

# MARKANT

JAARGANG 31 NR 2 2026

**SYLVANA SIMONS**

**'Conflict heeft functie'**



## 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

hoofdredacteur JONATHAN Maas  
eindredacteur RONELLA Bleijenburg  
art direction en vormgeving RODDY McMahon (roddy.nl)  
redactieassistent JOSE Hoddenbagh

## Aan dit nummer werkten mee

auteurs GUSTAAF Bos, BORIS van der Ham, THEO van Uum,  
AALTJE van Zweden  
fotografen ALEID Denier van der Gon, GERRITJAN Huinink,  
ELIZA-SOPHIE Sekrève, ANGELIEK de Jonge, HANS Tak  
illustratoren ANNET Scholten, SPINVIS

## Redactieadres

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

## Adviesraad

voorzitter MARJOLEYN Vreugdenhil  
leden SASKIA Baas, MARJOLEIN Herps, MARIJN Krijger, ESTHER Liefers,  
ANTWAN van Ooijen, SOFIE Sergeant

## Uitgeverij / Verantwoordelijke marktdeelnemer in de EU

BSL Media & Learning, Postbus 246, 3990 GA Houten  
tel. 030 – 638 3838

## Uitgever

LUCIENNE Bongers

## A B O N N E M E N T E N

Abonnementen Markant verschijnt vier keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 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](http://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](mailto: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](http://www.bsl.nl/klantenservice).

## V O O R W A A R D E N

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](http://www.bsl.nl). Het overnemen en vermenigvuldigen van de inhoud van dit tijdschrift, evenals het gebruik van deze uitgave voor tekst- en data-mining 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](http://www.bsl.nl) • © 2026,

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)  
ISSN 1384-6612

3 HOOFDREDACTIONEEL

4 BEELDRUBRIEK  
Dagbesteding

6 INTERVIEW  
Sylvana Simons: 'Je moet zichtbaarheid forceren'

11 COLUMN  
Aaltje van Zweden

12 ACHTERGROND  
Kansrijk: Gevlucht naar de gehandicaptenzorg

16 REPORTAGE  
Caroll Sastro. Recht op alles

18 MOREEL BERAAD  
Chips of wortels

19 COLUMN  
Gustaaf Bos

20 REPORTAGE  
Special Olympics Nationale Spelen

23 DE STEEN VAN THEO  
'We zijn te traag'

24 GEPROMOVEERD  
Vivette van Cooten

26 COLUMN  
Boris van der Ham

27 HERSENSPINSEL  
Spinvis

coverfoto GERRITJAN Huinink

## 'Verzet is niets in gedachten: Verzet bestaat pas als je wat doet'

- schrijft Splinter Chabot in zijn meest recente boek *Twee prinses*.

Onrecht signaleren is één ding, je ertegen verzetten vereist dat je in actie komt. Verzet kent, net als onrecht, vele vormen: het kan zacht, het kan hard; het kan via demonstraties, kunst, geschreven woord of daden van burgerlijke ongehoorzaamheid. Sylvana Simons, die op deze cover prijkt, stak als politiek leider haar nek uit voor mensen in de marge, ook voor mensen met een beperking. In dit blad zet ze haar visie en motivatie uiteen. In deze rol was ze meer confronterend dan verzoenend, en dat was flink nodig, vond ze - en nog steeds. Maatschappelijke bewegingen hebben naast vredelievende Martin Luther Kings ook radicale Malcolm X-figuren nodig, stelt ze.

Malcolm X geloofde in het bevechten van onrecht 'met alle noodzakelijke middelen'. In de slotscène van de film die regisseur Spike Lee over deze activist maakte, zien we de Zuid-Afrikaanse leider Nelson Mandela een klas toespreken met een stuk tekst van Malcolm X, die dan al is vermoord, waarin mensenrechten worden opgeëist. De laatste vier historische woorden '*by any means necessary*' weigerde Mandela voor de camera uit te spreken - het was tekst dat te veel met geweld werd geassocieerd (waarin X omwille van zelfverdediging geloofde). De regisseur loste het op door de originele opname van *Malcolm X* direct achter Mandela te monteren, en de heikele frase zo werd toegevoegd. Wat het aantoont: ieder heeft zijn zo eigen stijl. Waar het om gaat is dat je je rechten bevecht. Daarover gaat deze *Markant*.

Dit nummer laat verschillende benaderingen zien. Sporters met een verstandelijke beperking die de samenleving tonen dat ze juist uitblinken dóór hun beperking, en zich met hun voorbeeld tegen heersende stigma's verzetten. Statushouders in de zorg die een snaar weten te raken bij mensen met een beperking en zo onze samenleving verrijken, wat rechts Nederland daar ook van vindt. Onze columnisten delen persoonlijke ervaringen van de momenten waarop ze in actie zijn gekomen en onrecht niet meer pikten. Verhalen van doeners: mensen die door een daad de samenleving eigenhandig veranderen en een andere werkelijkheid laten ervaren.

In de beeldrubriek Dagbesteding zien we oorlogsveteranen met een fysieke beperking demonstreren tegen de oorlog in Oekraïne - hun verzet gaat niet over het gebrek aan inclusie voor henzelf maar richt zich tegen geweld dat een heel volk treft. Op diezelfde locatie staat bij een andere gelegenheid activist Caroll Sastro met haar kleurrijke rolstoel tegen validisme te demonstreren. Sastro heeft op haar beurt Sylvana Simons geïnspireerd: het ene vuur wakkert het andere aan.

Verzet vraagt om verbeelding: verbeelding over waar je heen wilt met de wereld. En om de overtuiging, zo mooi te horen aan het eind van de *Malcolm X*-film met de klanken van de Sam Cook-klassieker, dat: '*change gon' come*'.

Als jij je daarvoor inzet:

JONATHAN Maas  
Hoofdredacteur Markant

[jmaas@vgn.nl](mailto:jmaas@vgn.nl)



# SERGIJ PETROVSKYI

'Door een drone aan het front, in Oekraïne is mijn been 4,5 cm korter, maar ik kan weer lopen!'

foto's GERRITJAN Huijink



# MILAN LIASHOK

'In Oekraïne bereijpt iedereen dat ik mijn arm niet zomaar in een auto-ongeluk ben verloren, maar dat ik mijn land aan het schoonmaken was van de pest!'

*Titel 'Dagbesteding' met Krippers blijven omarmen: iedereen besteedt zijn dag.*



# JE MOET ZICHTBAARHEID FORGEREN

Het is tijd om de handschoen op te pakken en een vuist te maken voor de emancipatie van mensen met een beperking, vindt **SYLVANA SIMONS**. 'Elke emancipatoire groep heeft een Malcolm X nodig.'

tekst **JONATHAN** Maas foto's: **GERRITJAN** Huinink

Sylvana is boos, is de titel van een 45 minuten compilatie op YouTube van momenten waarbij Sylvana Simons in de Tweede Kamer van leer trekt tegen verschillende vormen van racisme en uitsluiting. Ze heeft het als fractievoorzitter van Bij1 aan de stok met onder anderen de Kamervoorzitter en politieke kopstukken als toenmalig premier Rutte, Dilan Yeşilgöz en Ferdinand Grapperhaus - destijds aan het roer van het ministerie van Justitie. Simons, die Bij1 heeft opgericht, wijst hen erop dat

belangrijke instituten in Nederland mensen ongelijk behandelen, haalt schrijnende voorbeelden daarvan aan, dwingt onderzoek af, vangt bot en beent gefrustreerd de kamer uit. 'Er worden mensen weggezet', briest ze in de interruptiemicrofoon voordat ze wegloupt. 'Wat is er in vredesnaam voor nodig dat er hier eens iemand het lef heeft om te zeggen "ja, daar gaan we onderzoek naar doen want in het eerste artikel van de Grondwet staat dat wij discriminatie niet accepteren".'

**D**iscriminatie gaat bij Simons niet alleen over huidskleur of etnische achtergrond. Vanaf het moment dat ze zich politiek is gaan roeren, zet ze zich in voor gemarginaliseerd Nederland: of het nu mensen van kleur, de LHBT+-gemeenschap of mensen met een beperking betreft. Ze introduceerde de Haagse kaasstolp begrippen als intersectionaliteit en validisme, of haar collega's daar nu ontvankelijk voor waren of niet. Ze verliet de Kamer eind 2023. Tegenwoordig is ze columnist bij het tijdschrift *OneWorld* en politiek duider bij talkshow *Pauw & De Wit*. Aan de maatschappij blijft ze morrelen. Het doel: radicale gelijkwaardigheid.

