

Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 29
nummer 2
mei 2024



Historica Anaïs van Ertvelde:

**'De Venus van
Milo vinden
we allemaal
prachtig'**



De oren en ogen van de redactie

In 2022 introduceerde Deelkracht, een samenwerking van organisaties die gespecialiseerd zijn in auditieve en communicatieve beperkingen, een functionele definitie van doofblindheid. De bestaande definitie keek alleen naar de mate van visuele en auditieve beperking. De nieuwe definitie houdt ook rekening met iemands situatie en behoefte aan ondersteuning. Nu wordt hard gewerkt aan de implementatie, waardoor straks hopelijk meer mensen de juiste ondersteuning krijgen. In deze *Markant* laten we de hoogleraar die het initiatief nam, de projectleider en een ervaringsdeskundige aan het woord. Als redactie zijn we natuurlijk blij met zo'n onderwerp, maar we moeten eerlijk bekennen dat we niet alles zelf bedenken. Vaak speelt de redactiecommissie een belangrijke rol. Deze commissie, volgens zichzelf de leukste commissie van de VGN, voorziet de redactie van tips en feedback. Zij bestaat vooral uit bestuurders en onderzoekers, maar in dit geval droeg een communicatieadviseur uit de commissie het onderwerp aan.

Marijn Krijger is adviseur marketing en communicatie bij GGMD voor Doven en slechthorenden en vader van Anna Sophie, een inmiddels achttienjarige vrouw met een meervoudige beperking, over wie hij in 2021 een boek publiceerde. Anna Sophie heeft geen zintuiglijke beperking, maar Krijger communiceert met haar in gebarentaal. 'Toen ze klein was hebben we allerlei hulpmiddelen uitgeprobeerd om met haar te communiceren', vertelt hij, 'maar niets werkte. Totdat iemand de suggestie deed om gebarentaal te proberen. Nu laat ze met gebaren weten of ze bijvoorbeeld melk wil of thee.' Deze ervaring gaf Krijger drie jaar geleden extra motivatie om aan de slag te gaan bij GGMD. En nu we hem toch aan de telefoon hebben: 'Wist je dat ik ook lid ben van het Adviescollege Nederlandse Gebarentaal? Wij hebben het ministerie van Binnenlandse Zaken geadviseerd over bijvoorbeeld de toegankelijkheid van Nederlandse Gebarentaal voor ouders van dove kinderen en werken nu aan een advies over de toegankelijk van kunst en cultuur.'

We gaan dus nog veel van Marijn Krijger horen en zien. /JdK



Marijn en Anna Sophie Krijger.
Foto Ineke Oostveen

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 Saskia Baas, 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 Riëtte Duynstee, Rieke Veurink
Fotografen Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Angela Jutte, Stijn Rademaker
Illustratoren Annet Scholten, Sylvia Weve
Vormgeving Akimoto, Deventer

Bijsluiters Bureau van Vliet, Debbie Sloot, telefoon 023-5714745, e-mail: info@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: € 101,00. 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 vernenigvuldigen 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 • © 2024, Markant • ISSN 1384-6612

Durf dingen

We roepen het als gehandicaptenzorg al wat langer: we mogen als sector minder bescheiden zijn. Een mooi voorbeeld daarvan vind ik het hoger beroep dat we met 54 VGN-leden aanspanden tegen de zorgkantoren. En wonnen. Er zijn natuurlijk meer voorbeelden, en een paar mooie daarvan staan in deze *Markant*. Bijvoorbeeld in het verhaal over de nieuwe functionele definitie van doofblindheid. Charlotte van de Molengraaf die gehoor- en gezichtsproblemen heeft, vertelt dat ze net zo lang op haar strepen blijft staan tot ze de hulp die ze nodig heeft, vergoed krijgt van de zorgverzekeraar. Dat was, toen er alleen nog maar een medische definitie van doofblindheid was, niet makkelijk.

Het deed me weer eens realiseren: je bent niet je beperking, je hebt een beperking. Je eigen karakter is (mede) bepalend voor de impact van die beperking. Dan helpt het als je assertief bent.

We zouden de bevoegdheid en de betrokkenheid van onze medewerkers ook meer mogen uitdragen en uitventen. Wat mij betreft kan dat niet genoeg gebeuren. Onze sector kenmerkt zich door levenslange en levensbrede zorg. Dat maakt ons echt uniek. Dat zie je ook terug in de verbondenheid tussen medewerkers en de mensen die zij zorg en ondersteuning bieden. Dat die verbondenheid ver kan gaan, blijkt wel uit het verhaal over de gehandicaptenzorg tijdens de Tweede Wereldoorlog. Medewerkers en leidinggevendengedroegen zich in de instellingen vaak moedig en zorgzaam tegenover het Duitse regime. Soms moesten ze dat zelfs met de dood bekopen. Heldenverhalen!

Het Moreel Beraad in deze *Markant* toont juist weer een lastig dilemma van die betrokkenheid. Hoever ga je als begeleider mee met destructief gedrag van een bewoner? Koop je wel of niet dat dagelijkse kratje bier? En Ineke Wolters, LFB'er in hart en nieren, vertelt op de achterkant van deze *Markant* dat die verbondenheid wat haar betreft ook impliceert dat je als medewerker soms met de billen bloot moet. 'Laat maar zien wie jij bent. Durf dingen en ga het aan.' Dat vind ik mooi gezegd: durf dingen!

THEO VAN UUM DIRECTEUR VGN
THVANUUM@VGN.NL



Inhoud

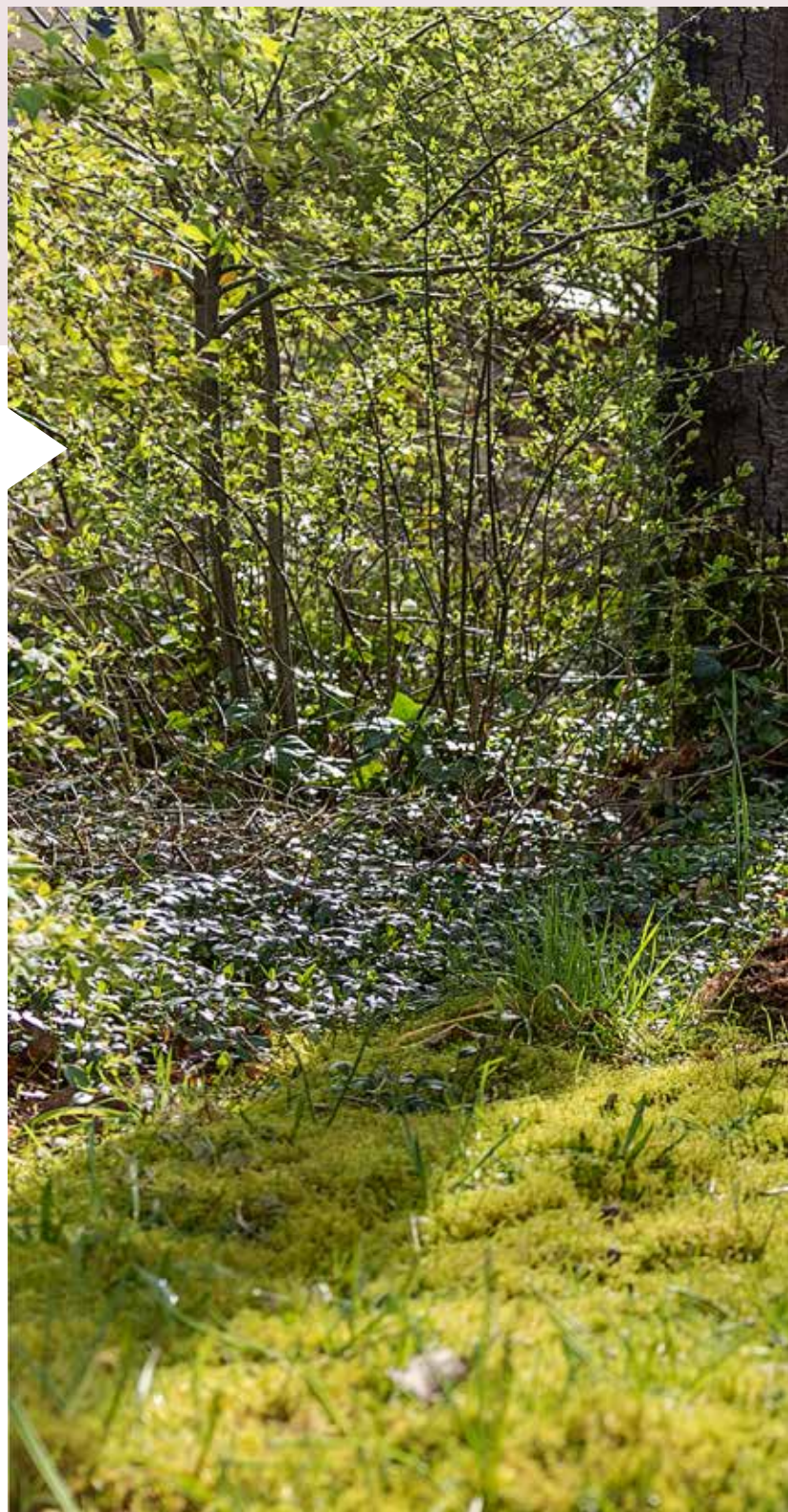
De Seizoenen	4
Kort	6
Een goed gesprek met: Anaïs van Ertvelde	8
Werkbezoek: Doofblindheid	12
Column: Boris van der Ham	15
Thema: Gehandicaptenzorg tijdens Tweede Wereldoorlog	16
Gepromoveerd: Marion Kersten	20
Moreel Beraad	22
Groene gehandicaptenzorg	23
Een goed advies: Ineke Wolters	24



