

Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 27
nummer 4
november 2022

Admini- stratieve lusten





Vriendin van verandering

In deze *Markant* staat voor het laatst een column van Sanne van der Hagen. Met veel enthousiasme hield zij ons acht jaar lang op de hoogte van trends en ontwikkelingen op het gebied van digitalisering en technologische innovatie. Eerst met de rubriek Whappsites, waarin ze nieuwe technologische hulpmiddelen introduceerde, daarna met de column E-inclusie.

Toen zij begon werd internet in de gehandicaptenzorg vooral gezien als een verschijnsel waartegen je mensen met een beperking moet beschermen. Er waren weinig toepassingen die voor hen waren ontwikkeld, de digivaardigheid van medewerkers was beperkt en op veel locaties was geen wifi.

Gelukkig is er veel verbeterd, vindt Sanne van der Hagen. 'Er zijn meer digitale hulpmid-

delen beschikbaar voor mensen met een beperking en die bereiken hen ook beter', zegt ze, 'maar er is nog altijd aandacht voor nodig. Dat zal ook zo blijven.'

De meeste initiatieven die ze uitlichtte, zijn weer verdwenen. 'Maar sommige hebben alles overleefd. Steffie.nl was er bijvoorbeeld al en is gegroeid. Zij hebben direct de juiste snaar geraakt, doordat ze echt op de gebruiker zijn gericht.'

Ook Sanne van der Hagen zelf heeft zich verder ontwikkeld. Ze houdt zich bezig met mensen en organisaties die werken aan verandering of iets zouden willen veranderen. We gaan vast nog veel van haar horen. Haar nieuwe bedrijf heet Vrienden van verandering. /JdK

> VRIENDENVANVERANDERING.NL

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

Redactie Johan de Koning, hoofdredacteur, Ronella Bleijenburg, eindredacteur, Jessica Meijs, redactie-assistent, jmeijs@vgn.nl

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

Redactiecommissie Han van Esch, Willem den Hartog, Marjolein Herps, Marion Kersten, Marijn Krijger, Marlijn Lenselink, Sofie Sergeant, Marjoleyn Vreugdenhil (voorzitter)

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

Aan dit nummer werkten mee

Auteurs Sam van den Brink, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Boris van der Ham, Max Paumen, Annette Wiesman
Fotografen Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Jessie Kamp, Stijn Rademaker, Hans Tak
Illustratoren Annet Scholten, Sylvia Weve
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. Abonnementsprijs: € 95,00. Studenten ontvangen 35% 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 ervan uit 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-instructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

www.bsl.nl • © 2022, Markant • ISSN 1384-6612

Hand in hand

Op het moment dat deze *Markant* op de deurmat ligt, ben ik net drie weken aan het werk als directeur van de VGN. Dan is de kop eraf. Op het moment dat ik dit redactioneel schrijf, zit ik precies in de week tussen mijn voormalige werk als directeur Langdurige Zorg bij VWS en mijn start bij de VGN. Een week van afronding en voorbereiding.

Ik heb er zin in, in die nieuwe baan. Mijn collega's waren stomverbaasd toen ik aankondigde dat ik na 28 jaar – echt waar, het staat er goed – VWS zou gaan verlaten. Die verbazing sloeg direct om in een 'oh ja, natuurlijk!' toen ik vertelde dat ik de overstap zou gaan maken naar de gehandicaptenzorg en specifiek naar de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

Mijn hart ligt immers bij deze dynamische sector waarin betrokken medewerkers zich dagelijks inzetten voor hun bewoners en cliënten. Een sector ook met grote uitdagingen. Bijvoorbeeld het gewoon mee kunnen doen in de samenwerking, in coalities werken, de arbeidsmarktproblematiek en het verminderen van administratieve lasten, waarover we in deze *Markant* een mooi voorbeeld lezen bij Philadelphia. Bij de VGN ben ik niet langer ambtenaar en ondersteuner van minister Conny Helder (die we in deze *Markant* beter leren kennen), maar dienaar van de vereniging met ruim 170 leden. Ik kijk uit naar de kennismakingsbezoeken met hen. Om te ontdekken hoe zij aan de slag zijn gegaan met bijvoorbeeld de Visie 2030 en het transitieakkoord met Zorgverzekeraars Nederland. Mooie, maar ook stevige dromen en ambities.

In deze *Markant* is ook een verhaal te lezen over geluk. Zelf word ik gelukkig van ons eerste kleinkind dat in maart is geboren, een mooi mannetje, of van een bezoek aan de Kuip met onze dochter. Elke thuiswedstrijd van Feyenoord parkeren we haar rolstoel bij het station in Gouda en wandelen we naar het perron, naar de trein en naar het stadion op een onnavolgbare wijze. Wij noemen het de 'Kuip-methode'. Als we de stadiontrappen beklimmen en afdalen, bieden mensen hulp aan en ze maken het gangpad vrij. Zo vinden we onze weg naar de tweede ring. Het is een spontane inclusie. Ik besef dan elke keer weer dat je een heel eind komt als iedereen een beetje meehelpt. En dat is ook mijn ambitie voor de gehandicaptenzorg: in coalities werken en samen optrekken. Hand in hand. ●

THEO VAN UUM DIRECTEUR VGN
THVANUUM@VGN.NL



Inhoud

Innovatie	4
Kort	6
Een goed gesprek met: Conny Helder	8
Werkbezoek: maximaal geluk	12
Column: Boris van der Ham	15
Achtergrond: regelarm verantwoorden	16
Gepromoveerd: Mylène Böhmer	20
E-inclusie	22
Muziek: Sencity	23
Een goed advies van: Jessica Maes	24

