

Werkbezoek Woutershof van Ipse de Bruggen > Gepromoveerd: Jeroen Knevel > Moreel beraad > Groene Gehandicaptenzorg > Een goed advies van Johan de Koning

Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 30
nummer 3
Augustus 2025

Transitie 18-/18+

'Toen Yrsa
volwassen
werd'



Een gulle lach als levenskunst



Waar de bezoekers van dagcentrum Woutershof goed in zijn? Het geven van een gulle lach. Zo'n lach die je even laat stilstaan in de drukte van alledag en je herinnert aan wat er echt toe doet. Die kracht wilden de begeleiders delen met de buurt, een multiculturele wijk in Schiedam. Hun idee: buurtbewoners komen cliënten voorlezen – in het Nederlands, Turks, Papiamentu of een andere moedertaal – en in ruil krijgen ze een bakje koffie én een gulle lach. Bakkies & Boekies heet het initiatief van Ipse de Bruggen. 'Lekker op z'n Schiedams.' Een hartverwarmend initiatief dat zoveel meer is dan alleen koffie en prentenboeken. Het is contact, herkenning, taal en ontspanning in één. Het voorleesmoment opent een wereld waarin iedereen meedoet – of je nu voorleest of voorgelezen wordt. Niet voor niets won Bakkies & Boekies de aanmoedigingsprijs van de VGN in het Lab2030-traject

'Weg met traditionele dagbesteding'. Lab2030 draagt bij aan het realiseren van de doelen van de Visie 2030: een betekenisvol leven en volwaardig meedoen. Bakkies & Boekies staat in deze *Markant* beschreven. En ook op het platform Leven=Meedoen waar de VGN verhalen verzamelt van projecten die laten zien dat meedoen geen grote woorden nodig heeft, maar kleine daden die verschil maken. De kracht zit 'm negen van de tien keer in eenvoud. In aandacht. In elkaar echt zien. Zo blijkt: meedoen kan gewoon. Voor iedereen. Met als bonus: een gulle lach die je terugbrengt naar de essentie van het leven. Leven is meedoen, en meedoen is leven. /RB

> [LEVENISMEEDOEN.NL](https://www.levenismeedoen.nl)

Markant, vakblad voor de gehandicaptensector, wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met BSL Media & Learning, een handelsnaam van Springer Media B.V., 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, Marjolein Herps, Marijn Krijger, Esther Liefers, Sofie Sergeant, Marjoleyn Vreugdenhil (voorzitter)

Uitgeverij / Verantwoordelijke marktdeelnemer in de EU BSL Media & Learning, Postbus 246, 3990 GA Houten. Tel.: 030 – 638 3838

Uitgever: Lucienne Bongers

Aan dit nummer werken mee

Auteurs: Riette Duynstee, Stijn Verbruggen

Fotografen: Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Hans Tak

Illustratoren: Annet Scholten

Vormgeving: Akimoto, Grafisch ontwerpers, Deventer

Bijsluiters Bureau van Vliet, Debbie Sloot, telefoon 023-5714745, e-mail: info@bureauvanvliet.com. De tarieven en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

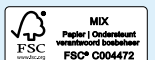
Abonnementen Abonnementen Markant verschijnt vier keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementsprijs: € 109,00. Studenten ontvangen 35% korting. Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op www.bsl.nl/klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzeggeregels 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 BSL Media & Learning, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klantenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op www.bsl.nl/klantenservice.

Voorwaarden Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op www.bsl.nl. Het overnemen en vermenigvuldigen van de inhoud van dit tijdschrift, evenals het gebruik van deze uitgave voor tekst- en datamining toepassingen of het gebruik in of ten behoeve van (training van) programma's die kunstmatige intelligentie (AI) toepassen, is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Bij het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave zijn de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften kunnen bij de uitgever van deze uitgave worden opgevraagd.

www.bsl.nl • © 2025, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) ISSN 1384-6612



Van wringen naar zingen

'Waar de werkelijkheid wringt met je visie, daar wordt het interessant.' Die zin op de achterpagina van deze *Markant* raakt de kern van dit nummer. Het is een citaat van Johan de Koning, die na 25 jaar afscheid neemt als hoofdredacteur van *Markant*.

Die zin blijft hangen bij mij, want wringen doet het nog vaak. Ook na vijf jaar wringt de werkelijkheid nog te vaak met de Visie 2030. Het is nog lang niet vanzelfsprekend dat mensen met een beperking een betekenisvol leven leiden en volwaardig meedoen in onze samenleving. Daarom werken we aan een herwaardering van de visie. Die mag best eigenzinniger, activistischer en ongehoorzamer.

Wringen deed het ook bij Woutershof in Schiedam, een dagcentrum van Ipse de Bruggen. 'Bijna niemand kende ons, en we zitten hier toch al veertig jaar', lezen we in deze *Markant*. Het is kenmerkend voor onze sector: we zijn er wel, maar niet altijd zichtbaar. Interessant werd het toen medewerkers de deuren opengooiden en actief verbinding zochten met de wijk, de bibliotheek en een school. Dat leidde tot een prijswinnend project.

Daarmee kwamen de medewerkers van Woutershof op voor het recht van mensen met een beperking om deel te nemen aan de maatschappij. Het laat zien dat het werk van begeleiders vooral ook een 'mensenrechtenberoep' is, zoals onderzoeker Jeroen Knevel dat zegt in deze *Markant*. 'Werken in de gehandicaptenzorg is geen klassiek hulpverlenersberoep. Het is sociaal werk. Een mensenrechtenberoep.'

Dat vraagt om lef, eigenzinnigheid en ruimte om buiten de lijntjes te kleuren. En werkgevers en een branchevereniging die dat aanmoedigen.

Ja, het zal blijven wringen. Denk aan de arbeidsmarktkrapte. Maar juist dan moeten we hoop houden, en die hoop omzetten in actie. Zoals Mark Mieras in het interview laat zien: soms is één eigenwijze juf genoeg om het verschil te maken. Deze *Markant* biedt inspiratie om van wringen naar zingen te komen. Laten we blijven zoeken naar wat wél kan. Eigenzinnigheid en ongehoorzaamheid horen daarbij. Dan wordt het pas echt interessant!

THEO VAN UUM DIRECTEUR VGN
THVANUUM@VGN.NL



Inhoud

Seizoenen 04

Kort 06

Een goed gesprek met:
Mark Mieras 08

Thema: 18-/18+ 12

Column: Boris van der Ham 15

Werkbezoek: Woutershof 16

Gepromoveerd:
Jeroen Knevel 20

Moreel Beraad 22

Groene gehandicaptenzorg 23

Een goed advies:
Johan de Koning 24



DOOR ANGELIEK DE JONGE

De wind op de wangen

Zes jaar geleden ontdekte Esmoreit (Esje) Douwes Dekker (77) de organisatie SailWise. Ze had nog nooit gezeild, maar sindsdien heeft ze de smaak helemaal te pakken en is ze een fanatiek zeilster. Sterker: ze vindt het nog steeds elke keer leuker worden.

SailWise biedt meerdaagse actieve watersportvakanties aan voor mensen met een beperking. 'Door een netvliesafwijking zie ik nog maar tussen de twaalf en vijftien procent', vertelt Esje. 'Voor mij is dat genoeg. Het weerhoudt me er niet van om te zeilen. Het gaat mij vooral om het voelen van de wind op mijn wangen. Ik help mee met het op- en aftuigen van de zeilboot en het besturen. Ik bedien de fokkeschoot en help met koken. In de zomer ga ik weer een week logeren.'