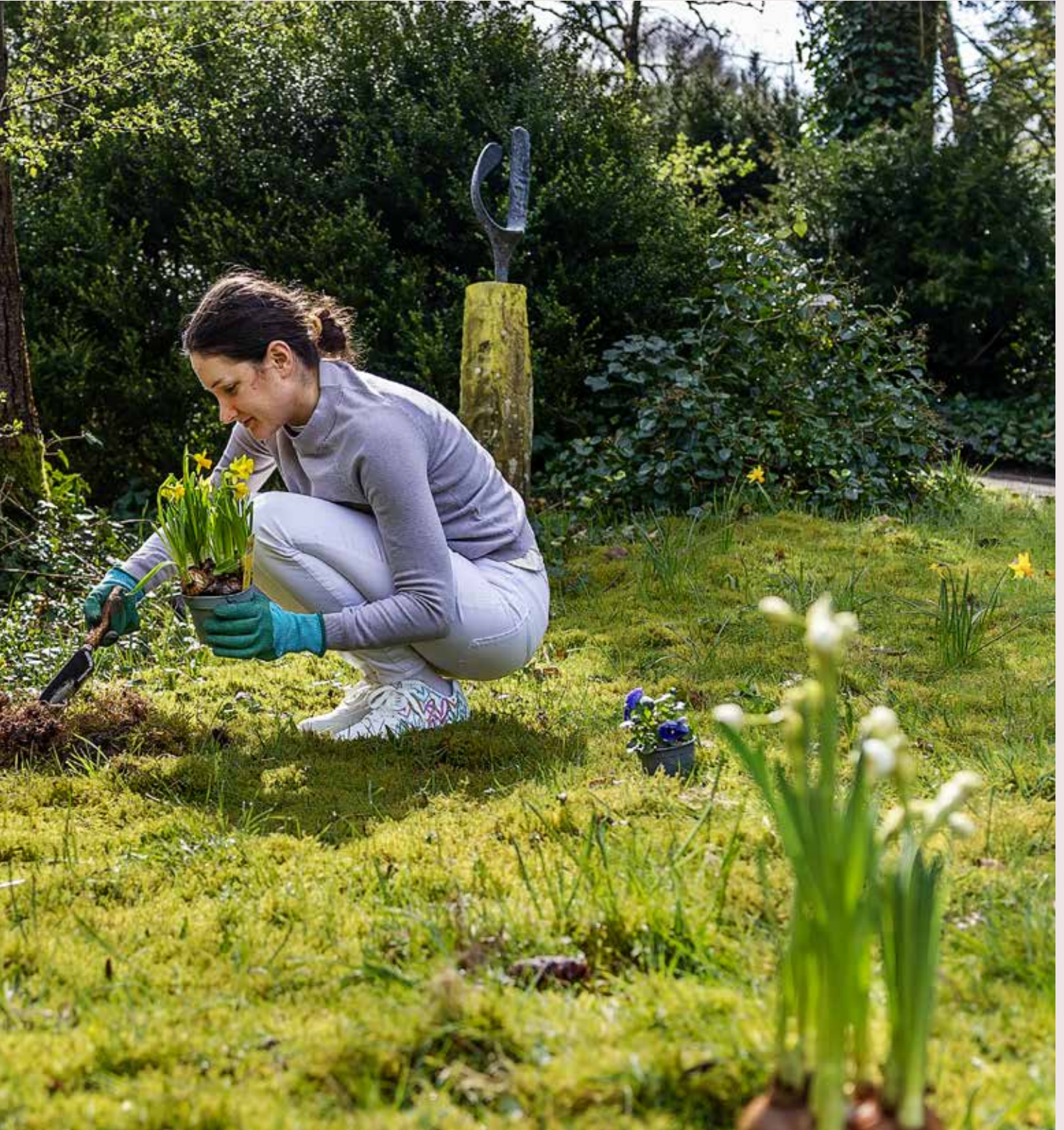
DOOR ANGELIEK DE JONGE

Vogeltjes en opa

Tamara Verstegen (25) plant bloemetjes op het herdenkingsplekje van Christophorus, een locatie van Amerpoort in Bosch en Duin. Hier wordt vanuit een antroposofische visie zorg en ondersteuning gegeven aan negentig kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. De seizoenen staan er centraal. Tamara woont er vanaf haar achtste jaar. 'Ik vind het fijn om hier te wonen, ik hou van de rust en de natuur. Van de seizoenen vind ik de lente het leukste, omdat je dan de vogeltjes hoort zingen.' Ze vertelt dat ze narcissen aan het planten is voor haar overgrootvader. 'Hij is twee weken geleden overleden. Hij was 98 en hield ervan om buiten te zijn, net als ik.' Als ze klaar is met planten landt er op een meter afstand een roodborstje op het herdenkingsbeeldje. Hij blijft opvallend lang nieuwsgierig zitten kijken en vliegt dan weer weg. 'Dat was vast mijn opa', zegt Tamara. 'Hij kwam even kijken hoe ik het deed. Ik voelde hem heel dichtbij.' ●



lente

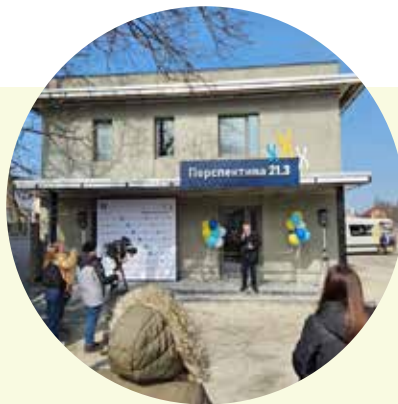


kort

Nieuwe Kenniswijzer EVB+

Wat weten we over mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag? Best veel na het lezen, kijken en luisteren naar de Kenniswijzer EVB+. Kijk bijvoorbeeld het filmpje 'Kofi, het kleine leven' of het filmpje over een team begeleiders van een groep mensen met EVB+ bij DeSeizoenen. /JdK