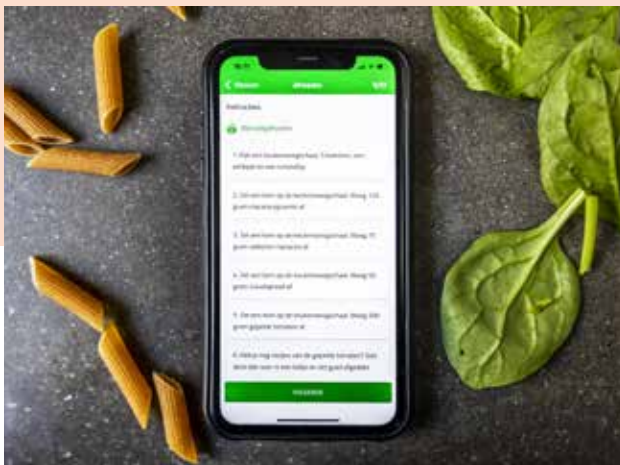


TEKST EN FOTO'S ANGELIEK DE JONGE

Leuk, lekker en gezond koken

Zorgvuldig weegt Jolanda Broers (44) de hoeveelheid pasta af die ze nodig heeft voor een van haar favoriete gerechten: pasta in romige saus. 'Voor het recept gebruik ik de Kookapp. Ik kreeg deze tip van de voedingsdeskundige van Reinaerde waar ik woon. Er staan lekkere recepten in. Zo krijg ik inspiratie voor een gezonde maaltijd. Stap voor stap zie je hoe je de maaltijd moet klaarmaken. Er staan ook filmpjes in de app en een kookwekker. Dat is makkelijk.' Koken is Jolanda's grote passie. Ze kookt bijna zeven dagen per week. Een aantal dagen zelfs twee keer op een dag: op haar dagbesteding en thuis. 'Als ik uit mijn werk kom ben ik vaak moe. Koken is dan een fijne ontspanning, ik word er rustig van. Als kind stond ik al met mama in de keuken en mocht ik helpen met snijden en roeren in de pan.' De kookapp is een gratis app en een initiatief van zorgmedewerkers van Reinaerde, Amerpoort en Humanitas DMH. Het helpt cliënten in het vergroten van hun zelfredzaamheid. ●

> DEKOOKAPP.NL







Kansen in de buurt

Kansen creëren in de buurt, hoe doe je dat? Teams van tien gehandicaptenzorgorganisaties buigen zich over die vraag in het experimenteertraject van Lab 2030. In dit traject worden zij begeleid door de VGN en Kennisland. Het doel is verbinding te creëren tussen mensen met een beperking en de buurt. Om zo elkaars talenten te benutten en te werken aan een betekenisvol leven voor iedereen.

/SvdB

> VGN.NL

Kader wordt kompas



Het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg is vernieuwd en kreeg een nieuwe naam: Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg. Een kompas geeft richting, maar kadert niet dicht. Kwaliteit is ons kompas in alles wat we doen, is de filosofie achter die nieuwe naam.

Het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg wordt op 1 januari 2023 in gebruik genomen tot en met 2028. Het is minder instrumenteel, sluit beter aan op de praktijk en heeft meer aandacht voor ervaringsdeskundigheid.

/RB

> VGN.NL/KWALITEITSKOMPAS



In Amsterdam worden het Oranje-Vrijstaatplein en de Linnaeuska-de sinds kort verbonden door de Pier de Boerbrug. Amsterdam eert hiermee de eerste cliëntondersteuner. Deze nazorg-ambtenaar bezocht vanaf 1921 samen met schoolverlaters met een licht ver-

Pier de Boer geëerd met brug

standelijke beperking bedrijven, om te laten zien dat zij prima konden werken.

De brug werd geopend door wethouder Shula Rijxman (links op de foto), in aanwezigheid van ervaringsdeskundigen Martin van Wringer en Ellis Jongerius van MEE Amstel en Zaan en de LFB (rechts).

/JdK

> CANONGEHANDICAPTENZORG.NL

Praten over seks

'Hoe werd er vroeger bij jou thuis over seksualiteit gesproken?' Praten met cliënten over seksualiteit en relaties blijft een gevoelig onderwerp. Om gesprekken makkelijker en toegankelijker te maken, heeft het Kennisplein Gehandicaptensector handvatten en tips samengesteld in de wegwijzer Praten over seks, een interactieve en praktische pdf voor begeleiders.



> KENNISPLEINGEHANDICAPTENSECTOR.NL

Jezus in een bak voor schapen

Thuis had Josef een mooie wieg getimmerd. Maar: 'Die kon natuurlijk niet mee. In de stal staat een bak voor het eten van de schapen. Die kan hij ook als wieg gebruiken. Hij maakt de bak schoon en legt er hooi in. Maria pakt een paar doeken.' Enkele zinnen uit het kerstverhaal in *Hoopvolle verhalen voor jou*. In totaal bevat deze nieuwe Philadelphia Bijbel 77 goed leesbare verhalen over hoop, talenten benutten en fouten maken. Want dat laatste hoort volgens de samenstellers ook bij het gewone, eigen leven. De illustraties werden gemaakt door deelnemers aan de dagbesteding-ateliers. /JdK



Illustratie Koos van de Vlugt



Vink Wijzer

Als een kind met ernstig meervoudige beperking achttien wordt, moeten de ouders heel wat regelen op medisch en paramedisch gebied. Dat merkte ook Jolanda Rutten, toen haar zoon Daan de Vink die leeftijd kreeg. Ze verwerkte haar tips in een overzicht voor andere ouders. Het werd de basis voor de Vink Wijzer, die nu als eerste product door de Informatietafel EMB is uitgebracht. Tip 1: begin al als je kind veertien is.

> [EMBNEDERLAND.NL/INFORMEREN](https://embnederland.nl/informereren)

'De jongens willen chirurg worden, de meisjes kinderarts, geen arts verstandelijk gehandicapt'

Michiel Vermaak in *EenVandaag* over het tekort aan artsen verstandelijk gehandicapt.

> [EENVANDAAG.AVROTROS.NL](https://eenvandaag.avrotros.nl)



Nieuw verhaal over Langnek

Kinderboekenschrijfster Nanda Roep maakte tijdens de coronapandemie via Zoom boeken met kleuters uit haar eigen straat. Toevallig woonde daar ook een medewerker van 's Heeren Loo. Die wilde dit ook, met bewoners van 's Heeren Loo Apeldoorn. Resultaat: Nanda Roep maakte met

vier groepen een boek. De bewoners bedachten het verhaal en maakten de tekeningen: over een verjaardag, over een lammetje, of over Langnek. Op YouTube worden de boeken voorgelezen, ook door de bewoners.

> [SHEERENLOO.NL](https://sheerenloo.nl)



een goed gesprek met

'Ik heb veel geleerd van de gehandicaptenzorg'

DOOR JOHAN DE KONING FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Ze leest veel, houdt van organiseren en innovatie, en let graag op wat er om haar heen gebeurt. Ze begon als mavoleerling en werd minister voor Langdurige Zorg en Sport. 'Ik moest de kneepjes even in mijn vingers krijgen.'

conny helder



een goed gesprek met

'Hier hoor ik thuis, merkte ik op mijn eerste stagedag in het ziekenhuis', vertelt minister Conny Helder over het begin van haar loopbaan in de zorg. 'Nadat ik twee keer was uitgeloot voor geneeskunde, begon ik een opleiding tot operatieassistent. Ik werd gegrepen door de nabijheid: hoe je hele belangrijke momenten in het leven van mensen met hen kunt delen. Hoe je van betekenis kunt zijn, door een luisterend oor te bieden of op details te letten. En ook door alles goed te organiseren. Ik had ook oog voor hoe mensen samenwerken. Ik had altijd ideeën over hoe je kennis kunt overdragen, of een proces kunt innoveren. Dat zat in het beestje, daardoor belandde ik al heel snel in een leidinggevende rol.'

