijzemen met de bal. Onder: Daniel volgt elke week een circuit in de gymzaal. Begeleider Giel de Vries moedigt hem aan.**

Hij buigt naar voren en reikt naar de klink. Teleurstelling. Op slot.

### **Beweegkaarten**

Luuk is beweeglijk en energiek, ook zonder aansporing van zijn begeleiders. Dat geldt niet voor iedereen bij Siza. Nenette Bosveld is bewegingsagoog. 'Mensen met een verstandelijke beperking worden lichamelijk eerder oud. Als iemand een paar jaar langer de loop- of sta-functie kan behouden, dan is dat veel waard. Voor de persoon zelf, maar ook voor de zorg. Zij zijn dan minder hulpbehoevend.' Om fit en gezond te blijven, is sport en bewegen bij Siza een aandachtspunt met prioriteit. Elke dagbestedingslocatie heeft een zogenoemde BAF-functionaris: Beweeg Aandacht Functionaris. Het zijn zorgmedewerkers die een interne BAF-training hebben gevolgd bij de sportagogen van Siza.

De BAF-functionaris stimuleert sporten én bewegen bij de dagbestedingslocaties, laagdrempelig voor of na het eten, gewoon aan de keukentafel. Als de coronamaatregelen definitief verleden tijd zijn, worden ze ook opgeleid voor de woonlocaties. Nenette: 'Op onze website staat een grote verzameling beweegkaarten die zij kunnen gebruiken ter inspiratie om met cliënten te gaan bewegen. Bijvoorbeeld: "Ga dansen tijdens de afwas." Of: "Zet plastic bekertjes op de grond en haal de sokken uit een la. Wie werpt de meeste bekertjes omver?" Het hoeft niet ingewikkeld te zijn. Dat is steeds onze boodschap aan iedereen binnen en buiten Siza.'

### **Convenant met de HAN**

Er is een nauwe samenwerking met de afdeling Sportkunde van de Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN). Siza biedt studenten een stageplek en intensieve begeleiding. Op hun beurt denken studenten mee over beweegprogramma's in de gehandicaptenzorg. Nenette: 'Studenten leren tijdens hun stage hoe je cliënten begeleidt tijdens het sporten, en hoe je zorgmedewerkers coacht in een gezonde leefstijl. Ook maken ze steeds nieuwe beweegkaarten. Zo leren ze





## werkbezoek

Linksboven: Sjors skeltert langs hindernissen door de gymzaal. Rechtsboven: Joris en Robbert (links-onder) doen een balspel in het water. Rechtsonder: Luuk mikt en gooit met plastic bekertjes. Begeleider Marco Otten helpt een handje.

hoe je creatieve ideeën omzet in een concreet product.' De bewegingsagogen van Siza verzorgen bij de afdeling Sportkunde van de HAN ook gastlessen over de doelgroep. Nenette: 'De gehandicaptenzorg is niet *catchy* voor jonge mensen die voor een beroepskeuze staan. Wij laten ze zien hoe leuk het kan zijn. Ons enthousiasme slaat over. Er is zelfs een groep die uiteindelijk kiest voor de zorg: Zorgmedewerkers met een sportachtergrond. Daar zijn wij heel blij mee.'

### Metten is weten

De vierdejaarsstudenten doen bij Siza onderzoek naar sport- en beweeg-interventies. Soms in samenwerking met onderzoekers van de Academische Werkplaats Sterker op eigen benen van de Radboud Universiteit. De bewegingsagogen van Siza hechten veel waarde aan wetenschappelijk onderzoek; aan veel nieuwe initiatieven gaat een wetenschappelijk onderzoek vooraf. Nenette: 'De uitkomsten daarvan zijn leidend voor de koers die we varen. Dat is best een uitdaging, want soms komt er iets uit wat je liever anders had gezien. Wij leren onze cliënten bijvoorbeeld dat het belangrijk is om eigen keuzes te maken. Dus ook binnen ons beweegprogramma konden cliënten steeds kiezen. Maar uit onderzoek blijkt dat zij beter sporten als ze een activiteit krijgen opgelegd. We hebben het beweegprogramma daarom aangepast. Onderzoek is volgens ons dé manier om te achterhalen wat zinvol is en wat niet. Dus wij houden ons strikt aan onze afspraak: het onderzoek is leidend.'