> PLATFORMEVBPLUS.NL



Jostiband denkt aan mensen in Oekraïne

De Jostiband zamelde met een muzikale marathon 122 duizend euro in voor een centrum voor dagbesteding in Brovary, in Oekraïne. Als eerste stap werd een lunchcafé geopend waar mensen met een verstandelijke beperking brood bakken en soep maken voor

onder andere soldaten en ouderen. Naast dit gebouw staat nog een groter gebouw waar mensen met een beperking na renovatie kunnen gaan wonen. De opening was op 21 maart, tijdens Down Syndroom Dag. Het project heet Perspectiva 21.3. /JdK

Handreiking Medicatiebeleid

De komende jaren gaan zorgverleners medicatiegegevens steeds vaker digitaal overdragen. Deze verandering staat beschreven in de zorgbrede *Veilige principes in de medicatieketen*. Om de VGN-handreiking Medicatiebeleid hiermee in lijn te brengen is deze geactualiseerd. De nieuwe handreiking geeft handvatten voor het

opzetten, toetsen en verder ontwikkelen van het medicatiebeleid van organisaties. De taken en verantwoordelijkheden van bestuurders, cliënten, zorgverleners en lijnverantwoordelijken worden erin beschreven. Nieuw is ook het wettelijk kader en een begrippenlijst. /RB

> VGN.NL

Ds. Visscherprijs voor Marjolijn Heering

'Wat is eigenlijk zo leuk aan privacy? Ik verveel me dood...' Dat zegt een bewoner van een woonvorm in één van de filmpjes die Marjolijn Heering liet maken voor haar onderzoek over spanningen in zorgrelaties in de langdurige zorg. 'Geef mij maar een woongroep en een beetje ruzie.' Volgens Heering zijn in beleidsdocumenten waarden als eigen regie en zelfredzaamheid dominant, maar wordt voorbijgegaan aan de complexiteit van de dagelijkse praktijk. Om met cliënten,

begeleiders en ouders toch tot verbeteringen te komen, ontwikkelde ze de methode 'Als je het ons vraagt dan'. Haar onderzoek publiceerde ze in haar proefschrift, dat werd bekroond met de Ds. Visscherprijs. Twee tweede prijzen gingen naar Karlijn Pellikaan voor haar proefschrift over het Prader Willi-syndroom en Miriam Zaagsma voor dat over Digicontact. /JdK

> ALSJEHETONSVRAAGTDAN.NL



V.l.n.r. Karlijn Pellikaan, Marjolijn Heering en Miriam Zaagsma.

Beleefhuis



> SHEERENLOO.NL

's Heeren Loo ontwikkelde een Beleefhuis op woonzorgpark Groot Schuylenburg, waar cliënten de magie van een dagje uit kunnen beleven. In nauwe samenwerking met de Apenheul is er een belevingsruimte tussen de apen gecreëerd. Daarnaast zijn er een onderwaterwereld, een treincoupé en een huiskamer in jaren-vijftig-stijl. The Cube, een 360-gradenbeleving zonder VR-bril, is ook in het huis aanwezig. Ook kan een breed publiek in het Beleefhuis kennismaken met innovatieve producten, die het leven van cliënten en medewerkers makkelijker, leuker of mooier kunnen maken. /RB



'We bepleiten dat de afweging over vrijheidsbeperkende maatregelen niet wordt vastgelegd in allerlei regels en wetten, maar in de praktijk wordt geborgd door de professionaliteit van de medewerkers'

**Jan van Hoek, bestuursvoorzitter
Ipse de Bruggen in NRC**



Lvb en overgewicht

Hoe begeleid je iemand met een licht verstandelijke beperking en ernstig overgewicht? Toen CCE-consulent Marieke Brouwer werd ingeschakeld bij een levensbedreigende situatie, merkte ze dat je niet alleen te maken krijgt met dilemma's vanwege het bekende spanningsveld tussen gezondheid en autonomie, maar dat er ook weinig kennis voorhanden is. Want de gebruikelijke interventies zijn ontwikkeld voor mensen zonder verstandelijke beperking. In een blog pleit ze nu voor een multidisciplinaire aanpak, die niet alleen is gericht op de eetstoornis, maar op het algehele welbevinden van de cliënt. /JdK

> VGN.NL/ACTUEEL/BLOGS



Nieuw magazine over ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigen doen steeds vaker mee bij wetenschappelijk onderzoek, zegt onderzoeker Noud Frielink in 'Perspectief op ervaringsdeskundigheid', een nieuw online magazine van de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking. Daardoor wordt het onderzoek volgens hem niet alleen beter toepasbaar, maar ook betrouwbaarder.

Toch zijn er ook uitdagingen: 'Vaak worden ervaringsdeskundigen gevraagd om mee te denken over een specifieke vraag, maar worden zij niet structureel betrokken.' Ook is de betaling soms lastig, omdat ervaringsdeskundigen er hun uitkering door kunnen verliezen. /JdK

> AWVB.NL

'Mensen met een beperking zijn een tegengif in de maatschappij'

DOOR RIEKE VEURINK FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Wat is er met die arm gebeurd? Dat is ongeveer de eerste vraag die de Belgische schrijver en historica Anais van Ertvelde krijgt, als mensen haar korte rechteronderarm zien. Achter deze vraag gaat een wereld aan persoonlijke en maatschappelijke beelden schuil. Die onderzoekt Van Ertvelde in haar boek *Handicap, een bevrijding*. En ze zet er een alternatief tegenover.

anaïs van ertvelde



een goed gesprek met

Een handicap als bevrijding, dat klinkt paradoxaal.

'Vanuit het denkkader dat we in onze maatschappij hebben wel ja. We zien een handicap vaak als een negatieve afwijking van de norm. En dat doen we op veel gebieden. Als je bijvoorbeeld iemand seksueel aantrekkelijk vindt, ondanks het feit dat diegene in een rolstoel zit, vinden we dat met zijn allen prima. Als je iemand seksueel aantrekkelijk vindt omdat diegene in een rolstoel zit, zien we dat toch als een beetje pervers.

Dat kader is heel hardnekkig. Ik schrijf al jaren columns en essays, maak podcasts en sta op het podium. Steeds met het idee om mensen op een andere manier te laten kijken naar een handicap. En eigenlijk gebeurde altijd hetzelfde. Iedereen zat enthousiast te luisteren en te knikken, en aan het einde hoorde ik toch weer: knap hoor, dat deze gehandicapte ondanks haar handicap het podium bestijgt.'

Daar zet jij in je boek het beeld van bevrijding tegenover.

'Dat doe ik met een zoektocht langs wetenschappelijke inzichten, sociale bewegingen en persoonlijke ervaringen. Het gaat om vrijer kijken, bijvoorbeeld via kunst. De Venus van Milo heeft geen armen, en die vinden we allemaal prachtig. Ik heb ook de vrijheid genomen om anders te schrijven. Ik was gewend om genuanceerde en academische taal te gebruiken. Maar met alleen die woorden kun je de lading van handicap niet dekken. Dat ontdekte ik toen ik verliefd werd op mijn partner die ook een handicap heeft. In die fase van waanzinnige verliefdheid zoek je naar taal om te beminnen, om liefdesbrieven te schrijven. Dan volstaan de woorden uit het medisch handboek niet. Je wilt lyrisch zijn. Niet een klinisch: mensen met een beperking kunnen ook mooi zijn. Maar een doorleefd: wat ben jij mooi!'

Was het schrijven van je boek voor jouzelf ook een bevrijding?

'Het hielp me om me meer met mijn handicap te identificeren. We zijn geneigd om bang te zijn voor beper-

kingen. En ervoor weg te lopen. Ik zelf ook. Je wilt zo gewoon mogelijk te zijn. Ik had bijvoorbeeld ook nauwelijks vrienden met een beperking. De bevrijding zit hem erin dat je de omgekeerde beweging maakt. Juist naar de beperking toe.'

Als we uitzoomen, zou die beweging voor de hele maatschappij kunnen gelden.