Bijkomend voordeel is dat Esje door het zeilen, ook in haar dagelijkse leven veel actiever is geworden. 'Pas ben ik nog naar Parijs geweest, met die stok gaat dat best.' ●

> [SAILWISE.NL](https://sailwise.nl)



zomer



Groene zorg, minder werkdruk

Groene gehandicaptenzorg leidt tot meer biodiversiteit en meer werkplezier. Dat blijkt uit het onderzoek waarmee Lieke van der Aalst onlangs afstudeerde aan de Hogeschool Van Hall Larenstein. Zij sprak medewerkers bij tien groene koplopers en hoorde dat hun werk veel voldoening gaf. Voor de onderzoekster zelf was de grootste *eye opener* dat de groene zorg 'enorm gericht' is op groei en ontwikkeling bij cliënten. Als voorbeeld noemt ze een man die niet kon lopen, maar nu wandelt en boomstammen klieft. Overigens ging op 11 juli de Groene Gehandicaptenzorg officieel van start. /JdK

> VGN.NL/GROENE-GEHANDICAPTENZORG



Natuurbehoud is een belangrijke taak van de Bosgroep Sylvester van Bronlaak in Oploo.



Prijs voor Paula Sterkenburg

Paula Sterkenburg heeft een internationale onderscheiding gekregen voor haar onderzoek naar kinderen en jongeren met een visuele beperking: de ICEVI-award. Zij is hoogleraar aan de Vrije Universiteit, GZ-psycholoog bij Bartiméus en coördinator van de academische werkplaats Affect-us. Haar onderzoek houdt zich onder andere bezig met hechting en gebruik van technologie. 'We zijn trots op Paula en haar baanbrekende werk', zegt Bartiméus-bestuurder Julianne Meijers. /JdK

Je veerkracht ontdekken

Hoe gaat iemand met een licht verstandelijke beperking om met de pieken en dalen in zijn leven? Volgens orthopedagoog Femke Scheffers van Lievegoed die onlangs promoveerde aan de Universiteit van Amsterdam, kun je beter daarnaar vragen dan naar wat iemand heeft meegemaakt. 'Welke capaciteiten heeft hij of zij ontwikkeld? En hoe kunnen we die capaciteiten inzetten bij tegenslagen?' Op die manier help je cliënten hun eigen veerkracht te ontdekken. Op vgn.nl staat een uitgebreid interview met Scheffers. /JdK

> VGN.NL/GEPROMOVEERD



Welkom Jonathan Maas

Journalist Jonathan Maas wordt per 1 september hoofdredacteur van *Markant*. Hij werkte onder andere bij Trouw en de VPRO en publiceerde in 2023 het boek *Een broer als Manuel*. Hierin blikt hij terug op het leven van zijn broer, die een verstandelijke beperking had, en op de regelgeving waarin *community care* in Nederland uitmondde. Hij werd hierover geïnterviewd in het februari-nummer van *Markant* uit 2024. /JdK

> VGN.NL/MARKANT



Lezen en schrijven

Nog altijd hebben drie miljoen mensen van 16 tot en met 75 jaar moeite met de basisvaardigheden van lezen en schrijven. Om extra aandacht te vragen voor laaggeletterdheid, vindt van 8 tot en met 15 september de *Week van lezen en schrijven* plaats. Doe mee en organiseer een activiteit. Stichting Lezen en Schrijven helpt je op weg met materialen en tips. Samen maken we het verschil! /RB

> WEEKVANLEZENENSCHRIJVEN.NL

Verbindend werken

Wat is er nodig om zorg en ondersteuning écht samen te vormgeven, met mensen met een verstandelijke beperking, hun netwerk en zorgprofessionals? De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking onderzocht het en schreef het resultaat op in een praktische en toegankelijke gids *Verbindend werken in de zorg*. Met tips, voorbeelden en aandachtspunten voor iedereen die zorgverlening samen wil vormgeven. /RB

> AWVB.NL



'Omdat er geen staatssecretaris is gaat het debat over gehandicaptenzorg niet door. Dus gehandicapten kunnen wel even wachten, maar fijn dat jullie na een week vergaderen hebben besloten dat jullie met zijn allen asielzoekers gaan tegenhouden.'

Arjen Lubach in De Avondshow van 11 juni

Politiek, investeer in gehandicaptenzorg

In de verkiezingsprogramma's voor de landelijke verkiezingen op 29 oktober mag de gehandicaptenzorg natuurlijk niet ontbreken. Daarom stuurde de VGN aan alle partijen een pamflet, met als motto 'Iedereen doet mee'. Daarin staan 'bouwstenen' voor de thema's jeugd, toegankelijkheid, meedoen, arbeidsmarkt, het

zorgstelsel en de financiering. Onlangs werden twee bezuinigingen van samen 140 miljoen euro door de Tweede Kamer geschrapt, maar alleen nog voor 2026. De VGN pleit ervoor dit bij de komende kabinetsformatie ook voor de jaren erna te doen en juist te investeren in medewerkers, duurzaamheid en kennisontwikkeling. /SV

> VGN.NL



'Vanaf dat moment was ik iemand anders'

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

Hoop kan veel betekenen in het leven van mensen met een beperking, hun leraren en hun begeleiders, zegt wetenschapsjournalist Mark Mieras. Hoe ontgrendel je die? Hoe liep dat bij hemzelf? En kun je wel hoopvol zijn in deze tijd? 'Durf verborgen talenten aan te spreken.'

mark mieras



'Hoop is dat je durft te dromen, dat je plannen durft te maken en erop vertrouwt dat je die kunt realiseren', zegt wetenschapsjournalist Mark Mieras. Hij is gespecialiseerd in hersenonderzoek en sprak onlangs over hoop op het jubileumcongres van het Landelijk Kenniscentrum LVB. 'Als mens hebben we ons succes op aarde eraan te danken. Een soortgenoot, de homo erectus leek erg op ons, we hebben zelfs de liefde met elkaar bedreven, maar er was één belangrijk verschil: zij hadden geen dromen en maakten geen plannen. Als er geen externe noodzaak was om iets te doen, gingen ze onder een boom zitten. Ze gebruikten de stenen die ze op hun verblijfplaats tegenkwamen, terwijl mensen soms over tientallen kilometers op zoek gingen naar betere stenen. Hoop helpt je om zelfsturing en intrinsieke motivatie te ontwikkelen. Dat zijn sleuteleigenschappen. Zelfsturing blijkt nog bepalender dan intelligentie te zijn, voor hoever mensen komen in hun leven. Het leidt tot een betere baan, een stabielere relatie en minder psychische problemen. De homo erectus is uitgestorven, die heeft het niet gered. Die had te weinig intrinsieke motivatie en zelfsturing en daarin hebben ze het tegen ons afgelegd.'

Wat betekent dat voor mensen met een licht verstandelijke beperking?

'Hoopvol zijn is voor hen een grote uitdaging. Er zijn zoveel tegenslagen en negatieve reacties dat je daar gemakkelijk hopeloos van kunt worden. En dan valt alles stil. Het helpt als ze zich sociaal gesteund voelen, dat ze zich thuis voelen in een netwerk. En dat ze een positief zelfbeeld hebben, dat ze weten dat ze de moeite waard zijn. Als daaraan voldaan is, krijgen vaardigheden zoals zelfsturing, maar ook creativiteit, weer de kans. Kunsteducatie is stimulerend. Het levert veel sociale interactie op en doet iets met je zelfbeeld, want kunst gaat over wie we zijn als mens. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking is het vaak lastig om sociale aansluiting te vinden. Als anderen niet aan je zien dat er iets is, terwijl gesprekken wel stroef verlopen, dan gaan ze je mijden. Dat is een spook dat hun zelfbeeld en hoop ondermijnt. Een begeleider bedrijft eigenlijk heel praktische neurobiologie door cliënten te helpen hoopvol te zijn. Dat kan met kunsteducatie, maar ook met een andere discipline, zoals tuinieren of techniek. Het scala is heel breed. Het gaat erom dat ze leren zelf vorm te geven aan iets dat hun verlangen wekt.'