Was dat voor uzelf ook een verrassing?

'Ik begreep toen pas waarom ik op de middelbare school zo weinig met mijn huiswerk bezig was. Ik deed meer sociale activiteiten: feesten organiseren, schoolkrantjes maken, een bibliotheek opzetten. De één loopt voor diploma's, de ander voor zijn omgeving. Ik ben van het laatste type. Ik was ook altijd aan het lezen, maar niet per se de boeken waar de repetitie van de volgende dag over ging. Later werd ik snoeihard afgerekend door mijn eigen kinderen. Inmiddels zijn ze in de twintig en studeren ze allebei, maar ze weten dat hun moeder op de middelbare school ook niet altijd haar huiswerk deed.'

U begon met mavo, dus alles overziend ging u van mavo tot minister.

'Mavo, mama, minister – dat is eigenlijk wel een mooie. Ik heb op de basisschool een klas overgeslagen en dat heb ik dubbel en dwars moeten inhalen. Toen ik op mijn elfde naar de middelbare school ging, kon ik sociaal nog niet meekomen. Mijn ouders zeiden: doe maar rustig aan. Dus heb ik alles fluitend doorlopen, maar wel in stapjes. Achteraf ben ik blij dat ik het zo heb gedaan, want ik weet hoe het is om op een mavo te zitten, of op een havo of vwo. En om wel te studeren of niet. Op de werkvloer te staan, of een leidinggevende rol te hebben. Ik kan me in al die omstandigheden inleven.'

Kende u de gehandicaptenzorg al voordat u minister werd?

'Ja, bijvoorbeeld als toezichthouder bij Severinus. Ik heb heel veel geleerd van de gehandicaptenzorg als het gaat om vernieuwende werkwijzen en technologie. Ik ging toen ik bestuur-

der in de ouderenzorg was, soms koffiedrinken met Greet Prins van Philadelphia en ik had ook veel contact met Academy Het Dorp. De gehandicaptenzorg was bijvoorbeeld verder dan de ouderenzorg in het gebruik van slim incontinentiemateriaal. Ik heb van Philadelphia geleerd hoe je dat wel en niet moest aanpakken.'

Leerde u ook mensen met een beperking zelf kennen?

'Bij Ons Tweede Thuis mocht ik onlangs een schilderij uitzoeken van Iris den Toonder, een jonge kunstenares met een licht verstandelijke beperking. Het hangt hier op mijn kamer. Ze beeldt daarop de twee werelden uit waarin zij leeft, bijvoorbeeld in een dier met twee gezichten: een olifant en een soort draak. Ze kan niet zelfstandig wonen, ook niet bij haar familie, maar ze is creatief, heeft talent, en wil een zo gewoon mogelijk leven leiden. Tijdens mijn bezoek raakte ze geëmotioneerd, omdat die strijd voor haar iedere dag zo tastbaar is. Ik vond het indrukwekkend hoe bewust ze omgaat met de acceptatie van haar beperking.'

Hoe was het om de overstap van bestuurder naar minister te maken?

'Het was wel een sprong eigenlijk, dat had ik me van tevoren niet helemaal gerealiseerd. Je begrijpt wel dat je een andere rol krijgt met een andere verantwoordelijkheid, maar het duurt even voordat je weer vaste grond onder de voeten hebt. Er waren dingen die ik moest leren, zoals het politieke proces met de Tweede Kamer. Maar inmiddels voel ik me er als een vis in het water.'

Het lijkt alsof er veel kritischer op u wordt gereageerd dan toen u bestuurder was.

'Dat heeft met het politieke proces te maken. Als ik als bestuurder zei dat we de zorg beter moeten organiseren, meer thuis in plaats van in verpleeghuizen, stond iedereen te juichen en vond men mij innovatief. Maar als ik nu als minister zeg: mensen het kan ook anders - dan lijkt het alsof ik iets afpak. Daar moest ik wel even aan wennen. We hebben de afgelopen maanden heel hard gewerkt aan een aantal akkoorden, waaronder de Toekomstagenda Gehandicaptenzorg. Pas als je dat in handen hebt en weet wat je te brengen hebt, kun je er echt over communiceren. Gelukkig kom ik nu op stoom.'



Conny Helder

geboren op 27 november 1958 in Den Haag

- 1971 - 1974 Jan Campert Mavo Den Haag
- 1974 - 1978 havo en vwo Thorbecke Lyceum Den Haag
- 1979 - 1982 opleiding operatieassistent Bronovo Ziekenhuis
- 1986 - 1988 kaderopleiding Gezondheidszorg Haagse Hogeschool
- 1987 - 1999 politicologie Universiteit Leiden, deeltijd, niet voltooid
- 2000 - 2010 manager zorg UMC Utrecht
- 2010 - 2017 voorzitter raad van bestuur Stichting Gezondheidscentra Eindhoven (SGE)
- 2017 - 2022 bestuursvoorzitter zorginstelling tanteLouise, Bergen op Zoom
- 2020 - 2022 bestuurslid Actiz
- 2022 - nu minister voor Langdurige Zorg en Sport

Eén van de onderwerpen waarbij spoed is vereist, is het terugdringen van de administratieve lasten.

'Die lijken op een veelkoppig monster. Als je niets doet, dan groeien ze 's nachts aan. Maar ik zet mijn tanden erin en meestal kom ik dan ook ergens. Met Ontregel de Zorg, hebben we goede voorbeelden opgehaald en met het vervolg gaan we die toepassen.'

Een succesvolle manier om die lasten te verminderen, lijkt de verantwoording te beginnen met een schone lei. Wilt u de experimenten daarmee uitbreiden?

'Zeker! We kunnen schrappen wat we willen en dat moeten we ook blijven doen, maar de echte winst behaal je als je samen

met professionals afvraagt: waarom leggen we dit vast? Heeft iemand het nodig? Kan het op een andere manier? Dat zit ook in het nieuwe programma en ik wil dit zeker ook opschalen, al heb je ook altijd een aantal indicatoren nodig, bijvoorbeeld om landelijk beleid te kunnen voeren.

Verder is de arbeidsmarkt natuurlijk echt een probleem, vooral bij de zwaardere doelgroepen. Dus er loopt nu een onderzoek om te kijken of het zorgprofiel en het tarief nog wel passend is. Maar we moeten ook kijken of er voldoende mensen worden opgeleid om te werken in dat soort groepen.'

Hoe houdt een zorgminister zichzelf op de been?

'Door naast mijn werk nog iets anders te blijven doen. Voor mij is dat altijd lezen, ook andere dingen dan alleen voor het werk.'

Net als vroeger?

'Ik weet nog dat ik een keer terugkwam van een schoolvakantie en de meester vroeg wat ik had gelezen. Dat was het boek *Er is geen gerechtigheid*. Ik zie hem nog kijken, maar dat stond toevallig bij ons thuis in de boekenkast. Nu lees ik een boek over internationale betrekkingen. Zeker nu de hele wereld om ons heen verandert, vind ik het interessant om dat bij te houden.'

