Markant

tijdschrift voor de
gehandicaptensector
jaargang 28
nummer 1
februari 2023

Arbeidsmarkt

Joyce-House in de schijnwerper

vgn

Nooit letterlijk

Met name de rode pijltjes in haar illustratie (of eigenlijk is het een collage) op pagina 22 van deze *Markant*, vindt illustrator Annet Scholten een mooi gevonden detail. Want die rode pijltjes naar boven en naar beneden in de touwtjes van de marionet, geven een wisselwerking aan. Niet één iemand heeft de touwtjes in handen waar de ander volledig aan overgeleverd is, maar er is sprake van wederkerigheid.
Annet maakte deze collage bij de eerste aflevering van onze nieuwe rubriek Moreel Beraad, die dit keer gaat over de verantwoordelijkheid van de begeleiding om een cliënt te beschermen versus de eigen regie van die cliënt. Autonomie... dat thema zal vaker naar voren komen in onze nieuwe rubriek. Maar daar weet Annet wel raad mee. Omdat ze dyslectisch is, leest Annet de verhalen waar ze een collage bij moet maken, hardop aan zichzelf voor, vertelt ze. 'Op dat moment ontstaan er beelden in mijn hoofd. Die maak ik na door stukken uit foto's te knippen en daar een nieuw beeld van te maken.' Daar voegt ze dan details aan toe zoals de rode pijltjes. En de witte handschoen die symbool staat voor zorg en voorzichtigheid, want niet alleen de cliënt, maar ook de zorgverlener is heel kwetsbaar.
Zo ontstaat er een geheel, een nieuw beeld. 'Dat maakt mijn werk zo leuk om te doen: er is ruimte voor interpretatie. Het is nooit zo letterlijk als bijvoorbeeld een foto.' Haar maag vertelt haar vervolgens of de collage goed is of niet. Of ik krijg buikpijn en dan weet ik dat ik nog wat moet veranderen. Of ik word heel blij en voel: ja, dit is het. Maar ik weet ook: het komt altijd goed.' /RB

Markant, *vakblad voor de gehandicaptensector,* wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Nature.

Redactie Johan de Koning, hoofdredacteur, Ronella Bleijenburg, eindredacteur, Jessica Meijs, redactie-assistent, jmeijs@vgn.nl

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

Redactiecommissie Han van Esch, Marjolein Herps, Marion Kersten, Marijn Krijger, Marlijn Lenselink, Sofie Sergeant, Marjoleyn Vreugdenhil (voorzitter)

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

Aan dit nummer werkten mee
Auteurs Boris van der Ham, Annette Wiesman
Fotografen Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Martine Sprangers, Hans Tak
Illustratoren Annet Scholten, Sylvia Weve
Vormgeving Akimoto, Amersfoort

Bijsluiters Bureau van Vliet, Kyra Veenhuijsen, telefoon 023-5714745, e-mail: k.veenhuijsen@bureauvanvliet.com. De tarieven en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

Abonnementen Markant verschijnt vier keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementsprijs: € 95,00. Studenten ontvangen 35% korting. Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op www.bsl.nl/klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan ervan uit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. Abonnementenadministratie: Bent u lid van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Postbus 413, 3500 AK Utrecht? Graag uw mutaties doorgeven aan de vereniging: info@vgn.nl of telefonisch 030-2739300. Voor overige abonnementen: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, 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. De voorwaarden worden op verzoek toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave houdt in dat de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V., gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 3210/635, van toepassing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften zijn in te zien op www.bsl.nl/schrijven-bij-bohnstafleuvanloghum/auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.

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

Worstel nooit alleen

Wat doe je als je worstelt met een probleem en je komt er niet uit? Zelf bel ik dan vaak een vriend of ik loop bij een collega langs. Zoiets gebeurt ook in het project WAVE. Buitenstaanders, niet werkzaam in de zorg, werd gevraagd hoe we de ondersteuning kunnen verbeteren van mensen met een beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.

Je verwacht dan misschien iets briljants, maar de goede adviezen die de buitenstaanders geven, blijken vaak juist heel simpel. Doe eens een spelletje met die bewoner, zegt iemand. Maak de omgeving wat huiselijker. En vooral: zoek elkaar op als een situatie te spannend wordt. Dat wisten we allemaal zelf ook wel, alleen waren we het even vergeten. 'Elkaar opzoeken in moeilijke situaties, dat is de sleutel', zegt Gustaaf Bos, één van de projectleiders van WAVE in deze *Markant*.

Toevallig staat in ditzelfde nummer ook de eerste aflevering van de nieuwe rubriek Moreel Beraad. Het lijkt wel alsof je hetzelfde verhaal nog eens leest. Een vrouw die behoefte heeft aan vrijheid, brengt zichzelf vaak in de problemen. Wat te doen? Bij Lunet organiseert de teamcoach een moreel beraad en daar ontstaat 'een nieuwe denkrichting'. Welke dat is verklap ik hier niet, maar ook deze is verrassend eenvoudig.

