

Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 28
nummer 4
november 2023

**Aan het
werk bij
De Sterkerij**





Foto uit de bijlage
'De schoonheid van
imperfectie', gemaakt
op Olmenes.

Een scheef takje

Met de foto's die Aleid Denier van der Gon voor *Markant* maakt, is altijd wel iets bijzonders aan de hand. Boven de geportretteerde hangt een takje scheef in beeld, of er komt net een huisdier langs. Of de geportretteerde staat op een aparte plek, zoals hoogleraar Wilma van der Scheer in dit nummer. Perfectie, het geijkte plaatje, dat is niets voor deze fotograaf. Maar dat is nog niets vergeleken met het werk dat ze als kunstenaar maakt en dat ze zelf onderscheidt van haar fotografie in opdracht. Als fotograaf benut ze haar vakmanschap, wat ze als kunstenaar doet is persoonlijker, er gaat onderzoek en denkwerk aan vooraf, soms jarenlang. Fotografie ging ze studeren nadat ze een jaar had gewerkt in Innis-



free Village, een gemeenschap voor mensen met een verstandelijke beperking in de VS. Toen ze met haar studie klaar was, meldde ze zich bij *Markant*, want de affiniteit was gebleven. Daarna ontwikkelde ze zich verder en deed een *master* in de mediastudies. En nu trof ze het gemeenschapsgevoel dat ze in Innisfree Village had beleefd weer aan op de instellingsterreinen waar ze bijzondere opnamen maakte, die we presenteren in een losse bijlage.

'Ik hoop dat die foto's de schoonheid van de imperfectie laten zien dat niet alles perfect hoeft te zijn', zegt ze er zelf over. 'Omarm ze voor wat ze zijn. Je kan ze niet opnieuw maken, niet photoshoppen. Ze zijn uniek. Zoals de mensen die leven op instellingsterreinen. En zoals jij en ik.' /JdK

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, José Hoddenbagh, redactie-assistent, jhoddenbagh@vgn.nl

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

Redactiecommissie Han van Esch, Margreet de Graaf, Marjolein Herps, Marion Kersten, Marijn Krijger, Esther Liefers, Sofie Sergeant, Marjoleyn Vreugdenhil (voorzitter)

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

Aan dit nummer werkten mee

Auteurs Boris van der Ham, Krista Kroon, Max Paumen
Fotografen Kristof Ghyselincx, Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Martine Sprangers
Illustrator 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 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. 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-instructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

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

Voor elk wat wils

Het eerste jaar als directeur van de VGN zit erop. Mijn conclusie: wat hebben we een bijzondere sector, vol uitdagingen, enorm divers, uniek als het gaat om levenslange en levensbrede zorg en ondersteuning, ook een sector met 'voor elk wat wils'. Dat werd bevestigd toen ik de verhalen in deze *Markant* las. Een daarvan gaat over een onderzoek over sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking die in een beschutte woonomgeving wonen. Sociale inclusie gaat om erbij horen, om waardering en om onderdeel zijn van een gemeenschap. Dat is de kern.

En dan maakt het niet uit of je in een woonwijk woont of op een instellingsterrein: voor elk wat wils. Dat is pas echt meedoen op je eigen manier en tempo. Er is niet een mal waar iedereen in past. Ook niet, of beter nog: zeker niet in de gehandicaptenzorg.

Het verhaal linkt voor mij aan het artikel over leerwerkbedrijf De Sterkerij. Daar viel mij het woord saamhorigheid op. Een klassiek woord dat je niet zo vaak meer hoort. Het geeft precies weer waar het om draait in ons werk, in de Visie 2030 en in onze maatschappelijke beweging. We kunnen het niet alleen doen. Daar hebben we de netwerken en de buurt bij nodig.

En de mensen met een beperking zelf, natuurlijk. In dit nummer van *Markant* is te lezen dat de gespreksleider van een moreel beraad, de persoon om wie het ging het eerste en het laatste kwartier uitnodigde aanwezig te zijn. Het zette mij aan het denken. In hoeverre zijn wij binnen het VGN-bureau nu echt inclusief in ons dagelijks werk? Zouden we daar nog in kunnen verbeteren?

Zo hebben de artikelen in *Markant* elke keer een inhoudelijke lading die mij uitnodigt tot reflectie of verdieping, al een jaar lang. Dat vind ik een hele kunst en – ik zeg het toch, redacteuren, ook al mag het niet van jullie – is een groot compliment waard aan jullie allen. ●

THEO VAN UUM DIRECTEUR VGN
THVANUUM@VGN.NL



Inhoud

Innovatie	4
Kort	6
Een goed gesprek met: Wilma van der Scheer	8
Thema: inclusie en participatie	12
Column: Boris van der Ham	15
Werkbezoek: De Sterkerij	16
Gepromoveerd: Stijn Weterings	20
Moreel Beraad	22
Gewoon inclusief	23
Een goed advies: Dirk de Wachter	24







DOOR ANGELIEK DE JONGE

X-wall

Dennis Bannink (42) is heel sportief. Hij maakt graag wandelingen, doet mee met het televisieprogramma Nederland in beweging en zit regelmatig op de hometrainer. Het allerleukst om te doen vindt hij sporten met de X-wall die in de gymzaal van woonzorgpark Groot Schuylenburg van 's Heeren Loo in Apeldoorn hangt.

De X-wall is een interactieve speelmuur waarmee je kan sporten in een digitale wereld. Hij combineert gamen met bewegen en maakt het nog leuker door licht- en geluids-effecten. Elke balsport is mogelijk, zoals voetbal, handbal en tennis. Dennis vindt het 'fantastisch'. Zijn favoriete spellen zijn voetballen, het vuurwerkspel en basketbal. 's Heeren Loo kocht de X-Wall om zo mensen met een beperking makkelijker en sneller te laten bewegen op een speelse manier. Dat is gelukt. ●

> SHEERENLOO.NL



In de kou



Mensen met een heel kwetsbare gezondheid die afhankelijk zijn van elektrische hulpmiddelen of vanwege hun aandoening het huis warm moeten stoken, verbruiken veel meer energie dan de gemiddelde Nederlander. Zij komen vanwege de hoge energierekening in de financiële problemen.

Zelfs met de maatregelen van de overheid. Dit blijkt uit onderzoek van Ieder(in). Ieder(in) wil daarom dat er nog voor de komende winter extra maatregelen voor deze groep worden getroffen. /RB

> IEDERIN.NL

Jacques Heijkoop overleden

Jacques Heijkoop gaf begeleiders en behandelaren een uniek instrument in handen: hun eigen blik op vastgelopen situaties. Op 3 oktober overleed hij op 77-jarige leeftijd. Zijn methodiek 'Anders of Ontdekkend Kijken' is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet meer weg te denken, schrijft toezichthouder Jac de Bruijn op de VGN-website naar aanleiding van het overlijden. 'Het anders kijken is vooral een anders leren kijken. Zo heb ik zelf zijn meesterschap ervaren als gedragskundige. Hij leerde ons überhaupt te kijken! De term meester is in die context volstrekt logisch, tenminste in de volle breedte van het leraarschap: inspireren, motiveren, dynamiek in je denken vergroten, kritisch reflecteren en zelf het goede voorbeeld geven.' /RB



> VGN.NL/BLOGS

EVB en LVB wat?