'Wat zwaar was, is licht geworden'

Lief zijn voor jezelf, je eigen pad kiezen, durven en doen. Stichting Maximaal geluk biedt kosteloos gelukstrainingen aan voor mensen met een licht verstandelijke beperking. 'Na afloop komen ze beter voor zichzelf op én vragen ze hulp om doelen te verwezenlijken.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE FOTO'S STIJN RADEMAKER

Het is een zonnige maandagochtend: vijf ervaringsdeskundigen van zorgorganisatie Cello komen bijeen voor de feestelijke afsluiting van hun Gelukstraining, een training speciaal voor mensen met een licht verstandelijke beperking. De training – zes bijeenkomsten verdeeld over drie maanden – is ontworpen door Nanette van der Heiden. Ze schuift alvast de stoelen in een kring en legt de geluksdiploma's klaar op een tafel. Deelnemster Rosita is als eerste aanwezig. Ze dreunt door de ruimte, haalt haar telefoon tevoorschijn en swipet door de foto's van haar kleinkinderen. 'Mooi he?' Ooit wil ze hen

trakteren op een bezoek aan Disneyland Parijs. 'Dat is mijn droom. Ik spaar ervoor.'

Angsten en onzekerheden

Als alle deelnemers aanwezig zijn, gaat Van der Heiden de kring af: 'Hoe kijk je terug op de training?' Iedereen heeft een verhaal over angsten en onzekerheden vóór de gelukstraining. Zoals Nathan: hij belde zijn moeder zo'n vijftien keer per dag voor bijval en advies. En Richelle: zij voelde zich ondanks vele traumatherapieën vaak ongelukkig en had eetbuien. Esmyralda durfde geen badpak meer te dragen sinds ze een stoma heeft. Sonja kon lastig

omgaan met de ernstige ziekte van haar vader. En tot slot Rosita: zij drukte zichzelf graag naar de achtergrond. Ze werd het liefst niet gezien.

Stichting Maximaal Geluk

Van der Heiden studeerde Omgangskunde aan de lerarenopleiding in Utrecht. Ze gaf jarenlang trainingen in grote bedrijven over teamcoaching en werkgeluk. Op een dag kreeg ze een verzoek voor een training Persoonlijke Ontwikkeling bij een sociale werkplaats. Het was voor haar een keerpunt. Van der Heiden: 'Het waren zulke mooie, pure deelnemers met zoveel kwaliteiten. Tegelijk-

Van der Heijden:
'Iedereen staat wel eens op met zo'n gevoel van schiet mij maar lek. Omarm het, maar blijf er niet in hangen.'



maximaal geluk

tijd zag ik hoeveel behoefte er was aan een ontwikkelingstraject op maat. Toen heb ik de Gelukstraining ontworpen en fondsen gezocht om de stichting Maximaal Geluk op te richten, zodat mensen met een licht verstandelijke beperking de training kosteloos volgen. Ik leer hen omgaan met angst en onzekerheid. Deelnemers zitten na de training beter in hun vel. Ze functioneren beter.'

Lief zijn

De training behandelt vier pijlers die van invloed zijn op geluksbeleving. De eerste is: Lief zijn voor jezelf. Er is een pijler: Lief zijn voor je lichaam, over gezond eten en vitaliteit, en een pijler: Je eigen pad

kiezen. Van der Heiden: 'Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben mensen om zich heen die, met alle goede bedoelingen, weten wat goed voor hen is. Maar wat willen zij zelf? Ze komen na de training beter voor zichzelf op én vragen hulp om hun doelen te verwezenlijken.'

De laatste pijler is: Durven en doen. 'Eén van de deelnemers durfde al jaren geen jurk meer te dragen. In de training vatte ze de moed om het wel weer te doen. Ze ontdekte dat het haar gelukkiger maakte.'

Gegroeid

Terug naar de training, waar de cursisten hun successen benoemen. Richelle is milder naar zichzelf

en laat zich niet meer zo opjagen. Ze vertelt over een onverwacht weekend logeren bij haar schoonouders: 'Ik moest heel snel mijn tas inpakken. Vroeger raakte ik dan in paniek. Dit keer niet.' Esmyralda zwemt weer. Nathan belt zijn moeder nog slechts een keer per dag, Sonja onderneemt stappen voor een reis naar Lourdes, en Rosita heeft met haar begeleiders een spaarplan gemaakt voor een bezoek aan Disneyland. Van der Heiden prijst voortdurend de stappen: 'Wauw wat zijn jullie gegroeid! Zien jullie het zelf ook?'

Blijf niet hangen

De Gelukstraining is bedoeld voor mensen die moeite hebben het



Van links naar rechts: Sonja, Richelle, Jessica, Nathan, Esmyralda, Rosita, Nanette



De deelnemers aan de Gelukstraining hebben voor elkaar een cadeau gemaakt.

geluk te vinden. Van der Heiden: 'Nadrukkelijk niet voor mensen met grote psychische of psychiatrische problemen.' Samen met orthopedagogen van stichting Reinaerde onderzoekt ze de resultaten op korte en lange termijn. 'Niet iedereen houdt het ook na de training vol om successen in een boekje te schrijven en negatieve gedachten om te buigen. Maar er is ook een groep die het wél blijft doen. Zij maken zich de nieuwe denkwijze eigen.' Drie maanden na de training is er een terugkomdag. Van der Heiden: 'Daar help ik de nieuwe overtuigingen weer even op te frissen.' Ze leert de cursisten overigens ook dat negatieve gevoelens bij

het leven horen. 'Iedereen staat 's morgens wel eens op met zo'n gevoel van schiet mij maar lek. Omarm ook die gevoelens. Maar blijf er niet in hangen.'

Toekomstplannen

De training draait nu zo'n twee jaar en is nog steeds in ontwikkeling. 'Ik wil begeleiders en ouders nog intensiever betrekken. Hoe gaat het thuis? Hoe gaan deelnemers om met conflicten? Brengen ze de nieuwe inzichten consequent in de praktijk? Een supportstelsel is belangrijk om een verandering tot stand te brengen.' Haar droom is om alle mensen met een licht verstandelijke beperking in Nederland kosteloos

te laten profiteren van de training. Ze maakt plannen voor een train-de-trainer-opleiding. 'Via Stichting Maximaal Geluk zoek ik naar subsidieverstrekkers en andere inkomstenbronnen. Veel werknemers doen dit soort trainingen op kosten van de werkgever. Mensen met een verstandelijke beperking krijgen die kans niet.'