'Zeker. Dan zijn we weer bij dat kader. Op dit moment is integratie van mensen met een beperking gebaseerd op normaliseren. Je moet goed in een mal passen om mee te kunnen doen. Je moet een ideale werknemer, vriend of ouder zijn. Maar heel veel mensen passen niet in die mal. Dus misschien moeten we de mal wel ter discussie stellen. Kijk, we worden met zijn allen veel te druk, en worden alsmaar drukker, omdat we onze consumptiebehoeften willen bevredigen, en daar maken we vervolgens de aarde mee kapot. Eigenlijk is dat een destructief model. We weten uit onderzoek dat mensen met een beperking van heel andere waarden uitgaan. Waarden als zorgen voor en inter-afhankelijkheid. Dat is voor iedereen zinvol.'

Dat gaat een stuk verder dan 'gewoon meedoen'.

'Maar begrijp me niet verkeerd: dat meedoen is ook heel belangrijk. Het gaat met kleine stapjes. Natuurlijk is het fijn als er aanpassingen in de maatschappij zijn, waardoor mensen met een beperking kunnen doen wat ze willen. Een stoepje weg, een hellingbaan voor een deur. Mijn lief gaat ook graag naar de cinema. En het is gewoon een recht dat dat kan. Maar het is ook belangrijk dat we kijken naar een andere stip op de horizon.'

En hoe ziet die stip er dan uit?

'Daar moeten we met zijn allen over nadenken. De eerste aanzet zit in die waarden die ik net noemde. In onze samenleving vereren we maakbaarheid. We blijven maar bezig met verbeteren en nog verder verbeteren. We draaien onszelf ermee een burn-out in. Mensen met een beperking weten als geen ander



Anaïs van Ertvelde

Geboren op 1 februari 1988 in Antwerpen

- 2006 - 2010 bachelor en master Geschiedenis (*summa cum laude*)
- 2010 - 2012 master Gender Studies (*cum laude*)
- 2015 - 2018 podcastserie en boek *Vuile Lakens*
- 2016 - heden promovendus aan de Universiteit Leiden
- 2017 - heden columns voor onder meer *De Morgen*, *de Volkskrant* en *NRC*
- 2020 - heden docent aan de Koninklijke Academie voor Schone Kunsten van Gent
- 2022 auteur *Zorgangst – zes oefeningen in hulpeloosheid*

dat maakbaarheid eindig is. Ik kan botox laten zetten zo veel ik wil, uiteindelijk blijf ik de vrouw met anderhalve arm. Op een bepaalde manier is dat bevrijdend. Mensen met een beperking kunnen een tegengif zijn voor deze ontwikkelingen in de samenleving.'

Dat klinkt wel als een lange weg te gaan.

'Ja, en daarbij hebben mensen met een beperking zelf ook een rol. Er is een historisch precedent voor. In de jaren '60, '70 en '80, in de tweede feministische golf, stonden mensen met een beperking symbool voor een betere wereld. Doordat ze niet in het systeem passen, kunnen ze wegbereiders zijn van een ander systeem. Een bijna subversieve functie.'

En wat is ervoor nodig om dat te laten gebeuren?

'Mensen met een beperking hebben nu nog een afhankelijkheidsrelatie tot de maatschappij, dat helpt niet bij het voorop lopen. We zouden kunnen nadenken over manieren om die afhankelijkheid minder te maken. Heel wat mensen met een beperking dromen bijvoorbeeld van een basisinkomen. Niet omdat ze dan meer zouden krijgen, maar omdat ze niet anders zijn dan anderen. Zij hoeven dan niet meer jaarlijks in hun onderbroek voor de dokter te staan om te bewijzen dat ze echt gehandicapt genoeg zijn om geld te krijgen. Daarnaast is een shift in denken over afhankelijkheid essentieel. We zijn met zijn allen zo gericht op autonomie. We denken daardoor in uitersten: mensen die zorg vragen, en mensen die zorg verlenen. Maar afhankelijkheid is een spectrum, niemand kan alleen leven. De weg waarop ik rijd is door iemand anders aangelegd, het koekje dat ik eet door iemand anders gebakken. Iedereen is in meer of mindere mate afhankelijk. Dat is het andere kader waar ik het in begin over had. Daar kunnen we allemaal over nadenken.'

'Het gaat om wat je nodig hebt'

Wanneer komt iemand met een beperking in horen en zien in aanmerking voor ondersteuning? Tot nog toe moest je voldoen aan medische criteria die geen recht doen aan de complexiteit van doofblindheid. Deskundigen en ervaringsdeskundigen werkten samen aan een nieuwe functionele definitie. 'Woord voor woord.'

DOOR RIËTTE DUYNSTEE FOTO'S STIJN RADEMAKER

'Ik ben assertief', zegt Charlotte van de Molengraft uit Eindhoven gedecideerd. Ze zit met een kaarsrechte rug aan tafel en kijkt in het luchtledige. 'Dus als ik vind dat ik iets nodig heb, sta ik op mijn strepen totdat ik het vergoed krijg van de zorgverzekeraar.' Van de Molengraft (75) is geboren met het syndroom van Usher: een aandoening waarbij er al op jonge leeftijd gehoor- en gezichtsproblemen ontstaan. Ze zet een strenge stem op: 'Kijk toch uit je doppen!', zei mijn moeder altijd. Zij voorspelde ook dat ik nooit zou trouwen, want niemand wil een doofblinde vrouw.' Inmiddels is Van de Molengraft 52 jaar getrouwd. Samen hebben ze vier volwassen kinderen. 'Toen het spul nog klein was, trapte ik soms per ongeluk een poppetje of

legoblokje stuk.' Ze lacht erbij: 'Onze kinderen leerden al vroeg dat ze goed moesten opruimen. Ieder nadeel heeft zijn voordeel.'

Medische definitie

Bij een visuele beperking ziet iemand met het beste oog minder dan dertig procent of heeft iemand een gezichtsveld kleiner dan dertig graden. Bij slechthorendheid heeft iemand meer dan 35 decibel gehoorverlies aan het beste oor. De mate van de beperking is een indicatie voor de noodzaak van bepaalde zorg en hulpmiddelen. 'Deze medische definities zijn erg absoluut', zegt Eline Heppe, senior onderzoeker bij Kentalis. 'Ze beschrijven alleen de oren en de ogen, maar houden geen rekening met de

mens achter de beperking, of met de gevolgen van een dubbele beperking in horen én zien, ook wel doofblindheid genoemd. Maar wat betekent de doofblindheid voor iemand die op het platteland woont zonder openbaar vervoer in de buurt? En wat betekent het voor een moeder met een jong gezin? Woont iemand alleen of met een partner? Mensen met hetzelfde verlies in gehoor en visus kunnen verschillende problemen ervaren in het dagelijks functioneren. Ze hebben verschillende behoeften aan zorg en hulpmiddelen.'

Functionele definitie

Voor betere toegang tot ondersteuning aan mensen met een beperking in horen én zien, zijn de medische

doofblindheid



**Eline Heppe
(links) en
Charlotte van
de Molengraft
laten hond
Dyzo uit.**

definities aangevuld met een functionele definitie. Dat is gedaan binnen Deelkracht, een samenwerkingsverband tussen vijf organisaties (waaronder Kentalis) die zich inzetten voor mensen met een auditieve en communicatieve beperking. Heppe is projectleider van het project Functionele definitie van doofblindheid. Ze vertelt: 'De functionele definitie van doofblindheid beschrijft een beperking in horen én zien, in termen van de gevolgen voor het (dagelijks) functioneren. Dat hebben we gedaan op basis van uitgebreid onderzoek en met een enorme groep professionals, onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Woord voor woord hebben we de functionele definitie beschreven.' Van de Molengraft zat als ervaringsdeskundige in het team: 'Iemand's karakter is bepalend voor hoe je omgaat met de beperking. De rol van je persoonlijkheid vond ik heel belangrijk. Die wilde ik erin hebben.'

Wat heb je nodig?