Validisme staat daar haaks op. Dat is namelijk 'het systeem van structurele uitsluiting, waarbij mensen zonder beperking als superieur worden gezien boven mensen met beperking', legt ze uit. Met alle gevolgen van dien. 'Het gaat er hierbij om hoe het leven in Nederland maatschappelijk en sociaal is ingericht en hoe de politiek met deze mensen omgaat', verklaart Simons. 'Alles is gericht op de meerderheid zonder beperking. Het uitsluitingsmechanisme voor degenen die afwijken, is hetzelfde als bij andere ismes, of het nu racisme of seksisme is. Er is een onnadenkendheid over de aanwezigheid van mensen met een beperking. Bij stedelijk ontwerp en de inrichting van de openbare ruimte wordt er bijvoorbeeld onvoldoende of geen rekening met hen gehouden. Ga in binnensteden maar eens de ribbelstenen voor mensen met een visuele beperking volgen, dan kun je in een steeg bij een willekeurig iemand voor de deur belanden. Ook veel gebouwen zijn ontoegankelijk. Wat ik zeker weet: als het systeem zich meer zou openen, gaan er vanzelf meer mensen met de maatschappij meedoen. Mensen gaan meedoen omdat het kan.'

Simons gruwelt van de term 'participatiesamenleving'. Die is volgens haar gestoeld op een verkeerde aanname. 'Participatie faciliteer je en maak je mogelijk; je dwingt het niet af bij wet. De huidige participatiewet legt mensen op hoe ze moeten participeren en als ze dat niet kunnen, vallen ze buiten de boot en zijn ze een bedreiging voor het systeem. Het kabinet Jetten gaat opnieuw bezuinigen. Er ligt een regeerakkoord waarbij mensen met een beperking opnieuw worden gehinderd in hun emancipatie, terwijl er juist in hen geïnvesteerd zou moeten worden. Het is verdrietig dat deze doelgroep zichzelf moeilijk kan verdedigen, ze hebben juist onze hulp nodig. Mensen zonder beperking vinden het soms moeilijk om in verbinding te treden met mensen die anders zijn en in te zien: "jij bent exact hetzelfde als ik maar in een andere huls". Het gemak waarmee we in Nederland over deze mensen heen kunnen kijken is bizar. Het is de taak van de overheid om het maatschappelijke systeem zo in te richten dat we allemaal gefaciliteerd worden om het beste uit ons leven te halen. Dat is iets anders dan economische belangen vooropstellen. Je kunt bijvoorbeeld enorm van maatschappelijk belang zijn wanneer je goed fluit kunt spelen en daar mensen gelukkig mee maakt. Bijdragen aan de maatschappij is niet alleen

**'Wanneer we talent en kunde anders waarderen, kunnen meer mensen meedoen!'**

deelname aan de arbeidsmarkt. Maar het aantal muziekscholen dat nog over is, is de helft van wat we tien jaar geleden hadden. Wat zijn de plekken waar mensen hun talent kunnen uitbotten?'

#### Underschatting

Voor mensen met een beperking die wel willen en kunnen meedoen met de arbeidsmarkt, liggen de kansen niet voor het oprapen. Simons pleit daarom voor een bredere blik op wat 'talent' is. 'Wanneer we talent en kunde anders waarderen, kunnen meer mensen meedoen', is haar overtuiging. 'Er zijn mensen die prachtige dingen met hun handen kunnen maken die niet naar een mbo kunnen', illustreert ze. 'We moeten af van gebaande paden en onze aannames van wat vanzelfsprekend is oprekken. Natuurlijk moet het bedrijfsleven óók gaan werven bij mensen die nu in instellingen leven; op alle plekken waar talent zich kan bevinden. En bij uitstek op plekken waar creativiteit en innovativiteit en street smart belangrijke skills zijn. Er zijn andere manieren om je talenten te ontplooiën dan op een universiteit of mbo, wat nu de norm is.'

Ze spreekt uit ervaring. 'Bedenk dat ik op papier niets waard ben', zegt ze, en laat een betekenisvolle stilte vallen. 'Ik heb namelijk geen enkele diploma. Nou, ga dat idee over jezelf maar eens internaliseren. Ik heb gelukkig genoeg aan mijn CV kunnen toevoegen en wist mijn talenten in eerste instantie te botvieren in de entertainmentsector waarbij de *proof is in the pudding*. Maar ik was in mijn leven wel continu op achterstand. Toen ik de politiek inging, stuitte ik op scepsis en onderschatting.'

We zien daarvan een wrang voorbeeld in de documentaire *Sylvana, demon of diva* (op npo.nl). Een D66-collega stapt na een verkiezingsdebat op haar af en leest haar de les. Witte man - colbert, overhemd, lamswoollen V-hals trui en een biertje in de hand - wijst Simons erop dat hij waardering heeft voor de punten die ze politiek agendeert, maar dat ze beter geen polariserende woorden kan gebruiken. Termen als discriminatie liggen namelijk niet zo lekker bij het publiek. 'Le ton qui fait la musique', doceert hij haar in geaffecteerd Frans. Simons legt hem vriendelijk uit dat het niet haar woorden zijn die polariseren, maar dat het systeem van discriminatie mensen uit elkaar trekt. Het wil niet tot hem doordringen. Dan wordt ze fel en zegt met stemverheffing: 'Je bent mij de hele tijd aan het uitleggen hoe ik een probleem dat ik elke dag ervaar het beste kan aanpakken zodat het bij de ander geen zeer doet.'

Het wordt haar regelmatig verweten: ze is te confronterend en te weinig verbindend. Niet verrassend, vindt ze. 'Het is een verwijt dat hoort bij het mechanisme dat seksisme, racisme en discriminatie in zijn geheel is', reageert ze. 'Het verwijt is een instrument om anderen buiten te sluiten. Ik mag wel mijn mond opendoen maar moet het doen op de manier waarop de meerderheid vindt dat ik het moet doen. Je mag als minderheid voor jezelf opkomen als de



**'Het kan effectief zijn om je boosheid instrumenteel in te zetten!'**



meerderheid maar geen last van je heeft en als die maar niet hoeft mee te denken over een oplossing. Er wordt voorbijgegaan aan het feit dat veel issues decennialang op een manier zijn aangekaart zonder dat er naar is geluisterd. Actrice Gerda Havertong legde in de jaren zeventig aan kleuters vriendelijk uit waarom de term zwarte piet niet leuk is. Maar er werd pas geluisterd door het protest van Quinsy Gario en Jerry Afriyie. Natuurlijk moet je voor maatschappelijke verandering goed kunnen luisteren en compromissen kunnen sluiten. Maar het kan ook effectief zijn om op andere momenten je stem te verheffen en je boosheid instrumenteel in te zetten. Ik heb mijn stem in de Kamer verheft namens mensen die al jarenlang het recht hebben om boos te zijn maar zich niet konden uiten of naar wie niet werd geluisterd. Het valt mij op dat de mensen die kritiek hebben op mijn activistische toon altijd de mensen zijn die zelf geen last ondervinden van de problemen waarvoor ik aandacht vraag.'

#### Burgerrechten

Simons gelooft dat het voor de emancipatie van mensen met een beperking tijd is om de handschoenen op te nemen en een vuist te maken. 'Elke emancipatoire groep heeft een Malcolm X nodig', zegt ze. 'Mensen die er hard en met gestrekt been ingaan. Conflict heeft functie. Het kan ergens de spanning uithalen, verandering forceren of uitgangspunten blootleggen. Conflict hoeft niet het uitgangspunt te zijn, ik ben zelf ook nooit met donderwolven een gesprek ingegaan. Maar als het nodig is, ga ik ervoor. Ook de gehandicaptenzorg zou baat hebben bij een Malcolm X-figuur. Ik

ben dat zelf niet. Ik zal mij absoluut blijven inzetten voor inclusie en voor de systeemverandering die daarvoor nodig is. Maar voor de zichtbaarheid van specifiek deze mensen moet het uit de doelgroep zelf komen, en ik weet dat daarbinnen heel capabele mensen zijn.'

Verschillende gemarginaliseerde groepen hebben zich in de geschiedenis via activisme weten te emanciperen. In Amerika zijn minderheden vanaf de jaren zestig samen opgetrokken om burgerrechten. Activist Jesse Jackson richtte in de jaren tachtig de regenboogcoalitie op waarbij er ook werd gestreden voor de emancipatie van mensen met een beperking. Zo'n strijd gaat uit van intersectionaliteit: verschillende vormen van maatschappelijk onrecht en maatschappelijke ongelijkheid hangen met elkaar samen. Het mechanisme van buitensluiting werkt namelijk voor een transpersoon hetzelfde als voor iemand met een beperking. Daarom moet je samen een vuist maken, vindt Simons.

Bij1 deed dat consequent, ze weet dan ook uit ervaring dat dit geen eenvoudige opgave is. 'Ik heb gemerkt dat groepen onderling niet altijd klaar zijn voor deze gezamenlijke strijd. Er was veel vraag naar vertegenwoordiging binnen de community van mensen met een beperking, en die werd bij ons geleid door mensen met een beperking van kleur; door mensen die zich bij ons thuis voelden vanwege onze strijd voor antiracisme. Caroll Sastro was een van de eerste Bij1-leden die mij het principe van validisme heeft bijgebracht. Zij kon de aandacht voor mensen met beperking meenemen in haar strijd tegen antiracisme. Maar veel mensen die zich aangetrokken voelden tot onze partij waren al moe gestreden. Die hadden zoiets van: nu ben ik aan de beurt. Mensen zijn begrijpelijkerwijs zo bezig met hun eigen emancipatie dat ze vergeten dat andere minderheden in feite met eenzelfde strijd bezig zijn. Dus de realisatie dat er onderling ook nog andere gemarginaliseerde mensen zijn, levert soms angstgevoelens op: word ik nu weer aan de zijlijn geschoven? Er is veel moedeloosheid.'