Geluksdiploma

De deelnemers aan de Gelukstraining hebben vandaag voor elkaar een cadeau gemaakt. Sonja leest de kaart voor die Richelle voor haar heeft geschreven: 'Lieve Sonja, wat ben jij een supermooie, sterke vrouw geworden. Luister naar je hart en voorkom dat onzekerheden je leven ruïneren. Je bent een topper.' Sonja's stem trilt ervan. 'Dank je wel Richelle', zegt ze. 'Heel mooi.' En dan stromen de gasten binnen voor de feestelijke diploma-uitreiking. Van der Heiden heeft voor elke cursist een bevestigend woord. 'Meid, wat ben jij gegroeid.' En tegen Esmyralda: 'Dankjewel voor wie je bent: een aanwinst voor de hele samenleving.' Richelle vat na de uitreiking kort samen wat de Gelukstraining voor haar heeft betekend: 'Ik voel meer zelfliefde. Wat zwaar was, is licht geworden.' ●

'Dankjewel voor wie je bent: een aanwinst voor de hele samenleving'

> STICHTINGMAXIMAALGELUK.NL

Hup, leg die rode looper uit!



DOOR BORIS VAN DER HAM

Eind september werd het vernieuwde Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg gepresenteerd in het kantoor van Middin in Rijswijk. Samen met ervaringsdeskundige Caron Landzaat praatte ik de lancering aan elkaar. Het was een mooie bijeenkomst, met mooie beleidsdoelen en mooie voornemens. Tijdens de koffiepauze werd ik aangesproken door een cateringmedewerker van Middin. 'Ik ken u', zei hij. Ik vroeg hem waarvan. 'Van het filmpje van de Special Media Awards', antwoordde hij. Een paar weken voor de bijeenkomst had ik namelijk een filmpje opgenomen waarin ik als voorzitter van de VGN mensen met een verstandelijke beperking oproep om hun media-uiting in te zenden voor deze Awards. 'Ik doe ook mee', zei de jongeman. 'Ik maak filmpjes op instagram!'

Na dit gesprekje haastte ik me weer naar de tweede helft van de bijeenkomst. Samen met Caron riep ik twee andere ervaringsdeskundigen op het podium: Idman Nur en Milan Dorreboom. Zij daagden het publiek uit tot het doen van een oefening. Alle aanwezigen mochten vijf dromen op een papiertje schrijven. Daarna werd het publiek gevraagd dat papiertje aan de buurman te geven, waarna die buurman zonder enige vorm van overleg twee dromen radicaal weg moest strepen. Het was een confronterende oefening, want een aantal van de dromen die werd weggestreept waren diepgevoelde wensen. Zo had iemand 'een goede gezondheid voor mijn naasten' opgeschreven als droom, en de buurman had dat zomaar

weggestreept. Terwijl diegene dat juist had opgeschreven omdat een familielid ernstig ziek was. Dat had de buurman alleen niet zo begrepen, en die schaamde zich nu een beetje.

Idman en Milan hadden hun punt duidelijk gemaakt: laat de gehandicaptenzorg samen met de mensen waarover het gaat altijd een open, nieuwsgierig en eerlijk gesprek voeren over hun dromen. Ik moest bij die oefening ook denken aan het gesprek dat ik daarvoor met de cateringmedewerker had. Want wat is het geweldig dat er de Special Media Awards zijn! Ja, sociale media is best een vraagstuk bij mensen met een verstandelijke beperking - want er zijn ongetwijfeld vele gevaren en beren op de weg - maar media bekijken en zelf máken is vooral ook erg leuk. Misschien kom ik hem op 10 november wel tegen op de rode looper in Hilversum bij de uitreikingen. En waarom zouden de uiteindelijke winnaars daarna niet meteen kunnen aanschuiven bij een talkshow, zoals Op1 of Jinek? Als we echt naar een inclusieve samenleving en media willen zou dat toch een logisch vervolg zijn? Bij inclusie moeten we niet alleen maar blijven denken aan goede representatie van mannen en vrouwen, van kleur of geaardheid, maar ook aan mensen met een fysieke en verstandelijke beperking. Leg ook voor hen de rode looper uit! Kijk, daar droom ik nou van. ●

Boris van der Ham is voorzitter van de VGN

Administratieve lusten

Verantwoorden, voor wie doen we dat eigenlijk? En moet het echt zoveel tijd kosten? Philadelphia sloeg de handen ineen met drie zorgkantoren en begon opnieuw. Wat moet er wel en niet in het dossier staan? En dan blijkt het best leuk te zijn.

DOOR JOHAN DE KONING ILLUSTRATIES SYLVIA WEVE

Bestaan ze nog, in tijden van regel-druk en administratieve lasten? Zijn er nog zorgmedewerkers die het leuk vinden om vast te leggen wat ze doen? Toch wel, Sabrina van den Esschert is enthousiast over het nieuwe cliëntendossier. Ze werkt als coach en *community builder* in Buiksloterham, een nieuwe locatie van Philadelphia in Amsterdam-Noord. 'Als zorgmedewerker krijg je vertrouwen', zegt ze. 'Dat betekent ook dat je moet laten zien dat je het verdient. Zo'n dossier is daarvoor één van de pijlers, je legt vast wat je aan het doen bent.' We zitten in een sfeervolle, plantrijke ruimte in Buiksloterham, waar wat mensen in- en uit lopen die van plan zijn naar fitness te gaan. De locatie bestaat uit drie woon-

torens met 123 appartementen. Daarvan worden er, volgens het principe van gespikkeld wonen, 24 bewoond door mensen die worden ondersteund door Philadelphia. Er werken hier negen coaches.

Vijf afspraken is genoeg

Van den Esschert klapt haar laptop open en laat een anonieme omgeving zien. 'Zo zag het cliëntendossier er vroeger uit', zegt ze. We kijken naar ellenlange lijsten met links, kopjes en vragen. 'En zo is het nu.' Er verschijnt een overzichtelijk scherm met negen tegels. 'In het oude dossier maakten we bijvoorbeeld onderscheid tussen ontwikkelafspraken en begeleidingsafspraken', legt ze uit. 'Zo groeiden er dossiers met wel twin-

tig afspraken: wie leest die ooit? Nu staan er ongeveer vijf doelen. Bijvoorbeeld: ik wil mijn rijbewijs halen.'

Van den Esschert schrijft haar verslagen meestal in de je-vorm en zo feitelijk mogelijk. Want het dossier is in de eerste plaats voor de bewoner zelf. Bijvoorbeeld: 'Je bent uitgenodigd voor een sollicitatiegesprek en vertelde dat je het spannend maar ook heel leuk vindt.' Van den Esschert: 'Als cliëntervaringsinstrument gebruiken we Dit Vind Ik Ervan. Het liefst gaan we daar niet op een apart moment uitgebreid voor zitten. Als iemand iets zegt wat relevant is, voeren we dat diezelfde dag in.' Behalve voor de bewoners, beschouwt ze het dossier vooral als

regelarm verantwoord





een hulpmiddel voor haarzelf en als verantwoording aan de overheid.