### Zwembad

We lopen naar het zwembad, gelegen op het terrein van 's Koonings Jaght. De groep die net les heeft gehad, mag nu nog tien minuten spelen. Aan de diepe zijde van het bad joelen jongens in het water, ze meppen tegen een opblaasbal, ook hun begeleider doet mee. Een van de jongens klautert behendig uit het water op de rand van het zwembad, en rent naar de overkant. 'Hier, hier', roept hij. Hij neemt een



## sporten en bewegen



aanloop, de opblaasbal is hoog in de lucht, hij tikt hem aan met zijn vingertoppen en hij komt met een plons weer in het water. Aan de ondiepe zijde duikt een meisje plastic ringen op van de bodem, ze verzamelt ze om haar pols. Telkens als ze boven water komt, hangen haar natte zwarte haren als een gordijn voor haar ogen. Ze veegt ze niet uit haar gezicht, maar zoekt dwars door de slierten de volgende ring. Even verderop zit een jongen stil in het water, hij waadt met zijn handen en volgt de golfjes die ontstaan. 'Hij heeft corona gehad en is heel ziek geweest', vertelt Nenette. 'Hij is nog niet helemaal hersteld. Het is belangrijk dat hij in beweging blijft. Maar hij doet nog niet mee met de andere jongens.'

### Circuit

We gaan door naar de gymzaal. Daar sport vanmiddag een groep jongeren met moeilijk verstaanbaar gedrag. Ze skelteren langs hindernissen, stappen af bij een opgesteld parcours van springplanken, bruggen, tunnels en balken en vervolgen hun route kruipend, klimmend en springend. Sportagogen en studenten van de HAN staan erbij voor eventuele ondersteuning en voor aanmoediging om door te gaan: Kom op, je kan het! Nenette: 'Deze jongeren volgen elke week het circuit. Uit onderzoek is gebleken dat zo'n circuit de meest efficiënte manier van sporten is om lichaamsfuncties te behouden, zoals spierkracht en balans. Alle grondvormen van bewegen komen aan bod. En ze worden uitgedaagd. Ook dat is goed voor hen.'

Tot slot bezoeken we de fitnessruimte in het sportcomplex. Nenette: 'Hier sporten in hun vrije tijd ook de zorgmedewerkers onder begeleiding. Tijdens corona lag het even stil, maar we hopen dat het straks weer op gang komt. De belangstelling is er in elk geval.' Nenette benadrukt nogmaals dat laagdrempelig bewegen op de woon- of dagbestedingslocatie minstens zo waardevol is als sporten in een zaal of op fitnessapparatuur. Ze hoopt met haar verhaal organisaties te inspireren. 'Onze beweegkaarten zijn voor iedereen beschikbaar.'

> [SIZABAF.NL](https://www.sizabaf.nl)



# 'Inclusief onderzoek is keihard werken'

Inclusief onderzoek is in de mode. Voor haar promotie aan de Vrije Universiteit Amsterdam onderzocht Sofie Sergeant van Disability Studies in Nederland hoe je teams van academici en ervaringsdeskundigen het best kunt begeleiden. 'Wat die nodig hebben, is ruimte om te falen. 'Als je niet houdt van problemen: doe het niet!'

## 1 **Waarom dit onderwerp?**

'Inclusief onderzoek is *all over the place*. Het is in de mode en wordt dringend aanbevolen door subsidieverstrekking. Het gevaar bestaat dat er geen echte samenwerking ontstaat, maar dat er sprake is van tokenisme. Dat is een term die Martin Luther King gebruikte als mensen een minderheidsgroep ergens alleen bij betrekken omdat het goed staat. Omdat het politiek correct is, omdat het je draagvlak vergroot. Dat is een verschrikkelijk fenomeen. Niks erger dan uitgenodigd te worden aan een tafel en het gevoel te hebben: waarom ben ik hier?, ze doen niks met wat ik zeg, mijn verhaal wordt gekidnapt, ik ben slechts een illustratie. Je kan beter niet samen werken, dan op zo'n manier. We zijn gaan onderzoeken wat teams van wetenschappers en ervaringsdeskundigen nodig hebben om echt samen te werken.'

## 2 **Wat is de conclusie?**

'Dat we inclusief onderzoek niet mogen romantiseren. Het is keihard werken. Het lastig, het is chaotisch, het kost tijd en geld en je wordt er soms zot van. Het

levert een rijk onderzoeksproces en rijke resultaten op, maar als je niet van problemen houdt: doe het niet! Als je tijd van iemand vraagt, moet je echt willen weten wat hij of zij je kan vertellen.

