

Samen met SAME! > Een goed gesprek met Bert Natter > Individuele plaatsing en steun
Gepromoveerd: Simon van der Weele > Een goed advies van rouwexpert Manu Keirse

Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 28
nummer 2
mei 2023

De aanpak van de
Raphaëlstichting

Mila is
nu haar
mooie zelf



Wat níet in *Markant* staat

Ook deze *Markant* staat weer vol interessante artikelen en mooie foto's, maar soms kiezen we ervoor iets wat wel interessant is toch niet in *Markant* te zetten. Bijvoorbeeld vanwege de actualiteit, of omdat het nummer al vol zit. Dan publiceren we dat op de website van de VGN.

Inmiddels ontstaat daar een mooi overzicht van promovendi die we allemaal onze vijf vaste vragen hebben gesteld over hun onderzoek, zoals: wat betekenen je resultaten voor de praktijk? In deze *Markant* stellen we die vragen aan filosoof Simon van der Weele die onderzoek deed over afhankelijkheid.

Maar in dezelfde periode verscheen een interessant proefschrift van informatietechnoloog Joep Tummers over de vraag hoe we de 52 (!) informatiesystemen in onze sector beter kunnen benutten, bijvoorbeeld om probleemgedrag te voorspellen. Zijn antwoorden vindt u op de website. Ook staat in deze *Markant* een interview met romanschrijver Bert Natter, die in het hoofd van zijn dochter kroop en zo meer inzicht verkreeg in het leven van iemand met een beperking. We vroegen hem of hij ook af en toe boeken van andere schrijvers over mensen met een beperking wil bespreken op onze website. Dat doet hij



Bert Natter

graag, om te beginnen met *Hildeke* van Lieve Joris, waarover hij erg enthousiast is.

Hoe weet u nou of zo'n artikel verschenen is? U kunt de VGN volgen op LinkedIn, daar houden we u op de hoogte. Maar u kunt zich ook abonneren op onze digitale nieuwsbrief, die vernieuwd is. Daarin leest u wekelijks het laatste nieuws uit de gehandicaptensector, inspirerende achtergrondartikelen, nieuws van leden en mooie blogs. /JDK

- > VGN.NL/NIEUWSBRIEF
- > VGN.NL/GEPROMOVEERD
- > VGN.NL/BLOGS

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, 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, Boris van der Ham, Tjitske Lingsma, Dianne van der Veen, Jessica Meijs, Noortje Smit
Fotografen Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Karin Jonkers, Stijn Rademaker, Hans Tak
Illustratoren Annet Scholten
Vormgeving Akimoto, Deventer

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: € 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 verbintenissenrecht. 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. Voor overige abonnementen: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tennaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klantenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op www.bsl.nl/klantenservice.

Voorwaarden Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op www.bsl.nl. De voorwaarden worden op verzoek toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave houdt in dat de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V., gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 3210/635, van toepassing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften zijn in te zien op www.bsl.nl/schrijven-bij-bohnstafleuvanloghum/auteur-sinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

www.bsl.nl • © 2023, *Markant* • ISSN 1384-6612

Verbinding

Toen schrijver Bert Natter onlangs voor het eerst een oud filmpje van zijn dochter Lidewij zag die meezong in het Baarns kinderkoor, schoot hij helemaal vol. Het was de enige keer dat Lidewij in een clubje zat dat gemengd was, niet een apart groepje. 'Als ze dan hoofd schouders knie en teen deden, was Lidewij nog bij het hoofd en de rest al bij de tenen, maar bij de volgende ronde liepen ze weer gelijk', vertelt Natter in deze *Markant*.

Natter schreef een intrigerend boek over zijn dochter Lidewij, dat ook gaat over de manier waarop er vroeger en nu wordt aangekeken tegen mensen met een verstandelijke beperking. Ongemakkelijk soms, die denkbeelden in het verleden, maar ook een aansporing om in het heden te blijven vechten voor de rechten van mensen met een beperking. Een boek over de (herkenbare) vreugde en het verdriet waar je als 'ouders van' tegenaan loopt. Integer en liefdevol geschreven (en in één adem uitgelezen). Rouwexpert Manu Keirse vertelt in deze *Markant* over het rouwproces rond het levend verlies dat 'ouders van' meemaken. En over de zorgen die ouders hebben over de vraag wie er voor hun kind gaat zorgen als zij er zelf niet meer zijn. Over het inblikken van hun liefde voor zoon of dochter, zodat begeleiders na de dood van de ouders nog blikken van liefde kunnen geven aan zoon of dochter. Voor mij is verbinding het sleutelwoord van deze *Markant*. Het is de grootste opgave van onze Visie 2030, juist omdat we nog te vaak niet in verbinding zijn. Waar dat wel gebeurt is bij de Jumbo in Woerden, lezen we in dit nummer, waar de eigenaar het de gewoonste zaak van de wereld vindt, dat er ook mensen met een beperking bij hem werken. In zijn woorden: 'mensen zonder beperking, die zijn pas ingewikkeld.'

THEO VAN UUM DIRECTEUR VGN
 THVANUUM@VGN.NL



Inhoud

Innovatie	4
Kort	6
Een goed gesprek met: Bert Natter	8
Thema: IPS	12
Column: Boris van der Ham	15
Werkbezoek: Raphaëlstichting	16
Gepromoveerd: Simon van der Weele	20
Moreel beraad	22
Gewoon inclusief	23
Een goed advies: Manu Keirse	24



TEKST EN FOTO'S ANGELIEK DE JONGE

Samen met Same!

Naomi (21) woont op tien minuten fietsafstand van haar broer Jonathan (19), die een verstandelijke beperking heeft en bij een zorgorganisatie in Rosmalen woont. Zij bezoekt hem zeker twee keer per week. 'Jonathan is altijd heel blij om me te zien. Hij kan ontzettend genieten van kleine dingen en heeft veel humor.'

Naomi was als 'zus van' vroeger op zoek naar herkenning; naar het gevoel dat ze niet de enige was die in een gezin opgroeide, waar het soms allemaal even anders ging vanwege een broer of zus met een beperking. 'Maar als ik googelde, was er niks te vinden.'

Met het online platform SAME! van Philadelphia is daar verandering in gekomen. Dit platform is voor jongeren met een bijzondere broer of zus. Zij vinden hier tips en informatie. Bijvoorbeeld over hoe je de aandacht van je ouders krijgt die je nodig hebt.

Ook Naomi deelt haar ervaringen op SAME! 'Het geeft veel voldoening om deze doelgroep het gevoel te geven dat ze gezien worden, want ze zijn niet alleen.'

> WIJZIJNSAME.NL





Leven = Meedoen

Koninklijk bezoek

Hoog bezoek: in februari bezochten koning Willem-Alexander en minister Carola Schouten van Participatie zorglocatie de State Hillegersberg in Rotterdam. Hier werken mensen met een beperking, begeleid door leerwerkcoaches van Pameijer, in de horeca en de zorg. Het werkbezoek stond in het teken van het programma Simpel Switchen, dat het mensen met een beperking gemakkelijker maakt om aan het werk te gaan. De koning en de minister spraken onder andere met Robert: 'Niemand had gedacht dat ik ooit een betaalde baan zou krijgen.'