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker ernstige gedragsproblemen dan mensen zonder verstandelijke beperking. Vaak worden dan de termen EVB+ en LVB+ gebruikt. Maar wat is dat eigenlijk? In het septembernummer van Ntz gaan vier hoogleraren daarop in, op basis van beschrijvingen die zij maakten in opdracht van onder meer de VGN. Zij tekenen er wel bij aan dat je de termen beter niet kunt gebruiken als beschrijving van groepen, maar wel als een toestand, die gelukkig ook tijdelijk kan zijn. Bij het beïnvloeden ervan speelt de omgeving een belangrijke rol. /JdK

> NTZONLINE.NL

Mensen met een verstandelijke beperking in Oekraïne.



Mensen met een verstandelijke beperking in Oekraïne gaan – nog meer dan andere inwoners – zwaar gebukt onder het oorlogsgeweld. Dat concludeert de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking in Tilburg op basis van eigen onderzoek. Deze groep heeft een gebrekkige toegang tot voedsel, water, hygiëneproducten en medicijnen. Zij kunnen vaak alleen maar vluchten met hulp van familie en hulporganisaties, maar

Vergeten groep

contact met familie is er vaak niet. Hoogleraar Petri Embregts spreekt van schrijnende situaties: 'In oorlogssituaties vormen mensen met een verstandelijke beperking vaak een vergeten groep. Er is dringende behoefte aan inclusieve paraatheid.' /RB

> ZONMW.NL

Kun je goed horen?

Het is een uniek boekje geworden: *Kun je goed horen*. Gemiva ontwikkelde het om de gehoorscreening op een begrijpelijke manier uit te leggen aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben vaker problemen met hun gehoor en een gehoorscreening kan spannend zijn. *Kun je goed horen*, legt het proces stap voor stap uit via eenvoudige bewoordingen en visuele ondersteuning. Voor dat laatste is samengewerkt met theatergroep Domino, een collectief van getalenteerde artiesten met een beperking. Het boekje

is bedoeld voor onder andere zorgprofessionals en ouders, en gratis te downloaden op de website van Gemiva. /RB

> GEMIVA.NL



'De politiek doet veel te weinig voor mensen met een beperking'

Boris van der Ham, voorzitter van de VGN in De StellingCast, de podcast van de VGN.

> VGN.NL/PODCAST

Zelfverwondingsblindheid

Er zijn mogelijkheden om ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige of (zeer) ernstige beperking te verminderen – of zelfs te stoppen. In een blog op vgn.nl schrijft Peter Koedoot van CCE over een zogenoemde zvg-consultatie waarin het team samen met CCE een doorbraak

kan bereiken. Bijvoorbeeld Benjamin: tot voor kort lag hij 23 uur per dag vastgebonden in een mal op zijn bed, zodat hij zichzelf niet zou verwonden. Toch wist hij met zijn ene vinger zijn andere vinger tot op het bot open te krabben. Inmiddels leeft hij weer, springt op de trampoline en fietst. 'Daar doen we het toch voor?' CCE schreef over de aanpak in het boek *zelfverwonding*. VGN-leden kunnen het boek gratis bestellen (zolang de voorraad strekt) via de link onderaan de blog. /RB

> VGN.NL/BLOGS

Alles over inclusie

Wil je iets weten over inclusie? Dan is de website inclusievooriedereen.nl de plek om te bezoeken. Voor deze website verzamelden Martin Schuurman en Anke Visserman alle kennis over inclusie, met de nadruk op inclusie voor mensen met een beperking. De website is nu ingrijpend veranderd. Hij is beter toegankelijk gemaakt en er zijn dertig nieuwe kennisbronnen aan toegevoegd. /JdK

> INCLUSIEVOORIEDEREEN.NL



'De bescheidenheid mag veel groter zijn'

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

Directe-zorgverleners betrekken bij je beslissingen. Luisteren naar wat ouders en cliënten zeggen. Dat noemt hoogleraar Wilma van der Scheer de basis voor 'gedeeld leiderschap'. 'De beste beslissingen neem je samen.'

wilma van der scheer



een goed gesprek met

'Had je me tijdens mijn studie gezegd dat ik hoogleraar zou worden, dan had ik hard gelachen', zegt Wilma van der Scheer, bijzonder hoogleraar Leiderschap en Besturing in de Zorg en directeur van het Erasmus Centrum voor Zorgbestuur. 'Ik vond het onderwijs eerlijk gezegd niet erg inspirerend en wilde zo snel mogelijk in de praktijk aan de slag. Vanuit een adviesbureau kon ik toen veel verschillende organisaties leren kennen. Maar de hoogleraar bij wie ik was afgestudeerd, Ruud Lapré, zag wel een wetenschapper in mij. Na een paar jaar stelde hij voor om eens te gaan praten met Pauline Meurs. Dat was een geweldige match. Binnen vijf minuten wisten we dat we gingen samenwerken.'

Waarover waren jullie zo eensgezind?

'Ik had in de zorg gezien dat veel professionals als ze op een leidinggevende positie terecht kwamen, min of meer afscheid namen van hun vak en op een bureaucratische manier gingen sturen. Vanuit regels en controle, zoals de managers boven hen. Dat hield ook Pauline Meurs bezig. Van haar leerde ik dat je bij de top moet beginnen, als je zoiets wilt veranderen. We gingen samen postacademische opleidingsprogramma's voor de zorgsector ontwikkelen. Daar is uiteindelijk het Erasmus Centrum voor Zorgbestuur uit voortgekomen.'

Wat leren jullie die zorgbestuurders?

'Een onderzoekende en lerende houding, dat wilden we aanwakkeren. Dat je jezelf als bestuurder vragen blijft stellen. Vroeger dacht men: als je eenmaal in het bestuur zit, dan weet je het allemaal wel. Daarvoor was je bestuurder geworden. En mensen verwachten ook antwoorden van je. Maar vaak ontstaan de beste antwoorden in interactie. Professionals weten bijvoorbeeld goed wat onmisbaar is voor de zorg en wat overbodig is. Terwijl de bestuurder het grotere krachtenveld overziet. Die kennisbronnen moet je samenbrengen.'

Uw oratie ging over gedeeld leiderschap. Wat is dat?

'Leiderschap dat ook ruimte geeft aan anderen, op basis van wederkerigheid. Van de week werd me een reactie gevraagd op een conceptstuk van de universiteit over leiderschap. Daarin stonden allemaal competenties beschreven die begonnen met 'ik'. Ik heb er bijgeschreven: waar is het 'we'? De beste beslissingen worden genomen als je niet solistisch in je eentje goed hebt nagedacht, maar als anderen met verstand van zaken ook mogen inbrengen.'