Mark Mieras

geboren op 17 mei 1962 in Amsterdam

- | | |
|--------------|--|
| 1982 – 1988 | studie theoretische natuurkunde aan de Vrije Universiteit Amsterdam |
| 1983 – heden | wetenschapsjournalist, sinds 2003 gespecialiseerd in onderzoek naar hersenontwikkeling |
| 1989 – 1992 | milieujournalist en -adviseur bij het Amsterdamse adviesbureau IMSA |
| 1992 – 2000 | wetenschapsredacteur weekblad Intermediair |
| 2007 | <i>Ben ik dat? Wat hersenonderzoek vertelt over onszelf</i> |
| 2012 | <i>Liefde, Wat onze hersenen onthullen over de klik, de kus en al het andere</i> |
| 2013 | <i>Heftige Hersens! Waarom je voelt wat je voelt, waarom je doet wat je doet</i> (Graphic novel, samen met Jan Bart Dieperink) |

In een studie over hoopvol onderwijs schrijf je dat tegenover onvermogen vaak een talent staat. Geldt dat ook voor mensen met een lvb?

'Zeker, en dat is belangrijk. Bekend is dat mensen die opgroeien in een thuissituatie die instabiel is, of die met agressie te maken hebben, vaardigheden zoals creativiteit en nieuwsgierigheid minder goed meekrijgen. Maar ze leren wel heel goed om mensen te lezen en dat is ook een heel belangrijke vaardigheid. Op school wordt dat echter niet aangesproken, want de school is afgestemd op de kinderen die al veel meekrijgen. Daardoor krijgen andere kinderen niet de kans om te laten zien waar ze heel goed in zijn. Hetzelfde geldt voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Die zijn opvallend vaak hulpvaardig, echt, eerlijk en empathisch en kunnen goed in beelden denken.'

Hoe gaat dat in het speciaal onderwijs?

'Ik spreek regelmatig voor het speciaal onderwijs en dat is altijd een feestje. De leerkrachten zijn zelf hoopvol en minder vaak 'aangeleerd hulpeloos' dan in het reguliere onderwijs. Juist omdat de leerlingen in het speciaal onderwijs zo verschillend zijn, kun je ze niet met één methode afschepen. En dat is een groot voordeel. Hun intrinsieke motivatie en zelfsturing worden aangesproken en dat schept hoop. Die eigenschappen kunnen ze doorgeven aan hun leerlingen. Hoopvol zijn is namelijk besmettelijk. Je realiseert je denk ik in het speciaal onderwijs hoezeer jij het verschil maakt.'

Zelf heb je dyslexie, hoe kun je daarmee wetenschapsjournalist worden?

'Dyslecten hebben iets andere genen, waardoor het brein anders is opgebouwd. Ze zijn beter in staat om de grote lijn te zien en minder goed in de details. Het is het tegenovergestelde van mensen met autisme, die heel goed zijn in de details, maar de grote lijn vaak wat complex vinden. Dat betekent dat je als dyslect juist heel geschikt bent voor de journalistiek. Dat je niet kunt spellen is lastig, maar je hebt eindredacteurs die de spelfouten eruit halen.'

Was dit altijd al duidelijk?

'In de familie werd toen ik kind was gezegd: hij moet naar de Lom-school (voormalige scholen voor kinderen met 'leer- en opvoedingsmoeilijkheden', red.). Maar mijn ouders vonden een onderzoekster die bezig was met een vreemd verschijnsel dat indertijd leesblindheid heette. Die stelde vast dat daarvan bij

mij sprake was en vanaf dat moment was ik iemand anders. Niet meer dom, maar iemand met een bijzondere eigenschap.

En in de vierde klas van de basisschool kreeg ik een juf die professioneel ongehoorzaam was. Ze zocht mijn ouders op en zei: hoe hij schrijft is redelijk waardeloos, maar wat hij schrijft is wel interessant. Zullen we hem de kans geven om te ontdekken dat de taal ook een binnenkant heeft? De betekenis? En dat je daar los van de spelling waardevol in kunt zijn. Dus ze heeft in overleg met mijn ouders de rode pen een tijdje neergelegd. Zij zag mij als persoon en hielp mij om mijn gevoel van eigenwaarde te herstellen. Dat hielp mij om hoopvol te zijn en mijn brein te ontgrendelen uit de toestand van de wanhoop.

Ik heb later weer contact met haar gekregen en sprak op haar begrafenis. Na afloop kwamen veel leerlingen van allerlei leeftijden op me af die vertelden hoezeer ze mijn verhaal herkenden. De juf is haar hele leven leerkracht gebleven. Ze was ook niet getrouwd, wij waren haar kinderen, zeer talrijk. Zo zit Nederland vol met eigenzinnige leerkrachten die fantastisch werk doen.'

Hoe kun je hoopvol zijn in een tijd van klimaatverandering, oorlogsgeweld en aantasting van democratische processen?

'Het is nu extra belangrijk om een persoonlijk perspectief te ontwikkelen dat wél hoopvol is. Het is schadelijk om als koningen te gaan zitten staren in de lichtbak van alle ellende in de wereld. De politiek biedt momenteel geen oplossingen, dus van dat systeem moet je je gevoel van hoop niet afhankelijk maken. Mensen op de werkvloer hebben de ruimte om ongehoorzaam te zijn aan het systeem. Als je bovenin zit, dan ben je het systeem, maar beneden kun je wel iets veranderen. We hoeven niet te wachten tot de grote wereld beter is. De kunst is wegen te vinden om je eigen wereld beter te maken, of die nu groot is of klein.'

Zal ik je iets voorlezen?

In een multiculturele wijk in Schiedam komen buurtbewoners graag voorlezen aan bezoekers van dagcentrum Woutershof. In Turks, Papiamento of een andere taal. In ruil voor het boekje krijgen ze een bakkie. 'Onze cliënten kunnen geen boodschappen doen, maar ze geven wel een gulle lach.'

Lineke Knetsch had een keer een Turks prentenboek geleend van de bibliotheek. Ze is begeleider bij DVC Woutershof (dagcentrum voor volwassenen) van Ipse de Bruggen in Schiedam. Diezelfde week kwamen studenten van het Rotterdamse Zadkine College langs voor een kennismaking. Een van hen sprak goed Turks. 'Kun je voorlezen?' vroeg ze impulsief. Even later streek de student neer op een mat naast man met een Turkse achtergrond en las voor uit het voorleesboek.

Ze vertelt: 'De man heeft een heel korte spanningsboog. Maar nu luisterde hij drie minuten lang ademloos naar het verhaal in zijn moedertaal. We zagen zóveel gebeuren! Herkenning, blijdschap, dankbaarheid. Maar ook wederkerigheid, want het voorlezen deed net zo goed iets met de student. Hij gaf mij zijn telefoonnummer. Sindsdien leest hij hier vaker voor.'

Iets betekenen in de buurt

Lineke en haar collega's zijn al langer op zoek naar mogelijkheden om iets te betekenen voor de buurt. Ze ondervinden steeds opnieuw dat dit niet zo een-



voudig is. 'Wij zijn een belevingsgericht dagcentrum', zegt ze. 'Onze cliënten kunnen geen boodschappen doen voor buurtbewoners, flessen naar de glasbak brengen of de auto's poetsen. Maar ze kunnen wel een gulle lach geven. Een lach die ons in het hectische leven van alledag even terugbrengt naar de essentie. Dát is de kracht van onze mensen.' Woutershof is gehuisvest in een multiculturele wijk.