**'Door in de ruimte te zijn, dwing je mensen anders te spreken'**

Protest kent vele vormen, weet Simons. Een goede online campagne kan net zo effectief zijn als de straat opgaan. 'Het draait om zichtbaarheid', stelt ze, 'die moet je forceren. Je moet laten zien dat je er bent; want door in de ruimte te zijn, dwing je mensen anders te spreken. Het zal ongetwijfeld weerstand opleveren, want de groep zonder beperking zal het moeilijk vinden om diens dominante positie in te leveren. De samenleving is doortrokken van het idee dat mensen zonder beperking alles beter weten en beter kunnen. Er wordt vaak over mensen met beperking heen gepraat. Ik heb daar zelf voor gewaakt. Wanneer de personen over wie het ging niet zelf in de ruimte waren, moest ik van mijzelf pauzeren en even wat telefoontjes bij de doelgroep plegen. Ik ga niet paternalistisch doen over mensen zonder mijn huiswerk grondig te hebben gedaan. Maar het beste is wanneer mensen met een beperking zelf in de ruimte stappen en zeggen "hallo, ik kan zelf praten en dit is waar ik behoefte aan heb". Dat levert een andere bewustwording op.' ★

# 'BIJ BENJAMINS GEBOORTE WERD IK ACTIVIST'



*"Changing Places toiletten zijn speciale toiletvoorzieningen voor mensen met een beperking"*

Ik was gevraagd om te spreken bij de opening van een Changing Places-toilet in het Oorlogsmuseum Overloon (Noord-Brabant). Of ik een persoonlijke ervaring wilde delen. Het werd het toilet in een Duits hotel.

Benjamin, puber en vastbesloten 'het zelf' te doen, stond in het damestoilet met zijn broek op zijn enkels toen een bekende actrice de deur opentrok. Hij had het slot niet goed dichtgedaan. Zij schrok. Hij nog veel meer. Zij betichtte hem van grensoverschrijdend gedrag!

Jarenlang had ik hem geholpen op het toilet. Met een grote puberzoon betekent dat telkens kiezen: neem ik hem mee naar het damestoilet of ga ik als moeder het herentoilet binnen? Altijd waren er blikken. Alsof wij het probleem waren. Nu wilde hij het zo graag zelf doen en juist dat moment werd een scène van paniek en schaamte. We moesten praten als brugman om überhaupt in het hotel te mogen blijven.

Het was niet één gebeurtenis, maar de optelsom van alle pijnlijke scènes in een wereld die niet op ons kind ingericht bleek. En ongemerkt werd ik steeds strijdbaarder.

In mijn onderzoek naar kinderen met een handicap in oorlogstijd zag ik hoe ontmenselijk vaak klein begint, met schuivende taal, met het idee dat sommige levens 'te ingewikkeld' of 'te duur' zijn.

Datzelfde mechanisme zie je terug in iets alledaags als een toilet. In dossiers waarin mensen met een beperking vooral als kostenpost verschijnen. In de pijnlijke realisatie dat je als gezin beter thuis kunt blijven omdat er op de bestemming geen passende voorzieningen zijn.

We noemen ons land inclusief, maar behandelen een toilet voor mensen met een beperking nog steeds als een optie, niet als een voorwaarde. In het Verenigd Koninkrijk zijn er 2600 Changing Places toiletten. In ons land vier.

Je wordt geen activist uit keuze. Je wordt het omdat je kind je leert zien dat niet hij het probleem is, maar de

*wereld die hem nog niet begrijpt.*

Aaltje van Zweden

UMI

# KANSRIJK: GEVLUCHT NAAR DE GEHANDICAPTENZORG

Wat gebeurt er als mensen die uit hun land gevlucht zijn, gaan werken in de zorg voor mensen met een beperking, een zorgsector die in hun eigen land niet bestaat? Bij Amarant laat project Kansrijk zien hoe statushouders als Umi Abdukar en Hatem Alsouleman niet alleen de gehandicaptenzorg versterken en **KLEURRIJKER MAKEN**, maar tegelijk hun eigen leven opnieuw opbouwen.

**A**

Is Yusuf, een twintiger met niet-aangeboren hersenletsel van Somalische afkomst, al weken niet meer goed eet en kilo's is afgevallen, is het Abdukar die daar verandering in weet te brengen. Zorgverleners van Amarant hebben van alles geprobeerd, maar ze krijgen Yusuf niet aan het eten en komen er niet achter waarom hij weigert te eten. Pas wanneer Abdukar zacht in het Somalisch tegen hem praat, begint hij weer te eten. Haar geheim? 'Ik heb gewoon tegen hem gezegd: "Yusuf, eet maar. Slik het eten maar door".' Ze vertelt het met trots. 'Misschien kwam het omdat ik Somalisch tegen hem sprak. Ik weet het niet. Maar ik was echt blij toen hij begon te eten. En nu, elke keer als collega's hulp met hem nodig hebben, komen ze naar mij toe. Dat vind ik leuk. Zo help ik niet alleen cliënten, maar ook mijn collega's, snap je?'

Het is een mooi voorbeeld van wat Patricia Smit - Brekelmans, directeur specialistische zorg bij Amarant, de win-winsituatie noemt van het project Kansrijk. Een project waarbij statushouders in de gehandicaptenzorg komen werken. De statushouders bouwen een nieuw bestaan op, terwijl zorgorganisaties nieuw arbeidspotentieel en meer culturele diversiteit krijgen. Een persoonlijk verhaal over een statushouder die werkt bij een zorgorganisatie voor mensen met dementie, zette Smit aan het denken. Kan dat bij Amarant ook? Ze startte een wetenschappelijk onderzoek naar de mogelijkheden om statushouders toe te leiden naar de gehandicaptenzorg. En gaf het daarna concreet vorm met het project Kansrijk.

#### Van Somalië en Syrië naar de evb-groep

Umi Abdukar is een van die statushouders die bij Amarant werkt. Ze is geboren in Somalië en verhuisde op haar dertiende naar Oeganda. De kans op een opleiding of baan heeft ze daar nooit gehad. Nu werkt ze 3,5 jaar met mensen met een ernstige verstandelijke beperking (evb) en leerde de Nederlandse taal. Ze heeft haar mbo-2-certificaat op zak, volgt niveau 3 en heeft rijlessen. 'Hier kan ik studeren, werken en doorgroeien. Daar ben ik heel blij om. In Afrika was dat echt onmogelijk.'

Ook Hatem Alsouleman heeft zijn leven zien kantelen. In Syrië werkte hij dertig jaar als tandarts, met een eigen kliniek in

Damascus én een leidinggevende functie bij het ministerie van Gezondheidszorg. In Nederland moest hij opnieuw beginnen. Via een vriendin kwam hij een jaar geleden bij Amarant terecht en werkt nu als assistent-begeleider op een groep met volwassen cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. 'Mijn hele leven werk ik al in de zorg', zegt hij, 'maar de gehandicaptenzorg zoals dat hier is, kennen we niet in Syrië. Er zijn wel mensen met een handicap, maar er is geen zorg voor hen. Er zijn geen professionele organisaties waar zij naartoe kunnen of begeleiders die met hen weten om te gaan. Bij ons zorgt familie voor hen. Vaak weggestopt in huis, zodat andere mensen hen niet zien. In Syrië is er schaamte, in Nederland respect voor hen. Dat is goed.'

Abdakar geeft aan dat dit ook in Somalië en Oeganda het geval is: mensen met een beperking die hele dagen thuis op hun kamer zitten. 'Niemand kiest ervoor om ziek te zijn', zegt ze. 'Maar veel mensen krijgen geen zorg. Dat vind ik heel jammer. Ik ben zo blij voor de mensen hier.' Smit hoorde, sinds het project Kansrijk in 2023 van start ging, veel van dit soort verhalen. Het een nog schrijnender dan het andere. 'Als je al die verhalen hoort, lijkt de zorg voor mensen met een beperking in sommige landen eerder een gunst dan een recht, terwijl het hier veel vanzelfsprekender is. Hier zoeken we naar ieders talent en inclusie.'