Wat betekent dat voor de zorg?

'De huidige zorg is georganiseerd vanuit een escalatiemodel. Als een situatie ernstiger wordt, dan wordt de zorg steeds specialistischer. Degene die het meest gespecialiseerd is, wordt dan het meest bepalend, ook in de gehandicaptenzorg. Maar degene die het dichtst bij de cliënt staat, weet het beste wat je wel en niet moet doen, dus die moet je altijd een grote stem geven. Maar dat gaat tegen de professionele hiërarchie in.'

De gehandicaptenzorg wil zich meer gaan richten op het ondersteunen van de eigen netwerken van mensen met een beperking. Wat vindt u daarvan?

'Dat is helemaal de goede beweging. Zeker als iemand gaat wonen in een zorginstelling, wil je familieleden betrokken houden. In de kern is elke hulpverlening een interventie in het leven van een cliënt. Jouw relatie met hem of haar is nooit belangrijker dan die van de familie. Als de relatie kortdurend is, dan ben je zelfs niet meer dan een incident in dat leven. Daarom mag de bescheidenheid van mij veel groter zijn. Wat je doet kan heel relevant zijn, misschien ben je zelfs onmisbaar, maar het gaat niet over jou. Dat betekent een uitdaging voor professionals, ik noem dat reprofessionaliseren.'

Hoe doe je dat?

'Niet in je eentje. Bij verschillende organisaties ben ik betrokken bij een opleidingsprogramma. Ze onderzoeken een jaar lang met elkaar wat gedeeld leiderschap zou kunnen zijn. Zo kom je als organisatie of als team tot eigen antwoorden op je eigen vragen. Gedeeld leiderschap begint met eigenaarschap, het besef dat je zelf iets in te brengen hebt. Anders wordt het de zoveelste mode op het gebied van leiderschap.'

Samen met Annemiek Stoopendaal deed u tweemaal onderzoek naar het kwaliteitskader (nu kwaliteitskompas) van de gehandicaptenzorg. Daarin ging het ook over dialoog en reflectie.

'We hadden de tweede keer een dilemmaspel bedacht en nodigden vertegenwoordigers uit van alle geledingen, van cliënten tot de raad van toezicht, om te praten over dilemma's. We spraken af dat we elkaar tutoyeerden en dat cliënten het laatste woord kregen. Deelnemers voelden zich daar heel ongemakkelijk bij. Iedereen is gewend om beter te luisteren als een bestuurder iets zegt, dan een medewerker of cliënt. Ik had me van te voren niet gerealiseerd dat het zó



Wilma van der Scheer

geboren op 10 augustus 1974 in Opende

- 1993 - 1998 studie gezondheidswetenschappen aan de Erasmus Universiteit Rotterdam
- 1998 - 2003 organisatieadviseur en interimmanager bij Compliance Consult, (nu CCzorgadviseurs)
- 2003 - heden directeur en wetenschappelijk onderzoeker bij Erasmus Centrum voor Management Development in de zorg (nu Erasmus Centrum voor Zorgbestuur)
- 2013 promotie aan Erasmus Universiteit Rotterdam
- 2019 - heden voorzitter MIND Landelijk Platform GGZ
- 2019 - heden voorzitter MIND Fonds Psychische Gezondheid
- 2021 - heden bijzonder hoogleraar Leiderschap en Besturing in de Gezondheidszorg, ESHPM, EUR

ontregelend zou zijn. Er was bijvoorbeeld een cliënt die wilde verhuizen om dichterbij zijn werk te wonen. Dat was toch teveel gevraagd, terwijl jij en ik dat gewoon kunnen. Alle aanwezigen realiseerden zich op dat moment hoe absurd dat is.'

U bent ook voorzitter van MIND, de koepel van cliënten- en familieorganisaties in de ggz. Is dat gewoon een nevenfunctie?

'Ja maar wel een heel belangrijke, net zo belangrijk als mijn hoofd baan. We hebben zelf een kind met een psychische kwetsbaarheid. Dan voel je aan den lijve dat wat je als ouder zegt, bijvoorbeeld in een multidisciplinair overleg, geen enkel gewicht krijgt. Je bent er vooral om goed te keuren wat al die anderen hebben ingebracht. Als je met een groep zorgverleners praat over een behandelplan, dan geeft iedereen zijn visie en dan moet je zelf zeggen: vind je het ook interessant om onze visie te horen? Aangezien wij expert zijn als het gaat over ons kind? O ja, zeggen ze dan. Dat vind ik zo ontluisterend, hier ontbreekt zó de bescheidenheid. Gelukkig gaat het met de huidige zorgverleners van ons kind heel anders.'

Hoe oud is uw kind nu?

'Die is inmiddels zeventien. Ook als kind had het altijd behoefte aan contact met *peers*, leeftijdgenoten die hetzelfde doormaken. Die zijn moeilijk te vinden. Ons kind vroeg het een keer aan een psychiater en kreeg als antwoord: we hebben hier ook een afdeling met volwassenen die heel goed weten wat je meemaakt. Ik zag ons kind afhaken en zei: met alle respect, maar dat is geen antwoord op diens vraag. Misschien bestaat dat antwoord ook niet, maar de enorme neiging om diens vraag op een andere manier te beantwoorden, frustrerde enorm. Want niemand begrijpt ons kind helemaal, ik ook niet.'

Hoe gaat u zelf om met gedeeld leiderschap?

'Gisteren kreeg ik toevallig via LinkedIn een reactie van een verpleegkundige op mijn oratie. Zij schreef dat ze er moeite mee heeft dat ik het steeds over 'de werkvloer' heb. Zou je dat wel moeten doen? 'Werkvloer' impliceerde voor haar toch een hiërarchie. Ze had helemaal gelijk. Ik had het niet zo bedoeld, maar ik snap het wel. Ik kan beter zeggen: directe-zorgverlening. Bij leiderschap denken we meteen aan invloed úitoefenen, anderen meekrijgen in jouw ideeën. Maar gedeeld leiderschap is dat je ook iets wilt doen met wat anderen je zeggen. Het leven praat terug.'

'Goed leven kan ook op een instellingsterrein'

Hoe zit het met participatie en inclusie van mensen die wonen op het terrein van een zorgorganisatie? Onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek werpt een verrassend licht hierop.

DOOR MAX PAUMEN FOTO'S STIJN RADEMAKER

De supermarkt op Nieuw Woelwijck in Sappemeer is overzichtelijk. Van alle producten staat maar één variant in de schappen. Bewoners krijgen een boodschappenboekje. Daarin kruisen zij of de begeleiders aan wat ze nodig hebben. Vervolgens kunnen ze met dat boekje zelfstandig of met begeleiding boodschappen doen. Winkelier Freddy begroet iedereen bij zijn of haar naam en helpt mee de boodschappen verzamelen. Zo gaat Davey vliegensvlug met ijsjes de deur uit. En Hendrik met zijn begeleider Eggo volgeladen met zakken brood voor zijn medebewoners.