/DvdV

> VGN.NL



De Koning en minister in gesprek met Robert (rechts) en zijn jobcoach.

kort

Leven=Meedoen

Meedoen is alles wat je mens maakt. Voor de meeste mensen gewoon. En voor mensen met een beperking mag dat niet anders zijn. Op het nieuwe platform Levenismeedoen.nl zijn initiatieven te vinden die meedoen mogelijk maken voor iedereen, ongeacht beperking. In

verschillende verhalen vertellen zorgorganisaties en commerciële of maatschappelijke organisaties hoe zij samenwerken aan een inclusieve samenleving. Op zoek naar ervaringen, tips en inspiratie? Ga naar www.levenismeedoen.nl. /NS

Begeleiders in Beeld blijkt effectief

De training Begeleiders in Beeld was al opgenomen in de databank met erkende interventies. Nu is ook erkend dat er 'eerste aanwijzingen voor effectiviteit' zijn. De training, die werd ontwikkeld door Petri Embregts, is bedoeld voor begeleiders van mensen met een beperking en probleemgedrag en bestaat uit negen bijeenkomsten. Met behulp van videofeedback worden de deelnemers zich bewuster van hun emotionele intelligentie. In mei start vervolgonderzoek naar de effectiviteit. /JdK

> AWWN.NL

Sjoerd zorgt ervoor

In de online campagne 'Sjoerd zorgt ervoor' neemt acteur Sjoerd Fleur (bekend van de hitserie Moco Maffia) de kijker in vijf filmpjes mee langs verschillende zorgorganisaties. Het doel? Extra aandacht voor het werken in de gehandicaptenzorg en het



mooie werk van begeleiders belichten. Deze campagne vond in februari en maart plaats, maar de filmpjes zijn online nog terug te zien. /SvdB

> WERKENINDEGEHANDICAPTENZORG.NL



Foto: Karin Jonkers

Verborgen zorg

Hoe is het als mensen altijd vragen naar degene voor wie je zorgt, maar zelden naar jou? Daarover gaat de theatervoorstelling *Broos*, een muzikale, ontroerende en hoopvolle voorstelling over hoe je jezelf kwijt kunt raken in de zorg om een ander. De voorstelling is geïnspireerd op gesprekken met moeders van zorgintensieve kinderen. *Broos* is te zien als publieksvoorstelling in theaters en als besloten voorstelling voor bijvoorbeeld zorginstellingen. Na de voorstellingen is er een nagesprek met het publiek over 'de impact van verborgen zorg'.

/RB

> MATZER.ORG



Nieuwe nieuwsbrief VGN

De nieuwsbrief van de VGN is vernieuwd. Ontvang je hem niet of niet meer en wil je wel wekelijks op de hoogte blijven van het laatste nieuws uit de gehandicaptenzorg? Meld je dan nu aan en ontvang wekelijks:

- het laatste nieuws uit de gehandicaptensector
- inspirerende achtergrondartikelen
- nieuws van leden
- mooie blogs

/JM

> VGN.NL/NIEUWSBRIEF



Eenzaamheid: let op sleutelmomenten

Wie iets wil doen aan eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking, moet zich richten op de sleutelmomenten, zoals verandering van school of woonplek. Dat schrijft Astrid van der Kooij in *Ik hoor er (niet) bij*, een literatuuronderzoek voor Movisie.

Juist bij kinderen met een verstandelijke beperking verdwijnen vriendjes heel snel uit hun leven. Dus is het belangrijk dat professionals weten hoe zijn verbindingen kunnen leggen en relaties ondersteunen. /JdK

> MOVISIE.NL

'Zijn belangstelling voor fitheid zag je terug in zijn cv: daar stond zijn gewicht'

Joop Hoekman, oud-hoofddocent VGN Masterclass Wetenschappelijk Onderzoek, over de onlangs overleden prof.dr. Adri Vermeer

> VGN.NL/BLOGS



een goed gesprek met

'Doei, papa pannenkoek'

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

Toen ze het huis verliet, kroop schrijver Bert Natter in het hoofd van zijn dochter Lidewij. Hij schreef een boek over haar, dat ook gaat over de manier waarop er vroeger en nu wordt aangekeken tegen mensen met een verstandelijke beperking. 'Iets meer menselijkheid mag je wel verwachten.'

bert natter



een goed gesprek met

'Ze was er plotseling nog maar één keer in de week, in plaats van elke dag,' zegt schrijver Bert Natter over de periode waarin hij begon aan het boek over zijn dochter, *Leven met Lidewij*. 'Ik dacht: als ik wil schrijven over het leven dat we hier als gezin hebben geleid, dan is nu het moment.'

Als romanschrijver ben ik gewend om in het hoofd van anderen te kruipen, die eigenlijk helemaal niet bestaan. Nu kroop ik in het hoofd van Lidewij, ik wilde beschrijven hoe zij de wereld ervaart. Ik realiseerde me toen pas dat ze niet echt kan rekenen. Je kunt haar allerlei rijtjes aanleren, maar dat is eigenlijk taalvaardigheid. Als je vijf dingen op tafel legt en je haalt er één weg, dan is het inzicht dat het er nu vier zijn heel lastig voor haar. Dat had ik al die jaren dat wij met juffen en meesters over haar rekenvaardigheid spraken niet gezien.'

Is de band van een ouder met een kind met een beperking sterker?

'Het is een andere band. Een kind zonder beperking maakt een intellectuele ontwikkeling door. Daar kun je op een gegeven moment verstandelijk mee praten over hoe de wereld in elkaar zit. Met Lidewij kan dat niet, mijn band met haar is veel meer gestoeld op gevoel en lichamelijkheid. Knuffelen en zo. En je weet dat die relatie altijd zo zal blijven.'

Je boek is anders dan de meeste ervaringsverhalen van ouders. Het lijkt meer een essay.

'Ik hoor van mensen dat ze na het lezen van dit boek echt een idee hebben van wie Lidewij is, terwijl maar ongeveer honderd bladzijden echt over haar gaan. De rest gaat over aspecten van het leven met een beperking. Ik wilde dat dit boek ook interessant is voor lezers die niet persoonlijk betrokken zijn bij dit onderwerp. Ik zoom steeds in op Lidewij en dan weer uit, zo krijg je een wat breder beeld.'

Je schrijft uitgebreid over de manier waarop schrijvers en filosofen door de geschiedenis heen keken naar mensen als Lidewij. Waarom?

'Toen ik begon wilde ik weten of er meer boeken zijn zoals dit. En het boek van Pearl S. Buck over haar doch-

ter, *The Child Who Never Grew* uit 1954, is het beste en ongelofelijk genoeg ook het eerste voorbeeld van een schrijver die uitgebreid stilstaat bij het leven van zijn of haar kind met een beperking. Ik heb allerlei vrienden en historici gevraagd of ze voorbeelden wisten, maar dat was dus niet het geval.'