Ik ben zelf als duo opgetrokken met Henriëtte Sandvoort van de LFB, de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking. We hebben een training ontworpen voor onderzoeksgroepen, de Cabriot-raining. Die richt zich op de verbinding tussen mensen, wij noemen dat het koppelteken, alles wat tussen hen gebeurt. Veel mensen vragen aan ons: hoe doe je dit, hoe doe je dat? Dan gaan we samen met hen nadenken, dan trekken we het open. En in plaats van oplossingen krijg je dan nog meer problemen.

Wat je nodig hebt in inclusief onderzoek, is ruimte om te falen. Als het goed is, gaat het schuren. Vaak sta je lijnrecht tegenover elkaar. En het is heel emotioneel, je zit niet alleen maar achter je laptop, je krijgt te maken met mensen die je keizware verhalen in je gezicht smijten. Ze hebben gelijk, en ze confronteren je ook eens nog met je eigen verhaal.'

## 3 **Wat betekent dit voor de praktijk?**

'Ik hoop dat inclusief onderzoek een hefboom wordt voor cultuurverandering. Wetenschappers zitten snel buiten hun comfortzone. Ik wil ze helpen die comfortzone een beetje groter te maken, zodat we ook de stem ophalen van mensen die je nu nog niet hoort. We merken ook dat wat wij geleerd hebben niet alleen onderzoekers aanspreekt. Ik krijg bijvoorbeeld vragen van zorgorganisaties die zeggen: wij krijgen onze cliëntenraden niet goed op poten. Dat is fantastisch - als mensen durven te zeggen: dat marcheert niet bij ons, we zitten vast. Heerlijk, laten we dat allemaal een keer zeggen tegen elkaar.'





**4** **Hoe was het om dit onderzoek te doen?**  
'Het kostte tijd om erin te komen. Henriëtte vroeg mij: wat is de volgende stap? Dan zei ik: zo werk ik niet, ik ga jou geen huiswerk geven. We hebben elkaar moeten zoeken. Ik vond dat zij meer ruimte mocht innemen en zij vond dat lastig. Dus we hebben wel gevochten en daar hebben we allebei heel veel aan gehad. We hebben vier jaar voortgebouwd op de strubbelingen van het begin. Toen we begonnen met die training, vonden we dat we het heel goed moesten doen, dat we een soort voorbeeld waren. Het moment dat we dat hebben losgelaten, was geweldig. Toen pas deden we wat we zelf verkondigden: sukkelen en prutselen.'

Door schouder aan schouder met Henriëtte te werken, ben ik ook anders gaan kijken. Ik raakte verbouwereerd over de stigmatiserende houding in onze samenleving. Als ik met Henriëtte op een congres ben, komen er veel minder mensen met me praten, dan wanneer ze er niet bij is. Ik heb er geen tabel van, maar ik heb het wel vier, vijf jaar mogen ervaren. Als je samenwerkt met mensen met een beperking, dan voel je de vooroordelen, dan word je mee-gestigmatiseerd.'

### **5** **Wat gaat u nu doen?**

'Ik wil samen met de rest van de bende de Cabrio-training nog duidelijker op de kaart gaan zetten. En Henriëtte en ik hebben ook veel nagedacht over taal. Hoe benoemen we elkaar? Je spreekt alleen van inclusief onderzoek als er ook exclusief onderzoek is. Als alles goed is, spreek je niet meer van inclusief. Als ik u uitnodig voor een inclusieve fuif, dan klinkt dat niet zo sexy. We hadden het ook over de term co-onderzoeker. Bij co-ouderschap heb je twee co-ouders, maar bij inclusief onderzoek, is de co-onderzoeker degene zonder academische opleiding. Henriëtte zei: 'Dat voelt alsof ik de mindere onderzoeker ben. We zijn vier jaar als collega opgetrokken. Jij krijgt waardering voor wat we al die jaren hebben gedaan en ik niet.' Henriëtte wil samen met andere ervaringsdeskundigen gaan onderzoeken hoe zij toch die waardering kunnen krijgen. Hoe ze dat gaan doen, laat ik bij hun, maar ik zal het van harte ondersteunen.'

**Sofie Sergeant, *Working Together, Learning Together, Towards Universal Design for Research*. Antwerpen/ 's Hertogenbosch Gompel & Scacina Uitgevers 2021. Met Henriëtte Sandvoort maakte de promovenda de podcast Samen Werken Samen Leren. Te beluisteren via Spotify.**

Sanne van der Hagen is implementatieadviseur bij Vrienden van verandering. In deze rubriek schrijft zij over e-inclusie: volwaardig meedoen in de digitale samenleving.