Naar vermogen meedoen

Op Nieuw Woelwijck wonen zo'n vierhonderd mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking, verdeeld over 42 huizen. Het terrein is een dorp op zichzelf. 'Alles wat in de grote samenleving aanwezig is hebben we hier ook', vertelt coördinerend begeleider Korrian Stol. 'Zoals een theater, kledingwinkel, zwembad, wasserij en een boodschappenwinkel. Groot verschil: alles is afgestemd op onze bewoners. Op die manier kan iedereen hier naar ver-

Winkelier Freddy (links) helpt mee de boodschappen te verzamelen. Zo gaat Davey vliegensvlug met ijsjes de deur uit.



mogen meedoen. We hebben ook allerlei clubjes, zoals een handwerk-, sjoel- en knutselclub. Daar doen mensen aan mee van verschillende woningen. Zo ontstaan er vriendschappen en contacten over en weer.'

Orthopedagoog en bestuurder Peter de Groot vult aan: 'De kern van sociale inclusie is wat ons betreft dat je gewaardeerd wordt om wie je bent, dat je erbij hoort en deel uitmaakt van een gemeenschap. En dat je vanuit die verbondenheid en veiligheid jezelf verder kunt ontwikkelen en je tot je recht komt als individu. Dat hoeft voor ons niet gekoppeld te zijn aan wonen midden in een wijk. Wij leven hier ook het echte leven.'

Wat is een goed leven?

Nieuw Woelwijck is één van de zes instellingsterreinen die bezocht werden door onderzoeker en projectleider Femmianne Bredewold en onderzoeker Simon van der Wee van de Universiteit voor Humanistiek. Ze bezochten deze plekken in het kader van een onderzoek over sociale inclusie van mensen met een verstandelijke beperking die in een

inclusie en participatie



Anita Voos werkt in de kledingwinkel van Nieuw Woelwijck.

beschutte woonomgeving wonen. Van der Weele: 'Een van de redenen voor dit onderzoek is beter zicht krijgen op wat sociale inclusie betekent voor deze mensen.' Bredewold vult aan: 'Inclusie is slechts één van de visies op het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarom zijn we eerst teruggedaan naar de vraag wat eigenlijk een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking is en hoe inclusie daarin past. Dus in het onderzoek hebben we ook naar ideeën over dat goede leven gekeken.' Bredewold en Van der Weele liepen mee met mensen met een beperking en hun begeleiders om te ervaren hoe sociale inclusie vorm en betekenis krijgt in hun leven. Ze interviewden ook familieleden en begeleiders. Ze kregen op die manier inzicht in de ervaringen en belevingen van mensen met een beperking, naasten en betrokkenen. Wat betreft het goede leven konden ze een aantal elementen onderscheiden: vrijheid, ritme, relaties en erbij horen. Medewerkers, mensen met een beperking en hun familie zijn van mening dat al deze elementen aanwezig zijn op Nieuw Woelwijck en de andere terreinen die ze bezochten.

Inzetten op het verschil

Maar hoe verhoudt dit goede leven zich tot participatie en sociale inclusie? Daarvoor hebben Bredewold en Van der Weele dit begrip onder een ethisch en filosofisch vergrootglas gelegd. Voor de mensen van Nieuw Woelwijck is het duidelijk. Hun levende dorp is een ideale plek voor de bewoners om mee te doen aan de samenleving. Een aangepaste samenleving weliswaar. Volgens beide onderzoekers houden de instellingsterreinen ons een spiegel voor. Doordat ze op een radicaal andere manier invulling geven aan het ideaal van inclusie. Ze verwijzen daarbij naar de ideeën van politicologe Iris Marion Young. Zij stelt dat gelijkheid op twee manieren te bereiken is: door de overeenkomsten te benadrukken tussen mensen of juist door rekening te houden met de eigenheid; het verschil. Een voorbeeld van rekening houden met verschil is als je vrouwen maandelijks menstratieverlof geeft zodat ze wél volledig aan het arbeidsproces kunnen meedoen. 'Wat ons aan een deel van de onderzochte terreinen intrigeert is dat ze er vol op het verschil in durven te zetten',



Winkelier Freddy helpt Hendrik (midden) en zijn begeleider Eggo (links) met de boodschappen.



Abel achter de toonbank bij de boodschappenwinkel.

'Omdat je het apart doet, gaat er in de reguliere samenleving niets veranderen'

vervolgt Van der Weele, 'dat is denk ik een belangrijke bevinding van ons onderzoek. Namelijk dat in de Nederlandse gehandicaptenzorg nog een andere visie beschikbaar is over hoe je het ideaal van participatie en inclusie kunt realiseren voor mensen met een verstandelijke beperking. En dat is een visie die behoorlijk uitdagend is. Omdat het een andere uitwerking is van het realiseren van inclusie en een goed leven dan we gewend zijn. Want dominanter is het idee dat we vooral moeten benadrukken wat de overeenkomsten zijn.'

Ruimte voor eigenheid

Van der Weele: 'Wat heel mooi is aan die terreinen, is dat ze veel ruimte maken voor de eigenheid van mensen met een verstandelijke beperking. Maar wat een nadeel is: omdat je het apart doet, gaat er in de reguliere samenleving niets veranderen. Dat is een spanningsveld. Volledig inzetten op verschil zorgt er ook voor dat je het verschil zodanig uitvergroot dat je mensen opnieuw aan de kant gaat zetten. Dat wil je misschien ook niet. Wij spreken geen waardeoordeel uit hierover. We brengen een alternatief in beeld dat uit beeld was

geraakt. Zodat we opnieuw kunnen gaan praten over hoe we vorm kunnen geven aan gelijkheid en een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking.' Nieuw Woelwijck is al die jaren trouw gebleven aan hun visie. Daarmee zaten ze nogal eens in het verdomhoekje. De Groot: 'We zijn zelfs beschuldigd van het schenden van mensenrechten omdat we onze dorpsgemeenschap niet wilden opgeven. Rond de eeuwwisseling waren er veel discussies over het al dan niet opheffen van Nieuw Woelwijck. Maar 99 procent van de ouders zei: dit is de beste plek voor onze kinderen.' De Groot schreef een boek over de ontstaansgeschiedenis, de visie en de dagelijkse praktijk van Nieuw Woelwijck: *Koffieconcert op het dorpsplein* dat werd gepresenteerd bij zijn pensionering in september 2023. Een citaat uit de achterflap: 'Ondanks gefronste wenkbrauwen van collega's hebben we altijd vastgehouden aan de eigen koers. Vanuit de overtuiging dat zorg in een eigen aangepaste dorpsgemeenschap onze bewoners de beste mogelijkheden geeft voor een goed leven.'