Mariska Fortuin (links) en Lineke Knetsch: 'Onze cliënten kunnen geen boodschappen doen voor buurtbewoners, maar wel een gulle lach geven. Een lach die ons in het hectische leven van alledag even terugbrengt naar de essentie.'



Serap is de enige op het dagcentrum die zelf kan lezen. In het Nederlands én in het Turks.

Lineke: 'Als je iets wil betekenen, dan moet je de wijk goed kennen én zelf zichtbaar zijn. Dus we zijn erop uitgegaan met ons allen en hebben voorbijgangers op straat gevraagd of ze weten wie wij zijn. Bijna niemand kende ons, en we zitten hier toch al veertig jaar. We vertelden dat bij ons de deur altijd open staat en dat iedereen welkom is. Het is onvoorstelbaar hoe enthousiast er op het aanbod is gereageerd. Dat hadden wij nooit gedacht.'

Voorlezen in de moedertaal

Inmiddels heeft Woutershof een voorleeshoek ingericht met in het boekenrek titels in de verschillende moedertalen van de cliënten: Spaans, Turks, Arabisch, Pools, Portugees en Papiament. Bezoekers komen en lezen voor. In een grote fauteuil zit Nuni, een jonge vrouw met Antilliaanse roots. Op een

krukje ernaast zit Jenny Rosali, een stagiaire van het Zadkine College in Rotterdam. Ze leest Nuni voor uit: *Lapa ta hasi kompra*, een tweetalig boek van schrijfster Mirjam Visker. De oorspronkelijke titel luidt: Lappa doet boodschappen. Jenny leest in een kalm tempo en met een helder stemgeluid. De klanken rollen over haar tong, toonhoogtes variëren alsof ze zingt. Ze brengt met haar stem de kleurige prenten tot leven: een hondje in de supermarkt, de eieren vallen stuk. Nuni leunt naar Jenny toe, kijkt aandachtig naar de plaatjes en wijst op wat ze ziet. Soms trommelt ze met haar vuist mee op de cadans van de woorden. Lineke vertelt: 'Nuni woont thuis en hoort daar voortdurend Papiament spreken. Bij ons hoort ze vooral Nederlands. Wij zien hoeveel het voorleesmoment voor haar betekent, ook vanwege de exclusieve

aandacht. Al is het maar tien minuten per dag.'

Ouder patronen loslaten

Lineke en haar collega's zijn bij de ontwikkeling van dit voorleesconcept begeleid door coaches van Lab2030, een initiatief van de VGN om tot vernieuwende dagbesteding te komen. Ze vertelt: 'We zijn in september '24 gestart, en kwamen bijeen in Utrecht. Nog zestien andere zorgorganisaties deden mee aan het Lab-traject. We leerden om oude patronen los te laten, iets wat iedereen heel moeilijk vond. Aan het eind van de dag kregen we steeds een opdracht mee, bijvoorbeeld om te gaan 'buurtjatten': zoeken naar buurtinitiatieven waarop je kunt aanhaken. Zo ontstond heel geleidelijk ons voorleesproject. We hebben het Bakkies & Boekies genoemd, lekker op z'n Schiedams: in ruil →



voor het voorlezen uit een boekje, krijg je een bakkie.’

Inmiddels heeft Woutershof een abonnement op de bibliotheek en heeft hij zijn begeleiders en verzorgenden geïnstrueerd hoe je leent, verlengt en terugbrengt. Lineke: ‘De bibliotheek ondersteunt ons met afgeschreven boeken. Die bewaren ze voor ons. Onze wens is een échte leesruimte in het pand, met vele boeken in vele talen. En met Turkse koffie en Marokkaanse thee.’

Op bezoek bij de basisschool

Met het oog op zichtbaarheid in de wijk, hebben Lineke en haar collega’s ook groep acht van de basisschool bezocht, op steenworpafstand van Woutershof. Lineke: ‘Daar zijn 144 leerlingen van wie er twee met de Nederlandse nationaliteit. Dus wij dachten: Misschien kunnen de kinderen bij ons komen voorlezen. Goed voor ons, én goed voor hun leesvaardigheid. De leerkracht

[Ipse de Bruggen won met Bakkies & Boekies de aanmoedigingsprijs van de VGN in het Lab2030-traject ‘Weg met traditionele dagbesteding’.](#) [Lab2030 is opgezet om de doelen van Visie 2030 te realiseren: een betekenisvol leven en gewoon meedoen.](#) [Op de website \[levenismeedoen.nl\]\(http://levenismeedoen.nl\) zijn verhalen te lezen van andere deelnemers aan het Lab2030 en verhalen over projecten die meedoen mogelijk maken voor iedereen.](#)

waarschuwde. Hij zei: ‘Het is een pittige groep met nogal wat haantjes. Bereid je erop voor dat ze gaan lachen. Maar het tegenovergestelde gebeurde.’

Mariska Fortuin is een collega van Lineke en ging mee naar de basisschool. Mariska: ‘Een jongen vertelde over de dood van zijn zusje met het Downsyndroom. Een andere jongen over zijn neefje met een

Jenny Rosali (links) leest Nuni voor. Ze brengt met haar stem de kleurige prenten tot leven: een hondje in de supermarkt, de eieren vallen stuk.

verstandelijke beperking. Ook vertelden de kinderen dat ze uit onze tuin wel eens geschreeuw horen. Ik heb uitgelegd dat onze cliënten hun emoties niet kunnen uitdrukken in woorden. Toen ik vroeg wie een keer op bezoek zou willen komen, staken minstens tien kinderen de vinger op.’

Voorlezen ontspant

Het Turkse prentenboek dat Lineke destijds had meegenomen, was bestemd voor Serap. Lineke: ‘Zij is de enige op het dagcentrum die zelf kan lezen. In het Nederlands én in het Turks. Als ze mag kiezen, kiest ze voor haar moedertaal.’ Serap zit in haar rolstoel in de leeshoek. Op haar schoot ligt een prentenboek van schrijfster Loes Riphagen: *Coco bunu yapabilir*: Coco kan het! Het gaat over een babyvogel die moet leren vliegen. Serap leest woord voor woord in het Turks. Als ze moet lachen, zoekt ze de blik van Mariska, Lineke of Jenny, om haar blijdschap te delen. Serap zit in de groep waar Jenny stage loopt. Jenny leest daar elke dag wel iemand voor in het Nederlands. Zij ziet bij iedereen aan de houding dat voorlezen ontspant. Jenny: ‘De prenten en de kleuren; ze vinden een boek heel interessant. Ook als ze het verhaal niet begrijpen.’ Jenny zelf leest uiteraard het liefst voor in haar moedertaal. ‘Omdat ik proud ben op de Antillen’, zegt ze. ‘Proud op Papiamentu. Proud op mijn taal.’ ●

> LEVENISMEEDOEN.NL

Boren in harde planken

En wéér viel er een kabinet. In slechts vier jaar tijd sneuvelen drie kabinetten, wisselde de samenstelling van de Tweede Kamer gigantisch en schoot ook het beleid minstens zoveel kanten op. Die wispelturigheid treft de samenleving hard. Noodzakelijke vernieuwingen worden niet op de rails gezet, en scheefgegroeid beleid wordt niet aangepast of gesnoeid. Ook de gehandicaptenzorg merkt dat.

Eerlijk is eerlijk, door het vallen van het kabinet zijn nu wel de bezuinigingen van 140 miljoen voorlopig van de baan. We hopen dat die niet terugkomen in de verkiezingsprogramma's van politieke partijen, of in een volgend regeerakkoord. Daar gaan we hard aan trekken.