En de manier waarop filosofen over mensen met een verstandelijke beperking dachten, was vaak heel negatief.

'Pijnlijk ja. Luther is heel hardvochtig, Hugo de Groot net zo. En John Locke, de Verlichtingsdenker – je mag ze niet langs de maatlat van onze tijd leggen, maar een beetje menselijkheid mag je wel verwachten. Montaigne is een uitzondering. Hij schrijft dat we niet kunnen bevatten wat in de ogen van de Heer volmaakt is en wat niet, dus we moeten alle schepselen gelijk waarderen. Maar zo denken de meesten niet, dat is shockerend. Oliver Sacks beschrijft een jonge vrouw die eigenlijk was gereduceerd tot allerlei dingen die ze niet kon. Dan gaat hij naast haar zitten en hebben ze een gesprek van mens tot mens – dat raakt mij wel. Dat is hoe ik wil dat Lidewij wordt gezien, niet als iemand die van alles niet kan.'

Ze maakt ook grapjes met 'papa pannenkoek'. Een familietrekje?

'Ja er zitten in onze familie veel mensen die grappig zijn en in ons huishouden hebben we veel plezier samen, dat heeft ze ongetwijfeld meegekregen. Je kunt veel plezier met haar hebben, zeker als ze in goede doen is. En dat is mede afhankelijk van je eigen vooruitziende blik, waarmee je haar door de dag heen manoeuvreert.'

Want er zijn ook woede-uitbarstingen...

'We hebben pedagogische gezinsondersteuning gehad. Dan bekeken we filmpjes van situaties waarvan we leerden hoe je je zo kunt gedragen, dat iets niet gebeurt. Want als ze eenmaal boos wordt, dan krijg je haar niet meer terug door te zeggen: denk nou eens na! Dat heeft helemaal geen zin. In zo'n filmpje zie je jezelf verschillende dingen tegelijk zeggen: ga nou eerst even dit en dan – dan komen er al drie of vier bevelen tegelijk binnen. Het moet één aanwijzing zijn, het moet duidelijk zijn.'



Je beschrijft een instellingsterrein in de buurt van jullie woonplaats Baarn, waarvan je niet wilde dat ze er ging wonen.

'We kennen veel mensen die er wonen en Lidewij vindt het er erg leuk. Voor sommige woningen klopt dat ook, maar niet voor allemaal. Nu woont ze bij Christophorus.'

Was je bang dat ze in een geïsoleerde setting terecht kwam?

'Ja, maar dat heeft niet alleen met de zorg te maken. Rond Baarn zie je wel groepjes mensen met een beperking rondwandelen, maar als ik in het restaurant van Kasteel Groeneveld met Lidewij een kop koffie drink, kom ik bijna geen mensen met een beperking tegen. Ze worden naar de

Bert Natter

geboren in Baarn op 19 januari 1968

- 1988 - 1990 studie Nederlands aan de Universiteit van Amsterdam (niet afgemaakt)
- 1990 - 1995 redacteur bij uitgeverij Kwadraat
- 1995 - 2000 redacteur bij uitgeverij De Prom/Fontein
- 2001 - 2002 hoofdredacteur Rails
- 2002 - heden freelance journalist voor onder andere *Utrechts Nieuwsblad* en *AD Magazine*
- 2004 *Het Rijksmuseum Kookboek*
- 2008 - heden romanschrijver: *Begeerte heeft ons aangeraakt*, *Hoe staat het met de liefde*, *Remington*, *Goldberg*

rand van de samenleving geduwd en als ze dan ook nog eens ergens terecht komen waar een televisie aanstaat waar niemand naar kijkt, dan vind ik dat je dat niet kunt maken. Die begeleiders werken natuurlijk heel hard, maar ik zie soms toch dat er drie invallers met elkaar staan te praten in de keuken, terwijl in de kamer vier of vijf mensen naar een televisiescherm zitten te staren. Dan denk ik: jongens, zet ze allemaal in een rolstoel en ga een rondje lopen! Gelukkig gebeurt het vaak ook wel.'

Moet de zorg zich meer inspinnen om mensen met een beperking meer te laten deelnemen in de samenleving?

'Ik vind het moeilijk om er in zijn algemeenheid iets over te zeggen, want er zijn ook kinderen die heel kwetsbaar zijn of die ouders hebben die niet in de buurt zijn – dan is het misschien niet zo'n goed idee dat zij vol in de maatschappij staan. Maar ik zag laatst voor het eerst een oud filmpje van Lidewij in het Baarns kinderkoor. Toen schoot ik helemaal vol. Ik dacht: dit was de enige keer dat ze in een clubje zat dat gemengd was, niet een apart groepje. Als ze dan hoofd schouder knie en teen deden, was Lidewij nog bij het hoofd en de rest al bij de tenen, maar bij de volgende ronde liepen ze weer gelijk.'

Bert Natter, *Leven met Lidewij, Een reis door de wereld van mijn dochter*. Amsterdam, Thomas Rap, 2022.

Prijs 23,99 euro.

Lees een uitgebreidere versie van dit interview op vgn.nl.

Werk eerst

Met behulp van een bewezen methode uit de ggz, worden nu ook mensen met een licht verstandelijke beperking ondersteund bij het vinden en behouden van werk. Het belangrijkste criterium is niet de mate van beperking of het IQ, maar de motivatie.

DOOR JOHAN DE KONING FOTO'S HANS TAK

Solange Holdorp (28) en Omayra Eelst (35) werken in de ouderenzorg. Op een dagbestedingslocatie voor mensen met dementie in Diemen helpen ze bezoekers om uit de bus te komen, zorgen ze voor koffie en thee, en helpen ze met eten en naar de wc gaan. Ook doen ze mee met creatieve activiteiten en spelletjes, zoals vandaag PimPam-Pet en kleuren. Ze zijn blij met het salaris dat ze nu verdienen. Solange en Omayra hebben hun betaalde part time baan gevonden met hulp van IPS-coach Jeanne Arts van Cordaan. IPS staat voor Individuele Plaatsing en Steun. De methode is afkomstig uit de Verenigde Staten en wordt in Nederland al langer toegepast in de ggz, maar nu ook steeds meer in de gehandicaptenzorg. Ook door Pluryn, en bij mensen met niet-aangebo-

ren hersenletsel door Heliomare, Siza en InteraktContour.