De onderzoeksresultaten van Bredewold en Van der Weele worden in 2024 gepubliceerd onder de titel: *Een wereld van verschil: instellingsterreinen en het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking*.

Als onderdeel van het onderzoek van Bredewold en Van der Weele maakte fotografe Aleid Denier van der Gon een serie speciale foto's op de instellingsterreinen. Zie voor een selectie daaruit de losse bijlage 'De schoonheid van imperfectie' bij deze *Markant*.

Het eerlijke beeld



In de rijtjeshuisbuurt waar ik opgroeide woonde pal achter ons een jongen met het Downsyndroom, samen met zijn ouders en zus. In de aanbouw van het huis, sliep hij en werd hij liefdevol verzorgd. Hij en ik waren van dezelfde leeftijd. Hij kon alleen niet praten en niet makkelijk lopen. Later, in zijn tienerjaren had hij vaak hoofdbescherming op om te voorkomen dat hij zichzelf met zijn vuisten bezeerde.

Lange tijd was mijn achterbuurjongen het enige beeld dat ik had van iemand met het Downsyndroom. Mijn verbazing was daarom ook groot toen ik later zag dat er 'mongootjes' bestonden (zoals dat in mijn jeugd nog heette) die heel anders waren. In de bus naar mijn middelbare school zag ik opeens andere leeftijdsgenoten met Down die zelfstandig naar hun dagbesteding gingen en die wél konden praten, en hoe! Mijn beeld werd verbreed.

Ik realiseer me nu dat mijn jonge ervaring met Down eigenlijk precies omgekeerd is hoe de meeste mensen hiermee in aanraking komen. Veel mensen zien via televisieprogramma's alleen maar de mondige en sociale 'Downies' die met elkaar op reis gaan, relatieproblemen bespreken en aan het werk zijn.

De mensen met Down waarbij dat niet echt mogelijk is, worden in dat soort programma's nooit getoond. Laat staan de vele andere mensen met ernstige en meervoudige beperkingen. Op de samenstelling van tv-programma's hebben wij als sector natuurlijk weinig invloed. Toch moeten we de beeldvorming helpen kantelen, want we hebben last van het huidige beeld. Als we nieuwe zorgmedewerkers werven communice-

ren we nog te vaak alleen de vrolijke kant, maar als we ze willen behouden, is een goede voorbereiding op de moeilijker aspecten waarschijnlijk beter. Ook de politiek moet zich de breedte van onze sector realiseren, want zij krijgen vaak ook een te eenzijdig beeld.

Mijn ervaring is dat eigenlijk alle politieke partijen - van links tot rechts - enthousiast zijn over onze sector. Dat is mooi, maar dat is tegelijkertijd ook ons nadeel. Ze denken al snel: dat komt wel goed. En doordat wij langdurige zorg verlenen is de verleiding groot om te denken: steun kan morgen ook nog wel, er is geen acuut probleem. Ze doorvoelen niet dat bijvoorbeeld de zorg voor mensen met ernstige beperkingen niet iets is van de lange baan, maar dat er nu acuut tekorten zijn.

Laten we tijdens de aanloop naar de komende verkiezingen op 22 november het beeld van de sector in ieder geval eens proberen te keren. Dat doen we niet door alleen de meest vaardige en mondige mensen in beeld te brengen, maar juist hen die daar vaak buiten vallen. Dan wordt al snel duidelijk dat de politiek de sector moet helpen om goede zorg te blijven verlenen. En laten we die zichtbaarheid ook na 22 november volhouden. Laat ook foto's van mensen met zware beperkingen stralen in uw folders, filmpjes en vacatures. En als er mensen langskomen om een indruk van de sector te kijken, begin eens met een bezoekje aan hèn. Aan jongens die vergelijkbaar zijn met mijn achterbuurjongen, bijvoorbeeld. Juist deze groep waar gewoon meedoen de grootste uitdaging is, verdient het om vooraan te mogen staan. ●

'Zelf ben ik ook opgebloeid'

Sociaal bedrijf De Sterkerij in Rijssen werd opgericht door ondernemers en draait zonder subsidie. Werknemers zijn trots op hun prestaties in de keuken of in de werkplaatsen. 'Hier ontstaan vriendschappen.'

'Wat het werken hier zo leuk maakt? De verschillende soorten mensen die je treft. Het meedenken met de klant en met collega's. En het zien opbloeien van mensen. Zo ben ik zelf ook opgebloeid', vertelt Martin Klaassen (38). Hij ging in 2016 bij De Sterkerij werken op aanraden van een bijstandsconsulent, nadat hij was vastgelopen in zijn studie. 'Ik kwam binnen als één grote stressbonk. Ik wist niet meer wat ik kon. Langzaam heb ik hier mijn draai gevonden.' Nu regelt hij met twee collega's 'eigenlijk alles' rond de catering: van contacten met klanten tot planning en bezorging. 'Je moet razendscherp zijn en altijd controle hebben. Ik ben er elke dag, dus ik moet de rode draad bewaken.'

Zijn wie je bent

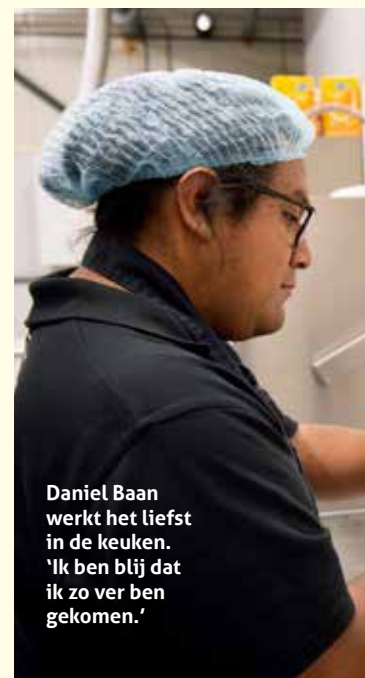
De Sterkerij is een sociaal leerwerkbedrijf in Rijssen. De activiteiten zijn divers, van schuttingen spuiten tot kerstpakketten

maken en verkopen. In de hoofdvestiging – Klaassens standplaats – zit de catering-keuken, draaien medewerkers schroeven in zonnepanelen en is er een fietsenmakerij. De Sterkerij heeft voor iedereen wel geschikt werk, zegt jobcoach Claudia Bosch. 'Bij ons krijg je de kans te herontdekken wat je wél kan. Veel van onze medewerkers hebben hun hele leven vooral gehoord wat ze niet kunnen.' Collega-jobcoach Miranda Tijhof: 'Mensen mogen bij ons zijn wie ze zijn.'