Saskia Damen is bijzonder hoogleraar Communicatief Meervoudige Beperking (CMB) en Doofblindheid (DB) bij

'Toen het spul nog klein was, trapte ik soms per ongeluk een poppetje of legoblokje stuk'

werkbezoek



Verkeerde diagnose

Als kinderen met een beperking in horen én zien niet tot ontwikkeling komen, wordt soms ten onrechte verondersteld dat ze een verstandelijke beperking hebben. En krijgen mensen op latere leeftijd een beperking in horen én zien, dan leidt dat soms ten onrechte tot de diagnose dementie. Heppe: 'Met de functionele definitie hopen wij dat er meer aandacht komt voor een beperking in horen én zien en dat de mensen de zorg en hulpmiddelen krijgen waar ze behoefte aan hebben. Het is een unieke beperking die vraagt om een specifieke ondersteuning.'

Van de Molengraft:

'Het is mij altijd gelukt om alles te krijgen wat ik nodig had'

de Rijksuniversiteit Groningen. Zij is initiatiefnemer van de ontwikkeling van een Nederlandse functionele definitie en heeft het onderzoeksproject hiernaar opgestart.

Damen: 'Mensen die slecht zien compenseren met hun gehoor, en mensen die slecht horen compenseren met het zien. Bij doofblindheid is compenseren niet meer mogelijk. De gevolgen zijn daardoor veel groter: geen één en één is twee, maar veel meer dan dat. De functionele definitie draagt bij aan de bewustwording en erkenning van de complexiteit van doofblindheid. Ik hoop dat meer mensen in aanmerking komen voor gespecialiseerde zorg en ondersteuning, ook al voldoen ze niet aan de medische definitie.'

Wandelen met Dyzo

De klok slaat vier uur, tijd om hond Dyzo uit te laten. Op het geel-fluoriserend rugdek staat geschreven: *Assistentiehond. Niet tegen de hond praten.* Poepzakjes hoeven niet mee. 'Ik heb een vrijstellingsbewijs', lacht Van de Molengraft. 'Doofblind zijn heeft niet alleen maar nadelen.' We wandelen naar een nabijgelegen park, met Dyzo aan de lijn. Hij mag los in het park en holt het gezichtsveld uit.

We zitten op een bankje. Daar vertelt Van de Molengraft dat ze het cochleair implantaat (een instrument dat het gehoor verbetert) de beste uitvinding ooit vindt. 'Ik kan weer vogels horen fluiten.' En ze vertelt over de geur van bloemen. 'Vooral nachtbloeiers ruiken heerlijk.'

Ondertussen draaft Dyzo door het park. Van de Molengraft blaast op het hondenfluitje, Dyzo komt weer aangehold. 'Goed zo manneke', en ze belooft hem met een snoepje. Dyzo is niet haar eerste geleidehond. 'Het is mij altijd gelukt om alles te krijgen wat ik nodig had', zegt ze. 'Ook al voldeed ik niet per se aan de juiste medische definities. Veel mensen zijn minder assertief. Ze brengen zo'n strijd niet op. Daarom is de functionele definitie zo belangrijk. Het gaat niet om de afkappunten. Het gaat om wat je nodig hebt.'

Handvatten voor specialisten

De functionele definitie is in 2022 gepubliceerd. Nu volgt de implementatie: hoe krijgt de definitie een plek in de praktijk? Welke handvatten hebben zorgprofessionals nodig om de functionele definitie op de juiste wijze te betrekken in het diagnosetraject? Welke vragen moeten zij stellen om te achterhalen wat iemand met een beperking in horen én zien aan zorg en hulpmiddelen nodig heeft? Heppe: 'Een medische definitie is gebaseerd op scores, en is daarom gemakkelijk te gebruiken. Voor een functionele definitie zijn er geen afkappunten. Je kijkt naar de gehele persoon. Dat vraagt meer tijd. Daarom ontwikkelen we nu een vragenlijst die handvatten biedt aan specialisten. Zij bepalen of de slagboom naar zorg en hulpmiddelen opengaat.'

> [DEELKRACHT.NL/BEPKINGINHORENZIEN](https://deelkracht.nl/bepkinginhorenzien)



Gewoon gelijk

Daar zat ik dan op de bank met een bord roti op schoot. Ik bezocht een man en een vrouw die bij twee verschillende zorgorganisaties wonen. Haar leerde ik kennen tijdens de eerste lockdown in 2020, tijdens de coronapandemie. Toen alle inwoners van zorgorganisaties verplicht moesten binnenblijven, mailde ze mij met de vraag of ik als voorzitter van de VGN niet even kon regelen dat ze haar vriend wél mocht bezoeken. Dat kon ik als voorzitter niet, en hoewel dat haar toen wel teleurstelde, hebben we sindsdien regelmatig contact. Ik beloofde haar ook om een keer roti te komen eten bij haar en haar vriend.

Het eten dat haar vriend had gemaakt smaakte uitstekend, en ik zag twee zeer gelukkige mensen. Het gesprek kwam al gauw op hoe ze de toekomst voor zich zagen: samenwonen en misschien wel trouwen. Ook spraken ze uit dat ze misschien nog wel een gezin wilden stichten. Ze waren zich bewust dat door hun iets oudere leeftijd dat nog lastig zou kunnen worden. Ook speelt hun beperking mee.

Ik weet dat kinderen krijgen een groot dilemma is in de gehandicaptenzorg. Familie, zorgprofessionals en organisaties breken zich regelmatig het hoofd of dat wel verantwoord is voor mensen met een verstandelijke beperking. Een razend ingewikkelde kwestie, waarover ik als VGN-voorzitter in zijn algemeenheid natuurlijk wel opvattingen heb, maar die ik in concrete situaties niet hoeft en kan beoordelen.

Daarvoor in de plaats gingen we gewoon door over het onderwerp van kinderen krijgen. We kregen het over mijn eigen ongewenste kinderloosheid. Ik wist op mijn vijftiende dat ik geen relatie met een vrouw zou krijgen. Vader worden was dus ook voor mij verre van vanzelfsprekend. Die wetenschap droeg ik als een donkere schaduw met me mee. Bij het uit de kast komen en bij mijn eerste relatie was ik weliswaar blij, maar er was ook een vorm van rouw. Nu was het definitief: ik zou nooit een gezin hebben, dacht ik.

We hadden het ook over hoe dit verdriet bij heel veel mensen speelt, vanwege tal van andere oorzaken. Bijvoorbeeld omdat iemand geen geschikte partner kan vinden of dat er ook bij hetero-stellen geen spontane zwangerschap lukt. Uit de diepgevoelde wens om toch een gezin te stichten, zijn mannen en vrouwen bereid ook andere wegen te bewandelen. Ikzelf heb inmiddels twee kinderen (vijf en twaalf jaar) met een lesbisch stel. En ja, er zijn ook mensen die ongewenst kinderloos blijven. Dat verdriet slijt vaak langzaam.

Na het eten stelden we vast dat de wens van dit stel niet anders is dan de wens van al die andere mensen. Los van of die wens wordt vervuld, het verlangen en het gemis moeten serieus genomen worden. Daarin zijn mensen gewoon gelijk. We knikten. We begrepen elkaar. ●

DOOR BORIS VAN DER HAM

Gehandicaptenzorg tijdens WOII: wat gebeurde er eigenlijk?

DOOR JOHAN DE KONING ILLUSTRATIES SYLVIA WEVE

Mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening werden tijdens de Tweede Wereldoorlog in Nederland niet doelbewust vervolgd, blijkt uit nieuwe publicaties. Toch was er veel leed en sterfte in de instellingen. Was de veranderende samenstelling van de bewoners daarvan de hoofdoorzaak?

Wat gebeurde er tijdens de Tweede Wereldoorlog in Nederland met mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening? En wat kunnen we daaruit leren? Zo eenvoudig als deze vragen lijken te zijn, zo ingewikkeld is het om ze te beantwoorden. In 2015 vroegen Marco Gietema en Cecile aan de Stegge aandacht voor dit onderwerp met hun boek *Vergeten slachtoffers*. Hierin beschrijven zij de situatie in de Willem Arntsz Hoeve in Den Dolder, waar tijdens de oorlog uiteindelijk 1163 bewoners overleden. Hun onderzoek riep de vraag op of er hier en elders sprake was geweest van moedwillige verwaarlozing en vervolging.