#### Eerste kennismaking met de gehandicaptenzorg

Tegen die achtergrond was de eerste kennismaking met de gehandicaptenzorg in Nederland behoorlijk spannend, vertellen Alsouleman en Abdakar. Het beeld van een client in een tentbed is Alsouleman vooral bijgebleven van zijn eerste dag bij Amarant. 'We gingen kijken op de woning waar ik nu werk. Ik zag haar in een tentbed liggen. Ik dacht: dit is niet fijn voor haar.' Pas later, toen hij de cliënten en hun verhaal leerde kennen, zag hij wat het bed oplevert aan veiligheid en rust. 'Nu begrijp ik het. Elke cliënt heeft een speciaal programma, een dossier, een plan. Er wordt veel nagedacht over wat goed is voor hem of haar. Dat is bijzonder.' Abdakar herinnert zich haar eerste dag bij Amarant nog goed. 'Ik had nog nooit zoveel mensen met een handicap bij elkaar gezien, dus ik heb vooral erg goed gekeken naar de collega's en de cliënten. Wat doen zij? Wat zeggen zij? En steeds meer, beetje bij beetje, snap ik de cliënten en de collega's.'

tekst **RONELLA** Blijdenburg foto's **ELIZA-SOPHIE** Sekréve



# HATEM

De combinatie van zorg, structuur en respect maakt indruk op hen allebei. Tegelijkertijd valt hen beiden iets op: sommige cliënten krijgen maar weinig familiebezoek. Alsouleman: 'Een van onze cliënten krijgt een uurtje per maand bezoek van familie. Soms iets meer. Dat is erg weinig. In Syrië is familie juist heel belangrijk.' Abdukar valt hem bij: 'Ik zie dat cliënten heel blij worden als ze weten dat familie op bezoek komt. Een cliënt zegt dan de hele dag: morgen komt mijn moeder. Hij heeft zo'n mooi gevoel dat zijn moeder de volgende dag komt.'

#### Taal, nabijheid en leren in de praktijk

Wie Abdukar en Alsouleman hoort praten, vergeet soms dat Nederlands nog maar kort hun werktaal is. Met name Abdukar spreekt behoorlijk goed Nederlands tijdens ons gesprek. Ze is al wat langer in Nederland dan Alsouleman en soms verduidelijkt ze een vraag voor hem. Ze vertellen dat het pittig was: een nieuw land, een nieuwe taal, een opleiding en ook nog eens aan het werk in een sector die in hun eigen land niet bestaat. 'Nederlands is echt een moeilijke taal', zegt Alsouleman. 'Maar collega's helpen goed, en we kunnen ook Engels praten.'

Smit vertelt dat bij de eerste twee groepen Kansrijkers de taaleis bewust is losgelaten. 'We keken vanuit de cliënt: hoe belangrijk

is taal voor hen? Voor mensen met een ernstig verstandelijke beperking is gesproken taal vaak ondergeschikt. Liefdevolle aanwezigheid, zegt ze, is een basiscompetentie, en juist daarin kunnen statushouders sterk zijn, zeker gezien het grote verschil met hun land van herkomst, waar mensen met een beperking vaak buitengesloten worden. Omdat zij weten hoe het óók kan, willen ze graag iets terugdoen. Ze zijn enthousiast, gemotiveerd en kijken naar de mens. Als de taalvaardigheid verder is gegroeid, kunnen deelnemers ook met mensen met een licht verstandelijke beperking werken, bij wie taal een grotere rol speelt.

Abdakar: Toen ik begon met de opleiding sprak ik bijna geen Nederlands. Maar mijn cliënten begrepen mij wel: ik voel wat zij nodig hebben. Ik praat met sommige cliënten met gebaren, met andere cliënten met woorden. Als ik iets niet begrijp, zeg ik: wat bedoel jij? Dan leggen ze het nog een keer uit.' Alsouleman vertelt over Herman, een jongen met zelfverwondend en onbegrepen gedrag. 'Herman was altijd heel onrustig. Hij sloeg zichzelf en gooide met spullen, boeken enzo. Toen hebben we hem meerzorg gegeven en zijn we veel gaan bewegen. Ik wandel veel met hem. Daar hebben we niet veel taal voor nodig. Eerst wilde hij wegllopen, nu niet meer. Nu kan hij zijn energie kwijt en is hij veel rustiger.'



# PATRICIA

Alsouleman en Abdakar nemen ook hun eigen cultuur mee de woning in. Zo mogen ze graag muziek opzetten en dansen met de cliënten. Abdakar: 'Ze zijn vijf minuten heel blij,' lacht ze. 'Daarna zeggen ze: "Klaar nou, doe maar uit". Maar elke keer vragen ze weer: "Wie gaat straks dansen, wie zet de muziek aan?"' Alsouleman valt bij: 'Van muziek wordt bijna iedereen blij,' zegt hij. 'Ook daar heb je geen woorden bij nodig.'

Toch komt Amarant inmiddels terug op het volledig loslaten van de taaleis. 'We merken dat taal richting collega's heel belangrijk is in steeds complexere zorg. Ook voor de cliëntveiligheid. Daarom overwegen we om voor de derde groep Kansrijkers een extra taalmodule toe te voegen.'

#### Draagkracht, buddies en goede matches

Die collega's, overigens, reageren erg enthousiast op de komst van collega's uit een ander land. Zo vierde Abdakar dit jaar voor het eerst in haar leven carnaval op uitnodiging van collega's en vertelt Alsouleman dat hij met collega's regelmatig uit eten gaat. Ze voelen zich onderdeel van het team. En juist die draagkracht in het team is een van de noodzakelijke factoren om tot een succes te komen, geeft Smit aan. Net als goede begeleiding en samenwerking met gemeenten, opleidingen en vluchtelingenorganisaties. 'Elke

statushouder krijgt een buddy, die hen voortdurend als een soort jobcoach bij de hand neemt. En er is altijd iemand op afstand beschikbaar waar zij een appel op kunnen doen. Het vraagt veel van de organisatie, maar er krijgen er veel voor terug.'

De deelnemers van Kansrijk worden eerst twintig weken getraind en gaan daarna pas de praktijk in. Tijdens die training worden zij bekend gemaakt met de Nederlandse zorgcultuur en de gebruiken die daarbij horen. Bijvoorbeeld het wassen van het andere geslacht. Smit: 'Wij hebben een man gehad die dat pertinent niet wilde doen. Hij werkt nu met mensen met een licht verstandelijke beperking die hun eigen verzorging doen. Zo is het elke keer kijken naar de juiste match. Een statushouder heeft misschien niet meteen de full package, maar iemand kan groeien, als de kansen er zijn.'

Als Abdakar naar de toekomst kijkt, is die voor het eerst helder. Ze wil haar niveau 3 afronden, misschien later nog verder leren én haar rijbewijs halen. 'Ik ga vaak blij naar huis. Daar vertel ik over mijn werk, en zo zijn ook mijn zus en mijn beste vriendin in de gehandicaptenzorg gaan werken.' Alsouleman hoopt vooral beter Nederlands te leren en nog lang in de gehandicaptenzorg te werken. 'Het is moeilijk werk', zegt hij. 'Maar als je het wilt, kun je het hier leren. Ik wil het elke dag iets beter doen dan gisteren.' ★



**Caroll Sastro is niet van de afdeling 'mild'. Ze eist haar recht op wanneer ze bewust of onbewust door de samenleving wordt buitengesloten omdat ze toevallig in een rolstoel zit. Een lesje in BRUTAAL EN RADICAAL zijn.**

**M**et kunstbloemen, kralenkettingen en tig kleurrijke tassen aan haar rijk gedecoreerde elektrische rolstoel komt ze aangereden: Caroll Sastro. Een opvallende verschijning met seventies bril en zwarte lakschoenen. In Amsterdam en omstreken staat ze bekend als 'Carry on the move', want in beweging is ze, metaforisch en letterlijk. Sinds 2007 strijdt ze met veel bombarie tegen validisme: de discriminatie en uitsluiting van mensen met een beperking. Als activist met acties die herrie en heibel veroorzaken maar op andere momenten diplomatiek, strategisch en meewerkend. Het was Sastro die Sylvana Simons het begrip validisme bijbracht.

Sastro is Bij1-lid en voorzitter van het Platform Gehandicapten Zuidoost, het stadsdeel waar ze woont en waar we hebben afgesproken op een zonnige tweede paasdag, bij metrohalte Reigersbos. Sastro verhuisde naar Zuidoost vanuit Amsterdam-Oost, waar ze tweehoog in een appartementencomplex woonde en waar de lift het vaak niet deed; ze liep afspraken mis, miste feestjes en had gedoe om haar huis in en uit te komen. Nu

woont ze op de begane grond en is de toegang tot haar woning vanzelfsprekend. Ze heeft in de loop der jaren een 'lift trauma' opgelopen, en dat is ook de reden waarom ze hier bij de metro wilde afspreken: om iets te laten ervaren over het gebrek aan toegankelijkheid voor mensen met een beperking. Als Sastro ergens naar toe wil met het OV heeft ze vaak een probleem.

#### Even geduld

We gaan het perron op, waar Sastro de lift voor nodig heeft en die het vaak niet doet – zo vaak dat ze met andere rolstoelers een tijd terug een actie hield door een lokale markt op te houden: met een treuzel gang gingen de rolstoelers luid claxonnerend over de markt. Bloedirritant. Zo moesten mensen het maar eens voelen hoe het is om 'altijd te moeten wachten'. Met felle blik: 'Even geduld, krijgen we vaak te horen, als we weer uren-, dagen- of wekenlang moeten wachten op een reparatie van hulpmiddelen of op zorg.'