Vriendengroepje

Medewerkers staan door diverse oorzaken op een afstand van de arbeidsmarkt. Er zijn werknemers met een lichamelijke of een licht verstandelijke beperking, met psychische problemen, niet-aangeboren hersenletsel of een taalachterstand, zoals vluchtelingen. 'Het mooie is: al die mensen passen bij elkaar en helpen elkaar',

DOOR KRISTA KROON FOTO'S MARTINE SPRANGERS



Daniel Baan werkt het liefst in de keuken. 'Ik ben blij dat ik zo ver ben gekomen.'

de sterkerij

Joke Haverkamp kocht kunstbloemen om de kantine op te vrolijken.



zegt Bosch. Veel werknemers komen bij De Sterkerij via de sociale dienst of uitkeringsinstantie UWV. Anderen kloppen zelf aan of komen via school. Daniel Baan (24) begon bij het bedrijf als stagiair van Mota, een Twentse opleiding voor jongeren met autisme. Hij werkt het liefst in de keuken, waar hij onder meer de 'luxe Rijssense hapjesplanken' klaarmaakt. 'Ik ben blij dat ik zo ver ben gekomen', zegt hij. 'Toen ik hier kwam was ik schuw. Ik moest wennen aan alle nieuwe mensen en nieuwe gezichten. Nu heb ik hier een vriendengroepje waarmee ik soms buiten zit, ik praat met mensen op bedrijfsfeestjes. Dat vind ik geweldig.'

Saamhorigheid

De Sterkerij zit op een uitgestrekt industriegebied en de bescheiden etalage met fietsen valt niet bepaald

op. Toch groeide het bedrijf in tien jaar naar honderd werknemers, verspreid over drie locaties. Binnenkort verhuizen ze naar één vestiging, met onder meer een veel grotere keuken. 'Rijssenaren weten De Sterkerij heel goed te vinden. Als mensen bijvoorbeeld hapjes nodig hebben, bestellen ze die vaak hier', zegt Tijhof. Vorig jaar verkocht het bedrijf twintigduizend kerstpakketten. De saamhorigheid in Rijssen is groot, merken de jobcoaches. Tijhof: 'Wij staan wel eens verstoeld hoe het bedrijfsleven elkaar aan het werk helpt.' De ontstaansgeschiedenis van De Sterkerij past daarbij: Rijssense ondernemers hebben het opgericht en zitten in het bestuur. Het bedrijf draait zonder subsidie. Wel ontvangt het vergoedingen voor arbeidsmatige dagbesteding voor een aantal werknemers, en voor



Martin Klaassen: 'Ik kwam binnen als één grote stressbonk. Ik wist niet meer wat ik kon. Langzaam heb ik hier mijn draai gevonden.'



Daniel Verbaan (links), werkbegeleider Hermien Sanderman (midden) en Juliette Quint (rechts) maken hapjes voor de luxe Rijssense hapjesplanken.



Jobcoaches Miranda Tijhof (links) en Claudia Bosch: 'Bij ons krijg je de kans te herontdekken wat je wél kan.'

'Veel mensen zijn op sociaal gebied vaak buiten de boot gevallen, maar hier ontstaan vriendschappen'

jobcoaching voor de anderen. Een deel van de werknemers is in dienst van de gemeente. Wekelijks nemen de jobcoaches met een gemeentelijke consultant zieken en bijzondere casussen door. 'Wij signaleren ook problemen', vertelt Bosch. Tijhof: 'Bijvoorbeeld op financieel gebied of – wat vaak voorkomt – relaties die niet goed lopen. Onze doelgroep bestaat uit mensen die denken dat ze zichzelf best redden. Vaak hebben ze nog nooit ambulante coaching gehad. Ze weten niet altijd hoe je in relaties moet investeren.'

Groeien als mens

Werknemers laten uitstromen naar regulier werk is niet het doel. 'Voor de mensen die hier werken is dat in het algemeen een brug te ver', zegt Bosch. 'Wij willen mensen een fijne werkplek bieden en dat kan in principe levenslang zijn.' De jobcoaches ervaren daarbij steun van de instanties. 'We werken goed samen', zegt Tijhof. Bosch pakt er een brochure bij om de visie van De Sterkerij te citeren: 'We willen een plek zijn waar mensen groeien in hun werk, maar nog meer als mens.' Successen zijn voor de jobcoaches dan ook werknemers die zelfvertrouwen krijgen en met trots praten over hun prestaties. Medewerkers die leren voor zichzelf op te komen en een eigen mening uiten. En die sociale contacten aanknopen, wat ze vaak hebben gemist. Bosch: 'Veel mensen zijn op sociaal gebied vaak buiten de boot gevallen, maar hier ontstaan vriendschappen. Het eerste huwelijk is er ook al.'

de sterkerij



Raeed Alhatem heeft passend werk in de fietsenmakerij gevonden.



Michiel Biezemaat sorteert de schroeven voor de zonnepanelen.

Medewerkers die het leuk vinden kunnen deels extern werken, in de schoonmaak of een bedrijfskantine. Het sociaal bedrijf helemaal verlaten willen weinigen, hoewel onlangs iemand is overstapt naar een producent van zonnepanelen. Het is maatwerk, benadrukken de jobcoaches. Bosch: 'De meesten willen de contacten bij De Sterkerij niet missen. In andere bedrijven zijn zij altijd degene waar iets mee is, hier zijn ze normaal.' Tijhof: 'Daarom doen we vaak niet aan uitstroom, maar detacheren we werknemers. Zo houden we contact.'

Iedereen is gelijk

Het is inmiddels tijd voor Tijhof om haar neus te laten zien bij vestiging De Weverij, een paar minuten fietsen verderop. Dit is het meest prikkelarme onderdeel van De Sterkerij. Negen mensen zitten aan individuele tafels zwiingend inpakwerk te doen. Aan de andere kant

van de entreehal ruimt Joke Haverkamp-Reevoord (58) de kantine op. Zij houdt samen met collega's deze ruimte op orde en beheert de voorraden. Daarnaast doet ze inpakwerk en maakt ze schoon bij een landgoedmuseum en een bouwbedrijf. 'Ik kan niet stilzitten. Als we een keer weinig inpakwerk hebben, ga ik de keukenkastjes en de koelkast schoonmaken.'

De Rijssense heeft zelf kunstbloemen gekocht om de kantine op te vrolijken. Ze voelt zich thuis bij De Sterkerij. 'Het bevalt heel goed. Als je moeilijkheden hebt kun je altijd praten met Claudia en Miranda. Zoals laatst, toen binnen tien dagen mijn schoonmoeder en mijn zwager waren overleden', zegt ze. Ze vertelt over het recente feestje ter ere van de nieuwe vestiging. De bedrijfsleider en de jobcoaches genoten vrolijk mee van de patat en poffertjes. 'Het is hier je en jij. Iedereen is gelijk. Ik ga hier elke dag met plezier naartoe.'

'Je kunt prima krachttraining doen met mensen met een verstandelijke beperking'

Krachtraining met mensen met een verstandelijke beperking – hoe doe je dat? Fysiotherapeut Stijn Weterings, onderzocht of een trainingsprogramma zonder fitnessapparaten geschikt is. 'Ik zag ze echt sterker worden.'