Die vraag leidde tot de oprichting van de Stichting Vergeten Slachtoffers, die het NIOD Instituut voor Oorlogs-, Holocaust- en Genocidestudies opdracht gaf tot een onderzoek. Het resultaat verscheen in 2023, onder de titel *Uit zorg verdreven*.

Daarnaast verschenen een aanvullende NIODpublicatie die specifiek gaat over Jodenvervolging in de instellingen, plus een podcastserie, *In het nauw*. Bovendien werd in H'Art Museum in Amsterdam de indrukwekkende tentoonstelling *Who Cares?* ingericht, die nog tot 1 december 2024 te zien is. Bekend was al dat in nazi-Duitsland mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening stelselmatig werden vervolgd. Volgens de nazi-ideologie plantten 'krankzinnigen' zich te veel voort, wat zou leiden tot degeneratie van het ras. Bovendien werkten ze niet, aldus deze ideologie, terwijl ze de samenleving wel geld kosten. De nazi's spraken van 'nutteloze monden'.

Vanaf 1934 werden honderdduizenden mensen die in instellingen verbleven verplicht gesteriliseerd. Vanaf 1939 ging Aktion T4 van start, genoemd naar de Berlijnse Tiergartenstrasse 4, van waaruit deze moordcampagne werd geleid. In ongeveer twee jaar tijd werden 70 duizend mensen onder noemers als 'euthanasie' en 'genadedood' in gaskamers vermoord. Nadat het programma was stilgezet, ging het moorden toch door, onder andere met mobiele gaskamers en door bewuste uithongering. Ook in Polen en Rusland werden, nadat deze landen waren bezet, bewoners van instellingen stelselmatig vermoord.



Wave

Volgens de auteurs van *Uit zorg verdreven*, Eveline Buchheim en Ralf Futselaar, werd deze moordpraktijk niet geëxporteerd naar West-Europese bezette landen. In Nederland werden mensen met psychische aandoeningen, (vooral) jongeren met verstandelijke beperkingen en ouderen met dementie verpleegd of behandeld in zogeheten Krankzinnigengestichten. Daar overleden tijdens de oorlog veel van hen, maar er was geen sprake van systematische vervolging. Tenzij het ging om Joodse bewoners of personeelsleden. Omdat het lot van deze groep niet goed vergelijkbaar is met dat van andere bewoners van instellingen, werd daaraan een aparte publicatie gewijd, geschreven door Twan Davelaar.

Het grootste deel van de publicatie over de Jodenvervolging is gewijd aan de deportatie en liquidatie van de bewoners en personeelsleden van de Joodse instelling Het Apeldoornsche Bos. Die kostte meer dan 1300 mensen het leven en werd direct na de oorlog al beschouwd als één van 'de grootste schanddaden' die de bezetter in Nederland heeft bedreven. De lezer van dit rapport krijgt een indringend beeld van hoe S.S. Hauptsturmführer Ferdinand aus der Funten met zijn manschappen er huisielden, voor welke dilemma's de personeelsleden in de laatste nacht stonden (blijven of vluchten?) en hoe knullig en wreed de moordpartij na aankomst in Auschwitz waarschijnlijk verliep.

Soms kregen instellingsterreinen direct te maken met oorlogsgeweld, zoals bombardementen



Ook Joden in andere instellingen werden systematisch vervolgd, bijna geen van hen overleefde de oorlog. Het personeel werkte doorgaans niet mee bij het identificeren van Joodse patiënten; geneesheer-directeur C.F Engelhard van de Willem Arntsz Hoeve werd daarom samen met andere artsen gearresteerd en een maand vastgehouden.

Ook al werden instellingsbewoners die niet als Joods werden beschouwd niet systematisch vervolgd, er stierven wel relatief veel mensen in de instellingen. Er waren veel evacuaties en er waren tekorten aan personeel, voedsel en brandstof. En soms kregen instellingsterreinen direct te maken met oorlogsgeweld, zoals bombardementen. Maar de eerste oorzaak die Buchheim en Futselaar noemen voor de hoge sterftcijfers, is de veranderende samenstelling van de instellingen tijdens de oorlogsjaren. Mensen die jong en relatief gezond waren, werden al aan het begin van de oorlog bij familieleden ondergebracht. En andersom werden steeds meer 'oudere, ernstig zieke en verwarde mensen' in de instellingen opgenomen. In 1945 verzuchtte een medewerker van Maasoord dat patiënten bij aankomst met de ziekenauto al waren overleden.

De medewerkers en leidinggevenden in de instellingen gedroegen zich vaak moedig en zorgzaam, blijkt uit alle

Op 4 mei sprak Sandra Vermeulen tijdens de Nationale Dodenherdenking een getuigenis uit over haar oma, Neeltje van der Groef, die in 1945 overleed in Groot Graffel in Warnsveld. Zij noemde ook de andere 'vergeten slachtoffers'.

nieuwe publicaties. Ze gingen in discussie met NSB-leider Mussert over de rantsoenen, wezen erop dat het leven van alle 'patiënten' evenveel waard is, of probeerden Joodse patiënten te redden door te wijzen op de rechterlijke machtiging op grond waarvan ze waren opgenomen.

Speciale aandacht, ook op de tentoonstelling in Amsterdam, krijgt Jacob Juch. Hij was als directeur van de Willem vanden Bergh Stichting in Noordwijk als eerste begonnen met een behandeling speciaal gericht op kinderen met een verstandelijke beperking. Hij hielp ze meer te bewegen en zich te uiten en kan daarmee worden beschouwd als een van de grondleggers van de hedendaagse gehandicaptenzorg. In 1942 werd hij opgepakt, omdat hij in een geheime kelder metaal verstopte dat hij wilde onttrekken aan de inleverplicht. Hij overleed een klein jaar later in concentratiekamp Sachsenhausen.

Het 'grote leed' in de instellingen is door hun onderzoek volledig bevestigd, schrijven Buchheim en Futselaar, maar van actieve vervolging van mensen met een beperking was in Nederland geen sprake. Om tot die conclusie te komen hebben zij ook de complete patiëntendossiers van vier instellingen doorgenomen en die aangevuld met gegevens over andere instellingen.

Hun conclusie wijkt af van vermoedens die werden geuit naar aanleiding van het boek *Vergeten slachtoffers* van Gietema en Aan de Stegge. Voortschrijdend inzicht in de geschiedschrijving is natuurlijk een goede zaak, maar de

kracht waarmee NIOD-onderzoekers hun voorgangers weerspreken is wel opmerkelijk. De slachtoffers waren niet vergeten en hun leed is niet miskend, vinden Buchheim en Futselaar, direct na de oorlog werd er al onderzoek naar gedaan. Bovendien zou de 'hedendaagse focus op slachtofferschap' het beeld van het verleden vervormen.

Cecile aan de Stegge is het oneens met de conclusies van het NIOD. Dat mensen met een verstandelijke beperking niet doelbewust zijn vermoord, wil ze wel aannemen, maar niet dat de hoge sterftecijfers vooral kunnen worden verklaard uit een veranderende samenstelling van de bewoners van instellingen. 'Uit de gegevens die ik heb onderzocht bij de Willem Arntsz Hoeve blijkt dat hoogbejaarden juist aan het begin van de oorlog al overleden', zegt ze. 'Aan het eind waren het vooral jongeren die overleden, de ouderen waren al dood.' Ook vraagt ze zich af of de NIOD-onderzoekers wel hebben gekeken hoe het verder ging met bewoners die aan het begin van de oorlog teruggingen naar hun familie.