# Geen apart vakje, maar een opening voor ervaringskennis

TEKST SANNE VAN DER HAGEN ILLUSTRATIE ANNET SCHOLTEN

Op dit moment werk ik in de Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg van het programma Volwaardig Leven van het ministerie van VWS. Samen met een collega moedig ik de samenwerking tussen mensen met een beperking en zonder een beperking aan.

Vaak gebeurt het dat er een project is bedacht en er een projectteam is samengesteld, maar daar nauwelijks ervaringsdeskundigen in meegenomen zijn.

### Een vakje voor ervaringskennis

We zien de wil, maar men weet gewoon niet zo goed hoe dit vorm te geven. Welke rollen kunnen ervaringsdeskundigen vervullen? Hoeveel tijd kost dat? Hoe kunnen we mensen in óns project voegen: in ónze planning, in óns projectteam, in ónze aanpak? Er is als het ware een vakje opengelaten voor ervaringskennis. En we zoeken naar een persoon die precies in dat specifieke vakje past. Maar zo werkt dat niet.

### Samenwerken is ruimte nemen

Als we willen werken aan een betere samenwerking, dan moeten we ruimte maken. Niet een vakje openlaten voor een persoon die daar precies in past, maar een opening creëren in alles wat we doen. Samenwerken betekent de tijd nemen om elkaar te leren kennen, om processen aan te passen aan het tempo dat voor iedereen te volgen is, om tegen de buitenwereld te durven zeggen: we doen het anders.

### Sorry, nu even niet

Mij lukt dat ook niet altijd. Zo verzorgde ik eens een webinar dat in een periode van drie weken werd bedacht en uitgevoerd. In die korte tijd kon ik niet alles doen wat ik wilde.



Het resultaat was een webinar op een ontoegankelijk platform, met een Engelstalige inlog en zonder schrijftolk. Heel ontoegankelijk. Had ik maar eerder geleerd om ruimte te maken en tijd te nemen voor samenwerking.

De afgelopen periode oefende ik daarin. Verschillende keren heb ik gezegd: 'Sorry, we kunnen je vraag niet nu beantwoorden.' 'Het spijt me maar we geven nog geen interview, misschien later.' Allemaal om ruimte te maken voor het tempo dat wij nodig hebben in onze samenwerking. Want, met wie je ook samenwerkt, het kan alleen maar goed gaan als je ruimte maakt voor elkaar. Als je een opening creëert waar de ander helemaal zichzelf mag zijn en waar je elkaar kan ontmoeten.

> [KENNISPLEINGEHANDICAPTENSECTOR.NL](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl)



# Een avond met United by Music

DOOR JOHAN DE KONING

'Andy Williams, Elvis, Ray Charles, Cliff Richards, Nat King Cole...' Sneller dan ik kan schrijven, vertelt zanger Rivalino Wijngaarde welke artiesten hij zelf bewondert. Naast ons worden tafels gedekt, want zo meteen neemt ASVZ afscheid van de P&O-manager, die met pensioen gaat. De twee andere aanwezige artiesten van United by Music zijn Arthur Shorty, al vele jaren een frontman, en Daniëlle van Akkeren, in een mooie glimmende jurk.

United by Music, powered by ASVZ, heeft vier bands die op binnen- en buitenlandse podia het muzikale talent van ruim veertig artiesten luidkeels tot uitdrukking brengen. Arthur en Rivalino kennen elkaar al, zij zitten allebei in de All Star Band. Danielle zit in Third Base. Rivalino is een heer en heeft zich zojuist keurig aan haar voorgesteld:

'Ik ben Rivalino, ik heb een visuele beperking en woon bij Visio. En jij?'

'Ik ben Daniëlle, ik woon bij Philadelphia en heb een licht verstandelijke beperking.'

'Wat is dat?'

'Ja hoe leg je dat nou uit? Heeft niet alleen met intelligentie te maken.'

Even daarvoor zijn buiten, aan de oever van de Merwede, filmpjes van hen gemaakt. United by Music ontwaakt uit de coronaslaap en gaat in oktober alsnog zijn vijftienjarig jubileum vieren, met een flinke serie concerten in een grote spiegel tent. De filmpjes zijn bedoeld om iedereen weer

even wakker te schudden. Terwijl we wachten op Joris van Wijngaarden, zeventien jaar geleden de initiatiefnemer van UbM, gaat Rivalino verder met zijn opsomming: 'Nat King Cole, die was gelovig, en Bing Crosby natuurlijk, die was ook gelovig. Ja zelf ben ik ook gelovig.'