Sastro pikt het niet langer, ze is geen dame van halve maatregelen. Zo was ze eens uitgenodigd om een conferentie van de gemeente bij te wonen, toen bleek dat de lift in het gebouw te klein was voor haar rolstoel. De conferentieruimte was op de bovenverdieping. Sastro zette haar rolstoel pontificaal dwars in de lift, zodat de helft van het ding eruit stak en zo de lift bezet hield. 'Dat was mijn manier om erop te staan dat er een andere ruimte in het pand geregeld zou worden zodat ik kon deelnemen', zegt ze met uitdagende blik. 'Er was tegelijkertijd een kerkdienst in het pand aan de gang, en sommige bezoekers scholden me uit voor hoer en zeiden dat ik door de duivel bezeten was. Het boeide me niet, ik ben brutaal en houd van provoceren.' Het werkte ook: er werd een andere zaal geregeld en Sastro kon meedoen. Radicaal? Ja. Maar

volgens Sastro is radicaal niet iets negatiefs. 'Het begrip radicaal staat voor mij voor geen ruimte bieden voor een middenweg. Zo moet het ook. Ik heb recht op alles. Op niets minder dan iemand zonder beperking.'

De lift bij metrostation Reigersbos mag het dan vaak laten afweten, nu doet 'ie het wel – je zult het net zien. 'Nu heb jij geen drama in je verhaal', lacht Sastro, terwijl ze met een flink tempo de metro binnen rolt. Dat tempo is nodig want er gaapt een stevig gat tussen perron en ingang metro, en er is ook nog eens een hoogteverschil. Bij onvoldoende vaart zouden haar voorste wielen in het gat belanden. In de lift zitten de bedieningsknopjes maar aan één kant, dat komt vaak onhandig uit als je die vanuit de rolstoel moet bedienen. Ook zoiets: het metronetwerk tussen Zuidoost en het centrum van de stad gaat binnenkort op de schop en dat betekent dat mensen vaker moeten overstappen. 'Overstappen is een drama voor mensen met een beperking, daar staat het vervoersbedrijf waarschijnlijk helemaal niet bij stil. Probeer je in de drukte maar eens met een rolstoel door de menigte te bewegen. Het geeft allemaal onnodig gedoe en stress', hekelt ze.

#### Koffiedrinken in het ziekenhuis

Sastro raakte in 2000 verlamd door een beroerte. 'Vanuit het revalidatiecentrum heb ik mijn emailadres veranderd in carryonthemove', vertelt ze. 'Omdat ik wilde doorgaan met bewegen, ik wilde opbouwen.' Toen haar eigen leven weer redelijk op de rit stond, voelde ze het kriebelen. Ze wilde iets

maatschappijliks doen, en begon in 2010 haar activistische werk. 'Ik ben als paria begonnen', lacht ze. 'Ik moest me letterlijk op veel plekken inrijden. Door mijn activisme heb ik lokaal veel bekendheid gekregen. Nu denk ik vaak strategisch mee, doe ik lobbywerk en word ik gevraagd voor advies.'

Sastro ziet dat het begrip validisme steeds beter bekend raakt en is verheugd dat meer mensen met een beperking de boer opgaan voor recht op inclusie. In 2011 stond ze nog als enige rolstoeler op de Dam tijdens de Internationale Dag tegen Racisme en Discriminatie, een paar jaar later met meer en dit jaar stond ze er met twintig anderen. 'We staan niet op de prioriteitenlijst in de maatschappij', stelt ze. 'Wat mensen niet beseffen: bij mij wordt mijn deelname aan de maatschappij en mijn onafhankelijkheid op alle levensgebieden bepaald door de beslissingen van anderen.' Om maar een volgend praktisch voorbeeld te noemen: Sastro zet dit verhaal uiteen bij een kop koffie in Amsterdam UMC, het ziekenhuis dat tot voor kort AMC heette. Omdat de koffiezaken in de buurt en in de stad ontoegankelijk zijn voor haar rolstoel, door drempels en/of door te nauwe paden. Koffiedrinken in een ziekenhuis omdat het niet anders kan – dat zou toch beter moeten.

'Ik ben een uitzondering', zegt ze. 'Niet alle mensen met een beperking zijn zo ondernemend als ik. Ik houd van spanning en een beetje stout. Maar ik word soms ook moe van mezelf. Alles kost meer energie met een beperking. Maar mijn instelling blijft: nooit bij de pakken neerzitten.' ★

foto's GERRITJAN Huijink

tekst JONATHAN Maas



# CHIPS OF WORTTELS

## WAT WEEGT ZWAARDER: EIGEN REGIE OF ZORGPLICHT?

tekst **RONELLA Bleijenburg** illustratie **ANNET Scholten**

Steeds vaker kiest Marcel voor ongezonde eetgewoonten, zoals chips in plaats van worteltjes, waardoor zijn gezondheid flink achteruitgaat. Goede eetgewoonten zijn voor Marcel extra belangrijk vanwege onderliggende medische aandoeningen. De situatie wordt kwetsbaar en verwanten en begeleiders maken zich ernstig zorgen. Marcel krijgt te weinig gezonde voedingsstoffen binnen, maar wil beslist niet naar een dokter voor onderzoek en bloedprikken. Een deel van zijn begeleidingsteam en verwanten vindt dat dit gerespecteerd moet worden: hij is een volwassen man met eigen regie. Andere collega's en verwanten voelen juist sterk hun zorgplicht. Stel dat Marcel overlijdt en er is niets gedaan, dan hebben zij gefaald, zo ervaren zij.

Er volgt een moreel beraad: wat weegt zwaarder, eigen regie of zorgplicht? Annemarie de Lange, zelfstandig gespreksleider Moreel Beraad, wordt ingeschakeld door de zorgorganisatie die Marcel ondersteunt. In de kleine kantooruimte valt haar direct de sfeer op. 'Ik merkte een soort vechtlust bij de zes deelnemers; de wil om de "andere kant" te overtuigen van hun standpunt.' Die sfeer doet haar besluiten om het socratische gesprek in plaats van het dilemmagesprek als gespreksmethode te kiezen. 'Als je steeds het woord dilemma gebruikt, versterkt dat het gevoel van tegenover elkaar staan. Ik wilde de verbinding zoeken.'

En toen ging het mis. Althans, zo voelde het voor De Lange. Ze vertelt: 'Ik vroeg aan het begin van ons gesprek naar de nadelen van de keus voor eigen regie, en de nadelen van de keus voor zorgplicht. Aan de kant van de zorgplicht kwam naar voren hoe ingrijpend het is om iemand tegen zijn wil naar de arts te laten gaan. In Marcells geval hebben we het dan over vastbinden of eventueel platspuiten om bloed af te nemen. Dat is traumatiserend en een

forse inbreuk op iemands lichamelijke integriteit. Aan de kant van de eigen regie werd juist uitgesproken hoe zorgwekkend het is om niets te doen. Het is niet ondenkbeeldig dat Marcel zonder onderzoek en behandeling aan zijn achteruitgaande gezondheid zou kunnen overlijden, en dat besef drukte zwaar op sommige teamleden. Terwijl ik deze nadelen noteerde op een flipover, realiseerde ik me: deze vraag naar nadelen hoort bij het dilemmagesprek en niet bij het socratische gesprek. Maar... ik liet het zo en schakelde weer over naar het socratische gesprek.'

Deze 'methodefout', zoals De Lange het zegt, blijkt een kantelpunt in gesprek te zijn. Want toen de deelnemers even later moesten opschrijven welke keus zij zouden maken en waarom, speelden die nadelen een belangrijke rol. 'Men opende zich voor de mening van andere deelnemers. Daarmee was de strijd weg, er kwam verzachting. Dat was mooi om te zien. Hoofden bogen zich letterlijk naar elkaar toe en een van de deelnemers zei: "Wat als we Marcel proberen te verleiden om toch naar de arts te gaan?" Iedereen reageerde enthousiast. Prachtig was het.'



De begeleiders praten vervolgens met elkaar over verleidingsmogelijkheden: vaker laagdrempelig contact vanuit het medische team met Marcel, verwanten erbij betrekken, het onderwerp geleidelijk en nonchalant aankaarten door begeleiders, ipv. een aanpak waarvan ze weten dat die bij Marcel op andere gebieden ook heeft gewerkt. 'Die kanteling en de gezamenlijke zoektocht die ontstond, was geweldig om te zien,' zegt De Lange. 'Ik deed letterlijk een paar stappen naar achteren, want dit was hun oplossing en hun proces. Er zijn van die dagen dat je zingend naar huis gaat. Dit was zo'n dag.' ★

De naam Marcel is gefingeerd.

# VREEMD



**Niemand is vreemd in zijn eentje; je wordt het door de ogen van een ander. Er moet een zorgdienstplicht komen, om ongemak en onverschilligheid te doorbreken en tweerichtingsverkeer op gang te brengen tussen mensen met een beperking, hun naasten en andere burgers.**

Al sinds de jaren negentig gaat het in de langdurige zorg over vermaatschappelijking, participatie en inclusie. Mensen met een beperking horen erbij en mogen niet door maatschappelijke ordeningen buitenspel worden gezet. Deinstitutionaliseren dus: leven midden in (of iets meer aan de rand van) de gevestigde orde. Afbouw van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), opbouw van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet langdurige zorg (Wlz).