Het lijkt erop dat onze blik vernauwt als we in ons eentje worstelen met onze dilemma's of tegenslagen. Daarom bel ik ook wel eens een vriend of collega terwijl ik al vermoed wat die gaat zeggen. Lastige situatie, zegt die dan. Zullen we binnenkort weer eens een eindje wandelen? Want dat is ook altijd een goed idee. En trouwens: worstelen kun je helemaal niet in je eentje.

JOHAN DE KONING HOOFDREDACTEUR MARKANT
JKONING@VGN.NL

Inhoud

Innovatie 4

Kort 6

Een goed gesprek met: Theo van Uum 8

Thema: Project WAVE 12

Column: Boris van der Ham 15

Werkbezoek: Joyce-House 16

Gepromoveerd: Jeanet Nieuwenhuis 20

Nieuw: Moreel Beraad 22

Nieuw: Gewoon inclusief 23

Een goed advies van: Menal Ahmad 24

TEKST EN FOTO'S ANGELIEK DE JONGE

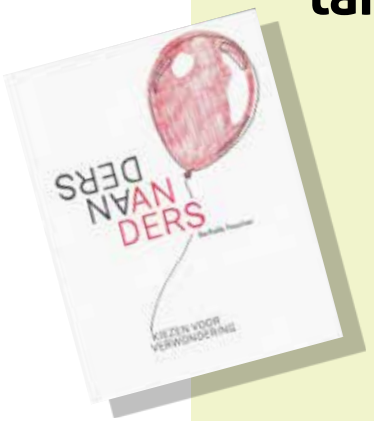
Vrolijk voor de digiwand

Sinds de digiwand twee jaar geleden zijn intrede heeft gedaan bij 's Heeren Loo in Apeldoorn, is de kwaliteit van leven van Ousama (22) een stuk vooruitgegaan, vinden zijn begeleiders. 'We kunnen zelfs af en toe een spelletje met hem spelen', voegt Jan Jakob Leidekker, innovatie coördinator, toe. De digiwand is een interactieve beamer die een gewone wand omtovert tot een helder, visueel communicatiesysteem. Het systeem is speciaal ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking en voor mensen die problemen hebben met prikkelverwerking, zoals Ousama. Hij krijgt intensieve begeleiding bij 's Heeren Loo en uit zich met gebarentaal. 'Zijn gedrag is zo onvoorspelbaar dat hij tot voor kort veel alleen op zijn sober ingerichte kamer verbleef.'
Ousama kan de digiwand zelf bedienen. Hij bekijkt filmpjes via YouTube Kids in een veilige omgeving en wordt er zichtbaar vrolijk van. 'Ousama is nooit naar school geweest. We hopen dat de digiwand hem verder kan helpen in zijn ontwikkeling.'

> SHEERENLOO.NL

MONDIAL MOVERS
ZORG
VERHUIZER

Liever piercing dan tanden



De Noordwijkse tandarts Berthelle Passchier behandelt geen gebitten maar mensen. En die hebben vaak een beperking. Over de verwondering die zij bij haar oproepen publiceerde ze een prachtig boekje met 24 schetsen, die eerder verschenen in het Nederlands Tandartsblad. Bijvoorbeeld over de stoere man die liever zijn ondertanden kwijtraakt dan de piercing in zijn onderlip, want die kostte veertig euro en zijn tanden waren gratis.
Passchier: 'Nu is het mijn beurt, deze logica te verwerken.' De bundel heet *Anders, Kiezen voor verwondering* en is voor 13,95 euro te bestellen bij **boekhandelvandermeer.nl**. Voor meerdere exemplaren met korting: berthellep@gmail.com. /JdK

> VGN.NL

Nieuw boek over NIPT

Vanaf 1 april kunnen zwangere vrouwen gratis de NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) laten afnemen, om te zien of zij mogelijk zwanger zijn van een kind met syndroom van Down. Hans Kröber (ex-bestuurder Pameijer) en Xavier Moonen (emeritus-hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam) schreven een boek over de vragen die dit oproept.
Agnes van Wijnen is blij dat de auteurs het debat verbreden, schrijft zij in een blog, maar ze vindt hen wel te voorzichtig. Wat haar betreft maakt de NIPT duidelijk dat er in Nederland een inclusiecrisis is. Waarom investeert de overheid onvoldoende in het bestrijden van discriminatie van mensen met een beperking en wel heel veel in prenatale diagnostiek? /JdK

> VGN.NL

Een stiltekapel op Het Rijtven van Oro.
Foto Aleid Denier van der Gon

Overleden aan vermijdbare oorzaak

Waaraan overlijden mensen met een verstandelijke beperking? Uit een feitenoverzicht van Marian Maaskant blijkt dat daar relatief weinig over bekend is, doordat doodsoorzaken niet zorgvuldig worden geregistreerd. Dat is niet alleen jammer voor de statistieken: mensen met een beperking overlijden vaak aan vermijdbare oorzaken.