Burn out

Solange werkte eerder als vrijwilliger in een kringloopwinkel in Almere, maar had het gevoel dat ze stilstond en een betaalde baan zat er niet in. Ze wilde in de zorg gaan werken, net als haar moeder en begon een beroepsbegeleidende leerweg via een ROC. Maar tijdens haar stage in de gehandicaptenzorg kreeg ze voor haar gevoel te vaak te horen dat ze iets niet goed deed. Haar energiepeil ging snel achteruit, ook door lichamelijke oorzaken, en ze dreigde in een complete burn-out te belanden. Toen kwam ze in contact met Jeanne. Omayra werkte drie jaar als housekeeper in hotels. Ze vond schoonmaken en bedden verschonen geen



Omayra biedt haar iets te drinken aan.

individuele plaatsing en steun



Solange Holdorp (links) en Omayra Eelst (rechts op de rug gezien) doen een spelletje met een aanwezige op de dagbesteding.

leuk werk en kreeg steeds meer last van reuma in haar knie. Ze kreeg een eigen appartement van Cordaan, in de buurt van haar ouders, maar dat moest ze wel kunnen betalen. Bovendien had ze het gevoel dat de muren op haar afkwamen. Ze wilde in de zorg gaan werken, kwam ook in contact met Jeanne en kreeg werk in de ouderenzorg. Dat was niet haar eerste idee, vertelt ze: 'Oudere mensen komen en gaan, je moet zo vaak afscheid nemen. Maar toen ik ermee kennismaakte gingen mijn ogen open en werd mijn hart warm.'

Een goede band opbouwen

Beiden zijn erg blij met de steun van Jeanne. 'Ze doet wat ze zegt', zegt Omayra, 'als ik haar zie word ik blij. Solange vertelt over die keer dat ze net bezig was mensen in een busje te helpen, toen ze werd gebeld en hoorde dat haar oma was overleden. 'Wat moest ik doen? Ik heb met Jeanne overlegd en ze heeft me naar huis

gebracht, zodat ik bij mijn vriend kon zijn.' Ze was inmiddels begonnen met een opleiding tot woonhulp, maar die heeft ze even op een lager pitje gezet. Ze moest het verlies verwerken en ook haar woning, van Triade in Almere, op orde krijgen.

Het is heel belangrijk om een goede band met elkaar op te bouwen, beaamt Jeanne. De eerste dagen dat iemand op een nieuwe werkplek begint, loopt ze ook altijd mee, om te zien met welke werkprocessen diegene te maken krijgt. 'En daarna moet je het lijstje behouden, ze moeten weten dat je er bent voor ze.' Dat betekent veel bellen en appen en veel fietskilometers maken op haar e-bike.

En ook met de werkgevers houdt ze nauw contact, zodat ze weten dat ze bij haar terecht kunnen als iemand zich bijvoorbeeld niet goed verzorgt of vaak te laat komt. 'Ik ga dan niet 's ochtends vroeg bij iemand aan de deur staan om te kijken of hij al wakker is, maar ik ga wel met diege-



Van gehandicaptenzorg naar ggz en terug

De toepassing van IPS in de gehandicaptenzorg wordt, net als in de ggz, ondersteund door kenniscentrum Phrenos. Volgens Dorien Verhoeven, coördinator IPS bij Phrenos, is de methode oorspronkelijk ontstaan als manier om de methodiek van *supported employment* uit de gehandicaptenzorg ook toepasbaar te maken voor de ggz. Als het gaat om begeleid werk liep de gehandicaptenzorg voorop in een tijd dat behandeling in de psychiatrie nog vooral uitging van het medisch model. Verhoeven: 'Door IPS zijn werk en behandeling in de psychiatrie dichter bij elkaar komen te staan en versterken zij elkaar bij het zoeken en behouden van werk. Nu is het voordeel van IPS voor de gehandicaptenzorg dat het een gestructureerde benadering is, die ook *evidence based* is. Kenniscentrum Phrenos voert eens in de twee jaar modeltrouwmetingen uit, om te kijken of organisaties die de methode toepassen trouw zijn aan het model.'



IPS-coach Jeanne Arts met Solange en Omayra: 'Als ik haar zie word ik blij.'

Links Omayra Eelst.

ne na waarom hij of zij te laat komt. Is er iets gebeurd? Of heeft hij of zij 's ochtends meer tijd nodig?' Nieuwe potentiële werkgevers benadert ze het liefst door gewoon binnen te stappen bij bijvoorbeeld een fietsenstalling of een creatief bedrijf. Dat Solange en Omayra uiteindelijk voor dezelfde zorgorganisatie werken als zij zelf, is toevallig.

Motivatie

Bij Cordaan werken inmiddels tien IPS-coaches. De totale caseload bestaat uit 110 'kandidaten', zoals ze worden genoemd. Projectmanager is Gabe de Vries, die ook onderzoek doet naar IPS. Een IPS-traject bij Cordaan duurt in principe twee jaar, vertelt hij, en is bedoeld voor mensen die betaald werk willen verrichten. Het belangrijkste criterium is motivatie, niet de mate van beperking of het IQ. Bij de eerste gesprekken wordt ook het persoonlijke en professionele netwerk van de kandidaat betrokken, zodat duidelijk is op wie ze kunnen steunen.

Uitgangspunt van IPS is dat iemand eerst aan het werk gaat. De Vries: 'Dat kan in de thuiszorg zijn, of in een tuincentrum, op een school, of in een productiebedrijf. Daarna gaan we kijken wat er nodig is aan coaching of opleiding. *First place, then train*. Anders is de kans groot dat de opleiding niet goed aansluit bij de vaardigheden die voor de baan nodig zijn.'

Welbevinden

Bijzonder aan IPS is volgens De Vries ook dat werk wordt beschouwd als onderdeel van de behandeling of begeleiding. 'Vroeger werd werk vaak beschouwd als oorzaak van psychisch leed en was de behandeling gericht op bepaalde symptomen. Nu zien we dat betaald werk bijdraagt aan het welbevinden van mensen. Ze voelen dat ze ertoe doen en ontwikkelen zich verder.' Het onderzoek van De Vries gaat over factoren die ervoor zorgen dat een IPS-traject bij mensen met een licht verstandelijke beperking slaagt. Een belangrijke is het 'steunsysteem': fami-

lie, begeleiders en andere zorgverleners. De Vries: 'Het is belangrijk dat er iemand is die als ze thuiskomen vraagt: hoe was je dag? Als er op het werk iets is gebeurd, slapen ze slecht en komen ze de volgende dag misschien te laat. Werkgevers kunnen dan de indruk krijgen dat iemand niet betrouwbaar is, terwijl er vaak iets anders speelt.' Hoe succesvol is IPS in de gehandicaptenzorg? Na twee jaar heeft 38 procent van de cliënten vast betaald werk. Een hoog percentage, vindt De Vries, het is meer dan het landelijk gemiddelde. Bovendien wordt de methode juist ingezet bij een relatief kleine groep mensen met een licht verstandelijke beperking voor wie het extra moeilijk is om aan betaald werk te komen. De Vries: 'En als het niet lukt, gaan mensen vaak gemotiveerder aan het werk in de vrijwillige dagbesteding. Doe je het niet, dan schrijf je eigenlijk een hele groep mensen levenslang af naar de Wajong. Terwijl niemand dat wil. Iedereen wil meedoen, maatschappelijke waardering krijgen.'