Inmiddels weten we dat die fysieke en structurele veranderingen niet automatisch leiden tot minder eenzaamheid, meer acceptatie en meer erbij horen. Een belangrijke reden: mensen met een beperking worden door veel zogenaamd 'normale' mensen als vreemd ervaren en daardoor ontweken. En: zelfs wanneer zij opgroeien in een reguliere woonomgeving, brengen Nederlanders met een beperking (en hun naasten) een groot deel van hun leven door in een onzichtbare parallele wereld. Binnenshuis, in dagactiviteitencentra of speciaal onderwijs, vaak onder begeleiding, met overbelaste ouders, een uitdunnend sociaal netwerk en wisselende zorgverleners. Een wereld waar weinig 'normale' mensen vrijwillig komen. Waarvan de toegang bovendien wordt bemoeilijkt door hardnekkige stigma's en illusoire idealen over maakbaarheid, zelfstandigheid en zelfontplooiing.

Tijdens mijn promotieonderzoek (2010-2015) bij instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking die werkten aan omgekeerd-integratiebeleid, ervoer ik hoe beperkt de heersende denkbeelden over 'normaliteit' in onze samenleving eigenlijk zijn. In ontmoetingen met mensen met een beperking voelde ik me geregeld onthand – op het punt ontmaskerd te worden als een keizer zonder kleren.

Ik observeerde hoe verleidelijk het dan was om gebruik te maken van het privilege van zogenaamd 'normale' mensen om afstand te behouden tot het leven in die parallele wereld. Om de overduidelijke ontrafeling van de mythe van onafhankelijkheid en onkwetsbaarheid te ontlopen.

In mijn proefschrift concludeer ik dat deze geprivilegieerde onverschilligheid een cruciaal scharnierpunt naar een inclusieve samenleving vormt. Het is immers een denkfout om de ervaren vreemdheid in de ontmoeting met een ander gelijk te stellen aan die persoon. Dat je de ontmoeting met iemand als eng ervaart, betekent niet dat de betreffende persoon eng is. Je ongemak zegt vooral iets over je eigen wereldbeeld, vooroordelen en onzekerheden. Niemand is vreemd in zijn eentje; je wordt het door de ogen van een ander.

Dat relationele inzicht biedt kansen. In recente onderzoeken experimenteerden wij met de potentie van langdurig interpersoonlijk contact met mensen met een beperking, hun naasten en professionals. In dat contact ontstaat ruimte voor zowel ontregeling als fascinatie, en ruimte om daarvan samen te leren, mits goed gefaciliteerd.

Tegen deze achtergrond wordt de potentie van een zorgdienstplicht zichtbaar. Ruim dertig jaar na de start van de vermaatschappelijking kampt de gehandicaptensector met groeiende personeelstekorten. Mensen met een beperking, hun naasten en zorgprofessionals worden hierdoor direct geraakt. De broodnodige ruimte voor ontspanning, afleiding en gezamenlijkheid komt steeds verder onder druk te staan. De invoering van een zorgdienstplicht kan een uitweg bieden uit deze structurele problemen. Niet als een goedkope oplossing voor roosterdruk, maar als een gerichte investering in vermaatschappelijking, participatie en inclusie 2.0. Een zorgdienstplicht kan de parallele wereld die er nu is openbreken. Jonge mensen krijgen zo de kans om hun blik te verruimen, voorbij normaliserende noties en individualiserende idealen, en te ervaren wat gedeelde verantwoordelijkheid werkelijk betekent. Zo bouwen we samen aan een zorgzame, inclusieve samenleving.

Gustaaf Bos

De deelnemers van de Special Olympics Nationale Spelen laten meer zien dan alleen hun sporttalent. Ze drukken de samenleving op de feiten: juist door **AF TE WIJKEN** kun je het allerhoogste bereiken.

# SPECIAL

**OLYMPICS**  
SMASH

# NATIONALE SPELEN

tekst JONATHAN Maas foto's ANGELIEK de Jonge

# K

omt 'ie', roept Michelle, gevolgd door de instructie: 'Backhand!' Lucas slaat de bal die op hem afkomt behendig met zijn backhand over het net, terug naar vrijwilliger Michelle. Het is een zonnige woensdagmiddag bij tennisvereniging HBC in Heemstede, een club speciaal voor G-sporters. De 25-jarige Lucas Matthes, met Downsyndroom, traint hier voor de Special Olympics Nationale Spelen, die dit jaar in zijn thuisstad Haarlem plaatsvinden en speciaal voor sporters met een verstandelijke beperking is.

Behalve een uitstekend tennisser is Lucas een showman. Zich duidelijk bewust van de aandacht vanaf de zijlijn, geeft hij op de baan zijn beste *moves* en theatrale blikken ten beste. Achter de baseline wacht Jinte op haar beurt; ook zij doet mee aan de Special Olympics, en ook zij heeft Down. Wanneer Lucas een bal mist, lacht ze hard. Wanneer ze dat kort daarna nog een keer doet, laat Lucas merken wat hij hiervan vindt: hij smasht de bal met enorme kracht zodat die met een bloedgang op de fotograaf afkomt, die zich bij het net begeeft en nauwelijks het vege lijf weet te redden. 'Jinte lacht altijd als ik verkeerde ballen sla', licht hij even later toe. 'In het begin vind ik dat leuk, maar te vaak: niet leuk.'

De Special Olympics zijn in de jaren zestig in Amerika opgericht door de familie Kennedy. Inmiddels vinden ze in 190 landen plaats en dit jaar voor de veertiende keer in Nederland. Ze worden om de twee jaar gehouden en elke keer op een andere locatie. Meedoen is belangrijker dan winnen. Voor inschrijving hoeven de sporters geen prestaties aan te tonen. Behalve het vieren van sport laten de spelen zien hoe 'levens van deelnemende sporters worden veranderd', vertelt projectdirecteur Niels Cannegieter. Hij legt uit: 'Drieduizend sporters en begeleiders komen een weekend bij elkaar, van de openingsceremonie op vrijdag tot en met zondag. Tweederde van die groep overnacht het weekend en doet alles zelfstandig. De sporters smeren zelf hun boterhammen, zorgen dat ze op tijd de bus pakken, gaan om met winst, verlies, teleurstelling en verliefdheid. Het volle leven. Alles komt in zo'n weekend voor. Ze ervaren dat ze veel zelfstandiger kunnen zijn dan wij vaak denken. De spelen zijn voor hen een platform om als mens te groeien.'

Korte pauze om even wat te drinken. Lucas etaleert zijn lenigheid en legt èèn been in zijn nek. Hij is hyperflexibel, een beperking die met sporten juist een kwaliteit is en goed van pas komt. Cannegieter moet er om lachen. 'Voormalig olympisch zwemkampioen Maarten van der Weijden heeft een longinhoud twee keer zo groot als die van een "normaal mens"', brengt hij in. 'Een afwijking, waardoor hij in zijn sport kan excelleren. Zulke verhalen hebben veel topsporters: juist door af te wijken van hun collega-sporters kunnen ze het allerhoogste bereiken. We moeten anders over beperkingen en kwaliteiten leren denken.'



### Medailles en emancipatie

Lucas sport vanaf zijn zevende: schaatsen en tennissen, alle seizoenen door. Vorig jaar werd hij Nederlands kampioen G-schaatsen op de honderd meter. 'Ik wil soms vaak winnen', legt hij uit met een twinkeling in zijn diepbruine ogen. 'Maar meedoen vind ik nog leuker dan winnen. Ik kan goed tegen mijn verlies en ben vaak positief...' Als hij zijn zin wil afmaken, grijpt moeder Doort in. 'Nou, ik herinner me anders dat je ontroostbaar was toen je een keer tweede werd en het goud aan je voorbij ging', frist ze zijn geheugen op. 'Zilver heb ik al, geef me dan maar brons', zei je toen. 'Oké', geeft Lucas toe. 'Ik ben fanatiek. Ik wil eigenlijk proftennisser worden. En net zo goed als Michelle. Maar ik ben niet verliefd', voegt hij eraan toe terwijl hij op een draf de baan op gaat, richting Michelle, zijn training vervolgend.

Sporters zoals Lucas gaan bij de spelen wel degelijk voor een medaille en willen boven zichzelf uitstijgen. Daarnaast heeft het evenement een emancipatoire functie. 'Het betreft een doelgroep die vaak wordt vergeten', stelt Cannegieter. 'De sporters zijn heel belangrijk voor onze samenleving. Het zijn de mensen die in het dagelijks leven onze pakketjes bij bol.com inpakken of onze plantsoenen bijhouden. Lucas werkt bij Brownies en Downies, Jinte als facilitair assistent in een verzorgingshuis. Ze hebben belangrijke rollen maar de samenleving ziet hen onvoldoende. Toch klagen ze nooit, ook wanneer ze kansen niet krijgen. Het is daarom belangrijk dat er een platform is waarbij ze hun eigen talent kunnen laten zien en wel erkenning krijgen. Juist in het

sporten hebben ze een uitlaatklep en behalen ze op hun niveau het allerhoogste.'