Dan staat Joris daar ineens, een man met een stevig postuur. 'Jongelui, fijn dat jullie er zijn en dat we voor de zomer toch nog gaan zingen.' Hij nodigt de artiesten uit alvast wat te proberen. 'My way is een mooi nummer, maar dat spelen we pas later. Bestuurder Wim Kos is er straks ook bij en misschien zingt hij dan wel mee.'

Danielle kruipt achter de piano en zet uit het hoofd *Wooden Heart* in. Joris rolt intussen samen met Arthur de banner uit, hoort Danielle spelen en kijkt naar mij: 'Geen idee waar ze het vandaan heeft.' Rivalino zet in met zijn sonore timbre. 'Mooi zeg!', zegt Daniëlle. Daarna kruipt Arthur achter de piano. Na zijn intro valt het stil. 'Je speelt het in D, de D van Daniëlle', zegt ze glimlachend. 'Kun je het ook in C spelen?' Arthur rommelt wat en ja hoor.

Even later komt de *forever* jonge Wim Kos al binnen. Meezingen geen probleem, dat doet hij onmiddellijk, al weet hij nog niet dat hij dat straks voor een volle zaal mag doen. Het belooft een mooie avond te worden. ●

> UNITEDBYMUSIC.NL

V.l.n.r. Arthur Sorty, Daniëlle van Akkeren, Rivalino Wijngaarde



In deze rubriek besteden we aandacht aan muzikale activiteiten voor en door mensen met een beperking. Suggesties zijn welkom: [communicatie@vgn.nl](mailto:communicatie@vgn.nl)



## een goed advies



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



'Er is veel te weinig aandacht voor de persoonlijke geschiedenis van de mensen die we ondersteunen: hun biografie', zegt **Erik Boot**. Hij is arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) bij 's Heeren Loo en sprak onlangs op een bijeenkomst over psychiatrie en gehandicaptenzorg.

'De focus moet er altijd op gericht zijn, hoe je vooruit kunt komen met iemand. Hoe kun je de kwaliteit van leven verbeteren? Maar dat kun je alleen maar doen door ook goed achteruit te kijken. Wat draagt iemand met zich mee? Er kwam een keer een vrouw bij ons wonen. Ze was jaren-

lang opgenomen geweest op chronische psychiatrische afdelingen. In het dossier stond dat ze leed aan denkstoornissen, één van de belangrijkste kenmerken van schizofrenie. Ze was 'gedesorganiseerd', oftewel chaotisch in haar denken en gedrag. Ze werd daarvoor jarenlang behandeld met antipsychotica in een hoge dosering. Ik kon alleen nergens terugvinden dat dit ooit tot enige verbetering had geleid.

De gedragswetenschapper en ik gingen kijken wie zij was. We vroegen ons al snel af: moet je de zogeheten denkstoornis niet interpreteren als een verstandelijke beperking? De hele behandeling was eigenlijk gebaseerd op één brief van een psychiater van dertig jaar geleden. Nadat we ook hadden gepraat met haar familie, zijn we gestopt met al die medicijnen en gaan kijken wat zij nodig had om haar dagelijks leven toch op een goede manier te kunnen invullen. Het stoppen

van de medicijnen maakte geen verschil. Die psychiater had dertig jaar geleden eigenlijk al onvoldoende gekeken naar de manier waarop die vrouw zich had ontwikkeld. Als iemand altijd goed georganiseerd was, een nette kamer had, een opleiding heeft gedaan en dan 'gedesorganiseerd' raakt, dan kan schizofrenie een juiste diagnose zijn. Maar dat miste ik in het verhaal. Als iemand nooit zijn kamer heeft kunnen opruimen, of zijn eigen daginvulling heeft kunnen organiseren, dan moet je denken: is er misschien sprake van een verstandelijke beperking?

Het is belangrijk dat ook begeleiders zich realiseren hoe belangrijk iemands geschiedenis is. Dat zij gebeurtenissen en veranderingen vastleggen is cruciaal. Want als zij na een jaar of twee weer weggaan, gaat de geschiedenis maar twee jaar terug.

We kijken veel te veel uitsluitend naar het hier en nu. Als iemand last heeft van zijn eigen gedrag, of de groep heeft er last van, of de begeleiding, dan is de vraag of we even een medicijn kunnen voorschrijven. Dan heb je het verleden al nodig om te weten aan wat voor medicijn je dan zou kunnen denken. Maar sowieso: we hebben wel medicijnen die kunnen helpen bij een psychiatrische aandoening, maar we hebben geen pilletjes om gedrag te veranderen.

Dus mijn advies luidt: kijk vooruit, achteruit, vooruit.'

/Johan de Koning

# 'Kijk vooruit, achteruit, vooruit'