Passend onderwijs voor iedereen?



DOOR BORIS VAN DER HAM

Onlangs was ik op bezoek bij een kinderdiensten-centrum binnen de jeugdzorg. In de groep die ik bezocht hebben de meeste kinderen een combinatie van autisme en een verstandelijke beperking. Ze leren binnen hun eigen mogelijkheden te communiceren en ervaren zichtbaar veel veiligheid en plezier. Tegelijkertijd kunnen de twee begeleiders van de groep goed overweg met de dagelijkse beslommingen van de kinderen, of het nu een epileptische aanval is, plotselinge boosheid, of een wondje dat werd opengekrabd. Indrukwekkend!

Zo zou het voor ieder kind moeten zijn, dacht ik. Ieder kind verdient een passende plek om te kunnen leren en ontwikkelen. Helaas is dat niet vanzelfsprekend. Ook tijdens dit werkbezoek werd verteld dat sommige kinderen dagbehandeling krijgen, terwijl ze eigenlijk naar het speciaal onderwijs of misschien zelfs het reguliere onderwijs kunnen doorstromen. Dit betekent dat deze kinderen nu niet meer op de voor hen best passende plek zitten. Tegelijkertijd wordt de druk op de ondersteuning op deze locaties groter. Dat gaat weer ten koste van de kinderen die dit soort specialistische zorg zo hard nodig hebben. Het systeem loopt vast. Steeds meer jongeren vallen tussen wal en schip en komen in de problemen, doordat ze niet het onderwijs en de zorg krijgen dat is afgestemd op hun behoeften en kwaliteiten. Afgelopen weken heb ik meerdere organisaties binnen de jeugdzorg bezocht. Bij al die werkbezoeken praatten we over het 'verdwaald raken' van jongeren. Hoe zorgen we ervoor dat we jongeren met een rugzakje een passende plek in het onderwijs en in

de maatschappij bieden, zonder overvraging, maar zeker ook zonder ondervraging? Helaas is de realiteit een bedroevend andere: er zit door het slecht functioneren van de wet 'Passend Onderwijs' inmiddels een recordaantal kinderen thuis, zonder onderwijs. Dit grote aantal thuiszitters, het slecht functioneren van 'Passend Onderwijs' en het dichtslippen van het speciaal onderwijs en specialistische zorg voor kinderen, heeft geen duidelijke probleemeigenaar. Eind maart stuurde de minister van Onderwijs weliswaar met het ministerie van VWS een brief naar de Tweede Kamer om zaken rond het passend onderwijs te verbeteren, maar het papier is geduldig. Hoe snel gaat dit effect hebben op de inmiddels twintig-duizend kinderen die thuiszitten? Ik vrees veel te weinig.

Als jongeren niet op een passende plek zitten, dan blijft het aantal kinderen dat uitvalt en daarmee het aantal thuiszitters stijgen, en krijgt ook een groeiend aantal kinderen niet het onderwijs dat ze verdient. Dat probleem werpt een enorm zorgwekkende schaduw richting de toekomst omdat een grote groep jongeren straks minder kan meedoen in onze samenleving.

Zo indrukwekkend als ik het werk van de mensen op het kinderdienstencentrum vond, zo schrijnend vind ik de situatie van vele andere kinderen. Wij als gehandicaptenzorg zullen ons dus ook stevig in het komende onderwijs-zorgdebat gaan mengen. Doet u mee? ●

Boris van der Ham is voorzitter van de VGN

'Mila mag zijn wie ze is'

Toen Mila als elfjarig meisje bij de Raphaëlstichting kwam wonen, had ze ernstige gedragsproblemen. Binnen drie jaar zagen haar begeleiders Mila veranderen in een puber die weliswaar nog wisselvallig gedrag kan hebben, maar steeds meer meedoet en trots is op haar vouwwerk in de linnenkamer.

TEKST TJITSKE LINGSMA FOTO'S STIJN RADEMAKER

Mila, inmiddels veertien jaar, neemt een slok van haar sapje, terwijl ze met begeleiders en andere jonge bewoners in de gemoedelijke woonkamer aan tafel zit. Ze is vrolijk en uitgelaten. 'Heb je hoofdpijn', vraagt ze plagend aan Anne-Miek van den Bergh, groepsleider bij de Raphaëlstichting, waar Mila in een ruim appartement in een gesloten afdeling woont. 'Gelukkig niet', krijgt ze als antwoord. 'Heb je een baby in je buik?' lacht Mila, die het antwoord al wel weet. Dan wil Mila verstopper-tje spelen en verdwijnt achter de gordijnen.

Grote vorderingen

Het contrast met drie jaar geleden is groot. Toen kwam Mila vanuit thuis terecht bij de Raphaëlstichting in het Noord-Hollandse Tuitjenhorn. De organisatie die in een landelijk gebied bij de duinen ligt, bestaat uit verschillende huizen en gebouwen en biedt zorg



aan 110 personen met een verstandelijke beperking. Mila had grote gedragsproblemen en was onhandelbaar. Elke dag waren er incidenten waarbij ze bijvoorbeeld spuugde, sloeg en met spullen gooide. 'Ze voelde zich niet veilig en zocht grenzen op', vertelt persoonlijk begeleider Marit Dekker, die met haar collega's in een vergaderzaal zit om te vertellen over de grote vorderingen die Mila heeft gemaakt.

Tanden poetsen

Ze herinneren zich hoe Mila in het begin niet wilde dat haar tanden werden gepoetst, haar haar werd gekamd of gewassen, of nagels werden geknipt. 'Ze trok

raphaëlstichting

Mila (links) en persoonlijk begeleider Marit Dekker.



'Als er soms geen meel is om te bakken, kan Mila escaleren. Maar ze kan ook weer heel flexibel zijn'

zich terug, paste niet in de groep en kon niet omgaan met andere kwetsbare kinderen. Je kon haar geen moment alleen laten', zegt Van den Bergh. Wat ook niet hielp was dat ze naar de dagbesteding in Den Helder ging. Omdat haar gedrag te heftig en onvoorspelbaar was om met een groepsbusje te gaan, reed een taxi met Mila en een medewerker heen en terug. Tot opluchting van iedereen werd daar snel een punt achter gezet. De begeleiders bij de Raphaëlstichting verdiepten zich in wie Mila was en hoe ze haar konden helpen. 'Je kijkt naar de hele mens om te zien wat ze nodig heeft', zegt neuropsycholoog Mandy Rollé - van der Schans. 'Mila heeft een ernstige verstande-

lijke beperking. Verbaal kan ze heel sterk zijn. Maar sociaal-emotioneel is ze een peuter. Alles kan okay zijn, maar vijf minuten later kan ze schreeuwend door de gangen gaan.'