Meer eigen regie

Het nieuwe elektronisch cliënten-dossier maakt deel uit van het experiment Regelarm Verantwoorden, waaraan op dit moment zeven locaties van Philadelphia meedoen. Volgens Van den Esschert is het nauw verbonden aan het streven om bewoners meer eigen regie te geven en aan het zelforganiserend werken. 'Het helpt om te kijken vanuit het perspectief van de bewoner, in plaats van een zorgperspectief. En doordat we een zelforganiserend team zijn, zien we het hele plaatje, ook financieel.'

De visie achter Regelarm Verantwoorden ontwikkelde Philadelphia samen met drie zorgkantoren. Op het hoofdkantoor van Philadelphia in Amersfoort vertelt directeur klantbelang Bas Bodzinga: 'De basis ervan is dat we verantwoorden op basis van kwaliteit. Mensen zijn niet de zorg in gegaan omdat ze willen schrijven, ze willen hun handen uit de mouwen steken. In de praktijk zie je dat we ons verantwoorden over alles wat los en vast zit, omdat we denken dat het moet van het zorgkantoor, de accountant, of de eigen organisatie. Dan krijg je de meest gekke en onnutte dingen. Wat we nu willen is vastleggen wat ertoe doet.'

Feiten en cijfers

- Het project Regelarm Verantwoorden van Philadelphia maakt deel uit van het experiment Vernieuwend Verantwoorden van de Nederlandse Zorgautoriteit, dat loopt tot en met 2023. Andere zorgorganisaties die hieraan deelnemen, zijn Abrona, Estinea, Esdégé-Reigersdaal, Ipse de Bruggen en JP van den Bent.
- De administratieve lastendruk in de gehandicaptenzorg steeg in 2019 naar 33 procent, blijkt uit een enquête van Berenschot onder zorgprofessionals.
- Volgens 219 medewerkers uit veertig teams in de gehandicaptenzorg, zijn de drie belangrijkste oorzaken van de regeldruk: het ondersteuningsplan, de bedrijfsvoering en het elektronisch cliëntendossier. Dit blijkt uit het rapport *Regeldruk in de langdurige zorg*, van Vilans uit 2020.

Begin met vier blanco A4'tjes

Naast Bas zit projectleider Koen Kasper. Weet hij misschien een voorbeeld van zo'n overbodige regel? Kasper: 'We hebben niet op die manier gedacht. Toen we het cliëntendossier opnieuw vormgaven, moesten we kiezen: gaan we elementen uit het huidige dossier schrappen, of beginnen we met vier blanco A4'tjes en vragen we onze zorgprofessionals wat daarop moet staan? We hebben voor het laatste gekozen.'

Kasper hanteert een slogan, die volgens hem de kern weergeeft van de nieuwe werkwijze: 'De rapportage is de verantwoording.' Hij legt uit: 'We rapporteren in het dossier om zo goed mogelijke zorg te leveren. Maar die rapportage gebruiken we nu ook als verantwoording over de feitelijke levering van zorg. Verantwoorden doen we omdat het maatschappelijke gelden zijn. Normaal gesproken moet je regelmatig aan het zorgkantoor gegevens leveren. Nu zeggen de zorgkantoren die meedoen in dit experiment: het dossier maakt deel uit van de verantwoording.'

Datapunten

Regelmatig zitten ze met zijn vijven om tafel: Bodzinga, Kasper

en collega's van CZ, Menzis en Zilveren Kruis. Bodzinga: 'Het is niet het feestje van de zorgaanbieder, je doet het samen. We willen daarbij steunen op elkaars controles, want zowel Philadelphia, als het zorgkantoor, als de accountant controleren. Dus daar is efficiency-winst te behalen. Het zorgkantoor vertrouwt bijvoorbeeld op de accountant als het gaat over de feitelijke levering van zorg. Philadelphia heeft vijfhonderd locaties en zesduizend klanten in de Wet langdurige zorg. De accountant kan die locaties niet iedere dag afgaan om te kijken wat er gebeurt. Daarom hebben we datapunten gedefinieerd. Als aan vier van de vijf is voldaan, weten we dat er feitelijke zorg is geleverd. Bijvoorbeeld: de planning is gevuld, het cliëntwaarderingssysteem is ingevuld, medicatie is uitgegeven, voeding is ingekocht, het salaris is uitbetaald.'

De geest is uit de fles, volgens Bodzinga en Kasper. Ze hopen dat het experiment zich als een olievlek binnen Philadelphia gaat verspreiden. Een heikel punt is nog wel dat het zich afspeelt binnen de Wlz-zorg, het sociaal domein is er niet bij betrokken. Bodzinga: 'Op onze zorgadministratie is ongeveer

de helft van de mensen bezig met zeven zorgkantoren. Daarbij gaat het om een omzet van 450 miljoen euro. De andere helft is bezig met al die gemeenten en een omzet van tien miljoen. Dat is totaal niet met elkaar in verhouding, maar je hebt zoveel mensen nodig omdat de gegevens die gemeenten vragen zo verschillend zijn. Maar ik verwacht dat dit binnen een paar jaar verandert, de wal keert het schip, want ook voor gemeenten is dit niet efficiënt.'

Waarvoor ben ik hier?

In Buiksloterham komt Madeleine Suurling, een andere coach, even gedag zeggen. Een anekdote van haar geeft weer wat er veranderd is. 'Als vroeger een bewoner kwam binnenlopen, terwijl ik het dossier zat bij te werken', vertelt ze, 'dan zei ik weleens dat het nu even slecht uitkwam. Achteraf dacht ik: waarvoor ben ik hier dan? Nu komt dat gelukkig niet meer voor.' En is ze ook minder tijd kwijt met het invullen? 'Ik weet het niet zeker', zegt ze, 'want ik heb het niet geklokt, maar het voelt wel zo.'

'Minder sfeerlicht geeft een betere stemming'

Licht is een hip onderwerp, maar niet de enige oplossing voor slaapproblemen bij ouderen met een verstandelijke beperking, ontdekte Mylène Böhmer. 'Meer beweging is ook belangrijk voor een betere nachtrust.'

1 **Waarom dit onderzoek?**
'Allereerst wisten we dat zeventig procent van de ouderen met een verstandelijke beperking slaapproblemen heeft: te kort of te lang slapen, moeilijk inslapen en vaak wakker worden. Dat kan bijvoorbeeld komen door nachtelijke geluiden, lichamelijke aandoeningen, te veel licht óf doordat ze gewoonweg niet moe genoeg zijn. Onvoldoende slaafdruk, heet dat.