Nu het evenement in Haarlem is, kan Lucas dit jaar op de fiets naar de wedstrijden. Handig, zou je denken, maar ook jammer. De vorige editie vond in Breda plaats en dat betekende met de bus naar de Beekse Bergen, en daar het weekend slapen in een safaritent. Echt een uitje, en dus leuk. Weer die guitige ogen: 'Ik houd van spektakel en avontuur', zegt Lucas. 'Maar', erkent hij, 'toen kon ik niet goed slapen, door het brullen van de leeuwen. Ik voelde me net een prooi, en dacht: Simba houd op.'

Hier en daar zijn er kleine aanpassingen bij het uitoefenen van de sport ten opzichte van het reguliere spel, zo hebben de internationale Special Olympic-regels bepaald. De bal mag met tennis bijvoorbeeld twee keer stuiteren en er mag met een buddy zonder beperking worden gesport. Die mag geen punten maken en beslissend zijn, de buddy mag de bal uitsluitend in het spel houden en aanwijzingen geven waar de ander moet gaan staan. Lucas heeft hiervoor familie vriend Ivo Vis uitgekozen, een goede tennisser en iemand met wie hij een klik heeft. Met voetbal wordt er niet met elftallen gespeeld, maar in teams van zeven of maximaal acht personen, zodat het spel het hele jaar toegankelijk is om te spelen; elftallen zijn soms moeilijk te formeren en kleinere teams maken het spel wat eenvoudiger. 'Verder zijn er nauwelijks verschillen', onderstreept Cannegieter. 'Wie goed kijkt, ziet geen beperking, maar een andere manier van excelleren.' ★

'Wie goed kijkt, ziet geen beperking, maar een andere manier van excelleren.'

In elke editie van *Markant* gooit **THEO van UUM** een spreekwoordelijke steen in de vijver. Hij deelt wat hem als directeur van de VGN raakt, dwarszit of fascineert. Als uitnodiging tot gesprek.

## WE ZIJN TE TR A A

De lift naar perron drie is vandaag op de kop af drie weken defect. De maat is vol. Met een zwaai werp ik mijn rugzak op de grond in de stationshal, open de rits en haal mijn geprepareerde staalkabel met hangslot tevoorschijn. Thuis heb ik geoefend. De eerste keer kostte het me twintig seconden, maar na twee weken heb ik mijn techniek zo geperfectioneerd dat ik in staat moet zijn binnen vier seconden een NS-toegangspoortje te sluiten. Het lukt wonderwel. In een mum van tijd heb ik drie poortjes afgesloten. Net als ik aan de vierde wil beginnen, pakt een agent mij bij de arm en vraagt mij mee te komen. Zo komt een einde aan mijn kortstondige eenmansactie om mensen zonder beperking te laten ervaren wat slechte toegankelijkheid van stations betekent.

Ik weet niet hoelang het fictie blijft: ik als praktiserend activist. Ik word soms tot het uiterste getergd. Als een lift te lang defect is, als bushaltes ontoegankelijk zijn, als in de Tweede Kamer tijdens het debat over het gehandicaptenbeleid slechts plek is voor twee mensen in een rolstoel (!) of als een minister een motie over de toegankelijkheid van overheidsgebouwen ontraadt, omdat die wel 'heel ver gaat'.

Had ik maar de moed van Jennifer Keelan-Chaffins, die als achtjarig meisje met cerebrale parese op 12 maart 1990 onderaan de trappen van het Capitool uit haar rolstoel klom en vervolgens op handen en voeten 84 treden omhoog kroop. Met deze Capitol Crawl maakte zij met nog tientallen anderen duidelijk aan het Congres hoe het is om buitengesloten te worden. Een paar maanden later werd de Americans with Disabilities Act goedgekeurd, een voorloper van het VN-verdrag Handicap.

Wij zijn een land van praten en polderen en – als het aan de minister ligt – van het sluiten van brede akkoorden. We zijn traag met de implementatie van het VN-verdrag Handicap en niet snel genoeg met de transitie van de gehandicaptenzorg. Als we als vereniging meer tempo willen maken, moeten onze boodschappen naar de samenleving en de politiek indringender worden. Dan moeten we zichtbaarder worden en vaker buiten de lijntjes durven kleuren. Kortom, dan moeten net als Jennifer de moed hebben uit de rolstoel te klimmen en samen de treden op te klauteren! Kunnen we dat zelf en willen we dat? Of laten we dit toch maar liever over aan Inclusion Rebellion?

THEO van Uum, Directeur VGN

*Wat vind jij: moeten we als sector, inclusief VGN, vaker 'uit de rolstoel klimmen' en van ons laten horen als het gaat om toegankelijkheid en het VN-verdrag Handicap? En hoe dan? Mail het naar [markant@vgn.nl](mailto:markant@vgn.nl) onder vermelding van 'steen van Theo'*

foto: ALEID Denier van der Gon

# SLIM INCONTINENTMATERIAAL

MINDER VERSCHONEN, MEER MENSELIJK CONTACT



**Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn volledig afhankelijk van anderen voor hun continëntiezorg. In woonvoorzieningen wordt incontinentiemateriaal vaak op vaste momenten verschoond; lekkages en onnodige verschoningen horen er min of meer 'gewoon bij'. Kan slim incontinentiemateriaal helpen om de zorg beter af te stemmen op de cliënt?**

**Vivette van Cooten**, verbonden aan Academy Het Dorp en Tranzo (Tilburg University), onderzocht bij zes gehandicaptenzorgorganisaties wat deze technologie in de praktijk oplevert. Zij volgde 156 cliënten met ernstige meervoudige beperkingen (emb) en vergeleek een groep die slim incontinentiemateriaal gebruikte met een groep die regulier materiaal bleef gebruiken.

Het slimme materiaal bevat sensoren die de hoeveelheid urine meten. Zorgprofessionals zien dit op hun telefoon en kunnen daarop acteren. 'We zien dat slim incontinentiemateriaal – of eigenlijk slimme continëntiezorg, want het gaat verder dan alleen het materiaal, het gaat ook om hoe je het gebruikt – echt iets

in beweging zet. Het onderwerp komt nadrukkelijker op de agenda, teams kijken anders naar hun routines en er ontstaat ruimte om continëntiezorg beter aan te laten sluiten op de behoeften van cliënten.'

## 1 Waarom wilde je dit onderzoeken?

'Juist omdat zorgprofessionals en cliënten elke dag te maken hebben met continëntiezorg, is het een onderwerp waar je niet vaak meer bewust bij stilstaat. Het hoort er gewoon bij, net als de lekkages en onnodige verschoningen. Zorgprofessionals verschonen namelijk vaak op vaste momenten. Mensen met emb hebben daar geen invloed op; zij zijn volledig afhankelijk van hoe wij die zorg or-

ganiseren. Als er dan een kans is om die zorg te verbeteren, in dit geval door het inzetten van een technologische oplossing, moet je die serieus onderzoeken.'

## 2 Welk inzicht leverde het onderzoek op?

'Zodra je het onderwerp weer op de kaart zet, gaan zorgprofessionals er bewuster mee om. Tijdens het onderzoek stelden zij ineens vragen als: "Waarom doen we overdag incontinentiemateriaal voor de nacht aan? We denken weliswaar dat dat beter is, maar is het eigenlijk wel comfortabel voor de cliënt?" Een tweede belangrijk inzicht is dat er binnen de organisatie vaak verschillende opvattingen bestaan over wat goede continëntiezorg is, bijvoorbeeld tussen nachtzorg, woning en dagbesteding. Maak je bijvoorbeeld iemand 's nachts wakker om te verschonen of juist niet? En wat betekent dat voor de conditie van de cliënt de dag erna? De een vindt dat de nacht er is om te slapen en wil zo min mogelijk verstoren; de ander ziet dat iemand overdag alerter is als er 's nachts een keer extra is verschoond. Het gezamenlijk overleg tussen nachtzorg, woning en dagbesteding is dus heel belangrijk, want iedereen maakt de cliënt maar een deel van de dag mee.'