Structuur

'We werken vanuit een cliëntgericht systeem. Zo hebben we het dagprogramma tot in de puntjes op Mila afgestemd,' zegt Rollé - van der Schans. Er kwam daardoor meer structuur in haar leven. 'Het is heel belangrijk dat er regelmaat en duidelijkheid is', vertelt persoonlijk begeleider Dekker. Ook zetten ze een speciaal Mila-team op, want een klik is cruciaal. Elke

werkbezoek



begeleider is nu van negen uur 's ochtends tot acht uur 's avonds met Mila.

Het Mila-team, dat vijf medewerkers telt en wordt uitgebreid, heeft in een plan elke stap van de dag uitgeschreven. 'Soms ook op woordniveau: wat zeg je wel en wat zeg je niet', legt Dekker uit. Als Mila bijvoorbeeld meer spanning laat zien, staat dit uitgewerkt in het dagprogramma. 'Zij kan dan bijvoorbeeld niet meer zelfstandig activiteiten ondernemen zoals brood smeren. De begeleiding neemt dit dan van haar over', zegt Rollé - van der Schans. 'We werken met Mila niet via een specifieke methode. Het is echt afgestemd op haar. Er is voor haar de gehele dag meerzorg waardoor wij kunnen ondersteunen wanneer nodig. Dit is de ene dag meer dan de andere.'

Humor

Mila begon met één ochtend op de dagbesteding van de Raphaëlstichting, waar een begeleider samen met haar een cake bakt, knutselt, post bezorgt of poetst. 'Als er soms geen meel is om te bakken, kan Mila escaleren. Maar ze kan ook weer heel flexibel

zijn', zegt persoonlijk begeleider Dekker. Het ging langzaam beter. Het vaste team, de structuur en duidelijkheid brachten rust waarin Mila kon groeien. Alles wat vroeger niet goed ging, gaat nu beter. Al zorgt het nog wel voor spanning bij Mila. 'Medewerkers kunnen haar daar vaak goed bij begeleiden. Al zijn er nog wel escalaties', zegt neuropsycholoog Rollé - van der Schans. Maar haren wassen, tandenpoetsen en nagels knippen zijn een minder groot probleem. Mila kan zichzelf aankleden en eten met bestek. Ze drinkt haar sapje op de groep. De begeleiders kunnen haar zelfs eventjes alleen laten. Ze is dan op haar kamer, met de begeleiding in de buurt.'

Pittige tante

Mila heeft humor, maakt grapjes en mag graag plagen. Haar verjaardag, Kerst en Sinterklaas zijn grote gebeurtenissen. 'Het lontje is dan korter', zegt groepsleider Van den Bergh. Als ze boos is kan ze nog altijd ongewenst (psychisch) gedrag laten zien. 'Het is een pittige tante. Maar waar ze voorheen dagelijks escaleerde, is dat nu nog maar eenmaal per maand', vertelt Rollé - van der Schans. Dekker voegt



daaraan toe: 'Ze blijft heel complex, maar ze mag zijn wie ze is. Als ik zie dat ze niet blij is, knuffelen we even. Dat werkt bij haar. Ze is ook nog best jong.'

Linnenkamer

'Wil je een korte video zien?' vraagt Van den Bergh. Op haar telefoon staat een filmpje van Mila die met een vouwplank netjes een T-shirt opvouwt. Trots kijkt Mila, gekleed in een leuk jurkje en panty in de camera. Tegenwoordig helpt Mila drie ochtenden in de linnenkamer met het vouwen van gewassen handdoeken, shirts, broeken, theedoeken en dweiltjes. Soms wel vier bakken. Terwijl Mila voorheen het liefst alleen wilde zijn, lukt het haar om met acht personen in een ruimte te zijn. Bovendien komen er ook nog eens mensen was brengen en halen. 'Ze vindt de linnenkamer leuk. Ze zegt: ik vouw voor de hele instelling. Alle bewoners hebben gevouwen spullen dankzij mij.'

Haar moeder

Om de week gaat Mila naar haar moeder. 'Mila vindt het fantastisch. Haar moeder is een betrokken en lieve vrouw die alles voor haar dochter over heeft. Ze

doen samen dingen die Mila leuk vindt en halen het allerbeste uit het weekeinde', zegt Dekker. Mila gaat ook op stap met haar begeleiders. Ze gaan zwemmen of naar de bioscoop. Dekker heeft net een baby en neemt Mila soms mee. 'Ze is heel lief voor de baby en gaat met een boekje zitten voorlezen. Al blijft het altijd goed opletten.'

Pas nog ging Mila met Van den Bergh naar haar ouders. 'Het is een gezellige meid en ze wist beter dan ik wanneer de vorige keer was dat we er waren.' De boswandeling vanochtend pakte wat minder uit, want ze kwamen langs een hondenuitlaatgebied. 'Ze is bang van honden. Maar het leidde niet tot een drama.' Het team ziet dat Mila zich verder ontwikkelt. 'We willen haar meer laten integreren in de groep. Maar daar heeft ze tijd voor nodig', zegt Rollé - van der Schans.

Kusje

Mila heeft haar sapje op. Het is tijd om naar haar eigen kamer te gaan. Ze pakt haar L.O.L.-pop, met blauw haar en grote donkere ogen. Als Mila bij de deur staat, drukt ze het poppengezichtje zachtjes op de wang van Van den Bergh om haar een kusje te geven. ●

'Begeleiders zijn slimme creatieve mensen'

DOOR JOHAN DE KONING FOTO STIJN RADEMAKER

Waar zorg is, is afhankelijkheid. Op creatieve manieren proberen begeleiders van mensen met een beperking die afhankelijkheid zo draaglijk mogelijk te maken. Dat blijkt uit het veldwerk dat filosoof Simon van der Weele verrichte. 'Ik wil begeleiders laten zien: kijk hoe goed je bezig bent en hoe mooi je vak is!'



zwaardere beperking hebben. Goede begeleiders proberen de afhankelijkheid zo dragelijk mogelijk maken, bijvoorbeeld door de relatie gelijkwaardiger te maken. Zo was ik op een locatie waar veel oudere mensen met een verstandelijke beperking wonen. Daar aten de begeleiders en bewoners apart van elkaar. Eén begeleider deed daar nadrukkelijk niet aan mee. Hij at iedere dag zijn lunch samen met de bewoners en at wat zij ook kregen. Ik vroeg hem waarom en zijn antwoord was: ik ben toch niet meer dan zij?

Ik wil niet suggereren dat alle begeleiders die ik heb ontmoet toonbeelden waren van creativiteit en zorgzaamheid, maar ze proberen wel allemaal iets goeds te doen. Het is heel moeilijk werk en het zou niet op de automatische piloot moeten gebeuren. Als ik iets zag wat minder goed was, dan was dat wel het geval.