Daarnaast was er de observatie dat woningen voor ouderen met een verstandelijke beperking vaak slecht verlicht zijn. Het idee leeft dat het gezelliger is om gedimde sfeerverlichting te hebben in een ruimte. Vaak ontbreekt het besef dat voldoende licht de bewoners helpt om zich veiliger door een ruimte te bewegen. Onvoldoende licht kan leiden tot slaap- en

stemmingsproblemen. We weten al van andere doelgroepen, zoals mensen met dementie, dat blootstelling aan meer licht een positief effect heeft op de slaap. Wij wilden weten of dat ook geldt voor mensen met een verstandelijke beperking.'

2 **Wat is de conclusie?**
'Dat slaapproblemen inderdaad meer voorkomen bij ouderen met een verstandelijke beperking en dat die bovendien ernstiger zijn dan in de algemene bevolking. Dat bleek uit het data-onderzoek. En ook dat meer licht overdag op korte termijn de stemming verbetert bij deze groep. Daar kwamen we achter door verschillende deelonderzoeken. Zo kregen 83 ouderen die wonen bij Middin, ASVZ en SWZ een week lang een lichtsensoren om. Daarmee

konden we zien aan hoeveel licht ze worden blootgesteld als ze wakker zijn. We richtten ons specifiek op het daglicht: het felle licht dat je nodig hebt voor een gezond slaap-waakritme. We zagen dat maar veertig procent van deze bewoners voldeed aan de richtlijn van dertig tot vijftig minuten per dag in fel licht. Ze zitten een groot deel van de tijd in een soort dimlicht. Voor een gezond slaap-waakritme is juist het contrast tussen licht overdag en donker 's nachts belangrijk. Daarna deden we een interventiestudie waarbij we speciale lampen plaatsten die voor meer licht overdag zorgen. We keken naar het effect daarvan op slaap-waakritme, stemming en gedrag. In veertien weken tijd hebben we dat meerde-





re keren gemeten met een vragenlijst die de begeleiders invulden. Bij de nulmeting had 23 procent van de groep depressieve symptomen en na veertien weken was dat nog maar tien procent. Een 'klinisch relevante' afname. Maar we zagen geen positief effect op het slaap-waakritme. Terwijl dat aanvankelijk het belangrijkste doel was.'

3 Wat betekent het voor de praktijk?

'Ik vind het belangrijk dat begeleiders, die heel graag goed voor de bewoners willen zorgen, ook op het gebied van slaaphygiëne de beste zorg kunnen geven. Mijn belangrijkste tip voor de praktijk is dan

ook: kijk naar de individuele slaapbehoeften van cliënten en ga daarmee aan de slag. Licht is nu een hip onderwerp, maar niet zaligmakend. Vooral niet als niet voldaan wordt aan de basisvoorwaarden voor een gezonde slaap. Het maakt niet veel uit aan hoeveel licht je iemand blootstelt overdag als iemand te vroeg in bed ligt of te weinig slaapdruk heeft. Meer beweging is ook belangrijk voor een betere nachtrust.'

4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Vooral de combinatie met de praktijk vond ik leuk. Veel op de woningen zijn en de andere dagen met de verzamelde data aan het werk. Ik

kon altijd onverwacht binnenvallen bij de groep. Vaak zat ik gewoon in de woonkamer koffie te drinken en dan zie je alles. Of meelopen met de begeleiders. Zo kreeg ik een beeld van hoe de zorg is ingericht. Het was bijna de meest drukke periode van mijn leven. Maar op de woningen is het tempo lager en hangt een huiselijke sfeer. Dan kwam ik tot rust van de alledaagse stress rond het onderzoek. Zij vonden mij een soort nichtje dat op de koffie kwam en ik had er ineens heel veel opa's, oma's, tantes en ooms bij.'

5 Wat ga je nu doen?

'Nu doe ik onderzoek naar slaapproblemen bij volwassenen met ADHD in de GGZ. Ze slapen laat, kort en onrustig. Heel anders dan bij ouderen met een verstandelijke beperking. Zij worden vaak te weinig geprikkeld terwijl mensen met ADHD overprikkeld zijn. Vanaf november werk ik bovendien als postdoc bij de leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC. Daar ga ik meer onderzoek doen naar slaap bij ouderen met een verstandelijke beperking.'

Mylène Böhmer, *The light side: light, sleep and mood in older adults with intellectual disabilities*. Het promotieonderzoek werd uitgevoerd aan Erasmus MC Rotterdam in samenwerking met zorgorganisatie Middin. Patrick Bindels en Eus van Someren waren promotoren.

> [VGN.NL/ACTUEEL/GEPROMOVEERD](https://vgn.nl/actueel/gepromoveerd)

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



Zeg eens huh

TEKST SANNE VAN DER HAGEN ILLUSTRATIE ANNET SCHOLTEN

Ik wandel een congresbureau binnen. Ik kijk om me heen om me te oriënteren. Waar moet ik heen? Waar kan ik mijn naamkaartje ophalen? En terwijl ik de omgeving verken, zie ik in de verte een collega. Ze ziet mij ook en zwaait. Ik zwaai terug. Een kleine beweging, maar een groot gebaar.

Meedoen is je welkom voelen

In Nederland hebben 2,5 miljoen mensen moeite met meedoen in de digitale samenleving. Dat komt soms door een gebrek aan toegang of vaardigheden. Maar vaak ook omdat er niemand klaarstaat die je herkent en zwaait als je binnenkomt. Zodat je meteen weet waar je heen moet. Al sinds 2016 zijn organisaties verplicht om websites en apps toegankelijk te maken voor mensen met een beperking. Dit is vastgelegd in het VN-verdrag. Niet alleen digitale middelen moeten toegankelijk zijn. Maar ook de taal die gebruikt wordt moet begrijpelijk zijn. En steeds meer bedrijven en organisaties snappen het principe van 'zwaaien als je binnenkomt'. Door de dienstverlening niet alleen toegankelijk te maken, maar ook vriendelijk en behulpzaam, kunnen meer mensen meedoen.

Huh? Wat bedoelt u?

Een mooi voorbeeld van een organisatie die bijdraagt aan een betere dienstverlening is de beweging 'Huh? Wat bedoelt u?' Zij stimuleren zowel burgers als instanties om vaker 'huh?' tegen elkaar te zeggen. Weet je zeker dat je elkaar begrepen hebt? Of begrijp je iets niet? Vraag dan om verduidelijking. Blijf niet eindeloos rondwalen. Maar dan moet er wél iemand staan die naar je zwaait. Óf er moet online een knop te zien zijn waar je hulp kunt vragen.

Wat kun je doen?

Als we willen dat iedereen mee kan doen dan is het als zorgorganisatie belangrijk kritisch te blijven kijken naar je dienstverlening:

- Zeg eens wat vaker 'huh?' om te controleren of je iemand écht begrepen hebt.
- Zwaai eens naar iemand om hem welkom te heten, de weg te wijzen of gewoon een stukje samen op te lopen.
- Vraag iemand om jouw afdeling, website of intranet als *mystery guest* te bezoeken. Wat ziet deze persoon? En wat kan je daarvan leren?