Maar voor de rest is het voorlopig vervallen van de bezuinigingen het enige goede nieuws. Het debat over gehandicaptenzorg, bijvoorbeeld, zou midden juni plaatsvinden, maar is nu verplaatst tot na de zomervakantie. En wat gaat er gebeuren met de nog steeds bestaande decentralisatie van zorg voor jongeren en mensen met een beperking? Hoe leggen we aan ouders uit dat hun kind de ondersteuning die hij nodig heeft wél gekregen zou hebben als hij in de gemeente ernaast had gewoond, maar nu niet? De overheid moet die onevenwichtigheid aan beleid zo snel mogelijk repareren. Maar gaat de politiek dat doen? Het is een taai proces. Wie heeft daar zin in? De filosoof Max Weber schreef enkele taaie boeken over politiek. In een van zijn bekendste essays, *Politik als Beruf (Politiek als Beroep)*, staat een van zijn beroemdste uitspraken: 'Politiek is krachtig en langzaam boren in harde planken, met gedrevenheid en onderscheidingsvermogen.' De afgelopen jaren is weer gebleken hoe waar dat beeld is.

Bij de komende Kamerverkiezingen hoop ik dat er veel Kamerleden gekozen gaan worden – of ze

nou bere-links, kneiter-rechts of extreem-midden zijn – die niet wegllopen van dat boren in hard hout. Ik wil mensen zien die zich niet laten afleiden door de nieuwste rel in de media, of de oneindige stroom aan paleisintriges in politieke partijen of coalitieverhoudingen. Die mensen kunnen de nieuwe bewindspersonen zijn, maar zeker ook de Kamerleden die we eind oktober gaan kiezen. Uit eigen ervaring weet ik dat Kamerleden in Nederland een prachtig arsenaal hebben aan middelen om zaken wél op de rails te zetten. Denk aan initiatiefwetsvoorstellen en initiatiefnota's die echt het beleid op stoom kunnen brengen.

Ruim twee miljoen mensen in Nederland leven met een beperking. Een deel heeft een fysieke beperking, meer dan een miljoen heeft een licht verstandelijke beperking, en ongeveer honderdduizend mensen hebben een zware tot zeer zware verstandelijke beperking. Tel hun ouders, kinderen, broers, zussen, partners, vrienden en de ruim 200 duizend zorgverleners erbij op, en je hebt het over een groep van zeker vier miljoen mensen die dagelijks te maken hebben met de realiteit van tekortschietend beleid. Vier miljoen! Laten we met z'n vier miljoenen eind oktober het verschil maken. ●

DOOR BORIS VAN DER HAM



'Een duwtje de verkeerde kant op'

Meer zorgen in plaats van minder, dat krijgen ouders van kinderen met ernstige beperkingen als kun kind achttien wordt. De medische zorg moet opnieuw worden georganiseerd, voor wonen en ontwikkelen bestaan geen gebaande paden en er is veel regelwerk. 'Vaak gaan ze door een hel.'

Als kinderen achttien worden, wordt de rol van de ouders vaak kleiner. Maar niet als hun kind ernstige beperkingen heeft. 'De zorg van ouders wordt niet minder, alleen maar zwaarder', zegt Nicole van den Dries-Luitwieler. 'Je krijgt een duwtje de verkeerde kant op, op een moment dat je dat eigenlijk niet kunt hebben. Je moet de zorg opnieuw opbouwen, met nieuwe zorgverleners. En er is heel veel papierwerk, administratie.'

Van de Dries-Luitwieler is kinderfysiotherapeut, orthopedagoog en moeder van Yrsa. Ze doet aan de Rijksuniversiteit Groningen promotieonderzoek naar de overgang van adolescentie naar volwassenheid bij gezinnen met een kind met ernstige meervoudige beperkingen. 'Ik heb voor mijn onderzoek heel wat ouders gesproken', zegt ze, 'vaak zijn ze door een hel gegaan.' Ze schreef een brief aan het ministerie van VWS en werd door toenmalig staatssecretaris Vicky Maeijer, samen met andere ouders, uitgenodigd voor een gesprek.

'Een beangstigend gevoel'

Haar dochter Yrsa heeft *holoprosencefalie*, een aandoening die kan ontstaan als tijdens de zwangerschap de splitsing van de beide hersenhelften niet goed verloopt. Ze is verschillende malen opgenomen geweest in het ziekenhuis. 'Toen ze kind was waren er altijd

artsen bereikbaar die haar goed kennen', zegt Van de Dries-Luitwieler. 'Maar toen ze volwassen werd was er ineens geen team meer. Ik vond dat doodeng.'

Nu bezoekt Yrsa een poli voor volwassenen met zeldzame aandoeningen in het Erasmus MC. 'Daar zijn we gelukkig goed terecht gekomen, maar dat heeft zo'n tweeënhal jaar geduurd. Het gevoel dat we na de geboorte hadden, toen we hoorden dat ze een hersenbeschadiging had, kwam eigenlijk weer terug. Dat is een beangstigend gevoel, alsof de grond onder je voeten verdwijnt.'

Yrsa is inmiddels 22 en gaat overdag naar ontwikkelcentrum Zomerplus in Nieuw-Beijerland, een goed lopend ouderinitiatief in een fraai verbouwd voormalig kerkgebouw. 'Haar ontwikkeling stopte niet toen ze achttien werd', zegt haar moeder. 'Ze heeft al heel lang een ooggestuurde spraakcomputer, maar pas de laatste jaren heeft ze daar grote stappen mee gemaakt. Ze gebruikt hem vaker en adequater. Daardoor hebben we ontdekt dat er heel wat in dat koppie omgaat.'

'Een leuk kind, echt een boef'

De dochter van Marijn Krijger, Anna Sophie, heeft het zeldzame Helsmortal-van der Aa syndroom, een genetische afwijking die leidt tot ontwikkelingsachterstand, een kleine lengte en vaak – zoals bij haar – hartproblemen. Ze zat vroeger in een rolstoel, maar is inmiddels



19 en kan mede dankzij de fysiotherapie kleine stukjes lopen. Ze communiceert vooral met gebaren. Krijger doet er vrolijk een paar na.

'Ze is een leuk kind, echt een boef', zegt hij. 'Ik vraag me vaak af wat zij zelf ziet: dit is mijn kamer, dit zijn mijn begeleiders. Dat ze achttien werd, had ze zelf natuurlijk niet door. Ze zat bijna veertien jaar lang bij hetzelfde kinderdagcentrum van Amerpoort. Ze was daar thuis, ze kende de begeleiders en die kenden haar ook door en door.'

Ze kon naar een andere groep en er vond een overdracht plaats, maar toen ze daar nog maar net zat werd die groep gesloten en moest ze weer naar een andere groep. En die werd vervolgens weer samengevoegd met nog een andere groep. 'Toen kwam ze bij mensen die haar helemaal niet kenden', zegt haar vader. 'Het ligt niet aan die begeleiders, die zijn fantastisch, maar ze moeten iemand wel leren kennen.'

Bewindvoering, zorgverzekering en Wajong

Haar woonsituatie veranderde gelukkig niet, ze woonde al sinds haar dertiende bij Christophorus in Bosch en Duin, een locatie van Amerpoort. Maar thuis moesten haar ouders aan de slag met de bewindvoering, de zorgverzekering, de zorgtoeslag en de Wajong. Via verschillende instanties, die hun eigen termijnen hanteerden en zich er niet altijd aan hielden. En zo ontstonden er ingewikkelde situaties, toen bijvoorbeeld het UWV pas na de verjaardag van Anna Sophie een beslissing over de Wajong wilde nemen, terwijl nog niet duidelijk was of de bewindvoering dan al geregeld zou zijn, waardoor er geen bezwaar kon worden gemaakt. Krijger vat samen: 'Je hebt een baan erbij.'