1 **Waarom dit onderzoek?**
'In 2017 vroeg het ministerie van VWS de Universiteit voor Humanistiek om onderzoek te doen naar afhankelijkheid van mensen met een beperking in de dagelijkse zorg. We merkten dat hun probleemstelling geen recht deed aan de werkelijkheid. Die ging er vanuit dat afhankelijkheid moet worden voorkomen om mensen met een beperking een betere kwaliteit van leven te geven. Maar waar zorg is, daar is afhankelijkheid. Ik was nieuwsgierig naar manieren waarop begeleiders daarmee omgaan. Begeleiders zijn slimme, creatieve mensen, ze doen hun best om de

regie zoveel mogelijk terug te geven aan mensen met een beperking. Dat zie je bijvoorbeeld aan de eettafel. Als iemand moeite heeft om zelf te eten, denken begeleiders constant na over hoe ze diegene dit toch zoveel mogelijk zelf kunnen laten doen. Ze hakken het proces van eten in hele kleine stukjes en bij ieder stukje kijken ze of iemand het zelf kan.'

2 **Wat is de conclusie?**
'Dat afhankelijkheid in het verdomhoekje zit, doet geen recht aan de werkelijkheid. Het is zelfs kwalijk voor het leven van mensen met een beperking, zeker als ze een wat



'Ik zie de zorg als een moreel laboratorium'

Je moet je er als begeleider ook van bewust zijn dat je macht hebt over die andere persoon. Ze hebben jou nodig om een zo goed mogelijk leven te leiden, maar ze moeten niet lijden onder jou. Goede begeleiders realiseren zich dat ze een goed leven kunnen ondersteunen. Niet door zich terug te trekken, juist door aanwezig te zijn. Snap je?'

3 Wat betekent dit voor de praktijk?

'Ik wil begeleiders laten zien: kijk hoe goed je bezig bent en hoe mooi je vak is! Vaak wordt gedacht

dat de zorg saai is, of iedere dag hetzelfde. Maar ik zie de zorg als een moreel laboratorium, waarin wordt geëxperimenteerd met afhankelijkheid en onafhankelijkheid en waar heel veel creativiteit aan te pas komt. Ik hoop dat mijn onderzoek bijdraagt aan een herwaardering van het vak van begeleiders, het ambacht van de zorg.'

4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Geweldig, ik heb er erg van genoten en ik heb veel geleerd. Een groot deel van het onderzoek was etnografisch veldwerk en de methode die we gebruikten was schaduwen. Dat houdt in dat je gedurende lange tijd een enkele persoon volgt in diens dagelijkse leven. Femmianne Bredewold, en ik, liepen van 's morgens vroeg tot 's avonds laat mee met bewoners van woonvormen voor mensen met een beperking en met diensten van begeleiders. Zo kom je heel dichtbij. Ik merkte dat mensen met een beperking vaak heel veel wilden laten zien

van hun leven, ze vertelden over hun gevoelens en aspiraties, ook als het niet goed ging. Dat is wat anders dan een keer een interview afnemen, zoals andere onderzoekers doen.'

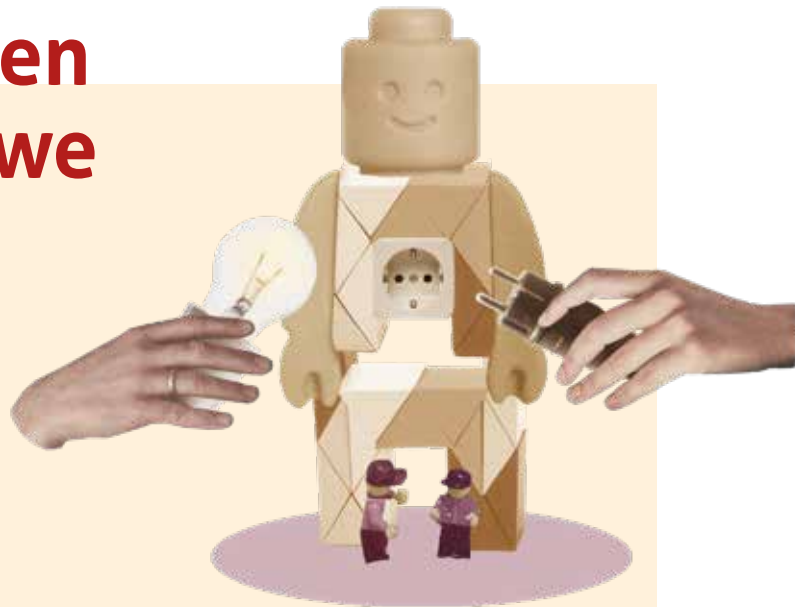
5 Wat ga je nu doen?

'Ik ben inmiddels universitair docent geworden aan de Universiteit voor Humanistiek. Met Femmianne doe ik een project over inclusie voor mensen die in beschutte leefomgevingen wonen, wat mensen 'instellingsterreinen' noemen. We onderzoeken hoe men daar invulling geeft aan een goed leven voor mensen met een beperking. Daarnaast wil ik nog meer onderzoek gaan doen naar de creativiteit van begeleiders. Ik ben benieuwd hoe ze daar zelf tegenaan kijken.'

Simon van der Weele, *The moral charge of dependency, Contestations of dependency in care theory and care practice.*

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

Geld verdienen aan een nieuwe pacemaker



De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat Dennis Verboom, geestelijk verzorger bij 's Heeren Loo in Monster en voorzitter van de ethische commissie, niet altijd weet welke praktische oplossing is gevonden voor een moreel dilemma dat onder zijn leiding is besproken.

'Dat doet er voor mij ook niet toe. Belangrijker vind ik of er weer verbinding tussen alle betrokkenen is ontstaan en dat de besluiten in gezamenlijkheid worden genomen. Vooraf zijn er vaak grote meningsverschillen. Achteraf is het vaak: 'hadden we dit maar eerder geweten'. Als dat gebeurt, heb ik een yes-gevoel. Er is weer verbinding.'

Verboom vertelt over een 'indringende casus' waarbij hij dat yes-gevoel sterk ervoer. De zus van een bewoner van 's Heeren Loo was woedend op de arts VG. Zij was ervan overtuigd dat de arts een nieuwe pacemaker bij haar broer wilde plaatsen, alleen maar om daar geld aan te verdienen. Terwijl het niet duidelijk was of de pacemaker de kwaliteit van leven zou verbeteren, en een

ziekenhuisopname zeer emotioneel belastend zou zijn. Ze was zo woedend dat ze de arts VG als een Dagobert Duck neerzette.

'Dat raakte de arts', vertelt Verboom. 'Ik zag het gebeuren, waarop ik de arts uitnodigde te vertellen wat haar raakte. Er volgde een persoonlijk verhaal over haar overtuiging om arts VG te worden en haar voorliefde om mensen met een beperking te helpen. Toen ze ook aangaf dat zij zelf nog niet overtuigd was dat een nieuwe pacemaker geplaatst moest worden, en daarom het moreel beraad had aangevraagd, en zij daar beslist geen extra salaris voor zou krijgen, viel alle argumentatie van de zus weg: 'maar dat wist ik niet'. Toen ontstond er ruimte en werd duidelijk dat alle betrokkenen het

beste voor haar broer wilden. Toen konden ze samen verder kijken.' Verboom vindt het een uitdaging om juist de diepere laag achter meningen naar boven te halen. 'Het is nooit zomaar ja of nee. Waarom vind je iets wel of niet?' Persoonlijke verhalen of belevingen zijn daarbij heel belangrijk, ervaart hij en juist daarom maakt hij daar ruimte voor tijdens het moreel beraad. 'Vaak komt er dan een kernwaarde naar boven die door iedereen gedeeld wordt. Vanuit daar kun je bedenken hoe je die kernwaarde zo goed mogelijk gezamenlijk kan invullen. Goede zorg staat of valt met in verbinding zijn. Bovendien is mijn persoonlijke overtuiging dat de mens gemaakt is om in verbinding te zijn met elkaar.'