Zo blijven er vragen, ook al is uit de geschiedenis van de gehandicaptenzorg tot nog toe geen periode zo goed beschreven als uitgerekend de meest uitzonderlijke. En de discussie over wat we eruit kunnen leren, moet nog beginnen. ●

- > Eveline Buchheim en Ralf Futselaar, *Uit zorg verdreven, het Nederlandse Krankzinnigenwezen tijdens de Tweede Wereldoorlog*. Boom 2023.
- > Twan Davelaar, *Jodenvervolging in het Nederlandse Krankzinnigenwezen*. 7 november 2023. Gratis download via niod.nl.
- > *Who cares? Een eerbetoon aan slachtoffers en helden van de zorg tijdens WOII*. Nu te zien tot en met 1 december in H'ART Museum Amsterdam.
- > *In het nauw*. Podcastserie in samenwerking met ARQ Kenniscentrum Oorlog, Vervolging en Geweld, te beluisteren via Spotify en Apple Podcasts.

'Verwondering en nieuwsgierigheid zijn essentieel'



Als senior beleidsmedewerker bij de VGN merkte Marion Kersten dat het lang duurt voordat nieuwe kennis wordt toegepast. Waarom? En hoe kan de kennis beter doorstromen? Leiderschap blijkt een belangrijke factor te zijn.

1 **Waarom dit onderzoek?**

'Ik heb altijd gewerkt in de wereld van kennis en onderzoek, dan merk je dat het lang duurt voordat ontwikkelde kennis wordt gebruikt. Bij de VGN voer ik het kennisbeleid uit. Daarmee stimuleren we het ontwikkelen, delen en gebruiken van kennis, maar ook dat leidt er niet vanzelf toe dat de kennis ineens veel sneller doorstroomt. Terwijl kennis wel nodig is als je je ervoor wilt inzetten dat mensen met een beperking een betekenisvol leven kunnen leiden en onbeperkt meedoen. In 2002 lanceerde de Amerikaanse organisatie AAIDD bijvoorbeeld een nieuw model voor wat een verstandelijke beperking is. Er waren mensen die er direct mee gingen werken, maar in de *Richtlijn probleemgedrag* uit 2019 en in het *Verbetersignalement voor mensen*

met een verstandelijke beperking en probleemgedrag uit 2021, staat nog steeds dat gestimuleerd moet worden dat het AAIDD-model gebruikt gaat worden. Het is dus nog geen staande praktijk. Als dat wel het geval zou zijn, heb je meer éénheid van taal en kun je beter kennis uitwisselen. Zo zijn er heel veel voorbeelden.'

2 **Wat is de conclusie?**

'Zowel uit de literatuur als uit de interviews met bestuurders en professionals en het vragenlijstonderzoek, kwam naar voren dat leiderschap een grote rol speelt. Dat betekent dat je als professional je eigen ontwikkeling vormgeeft. Je gaat actief op zoek naar kennis om die in je werk te gebruiken. Dat kan zijn door een collega iets te vragen, bij iemand de kunst af te kijken, of een e-learning te volgen.

Je hebt in de gehandicaptenzorg drie kennisbronnen: onderzoekskennis, praktijkkennis en ervaringskennis. Onderzoekskennis is vaak vastgelegd als informatie, dus die kun je gemakkelijk overdragen, maar het delen van kennis die in hoeden zit vraagt andere manieren, bijvoorbeeld meelopen met iemand, de kunst afkijken.

Van het management verwacht je vakinhoudelijk leiderschap. Dat betekent dat de manier waarop bijvoorbeeld een locatie wordt aangestuurd ook vanuit kennis geleid wordt. Als bij wijze van spreken in de coronatijd de kennis zegt dat het belangrijk is om beschermende maatregelen te nemen, wil je niet dat een manager zegt: dat gaan we hier maar even niet doen want dat kost teveel tijd.

En op bestuurlijk niveau gaat het om leiderschap gebaseerd op organi-



satiekennis. Vanuit de vraag: waar doen we het voor? We bieden ondersteuning voor cliënten, op basis van kennis, dus we zorgen er actief voor dat de professionals gefaciliteerd worden. Dat ze naar congressen kunnen, dat er teamoverleg is, dat er voldoende middelen zijn. Als een bestuurder als bedrijfskundige insteek heeft: ik wil het allemaal zo goedkoop mogelijk – dan is dat geen op organisatiekennis gebaseerd leiderschap.

Daarnaast is het net zo belangrijk om ervaringskennis van cliënten en hun naasten te delen. Zelf heb ik veel gehad aan mijn lange samenwerking met Arnold Berkhout van de LFB, de landelijke belangenorganisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Een beeldje dat ik als eerbetoon maakte na zijn dood in 2018, heb ik op het omslag van mijn proefschrift

afgebeeld. Opvallend is dat in mijn literatuuronderzoek, dat liep tot 2015, ervaringsdeskundigen niet als een factor werden genoemd. Toen ik bestuurders interviewde kwamen zij zelf met de kennis van cliënten en hun naasten als belangrijke factor.'

3 Wat betekent dit voor de praktijk?

'Verwondering en nieuwsgierigheid zijn essentieel. In je werk kom je iedere dag situaties tegen waarin je je afvraagt: kan ik het anders doen, kan het beter? Dat is echt de kern. Er moet een klimaat heersen, waarin die vraag er mag zijn. En als een ander het antwoord heeft, dan is het heel fijn als die dat kan delen.

Juist nu we in een krappe tijd zitten, met een krappe arbeidsmarkt en beperkte financiële middelen, is het heel belangrijk om gebruik te maken van de inzichten uit mijn onderzoek. Die zijn niet alleen van belang voor de kwaliteit van leven van mensen met een beperking, maar ook voor de kwaliteit van arbeid van de medewerkers. Je schiet tekort als je zegt: nu maar even geen aandacht voor kennis - ook omdat je als gehandicaptenzorg een opdracht hebt.'

4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Vooral de interviews met de bestuurders en de professionals stimuleerden me enorm. Bij de bestuurders waren persoonlijke ervaringen vaak een drijfveer om zich in te zetten voor kennisbeleid. Soms hadden ze een familielid met

een verstandelijke beperking, soms hadden ze tijdens hun studie als begeleider gewerkt. Ze waren bijzonder gemotiveerd om hier aandacht aan te geven.

De VGN heeft mijn onderzoek ruimhartig gefaciliteerd, door me te detacheren als *science practitioner* bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking. Ik heb het als een cadeau ervaren, ook omdat ik dichterbij de antwoorden op mijn eigen vragen kwam.'

5 Wat ga je nu doen?

'Mijn proefschrift heet *Making knowledge work*. Dat betekent dat ook mijn inzichten moeten worden gedeeld. Als VGN organiseren we een masterclass kennismangement. We hebben al afgesproken dat ik met één van de hoofddocenten ga kijken hoe we die inzichten onderdeel maken van de masterclass. En op die weg wil ik verder. Met presentaties, misschien een webinar voor het Kennisplein en een artikel voor Ntz, het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. De komende tijd ga ik uitvinden wat nodig is om de kennis verder te delen.'

Marion Kersten, *Making knowledge work. Factors, strategies and leadership to improve sharing and application of knowledge in the care and support for people with intellectual disabilities.*

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

Elke dag een kratje bier

Niet eerder hield Birgit Grimbergen een moreel beraad in de spreekkamer van een huisarts. Het was een kleine kamer. Haar flipover stond tussen de onderzoeksbank van de arts en zijn bureau in. 'We waren met een kleine groep en de huisarts had weinig ruimte in zijn agenda, vandaar deze oplossing', vertelt Grimbergen. 'Het maakte het gesprek ook wel intiem.'