1 **Waarom dit onderzoek?**
'Ik had als fysiotherapeut bij Abrona meegewerkt aan metingen voor de academische werkplaats GOUD. Uit de resultaten van het onderzoek bleek dat mensen met een verstandelijke beperking veel te weinig bewegen en een verhoogd risico hebben op hart- en vaatziekten. Risicofactoren zijn diabetes, hoge bloeddruk, verhoogd cholesterol en obesitas. Vaak worden de klachten met medicijnen bestreden, maar we weten dat meer bewegen en sporten ook helpt. Voordat we gingen onderzoeken of meer sporten inderdaad effectief

is, wilden we weten of we de juiste training aanbieden. Krachttraining leek ons haalbaarder dan bijvoorbeeld hardlopen. Het zijn korte series, je hebt pauzes tussendoor en je kunt het in een beschermde omgeving doen. In bestaande onderzoeken werd gebruik gemaakt van fitnessapparaten en die zijn niet altijd beschikbaar. Dus hebben we eerst gekeken of het ook zonder kan.'

2 **Wat is de conclusie?**
'We hebben met fysiotherapeuten en bewegingsagogen van Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen

zeven oefeningen uitgekozen. Toen hebben we een trainingsprogramma opgesteld en zijn we met 24 cliënten gaan kijken of het lukt om dat programma te doorlopen. 24 weken lang, twee keer per week. Het ging heel goed, ook als de oefeningen na verloop van tijd zwaarder werden. Van de 24 deelnemers, zijn er vijf uitgevallen door blessures die niets met het programma te maken hadden. Van de negentien die overbleven, trinden er elf na die 24 weken echt heel intensief. Dat is meer dan de helft en dat hadden we gedefinieerd als goed. Bij tien deelnemers heb ik zelf de

FOTO STIJN RADEMAKER





trainingen gegeven en ik zag ze echt sterker worden. Ook uit de logboeken, die we tijdens de trainingen bijhielden, bleek dat de deelnemers vooruitgingen. Maar uit de fitheidstesten, die we aan het begin en einde van de training hebben afgenomen, bleek de vooruitgang minder duidelijk. Knijpkracht is bijvoorbeeld een veel gebruikte maat voor fitheid, maar meet een ander aspect van spierkracht en hoeft niet meteen mee te verbeteren als we de arm-, romp- en beenspieren trainen. Kirsten de Oude doet nu een vervolgstudie naar de effectiviteit.'

3 Wat betekent dit voor de praktijk?

'Je kunt prima krachttraining doen met mensen met een verstandelijke beperking, ook zonder fitnessapparaten. We hebben een poster gemaakt met de oefeningen, die op alle trainingslocaties kan worden opgehangen en die kan worden gedownload. Zodra blijkt dat de training echt effectief is, heb je een aanpak waarbij geen medicatie nodig is. En fitheid leidt er ook toe dat deelnemers sterker en zelfstandiger worden, een hogere kwaliteit

van leven ervaren en minder begeleiding nodig hebben.'

4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Leuk! Toen ik fysiotherapie studeerde was ik niet fanatiek, maar toen ik fysiotherapiewetenschap ging studeren werd ik dat wel. Toen kreeg het een duidelijke richting. Toen ik klaar was met mijn master, dacht ik: dit is wel het moment om onderzoek te gaan doen. Het is best een praktisch onderzoek, niet heel veel statistiek, maar uitvogelen: wat kunnen we nou met die mensen? En hoe schrijf je dat systematisch op?'

5 Wat ga je nu doen?

'Ik blijf mijn vak als fysiotherapeut heel mooi vinden. Ik was er ongeveer tweeënhalf jaar uit, nu kan ik het weer uitoefenen. Daarnaast ben ik ook implementatiecoach geworden. Dat houdt in dat je de producten die GOUD heeft opgeleverd probeert te implementeren in de zorgorganisatie. We proberen een beweegprogramma uit 2012 opnieuw bij dagbesteding onder de aandacht te brengen. Ze zijn er best enthousiast over. We begeleiden ze om ervoor te zorgen dat ze niet meer stoppen. Want starten is nooit zo moeilijk, niet stoppen - dat is veel lastiger.'

Stijn Weterings, *Giving weight to cardiovascular health: The feasibility of a progressive resistance-exercise training program in adults with intellectual disabilities with cardiovascular risk factors.*

- > GOUDONBEPERKTGEZOND.NL
- > VGN.NL/ACTUEEL/GEPROMOVEERD

Ethisch reflecteren of participeren?

Het was voor het eerst dat Maarten Vroom, geestelijk verzorger bij zorgorganisatie Alliade, de persoon om wie het ging bij het moreel beraad liet aansluiten. Dat gebeurde op verzoek van de betrokken professionals. 'Er wordt snel over mensen met een beperking gepraat, niet met. Ik merkte dat toen ik als begeleider werkte en nu als geestelijk verzorger, merk ik dat weer. Dat zij hun eigen verhaal kunnen vertellen, hun stem kunnen laten horen, vind ik daarom heel belangrijk.'

En dus schoof de 28-jarige Karin aan bij het begin en eind van het moreel beraad dat over haar ging en in de woonkeuken van de woongroep plaatsvond. Het eerste kwartier om haar verhaal te vertellen, het laatste kwartier om bij de besluitvorming aanwezig te zijn. 'We wisten zeker dat als we een besluit voor haar zouden nemen, zij zich daar niet aan zou conformeren', zegt Vroom. 'En het ging wel ergens om: kan Karin nog wel bij ons blijven wonen op deze manier?'

Karin verblijft namelijk meer en meer bij haar moeder en is steeds minder thuis. Als ze bij haar moeder is, gaat ze niet naar de dagbesteding en slikt haar medicatie niet. De situatie bij haar moeder is wat schimmig, geeft Vroom aan. 'Via via krijgen begeleiders signalen over

drugsgebruik en dealen, maar wat er precies aan de hand is, dat weten we niet. De begeleiders missen heel erg de verbondenheid met haar. Iets dat juist zo nodig is om iemand goed te begeleiden. De vraag rees daarom: kan Karin hier nog wel blijven wonen?'

Bang om weggestuurd te worden, ging Karin nogal gespannen en met gestrekt been het gesprek in. 'Af en toe moest ik als een schoolmeester ingrijpen om welles-nietes-discussies te voorkomen. Ze is behoorlijk expressief, voert graag de boventoon en kan nogal beschuldigend naar de begeleiders zijn.'

Daarom was het ook een bewuste keuze dat Karin er niet het hele gesprek bij was. 'Bij moreel beraad blijf je als het ware als een helikop-

ter boven de materie hangen, maar Karin heeft de neiging om ons naar beneden te trekken, de details in. Voor veel gespreksleiders is het een dilemma om de persoon in kwestie en familie te laten aansluiten. Is moreel beraad een plek voor professionals om ethisch te reflecteren of is het meer dan dat en kiezen we voor participeren?