'Mensen zonder beperking, die zijn pas ingewikkeld'

DOOR JOHAN DE KONING

Hij groeide op in de supermarkt van zijn ouders, daar werkte ook een man met een verstandelijke beperking. 'Ik had veel plezier met hem, hij was daar mijn beste vriend. Iedere woensdag gingen we samen de karretjes ophalen die mensen hadden meegenomen naar de flatgebouwen en hadden we de grootste lol.'

Nu is Jurgen Langerak alweer zeventien jaar zelf manager van een Jumbo in Woerden en sinds drie jaar eigenaar. Er werken 240 mensen op 72 fte. Dat daar mensen met een beperking bij zijn, is voor hem de gewoenste zaak van de wereld. 'We willen als supermarkt een afspiegeling zijn van onze leefomgeving, zodat alle klanten zich hier welkom voelen.'

Wat voor rugzakje mensen precies hebben, interesseert hem niet. 'Of iemand nou autisme heeft of langdurig werkeloos is - voor mij is belangrijk dat hij of zij hier goed aan de slag kan. We zeggen weleens tegen elkaar: mensen zonder beperking, die zijn pas ingewikkeld.'

Wat hij zijn medewerkers biedt is structuur en waardering. Vaste taken en een vast aanspreekpunt. Afdelingsmanagers mopperen soms dat ze iets moeten uitleggen wat ze gisteren ook al hebben uitgelegd. 'Dat klopt', reageert hij dan. 'En morgen moet dat weer, en overmorgen.' Maar soms lukt het echt niet om iemand de juiste werkomgeving te bieden. 'Het kan hier soms best druk zijn. Niet iedereen kan daar tegen. We helpen dan om een andere werkomgeving te vinden.'

Langerak werkt samen met Ferm Werk, het gemeentelijke werkbedrijf, dat hem niet alleen helpt met het leggen van de juiste contacten, maar ook 'een stukje administratie' op zich neemt als het gaat om subsidies. En Woerden heeft een Inclusief Ondernemerscafé, dat informatieavonden voor werkgevers organiseert.

Hij stelt me voor aan Wilja de Jong en Gees Roozeboom. 'Wij maken schoon', zegt Wilja. 'Meer dan dat', vindt Jurgen. 'Toen jullie een weekje op vakantie waren, hebben we dat flink gemerkt. De koelkast met drankjes voor medewerkers werd niet bijgevuld en de fruitschalen ook niet. Dan moet je de collega's eens horen!'

Wilja woont zelfstandig in een woonlocatie van Abrona, vertelt ze. Geesje is getrouwd, heeft twee dochters, en wordt thuis begeleid vanuit Reinaerde. 's Ochtends voor de deuren opengaan hebben zij al een ronde gemaakt met de schrobmachine. De gebakskoeling halen ze iedere dinsdag uit elkaar, als die leeg is. De rolverdeling ligt vast: Wilja neemt de leiding, Geesje is het meest stressbestendig. Wilja wil - 'daar ben ik heel eerlijk in' - nog wel eens iets anders doen. Wat precies weet ze nog niet. Binnenkort doet ze een beroepentest. En Geesje wil hier nooit meer weg. ●

Met dank aan Anouk Bolsenbroek van Inclusionlab.



een goed advies



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

Rouwexpert **Manu Keirse** komt in zijn werk voortdurend ouders van kinderen met een beperking tegen die 'ontzaglijk bekommerd' zijn, over wie er voor hun zoon of dochter gaat zorgen als zij er zelf niet meer zijn. 'Ouders die zielsveel van hun kind houden, maar toch hopen dat zoon of dochter eerder sterft dan zichzelf. Op een symposium waar ik sprak, vertelde een vrouw over de dood van haar zoon: ik heb immens veel verdriet, ik mis hem elke dag en tegelijk heb ik dertig jaar lang verlangd dat hij eerder zou overlijden dan wij als ouders.' Er zijn maar weinig mensen die deze ambivalentie van

verdriet verstaan, ervaart Keirse, klinisch psycholoog en emeritus hoogleraar verliesverwerking. Meer aandacht voor rouw, chronische rouw en levend verlies binnen opleidingen voor zorgprofessionals is wat hem betreft noodzakelijk. Wat zorgprofessionals nu al kunnen doen is ouders helpen met het inblikken van hun liefde voor later, door op te schrijven wat mensen moeten weten over hun kind.

Hoe je bijvoorbeeld duidelijk kan maken dat je van hem of haar houdt; wat zoon of dochter blij maakt; wat voorkeuren zijn voor eten, kleding, kleuren, geuren, muziek en mensen; van welke dagen, gebeurtenissen en activiteiten dochter of zoon geniet; wat zorgprofessionals moeten weten als zoon of dochter ziek is; wat hem of haar bang maakt in medische situaties... 'De lijst is eindeloos.'



Liefde inblikken voor later

is anders dan rouwbeleving na een overlijden', vertelt Keirse. 'Na een overlijden kan je verwachten dat er een grote intensiteit van verdriet is dat geleidelijk aan afneemt. De rouwbeleving van ouders van kinderen met een beperking kan juist in intensiteit toenemen, omdat de zorgvraag van hun kind groter zal worden bij het ouder worden. Ouders zien hun kind bijvoorbeeld dementeren. Wie zorgt er voor mijn kind, en wie staat er aan zijn sterfbed?'

Het inblikken van liefde geeft rust, ervaart Keirse. 'Zo laten ouders als het ware een stukje begeleiding achter. En ze waarborgen dat anderen, een blik van hun liefde kunnen opendoen als zij er zelf niet meer zijn. Dat hun kind, dankzij een achtergelaten recept, nog kan genieten van de favoriete erwtensoep van moeder.'

'Onderschat dit proces niet', zegt Keirse. 'Het opschrijven van dit soort zaken is bijzonder emotioneel. Het kan heel moeilijk zijn voor ouders om hieraan te beginnen én het te voltooien. Zorgprofessionals kunnen helpen met een start en ouders aanmoedigen om het te vervolledigen met hun familiekring of goede vrienden, maar betrek dochter of zoon ook, uiteraard in de mate van het mogelijke.'

Ouders van kinderen met een beperking moeten leven met een levend verlies: terugkerende gevoelens van verdriet en rouw. 'Die rouwbeleving