Overigens heeft Anna Sophie het leven van Krijger

Yrsa (links) en haar moeder Nicole van den Dries-Luitwieler: 'Toen Yrsa volwassen werd was er ineens geen team meer. Ik vond dat doodeng.'





zelf verrijkt. 'Doordat zij gebarentaal ging gebruiken, ben ik gekomen waar ik nu ben', zegt hij. Hij is adviseur marketing en communicatie bij GGMD voor Doven en Slechthorenden en vicevoorzitter van het Adviescollege Nederlandse Gebarentaal. 'Dat ging allemaal in stapjes, maar het begon bij haar.'

'Een goed hoofd'

De problemen rond de achttiende verjaardag spelen ook bij kinderen met alleen ernstige fysieke beperkingen. 'Niemand heeft het er nog over, behalve ikzelf', zegt Minke Verdonk, de moeder van Kasper van Dijk, die in maart achttien wordt. Verdonk is ouderbegeleider, trainer, onderzoeker en medeoprichter van de UP Foundation, een stichting voor ouders van kinderen die extra zorg nodig hebben.

Kasper heeft vanwege hereditaire spastische paraplegie of HSP 3A problemen met de aansturing van zijn spieren. Hij zit in een rolstoel en is moeilijk verstaanbaar, maar heeft – zoals zijn moeder zegt – 'een goed hoofd'. Met

een pookje en bedieningsknoppen achter zijn hoofd bedient hij zijn laptop. Hij zit nog in het Voortgezet Speciaal Onderwijs en mag in twee jaar zijn mavo-examen doen. 'Het zou leuk zijn als hij hierna nog iets op mbo-niveau zou kunnen gaan doen', zegt zijn moeder, 'maar het is zoeken naar een speld in een hooiberg. Op de ene plek is geen lift, op de andere kunnen ze hem niet katheteriseren of verschonen.'

Verdonk ziet ook op tegen de veranderingen in de medische zorg. 'Nu staat er nog een hele groep van zorgverleners en artsen om ons heen: een kinderuroloog, een kinderarts, twee kinderrevalidatieartsen en een orthopeed. Die stoppen allemaal als Kasper achttien is, terwijl het zo fijn is wanneer een arts jou en je kind kent. Er bestaan revalidatieartsen voor 18+ers, maar ik heb daar verder nog niets over gehoord. Kennis en informatie komt niet vanzelf mijn kant op.'

Minke Verdonk
(links) en haar zoon
Kasper van Dijk:
'Kennis en informatie
komt niet vanzelf
mijn kant op.'

transitie 18-/18+

Kasper zelf?

Kasper woont nog thuis en dat zal waarschijnlijk voorlopig zo blijven. Zelfs een geschikte logeeropvang hebben Minke en haar man nooit kunnen vinden. 'De rolstoel is geen probleem, verschonen ook niet, maar in de logeerhuizen die we hebben benaderd zou hij de enige zijn zonder verstandelijke beperking. Tja, dat is geen optie.' 'Dat hij achttien wordt gaat een enorme invloed hebben op ons leven', verwacht Verdonk. 'Wij zijn gewend om te werken omdat hij vijf dagen naar school gaat. Er zijn middelbare scholen voor speciaal onderwijs, het is maar de vraag of Kasper terecht kan op een reguliere mbo-opleiding. We gaan uiteindelijk vast iets vinden, maar ik zie nog niet voor me op welke manier. Ik zou er erg mee zijn geholpen als ik wist hoe anderen door die hoopel zijn gegaan.'

Kasper zelf, herstellend van een rugoperatie, is ook thuis. Hoe ziet hij zelf zijn toekomst? Zijn moeder vertaalt. 'Ik zou wel bij het leger willen, iets met verkenningdrones', zegt hij. 'Of een opleiding daarvoor. Ik kan dat met mijn pookje en mijn hoofd.' Hij heeft dagstages gelopen bij onder andere Kidsweek en CJP en daar blogs geschreven over zijn leven. 'Dat gaat langzaam, maar dat kan hij heel goed', zegt zijn moeder. 'Ik typ net zo snel als jij', reageert hij uitdagend. En wonen? Zijn moeder geeft zijn woorden weer: 'Hij wil eigenlijk dat wij weggaan. Want alles is hier al aangepast. Hij zou het liefst met een paar vrienden hier

wonen.' Lachend: 'En zijn zus moet ook weg. Dan kan hij hier met vier vrienden wonen.'

Goede voorbeelden

Naar aanleiding van de brief van Nicole van den Dries-Luitwieler en het gesprek met de ouders, startte het ministerie van VWS een programma. Om het probleem aan te pakken, werkt programmamanager Bart Looman samen met de ouders. De oplossing ligt volgens hem in het aansluiten bij goede voorbeelden, zoals de transitiepoli's in de academische ziekenhuizen in Rotterdam, Nijmegen en Utrecht. Looman hoopt dat deze poli's, naast de medische behoeften van het kind, ook meer zicht krijgen op hoe het verder gaat met de gezinnen. Krijgen ze de juiste ondersteuning op levensdomeinen als dagbesteding en wonen? ●

- Een overzicht van wat ouders moeten regelen als hun kind met ernstige beperkingen achttien wordt is de Vink Wijzer, te downloaden via internet.
- Nicole van de Dries-Luitwieler ontwikkelde de Groeiwijzer EMB, die zich richt op het stimuleren van groei en ontwikkeling bij jongeren met emb. Deze wordt momenteel getest en later breder verspreid.
- Minke Verdonk maakt samen met Edith Raap de podcastserie levend-verlies.



Anna Sophie (links) en haar vader Marijn Krijger: 'Het ligt niet aan die begeleiders, die zijn fantastisch, maar ze moeten iemand wel leren kennen.'

'Inclusie is geen taak van aparte belangenbehartigers, het hoort bij het werk van iedere begeleider'

Hoe kunnen begeleiders in de gehandicaptenzorg de sociale inclusie van volwassenen met een lichte verstandelijke beperking bevorderen? Die vraag staat centraal in het promotieonderzoek van Jeroen Knevel aan de Universiteit voor Humanistiek. 'Werken in de gehandicaptenzorg is geen klassiek hulpverlenersberoep. Het is sociaal werk. Het is een mensenrechtenberoep.'



DOOR RONELLA BLEIJENBURG FOTO UNIVERSITEIT VOOR HUMANISTIEK

1 **Waarom dit onderzoek?**
'Mensen met een beperking worden nog altijd vaak buitengesloten in onze maatschappij: lid worden van een sportvereniging, een baan vinden of toegang tot begrijpelijke overheidsinformatie is niet vanzelfsprekend. Begeleiders binnen de gehandicaptenzorg hebben nogal eens de neiging om zaken voor cliënten te regelen in plaats van cliënten te ondersteunen het zelf te doen. Uiteraard met de juiste bedoelingen, maar ik was benieuwd: wat zien begeleiders eigenlijk als hun kerntaken? Gaat het om het uitvoeren van een dagprogramma of voelen zij zich ook verantwoordelijk voor sociale inclusie – bijvoorbeeld door op te komen voor cliënten wanneer ze worden buitengesloten of gestigmatiseerd in het onderwijs,

openbaar vervoer of in de winkel? Eigenlijk is werken aan inclusie ook gewoon opkomen tegen vooroordelen, tegen stigmatisering en buitensluiting.'