Voor mij is moreel beraad ook een soort ritueel, een piketpaaltje dat je slaat: dit is waar we staan en we gaan die kant op. Daar hoort Karin bij. Het is heel lastig voor haar om te verwoorden wat ze daadwerkelijk wil en nodig heeft, maar het belangrijkste is dat ze erbij was. Dat ze gehoord en gezien werd.' ●

De naam Karin is gefingeerd.



You raise me up

DOOR JOHAN DE KONING

Wat is het eerste dat je moet doen als je een koor dirigeert? Juist, je moet de pianist een teken geven dat ze kan beginnen. Hoe doe je dat?, vraagt dirigent Manon Arnold aan Emmely van Zon, een van de 25 koorleden. Ze heeft haar gevraagd om naar voren te komen om een nummer te dirigeren.

Emmely staat op de verhoging, lacht verlegen maar laat haar handen naar links en rechts uitwaaiëren, alsof ze een klavier bespeelt. De pianist zet in, na twee maten volgt het koor en zingt op de melodie van *Mack the Knife*: 'Nog heel even, is het zomer.' Houd je handen maar iets hoger, zegt Manon tegen Emily en duwt haar arm zachtjes omhoog: 'Heel goed.'

We zijn op een repetitie van Vocal Match, een koor van mensen met en zonder beperking in Oldebroek, en hier helpen de mensen elkaar. Als er een muziekstandaard moet worden opgezet, als iemand een pepermuntje nodig heeft, of als iemand iets speciaals mag doen. Emmely is hier samen met haar vroegere begeleidster, bij wie ze vooraf heeft gegeten. Dat doen ze iedere woensdag, het is hun 'vrouwendagje'.

Hoe het allemaal precies begonnen is, weet niemand meer. Eerst was er een koor voor mensen met en zonder beperkingen in Harderwijk. De muzikaal leider daarvan vertrok en richtte in Oldebroek een nieuw koor op. Sommige koorleden krijgen in het dagelijks leven begeleiding van een zorgorganisatie, maar het koor heeft er verder geen band mee. Eén van de twee voorzitters, Reina Vlijm, zocht zes jaar geleden gewoon een

koor dat niet christelijk is, al worden er wel ook christelijke liederen gezongen.

Voor het gemak hebben de verschillende partijen in de mappen een apart kleurtje gekregen en voor acht leden worden de Engeltalige partijen fonetisch uitgeschreven. Die mappen worden in de zomervakanties op orde gebracht, een klusje voor het bestuur. Voor de gast is er ook een map, want het is gebruikelijk dat gasten meezingen. 'Dat deed de burgemeester ook', zegt één van de koorleden. 'Ze heeft over ons geschreven in haar column.' We doen ons best om mee te zingen met *We are the world*, *You raise me up* en *Dank je voor de liedjes*, een vertaling van Abba. Manon let erop dat de *l* van *Lord* goed wordt uitgesproken in *Hallelujah*, net als de middenklinker in *light*, met spanning op de lippen. 'Doe alsof je een snor hebt staan', zegt ze. Het koor schiet in de lach en iedereen laat elkaar zien hoe ze dat doen.

Dan mogen er nog een man en een vrouw naar voren komen, om solo te zingen in *Wings of gold*. De vrouw, Marloes Kievit, doet haar best maar zingt zachtjes. 'Mag ik even met je werken?', vraagt Manon. 'Je hebt een mooie stem, maar er mag iets meer spanning op. Zullen we doen wie het hardst kan zingen? Even later vult een prachtige sopraanstem de ruimte. Vocal Match kan nog nieuwe leden gebruiken, dus heb je wel of geen beperking en woon je in de buurt van Oldebroek? Laat van je horen. Repetities zijn op woensdagavond in Kulturhus De Talter.

> VOCALMATCH.NL



een goed advies



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



De psychiatrisering en de etikettering van de vele variaties op menselijke gedragingen, wordt een beetje absurd, vindt de Belgische psychiater Dirk de Wachter. 'Met name binnen de autismespectrumstoornissen. Ik ben daar vanuit de psychiatrie kritisch over.' Natuurlijk, een label kan helpend zijn, nuanceert hij. 'Voor ouders bijvoorbeeld als zij via een label een verklaring krijgen voor de lastigheden van hun kind: mijn kind is niet stout, maar heeft problemen met concentratie. En als het gaat om ernstige variaties op de normaliteit, dan zijn etiketten onvermijdelijk voor goede zorgtrajecten. We kunnen diagnoses en labels dan ook niet ontkennen, maar met name binnen de autismespectrumstoornissen kunnen ze negatieve gevolgen hebben', waarschuwt De Wachter.

Zijn advies aan zorgprofessionals is daarom: gebruik diagnoses en labels alleen als ze functioneel zijn. Dus bij een subsidie- of medicatieaanvraag of tijdens het opstellen van een zorgprogramma. 'Vergeet ze daarna heel rap.' Op de afdeling voor mensen met ernstige psychiatrische problematiek waar De Wachter zelf werkt, gebeurt dat ook. 'Dat is een heel duidelijke beleidslijn. We kijken naar de mens achter de diagnose: de mens met zijn beperkingen, angsten, moeilijkheden, mogelijkheden en talenten. We zijn soms zelf verwonderd hoe irrelevant diagnoses zijn geworden voor het dagelijks werk.' De Wachter geeft voorbeelden van mogelijke,

negatieve gevolgen van etikettering. Een diagnostisch etiket in de autismespectrumstoornissen kan het zelfbeeld van iemand gaan overheersen en dus een beperkend effect hebben op iemands identiteit. 'Men gaat zich gedragen naar het etiket, omdat - en ik overdrijf wat - de omgeving naar iemand kijkt alsof diegene een stempel op zijn voorhoofd heeft: ach dat is Bram, die doet nou eenmaal zo, want hij heeft ADD.' Dat is niet gunstig voor persoonlijke ontwikkeling, vindt De Wachter. 'Met name kinderen moeten onbevangen met hun eigenheden en neurologische variaties in de wereld kunnen stappen.'

Daar komt bij dat etiketten vaak negatief geformuleerd zijn, 'zeker niet vanuit bewondering'. Door die neerbuigende termen kan het gebeuren dat jongeren in een neerwaartse spiraal terechtkomen, waarschuwt De Wachter. 'Er is - volgens het etiket - iets mis met ze.'

'En ik vrees, hoewel ik heel voorzichtig in deze uitspraak ben, dat de stap naar medicatie sneller gezet wordt als er een label is. Ik heb niets tegen medicatie, maar alleen medicatie is altijd verkeerd. Behandeling is gediend met een brede kijk en een belangrijke inzet op talenten en mogelijkheden. Iemand is meer dan een diagnostisch etiket: een goede voetballer, een leuke zus, een goede gamer, een grappenmaker... We moeten heel goed bewaken dat het spiegelpaleis van identiteiten breed genoeg blijft.'