Ogenschijnlijk leek het onderwerp van het moreel beraad klein: een persoonlijk begeleider wil niet langer dagelijks een krat bier kopen voor Jeroen die ambulante ondersteuning krijgt vanuit Pluryn. 'In de eerste minuut van het moreel beraad riep iemand om dat dan ook simpelweg niet meer te kopen. Probleem opgelost. Maar', zegt Grimbergen, 'daarmee wals je over het gevoel van de persoonlijk begeleider heen die de casus heeft ingebracht. Dus gingen we vertragen en de casus uit elkaar trekken. Wat is hier echt aan de hand?' En dat bleek veel te zijn. Grimbergen: 'Het gaat over de autonomie van Jeroen, die vindt dat hij gewoon zijn bier moet kunnen drinken. Immers, had hij geen hulp nodig gehad bij het boodschappen doen, dan kocht hij het zelf wel. Het gaat ook over de autonomie van de persoonlijk begeleider die dat dagelijkse kratje bier niet meer wil kopen, en over zijn ethische kompas



om Jeroens verslaving niet langer te willen faciliteren. Beide schuurt met Jeroens eigen regie.' De teamleider betrok het imago van Pluryn erbij: past het dagelijks kopen van een krat bier eigenlijk wel bij de normen en waarden van een organisatie die eigen regie weliswaar belangrijk vindt, maar niet wil dat iemand zichzelf dooddrinkt? En het standpunt van de huisarts was dat het medisch gezien zeer onverstendig is dat iemand dagelijks een krat bier drinkt, maar er geen reden is om het te verbieden. 'Eigenlijk vond iedereen dat dagelijkse kratje bier van Jeroen niet goed', zegt Grimbergen. 'Maar, de belangrijkste vraag is wanneer je wel mag ingrijpen en wanneer niet. Doe je dat niet, dan faciliteer je

een verslaving. Doe je het wel, dan kom je aan iemands eigen regie. Daar komt bij dat als de begeleiders het bier niet meer kopen, iemand anders dat wel doet. Dus dan help je Jeroen nog steeds niet van zijn verslaving af.' Conclusie: het team van begeleiders koopt geen bier meer en zet in op de verslavingsproblematiek van Jeroen. 'Wat mij zo intrigeert aan deze casus – en elke zorgprofessional krijgt wel met een soortgelijke situatie te maken – is dat het ogenschijnlijk om iets kleins gaat. Maar pel je het af dan gaat het over iets heel wezenlijks. Waar ligt de grens tussen eigen regie en goede zorg? Dat is een dagelijkse strijd.'

De naam Jeroen is gefingeerd

'We naderen de nul'

DOOR JOHAN DE KONING

De bewoners van Hoeve Sprey zijn eraan gewend: pers over de vloer. Hun duurzame wooninitiatief op landgoed de Wientjesvoort in Vorden trekt sinds de opening in 2020 veel belangstelling. Acht naar eigen smaak ingerichte appartementen plus een sfeervolle gezamenlijke ruimte in een gloednieuw neoclassicistisch gebouw, voorzien van moderne energiebesparende techniek. Honderd zonnepanelen op het dak, maar niet in het zicht. PCM-boilers voor ieder appartement en WTW-douches. WTW is warmteterugwinning: de warmte van het douchewater en de lucht wordt hergebruikt als voorverwarming voor meer water en lucht. Bewoonster Linda vindt wel dat de douche in haar appartement onnodig veel herrie maakt. Als we hem aanzetten, horen we zacht een geluid dat klinkt als een hondje dat buiten adem is. Maar soms slaat de pomp na het douchen niet af en gaat het geluid door, dan moet hij worden doorgespoeld. Voor het overige is Linda supertrots op haar appartement, dat grenst aan dat van haar pleegzus. Ze delen een



groot konijnenhok in hun achtertuinen, een voormalig kippenhok waarin hun konijnen vredig naast elkaar 'op stok' zitten. En op de gang staat de kast met de PCM-boiler, waarin zout, dat beurtelings smelt of kristalliseert, fungeert als Phase Change Material, waarmee energie wordt opgewekt.

'We naderen de nul', zegt directeur/bestuurder Bram Sprey over het energieverbruik. Met zijn vrouw Anouk wilde hij een zorgboerderij starten, maar de gedroomde locatie vond hij niet. Toen de eigenaar van Wientjesvoort, architect Friso Woudstra, een stuk grond aanbood, mailde hij: ik heb geen geld maar wel een plan. Pas de tweede keer hapte Woudstra toe. De grond was al verkocht, maar hij had nog wel een ander stukje. Vanaf dat moment duurde het vier jaar voordat Hoeve Sprey was gerealiseerd, plus een ernaast gelegen woonhuis voor het gezin van Bram en Anouk.

Omdat vooraf niet zeker was of genoeg mensen met een beperking hier wilden komen wonen, kreeg ieder appartement zijn eigen voorzieningen, zoals de PCM-boiler. Uiteindelijk kwamen er twintig aanmeldingen voor de acht ap-

partementen. 'Nu hebben we een leuke, gezellige club', vindt Sprey.

Hoeve Sprey richt zich vooral op jongvolwassenen die in een gezinshuis zijn opgegroeid. Zoals Danny, die opgroeide in het gezinshuis van Sprey's eigen ouders. Hij herinnert hem zich nog als baby. Nu woont hij in Hoeve Sprey en werkt mee aan het onderhoud van het landgoed – de dagbesteding die Hoeve Sprey aanbiedt, ook aan mensen met een beperking die elders wonen.

Het is woensdagmiddag en de meeste bewoners hebben vrij, bijvoorbeeld om hun appartement op te ruimen. Maar Danny gaat met begeleider Ronnie de verticuteermachine wegbrengen, die is vastgelopen op het gigantische gazon van het landgoed. Daarna gaan ze samen de aarde onder het kippenhok vervangen, omdat die nu niet poreus genoeg is om de uitwerpselen goed op te vangen. Tussendoor laat hij mij de kas zien die op zijn verzoek is gebouwd om planten voor te trekken voor de moestuin en die hij zelf heeft betaald. De eerste tomatenplantjes komen al omhoog. ●



een goed advies



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



Na bijna 45 jaar in de gehandicaptenzorg te hebben gewerkt, nam Ineke Wolters eind vorig jaar afscheid van de LFB, de landelijke vereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking.

Jarenlang kwam ze als coach en trainer op voor de belangen van mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb). 'Niet alleen vóór hen, maar altijd met hen', vertelt ze. Terugkijkend op haar carrière, heeft ze twee adviezen voor zorgprofessionals: maak echt contact met mensen met een beperking en denk *out of the box*. 'Dat zijn de sleutels tot succes.'

Ze geeft een voorbeeld. 'De Verwanten (een theatervoorstelling waarin vier spelers met een licht verstandelijke beperking de toeschouwers meenemen in hun wereld, RB) was een grote wens van LFB-collega Milan Dorreboom en mijzelf. Dat was niet gelukt als we niet hadden gedurfd. Als we niet hadden gedacht, potverdikkeme, dit gaan we gewoon doen.' Dat geldt ook voor al die trainingen die de LFB verzorgde bij zorgorganisaties om ervaringsdeskundigen op te leiden. 'We hebben het gewoon gedaan en kijk hoeveel mensen een stem hebben gekregen!'

Ze voegt eraan toe: 'In al mijn jaren bij de LFB hebben we zoveel geleerd van en met elkaar. Dat heb

ik altijd erg belangrijk gevonden. Echt contact is daarvoor de sleutel. Dat is meer dan alleen luisteren en doorvragen. Het is de tijd voor elkaar nemen, eerlijk zijn en grenzen durven aangeven. Het is ook andersoortige vragen aan elkaar stellen: waar word jij verdrietig van? Of blij? Wat wil jij over tien jaar bereikt hebben?'

Ja, Wolters weet het. Zorgprofessionals hebben weinig tijd en 'eerlijk is eerlijk, het is ook best een intensieve doelgroep. Maar als je blijft, blijf in contact en durf *out*

of the box te denken. Als je het hele scala aan emoties met elkaar durft te delen, meer dan alleen noodzakelijk is voor je werk, dan ontstaat er verbinding. Dan word je gelijkwaardig, ondanks dat er verschillen zijn.'

Dat betekent wat haar betreft ook dat zorgprofessionals soms met de billen bloot moeten. 'Je kan moeilijk verwachten dat iemand zijn hele ziel en zaligheid op tafel legt, terwijl jij maar blijft roepen dat jij de professional bent. Ga maar met de billen bloot. Laat maar zien wie jij bent. Dat je kan lachen, maar dat je ook verdriet kan hebben. En dat je sommige dingen ook gewoon heel moeilijk vindt. Durf dingen, ga het aan, ga op pad, wees niet bang, heb lef, heb lief.'