2 **Wat is de conclusie?**
'In de praktijk blijkt dat veel begeleiders (nog steeds) een taakopvatting hebben die vooral gericht is op zorg en controle: mensen op tijd hun medicijnen geven, structuur bieden en risico's vermijden. Inclusie wordt niet vaak als kerntaak gezien. Als je kijkt naar de competentieprofielen van de VGN, blijkt dat ook niet zo vreemd te zijn, daar komt inclusiegerichtheid mondjesmaat in terug. Ook in de opleidingen tot sociaal werker kan dat nog veel sterker. Uit mijn onderzoek blijkt dat in Bel-

gië, Engeland en de VS het sociaal werk veel sterker is gepositioneerd als een mensenrechtenberoep. Inclusie moet je dan wel begrijpen als een allesomvattend mensenrecht. De competenties zijn weliswaar vergelijkbaar met die in Nederland, maar de invulling is anders. Intervenieren vatten wij in Nederland op als het beheersen van gedrag en risicovermijding. Maar je kan ook denken aan het vermijden van risico's in de maatschappij. Opkomen voor iemand die wordt gediscrimineerd bij de bakker, bijvoorbeeld. Dat is veel meer inclusiegericht intervenieren.

Begeleiders kunnen veel meer betekenen voor inclusie, juist in hun dagelijkse praktijk. Ik noem dat 'generatieve praktijken': het genereren van handelingen die daadwerkelijk bijdragen aan meer inclusie. Een mooi voorbeeld is de voetbal-werkplaats van 's Heeren Loo, een initiatief dat deelnemers verbindt, zichtbaar maakt in de samenleving en hen een zinvolle en waardige daginvulling biedt. Dat vraagt om ondernemerschap – of beter gezegd: intrapreneurship. De risico's liggen bij de werkgever, maar de begeleider neemt het initiatief. Ik denk dat veel begeleiders dit in zich hebben, maar dat ze de ruimte niet voelen – of niet krijgen – om dit soort stappen te zetten. Daarom moeten ook werkgevers en managers hun taakopvatting herzien. Zij zouden die ondernemende houding veel actiever moeten faciliteren. Want inclusie realiseren is geen taak van aparte belangenbehartigers; het hoort bij het werk van iedere begeleider.'

3 Wat betekent dit voor de praktijk?

'Werken aan inclusie begint met een andere houding: benader je de mensen met wie je werkt met waardigheid? Hoe praat je over hen – op je werk, thuis, in de buurt? Die houding vormt de basis. Maar het blijft daar niet bij. Cordaan is een mooi voorbeeld met, zoals zij dat noemen, gebiedsgericht werken. In verschillende stadsdelen van Amsterdam zoeken zij actief naar werkgevers die mensen met een beperking in dienst willen nemen. Dat vraagt om andere vaardigheden dan traditioneel van begeleiders wordt verwacht. Samen met Cordaan ontwikkelden we trainingen voor deze

'kwartiermakers'. Tijdens de trainingen merkten we dat het bestaande functieprofiel te beperkt was. Door te doen en te leren, zagen we hoe het profiel moest worden bijgesteld. Ik denk dat daar in de hele gehandicaptenzorg nog veel te winnen valt. Dit werk is in de kern een mensen-rechtenberoep: je staat op voor gelijke kansen. Als zorgorganisaties ruimte geven aan dit soort nieuwe rollen binnen intrapreneurship zoals de kwartiermakers van Cordaan, ontstaan er meer mogelijkheden voor mensen met een beperking om hun dag zinvol en passend in te vullen. Dat vraagt dat begeleiders letterlijk en figuurlijk naar buiten treden – samenwerken met buurtcomités, wijkbureaus en werkgevers. Dán werk je echt aan een inclusieve samenleving. En dat begint al bij het opstellen van een vacaturetekst. Laat daarin doorklinken dat inclusie ertoe doet – dat geeft richting aan het beroep én aan de sector.'

4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Het leukste vond ik de samenwerking met de praktijk. Ik werkte op drie plekken in Nederland in zogenoemde ontwikkelwerkplaatsen, waar begeleiders, mensen met een beperking en coördinerend begeleiders samenkwamen. In totaal heb ik zo'n vijftig bijeenkomsten begeleid. We voerden dialogen, deden creatieve werkvormen – van tekenen tot propjes gooien – en dachten samen na over inclusie. Wat kunnen begeleiders doen? Wat ervaren mensen met een beperking? Hoe reageren zij op elkaar? De energie, het plezier, de eerlijkheid – dat vond ik geweldig. Er ontstond echt iets, ook al klopte een oplossing soms achteraf toch niet. Dan gingen

we samen terug naar de tekentafel. Wat ik lastig vond, was het contrast met de academische wereld. In de praktijk mocht ik alles zijn: creatief, associatief, een beetje rommelig. Precies wie ik ben. Maar in de wetenschap moest alles passen in formats en richtlijnen. In artikelen voor wetenschappelijke tijdschriften kon ik driekwart van mijn ervaringen en inzichten niet kwijt. Het voelde alsof ik mezelf moest inperken – als mens, als professional. Daarom voelt het proefschrift niet helemaal als iets van mijzelf. Ik ben er vooral trots op dat mensen uit de praktijk er echt iets aan hebben.'

5 Wat ga je nu doen?

'Ik ga weer ruimte maken voor mijn creatieve kant. Voor mijn promotie exposeerde ik met schilderijen en fotografie, en ontwikkelde ik in mijn vrije tijd spelletjes. Dat soort kunstprojecten wil ik weer oppakken. Tegelijkertijd blijf ik me inzetten voor inclusie. Het verhaal moet verteld blijven worden: werken in de gehandicaptenzorg is geen gewoon hulpverlenersberoep – het is sociaal werk, het is een mensen-rechtenberoep. Dat besef wil ik blijven aanwakkeren. En dat blijf ik dus ook doen: het verhaal verkopen, zoals ik dat noem. Want inclusie is nooit af. Daar moeten we samen aan blijven bouwen.'

Jeroen Knevel, *In the pursuit of social inclusion. Social workers fostering social inclusion of people with mild intellectual disabilities* aan de Universiteit voor Humanistiek.

> VGN.NL/ACTUEEL/GEPROMOVEERD

Wat doe je als een cliënt dealt?

Wat doe je als een cliënt honderden euro's per maand verdient met drugshandel, terwijl hij ook een UWV-uitkering heeft? Kies je dan voor de vertrouwensband met de cliënt, of voor het eerlijke verhaal richting het UWV?

Het is de casus die gespreksleiders Moreel Beraad Patricia de Graag en Lianne Gabriels van zorgorganisatie SDW bezighield. De casus ging over een jongeman die ambulante begeleiding ontvangt. Hij had in eerste instantie weinig behoefte aan ondersteuning vanuit SDW, maar langzamerhand ontstond een vertrouwensband met de begeleiders die bij hem thuishwamen.

Een van zijn eerste hulpvragen was om samen een UWV-uitkering aan te vragen. Die werd toegekend. In de maanden die volgden groeide het contact, maar ontdekten de begeleiders ook steeds meer. Eerst viel zijn drugsgebruik op – want er slingerden restanten in huis. Later bleek dat hij actief handelt in drugs en daar honderden euro's per maand mee verdient.

Dat zorgde voor morele stress bij de begeleiders. Wat te doen? De opvattingen over wat 'het goede' is, liepen uiteen. De ene begeleider worstelde met zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid: 'Ik voel me medeplichtig als ik niets doe.'



De ander wilde de opgebouwde vertrouwensband niet schaden: 'Als ik hem confronteer of ga melden bij het UWV, ben ik hem kwijt.'

Gabriels: 'Als begeleiders morele stress ervaren, gaan ze tobben en elkaar de maat nemen. Dat was de reden waarom hier een verdeling ontstond. Het moreel beraad biedt ruimte om het gesprek anders te voeren: niet over wie gelijk heeft, maar over de onderliggende waarden die voor eenieder belangrijk zijn.'