## 3 Wat zijn de belangrijkste conclusies?

'In deze studie onderzochten we de effectiviteit van slimme continëntiezorg. We vonden dat deze nieuwe zorg leidde tot een vermindering van het aantal verschoningen. In zowel de groep met slim incontinentiemateriaal als de controlegroep nam het aantal verschoningen af, maar die afname was groter in de slimme incontinentiemateriaal groep. Anders dan we verwachtten, vonden we dat slimme continëntiezorg niet leidde tot het verminderen van het aantal lekkages. Dat laatste vraagt om een toelichting. In de controlegroep, waar men reguliere incontinentiematerialen bleef gebruiken ging men door het onderzoek waarschijnlijk toch bewuster aan de slag met het onderwerp. Hier zagen we een daling van het aantal lekkages. In de groep die wel slimme incontinentiematerialen gebruikte, daalde het aantal lekkages over het algemeen ook, maar kreeg één organisatie juist te maken met méér lekkages. Daar speelde van alles: invalkrachten, coro-

na en het slimme materiaal dat niet goed in gebruik werd genomen of niet goed paste bij de cliënten. Daarom concluderen we dat we geen effect konden aantonen op het verminderen van het aantal lekkages: de groep die slimme continëntiezorg verleende deed het niet beter dan de controlegroep. Wat we daaruit leren, is dat aandacht voor continëntiezorg op zichzelf al verschil maakt. Als teams bewust met het onderwerp aan de slag gaan, kun je lekkages verminderen. Slim incontinentiemateriaal kan daarbij een sterke motor zijn, omdat het data geeft, inzicht biedt en het gesprek op gang brengt.'

**'Door slimmer te plannen en minder onnodig te verschonen, kun je vaker op een andere manier bij de cliënt zijn en aandacht geven'**

## 4 Hoe maakt jouw onderzoek verschil in de praktijk?

'Dat cliënten minder vaak onnodig worden verschoond, betekent dat zij hun activiteiten niet hoeven te onderbreken, dat zij in bed kunnen blijven liggen of kunnen doorslapen als er nog geen reden is om te verschonen. Voor mensen die aanraking of schoonmomenten als vervelend ervaren, scheelt het veel onrust. Er zijn al zoveel verschillende handen die dagelijks aan hun lichaam komen; elke handeling die niet nodig is, kun je beter voorkomen.

Voor zorgprofessionals betekent minder schoonmomenten dat ze hun aandacht anders kunnen inzetten. Op sommige locaties hoorden we terug: we laten cliënten in de middag best vaak alleen, omdat we met schoonrondes bezig zijn. Door slimmer te plannen en minder onnodig te verschonen, kun je vaker op een andere manier bij de cliënt zijn en aandacht geven. Daarnaast is verschonen fysiek zwaar werk. Minder onnodige wissels scheelt ook echt in fysieke belasting.'

## 5 Hoe ervaren cliënten de verandering?

'We hebben dat geprobeerd te meten met twee kwaliteit-van-leven-vragen-

lijsten die speciaal zijn ontwikkeld voor mensen met emb. Het punt is dat die vragenlijsten naar veel verschillende domeinen kijken, waardoor het effect van slimme continëntiezorg daar moeilijk uit te filteren is. In de aanvullende open vragen die we hebben gesteld, kregen we positieve signalen over de impact die slimme continëntiezorg heeft. Al kan die per cliënt verschillen. Anderen noemden nadelen: cliënten trekken de losse clip aan de voorkant van het materiaal los, of het materiaal sluit minder goed aan en geeft bij hen juist meer lekkage. Ons onderzoek gaat over de hele groep emb-clieënten, dus we kunnen niet zeggen: voor dit type cliënt werkt het wel en voor dat type niet. In de sector wordt nu steeds meer met deze technologie gewerkt; daardoor groeit onze kennis over wanneer het past bij welk type cliënt.'

## 6 Wat hoop je dat er verandert?

'Ik hoop dat continëntiezorg in organisaties meer als een onderwerp wordt gezien waar je actief mee aan de slag wilt. Slim incontinentiemateriaal kan daarbij een aanjager zijn: het levert data en inzichten op en zet het onderwerp bewust op de agenda. Het kan helpen de zorg menswaardiger te maken, met minder lekkages en onnodige verschoningen en juist meer ruimte voor prettig, menselijk contact. Het is wel belangrijk om daarbij voldoende aandacht te besteden aan de implementatie. We hebben onze geleerde lessen verzameld in een stappenplan voor organisaties die er mee aan de slag willen.'



Via de QR-code kun je het stappenplan bekijken

**Vivette van Cooten** – *Being SMART About Continence Care: Studying the Implementation, Effectiveness, and Cost-Effectiveness of Smart Continence Care for Persons With Profound Intellectual and Multiple Disabilities Living in Residential Care.* – Proefschrift Tilburg University, 2026. Onder begeleiding van prof. dr. Brigitte Boon, prof. dr. Inge Bongers, dr. Marieke Gielissen en dr. Ghislaine van Mastrigt.



# VECHTEN VOOR RECHT OP PLEZIER

Ik kan mij  
er soms al een beetje melancholisch  
over voelen: over een half jaar zal ik afscheid nemen  
als voorzitter van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland  
(VGN). Na acht jaar ben ik door mijn maximale zittingstermijn heen.

De geweldige mensen die ik in de afgelopen jaren heb ontmoet zijn echt onder  
mijn huid gaan zitten. Op dit moment reis ik bovendien door Nederland om samen met  
ervaringsdeskundigen lezingen te geven over het boek *Onzichtbaar*, waarin ik elf biografieën  
heb opgetekend van mensen met een licht verstandelijke beperking.

Ik weet dat ik het werken in deze sector ga missen. Maar ook dat ik het nooit meer los kan laten. Want  
dat is het mooie als je een tijd actief geweest bent in de gehandicaptenzorg: als je al die mensen met een  
beperking, hun familie en medewerkers eenmaal hebt gezien, raak je het nooit meer kwijt. Dat merk ik nu al. Naast  
de gehandicaptenzorg ben ik bestuurlijk ook actief in andere sectoren. En als je er eenmaal oog voor hebt, zie je  
raakvlakken. Op het moment dat ik in 2019 voorzitter werd van de VGN, was ik ook voorzitter van het Humanistisch  
Verbond en zag ik hoe belangrijk (humanistische of andere) geestelijke verzorging in zorgorganisaties voor mensen met  
een beperking is. En toen ik nog voorzitter van de Nederlandse afvalbedrijven was, viel me ineens op hoeveel mensen met  
een afstand tot de arbeidsmarkt daar wél werk vonden.

Op dit moment ben ik nog bestuurder in het commerciële deel van de culturele sector en ook daar zie ik dat er steeds meer  
aandacht is gekomen voor mensen met een beperking. In het Scheveningse Circustheater was niet lang geleden de musical  
*Frozen* te zien, die op bepaalde dagen speciaal aangepast werd voor een publiek dat moeite heeft met te heftige prikkels. In de  
evenementensector was ik vorig jaar getuige van een prachtig initiatief op het ruige festivalterrein van de Zwarte Cross. Voor  
wie intensieve ondersteuning nodig had, bood Rollywood een volledig verzorgd verblijf aan inclusief zorgunits, medisch  
personeel en aangepast vervoer. En in mei van dit jaar waren we allemaal trots toen op het Bevrijdingsfestival de Jostiband  
de absolute gangmaker en blikvanger bleek. Zonder dat ze het zelf misschien weten wordt ook op al die plekken  
invulling gegeven aan het VN-verdrag Handicap. Namelijk dat mensen met een beperking echt mee kunnen doen.

Natuurlijk moeten we er als VGN hard tegenaan om een groot deel van de bezuinigingen van het huidige  
kabinet definitief van tafel te krijgen. In mijn laatste maanden als voorzitter zal ik dat met verve blijven  
doen. En met de overheid en werkgevers zullen er harde afspraken gemaakt moeten worden over werk  
voor mensen met een beperking, en over het beter vasthouden van de mensen die in onze sector  
werken. Maar naast al die formele rechten, is het recht op 'plezier' minstens zo belangrijk.

Dus vechten we niet alleen voor indicaties en loonruimte, maar ook voor  
toegankelijke musicals, festivals en voetbalstadions. Activisme gaat niet  
alleen over werk, over zorg, over je natje en je droogje, maar  
óók over het recht op Elsa, bier of haken op  
knetterharde rockmuziek.

**Boris van der Ham**  
VGN Voorzitter

HERSENSPINSEL

SPINVIS

EEN MOOIE DAG IN MEI  
DE KOETJES STONDEN IN DE WEI  
DE VOGELS WAREN VOGELVRIJ

DE POES LIEP MEE  
RICHTING ZEE

EEN BLOEMENVELD  
EEN REGENBOOG



IK HIELD  
MIJN ADEM IN  
EN MIJN  
HAMER HOOG





reportage

'Wie goed kijkt, ziet geen beperking, maar een andere manier van excelleren.'

NIELS CANNegiETER

XOXO

Columns

GUSTAAF BOS  
BORIS VAN DER HAM  
aALTJE VAN ZWEDEN



gepromoveerd

Slim incontinentiemateriaal

de steen van Theo

'We zijn een land van praten en polderen...'

'We zijn te traag'

THEO VAN IJUM

interview

'Wanneer we talent en kunde anders waarderen, kunnen meer mensen meedoen'

SYLVANA SIMONS



meer eel beraad

Chips of wortels

reportage

'Het begrip radicaal staat voor mij voor geen ruimte bieden voor een middenweg. Zo moet het ook'

CAROLL SASTHO



achtergrond

'Hier kan ik studeren werken en doorgroeiens. Daar ben ik heel blij om.'

UMI ABDUKAR



herseenspinsel

SPINVIS