Zwaaien

Vanaf deze plek zwaai ik ook naar jullie. Na zo'n acht jaar op deze plek een rubriek te hebben gevuld is het tijd om plaats te maken voor een nieuw, fris geluid. In de afgelopen acht jaar is er op het vlak van technologie, implementeren en inclusie veel veranderd. En we zijn nog lang niet klaar! Ik kijk er naar uit jullie te ontmoeten op andere plekken. Daar zwaai ik je een warm welkom. ●

> KENNISPLEINGEHANDICAPTENSECTOR.NL



Hoe ruikt deze popsong?

DOOR ANNETTE WIESMAN FOTO'S JESSIE KAMP

'Iedereen is een beetje bi', rapt de Babs op de Beat, die met haar aanstekelijke show iedereen aan het dansen krijgt. Na drie-en-een-half jaar afwezigheid was er dit najaar eindelijk weer een Sencity Festival in TivoliVredenburg: een festival voor alle zintuigen. In de Pandorazaal blazen aromajockeys geuren de ruimte in, signdancers tolken dansend mee, foodjockeys lopen rond met hapjes waarop kleine lampjes zijn gemonteerd, VJ's projecteren beelden bij de muziek.

'Vooral de trillende dansvloer vind ik leuk', zegt twintiger Lindsay Groen uit Amsterdam. 'Ik kom hier om andere dove mensen te ontmoeten en de laatste nieuwe gebaren te leren.' Mijn ingesproken vragen worden in tekst omgezet: ze typt haar antwoorden op haar telefoon. We staan naast de bier- en cocktailbar, de plek waar mensen druk in gesprek zijn – zonder het luidruchtige geroezemoes dat daar normaal bij hoort.

De barcrew heeft een spoedcursus Nederlandse Gebarentaal gevolgd, vertelt Bas Wierikx van Possibilize, de organisatie achter het Sencity Festival: ze kennen de gebaren voor dankjewel en de drankjes die ze schenken. Negentien jaar geleden werd het evenement voor het eerst georganiseerd door directeur Ronald Ligtenberg, afkomstig uit de Rotterdamse muziekindustrie. Hij wilde dove mensen 'uit hun

plaat laten gaan op muziek'. Geen overbodige luxe, want áls er in het uitgaansleven al rekening met hen wordt gehouden, slaan ze de plank net mis. 'De tolk staat bijvoorbeeld náást het podium, waardoor jij de aandacht niet op de band kunt richten', vertelt Wierikx. 'Onze tolken staan op het podium, als een soort extra bandlid.' Het thema *What is real?* gaat niet alleen over het manipuleren van zintuigen, maar ook over de vrijheid om te bepalen wie je bent. Dat wordt voor dove mensen nog te vaak bepaald door anderen. Tijdens de talkshow vertelt Ashley Frissen over haar ervaringen in Denemarken, waar ze een trainingsprogramma voor dove mensen volgde. 'Daar ben ik gaan nadenken over audisme (waarbij de horende wereld de norm is, red) en hoe diep dat zit. Als je alleen onder dove mensen bent, kun je je eigen dovenwereld maken. Dan is er geen audisme meer.'

De workshop Nederlandse Gebarentaal belooft een lesje flirten in gebarentaal, maar workshopleider José legt vooral de basis ervan uit, zoals het feit dat je de ander altijd moet aankijken. En dat flirten? Dat is in grote lijnen hetzelfde als onder horenden, vertelt hij. 'Je bent je misschien meer bewust van je mimiek, en je kunt over een grotere afstand communiceren.' Lachend: 'Dat is ook makkelijk met bier halen.'



een goed advies



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

'Doe een beetje chill, je staat heus niet morgen met je cliënt in het ziekenhuis voor een geslachtsbevestigende operatie', zegt **Jessica Maes**, orthopedagoog bij zorgorganisatie Koraal en belangenbehartiger van transgender personen met een licht verstandelijke beperking. Dat is haar advies aan begeleiders of gedragswetenschappers over hoe om te gaan met mensen met een licht verstandelijke beperking die aangeven transgender te zijn en zich niet of in mindere mate kunnen identificeren met het geslacht dat hen bij de geboorte is toegekend. Maes vertelt dat er binnen de gehandicaptenzorg weinig kennis is over transgender personen, 'hoewel het

vaker voorkomt dan wij denken'. Dat uit zich veelal in handelingsverlegenheid bij begeleiders en gedragswetenschappers als het onderwerp ter sprake komt. Zij denken vrijwel direct aan geslachtsbevestigende operaties als iemand uitspreekt zich niet thuis te voelen in zijn, haar of diens lichaam, blijkt uit onderzoek dat Maes deed.

'Er ontstaat dan veelal paniek: kunnen we wel de juiste zorg bieden, hoe vertellen we het aan de ouders en wat als iemand zich laat opereren maar zich toch heeft vergist? Of, en dat is het andere uiterste, begeleiders vragen zich af of ze het gesprek hierover überhaupt met de cliënt mogen aangaan, omdat ze schrik hebben om iets aan te wakkeren', zegt Maes.



'Natuurlijk moet je het gesprek aangaan, want dat is de enige manier om te achterhalen wat iemand wil of wil gaan ontdekken. Neem de cliënt serieus en ga maar samen onderzoeken wat bij iemand past.'

Maes vertelt over de mogelijkheden in zo'n ontdekkingsfase. Iemand kan de naam veranderen, kledingstijl aanpassen, een pruik gaan dragen, make-up gebruiken of logopedie volgen om de stem mannelijker of vrouwelijker te maken. Dat valt allemaal onder de sociale transitie, oftewel leven zoals je je van binnen voelt. De juridische transitie gaat een stapje verder: een officiële aanpassing van naam en sekse. Bij de medische transitie behoren een hormoonbehandeling of een geslachtsbevestigende

Transgender cliënt? Ga samen op ontdekkingsreis

operaties tot de opties. 'Maar, voor zo'n medische transitie zijn jarenlange wachtlijsten. Mijn advies is daarom om ook bij twijfel iemand aan te melden bij een genderteam (een team van medisch specialisten die personen begeleiden in de medische transitie, RB), al was het alleen al voor de zekerheid.'

'Belangrijkste vraag in dit hele proces is: wat wil de cliënt? Ontdek het maar samen. Ik gun begeleiders en gedragswetenschappers daarbij een balans tussen genoeg uitprobeerruimte en het in bescherming nemen van de cliënt. Bovenal: gun iemand zijn, haar of hun ontdekkingsreis.'

> WWW.TRANSTOEGANKELIJK.NL