Tijdens het beraad kregen de deelnemers de opdracht om in elkaars rol te stappen. Door die perspectiefwisseling én het expliciet maken van waarden ontstond meer begrip voor elkaars standpunt. De Graag: 'Zorg, verantwoordelijkheid en veiligheid –

die waarden speelden voor iedereen een rol, maar kregen door ieders persoonlijke blik een andere lading.' Een definitief besluit over wat te doen werd niet genomen. Wel was er erkenning voor de complexiteit van het probleem. En er ontstond een waardevol inzicht: als ambulant begeleider ben je weliswaar alleen bij de cliënt, maar je staat er niet alleen voor. Het is niet mijn dilemma, het is óns vraagstuk. En we werken samen toe naar een oplossing.

Gabriels: 'Soms is het al winst dat je dat uitspreekt naar elkaar. Zeker bij dit soort casussen, waarin geen enkel antwoord eenduidig goed is. Dan blijkt: we willen allemaal het goede doen voor deze man – ook als dat voor iedereen iets anders betekent.'

Elkaar ontmoeten in de theetuin van Bartiméus

'Het is hier weer een zoete inval', zegt Marja Mostert, beheerder van de historische theetuin van Bartiméus in Doorn. Een groep gepensioneerde mannen en andere vrijwilligers is 's ochtends vroeg al bezig nieuwe bordjes op te hangen aan de muren van de moestuin, waarop je kunt lezen welke soorten leifruit er tegenaan groeien. In de houtwerkplaats, ook een dagbestedingslocatie van Bartiméus, zijn de namen gegraveerd in geperst hout dat hopelijk wat langer meegaat dan de vorige bordjes. Maar welk bordje hoort bij welke boom?

Verschillende bewoners van Bartiméus zijn begonnen met mos verwijderen (op de tast), snoeien of slakken zoeken. Heidi Doest zit op haar knieën op een smalle strook grond tussen twee lange rijen bonen en erwten. Dor blad haalt ze weg, peulen laat ze nog even hangen. Als ze koffiepauze heeft, vertelt ze op het bankje voor de perzikentas dat ze dat niet moeilijk vindt, omdat ze vroeger wel kon zien. Ze verloor pas een paar jaar geleden haar gezichtsvermogen en kreeg een oogprothese. Of het werk hier haar helpt bij het verwerken daarvan? 'Alles helpt', zegt ze, 'maar je moet zelf ook de wilskracht hebben.'

Een vrouw met een mandje snelt voorbij. Ze begeleidt een groep mannen die tijdens een wandeling vanuit het nabijgelegen Nederlands Veteranen Instituut spontaan is neergestreken op het terras van het

theehuis, en neemt de gelegenheid te baat om in de pluktuin een krop krulsla te oogsten. 'Voor vanavond.' Ook meldt zich een groep ouderen, de meesten in rolstoel, die op vakantie zijn in Nieuw Hydepark. Bianca Talens wil haar werkzaamheden wel even onderbreken om Marja te helpen hen iets te vertellen over deze tuin. Met een stapel geplastificeerde foto's laten ze zien hoe vervallen deze plek, inclusief de achttiende-eeuwse kassen, erbij lag toen ze hier in 2010 van start gingen. Een groot verschil met hoe verzorgd en toegankelijk het nu is. 'Wie van jullie heeft een tv?', vraagt Bianca luidkeels. Aarzelend steken mensen hun vinger op. 'Nou, ik was laatst op tv', zegt ze. Want de tuin was te zien in het KRO-NCRV-programma BinnensteBuiten.

De vakantiegangers moeten verder, in de groep veteranen wordt iemand onwel en er moet medische hulp komen. Twee onderwijsassistenten van de naburige school, die met Marja afspraken zouden komen maken over een teamtje op deze plek, besluiten 's middags terug te komen.

'En dan is de theetuin nog niet eens open', zegt Marja, 'dat gebeurt pas om twaalf uur, dan komen de bezoekers.' We lopen nog even het rosarium in. De theetuin is bedoeld als een ontmoetingsplek, waar mensen uit de zorg en uit de samenleving met elkaar in contact komen. Maar in dit deel kun je even met je taartje en je



koffie van de rust genieten. Aanvankelijk werden er vooral oudere rozensoorten gekweekt, nu groeien er ook andere planten tussen, zoals ijzerhard een fraaie drie-urenbloem. 'Laat die maar staan', zegt Marja tegen een tuinman die aan het wieden is. ●

- > VGN.NL/GROENE-GEHANDICAPTENZORG
- > BARTIMEUS.NL

een goed advies



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



Na 25 jaar neemt Johan de Koning afscheid als hoofdredacteur van *Markant*. In die tijd zag hij de gehandicaptenzorg veranderen, en tegelijk ook verrassend hetzelfde blijven.

'Toen ik in de sector kwam, was er net een nieuwe visie. Die richtte zich op mensen met een beperking zelf, in plaats van de organisaties. Dat is eigenlijk wat nu ook in Visie 2030 staat. 25 Jaar later komt dat sterker tot uiting, maar in feite was het er al.'

Markant speelde in die jaren geregeld een rol in het agenderen van lastige thema's. Drie verhalen veroorzaakten de meeste ophef: over de scheve verhouding tussen woningbouw op instellingen-terreinen en in de samenleving; over politiebureaus die geen aangifte opnamen van seksueel misbruik bij mensen met een verstandelijke beperking; en over stempassen van cliënten die in de prullenbak belandden.

'Het is de taak van de journalist om dergelijke zaken aan de kaak te stellen', zegt De Koning. Graag gooit hij nog één knuppel in het hoenderhok, met een advies aan bestuurders en managers: 'Gebruik je zintuigen. Kijk specifiek en leg je oor te luisteren. Overschat je kennis van de werkelijkheid niet. Het is goed dat je een visie hebt, maar het wordt problematisch als je denkt dat die visie ook automatisch werkelijkheid is.'

Hij illustreert zijn advies met een voorbeeld. 'Ik was eens bij een werkbezoek van een staatssecretaris aan een zorgorganisatie. De manager vertelde trots dat ze geen Zweedse banden meer gebruikten om te fixeren. Twee tellen later

'Leg je oor te luisteren'

zagen we er één liggen, in een kinderbed. Ik vond dat een typische bestuurders-gedachtegang: we hebben besloten dat de Zweedse band niet meer gebruikt wordt, dus die wordt ook niet meer gebruikt.'

Voordat De Koning hoofdredacteur van *Markant* werd, werkte hij in de ziekenhuiswereld. 'Daar mocht een bestuurder zich hooguit met het parkeerprobleem bezighouden. In de gehandicaptenzorg

lijkt het soms alsof bestuurders de inhoud van het vak willen bepalen. Maar dat vak, dat is van de begeleiders. Zij maken het verschil in het leven van mensen met een beperking. Zij weten wat er echt speelt in de gehandicaptenzorg. Bestuurders, loop mee. Kijk, luister, proef.'

Hij besluit: 'Overigens werken die bestuurders vanuit de beste bedoelingen. De beperkte blik ontstaat denk ik juist doordat ze zich verantwoordelijk voelen. Ik hoorde een orthopedagoog eens tegen een bestuurder zeggen: wat heb je eigenlijk een hondenbaan, met al die bekostigings- en systeemvragen. En dat is natuurlijk ook zo. Maar de meeste bewondering en waardering heb ik in al die jaren vooral gevoeld voor begeleiders. Zij voelen aan wat iemand nodig heeft. Zij zorgen voor groei, voor plezier, voor contact. Bestuurder, laat je niet verblinden door beleid. Wees nieuwsgierig. Kijk, luister, en laat je verrassen. Waar de werkelijkheid wringt met je visie, daar wordt het interessant.'