Onderzoekers vermoeden dat fysieke aandoeningen over het hoofd worden gezien vanwege de verstandelijke beperkingen en dat registratie wordt bemoeilijkt doordat 'autoriteiten' bang zijn voor negatieve publiciteit. Maaskant pleit 'met volle overtuiging' voor meer helderheid. /JdK

> MARIANMAASKANT.NL

Joop Hoekman neemt afscheid

Joop Hoekman: hij was sinds 2009 één van de hoofddocenten van acht edities van de VGN Masterclass Wetenschappelijk Onderzoek. Hierin leren professionals uit de gehandicaptenzorg om een gedegen onderzoeksvoorstel te schrijven.
In 2022 nam Hoekman afscheid. Had hij de gezondheid dan was hij doorgegaan, want: 'De meerwaarde van kennisontwikkeling is gewoon betere zorgverlening, en dus een bijdrage aan de kwaliteit van leven van mensen met een beperking.'
In april 2023 start de VGN een nieuwe editie van de masterclass 'Wetenschappelijk onderzoek in de gehandicaptenzorg'. Zonder Hoekman, maar met wetenschappelijk onderzoeker Sabina Kef. /RB

> VGN.NL

Zelfredzaamheid

Zelfredzaamheid is meer dan 'zelf doen'. Het gaat ook om zelf kunnen (mee)beslissen, volwaardig mee kunnen doen aan de samenleving en bovenal ruimte hebben om hierin jezelf te kunnen zijn en uiten. Academy Het Dorp onderzocht de betekenis van zelfredzaamheid voor mensen met een lichamelijke beperking. De resultaten zijn - ter inspiratie - gebundeld in de handreiking *Zelfredzaamheid in alledaagse dingen*. De handreiking is - uiteraard - gemaakt in nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen. /RB

> ACADEMYHETDORP.NL

'We moeten veel meer gebruik maken van de kracht in onze sector: cliënten die meedenken'

Jan Fidder, voorzitter raad van bestuur 's Heeren Loo in De Stellingcast, de podcast van de VGN.

> VGN.NL/PODCAST

Rechtsbescherming ontoegankelijk

De Nederlandse rechtsbescherming is niet toegankelijk voor mensen met een beperking. Dat schrijft het College voor de Rechten van de Mens in de jaarlijkse monitor van het VN-Verdrag handicap. Mensen met een beperking kunnen de juridische weg niet vinden en anderzijds is er bij politie en justitie te weinig kennis over hun rechten. Ook zijn locaties fysiek slecht toegankelijk en brieven en folders te ingewikkeld. Er moet een landelijk actieplan komen, vindt het college, waarbij ook de ervaringskennis van mensen met een beperking zelf moet worden ingezet. En er mogen binnen het rechtssysteem ook wel wat meer banen voor hen komen! /JdK

Inspiratieboekje met tips

Onderschat nooit de kracht van kleine stapjes. De Hartekamp Groep bundelde tips over hoe je het netwerk en de samenleving kan betrekken bij het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Het Inspiratieboekje voor teams bevat heel praktische tips voor en door professionals die je morgen kunt oppakken. Bijvoorbeeld: nodig sportverenigingen uit de buurt eens uit. Of, maak een overzicht met tijden waarop de hulp van het netwerk welkom is en hang dit op in de groep. /RB

> WEGAANEROPUIT.NL

‘Ik wil dat die visie van het papier afkomt’

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

Met een vereniging van 180 organisaties kun je minstens zoveel impact hebben als een ministerie, vindt VGN-directeur Theo van Uum. Zeker als je dezelfde visie deelt. Maar valt die wel te realiseren? ‘Eenvoudig wordt het niet, maar het is geen *mission impossible*.’

theo van uum

'Vorige zomer, in de periode waarin ik solliciteerde bij de VGN, maakte ik ook twee tripjes', zegt Theo van Uum. 'Het eerste was naar Aalst in Vlaanderen, om de Kapellekensbaan te zien, waarover Louis Paul Boon zo'n mooi boek schreef. Ik las het voor het eerst toen ik op het punt stond om het ouderlijk huis te verlaten om in Groningen te gaan studeren. Misschien was het niet helemaal toevallig dat ik er weer heen wilde nu ik mijn ouderlijk 'werkhuis' ging verlaten, het ministerie van VWS, waar ik 28 jaar heb gewerkt. De Kapellekensbaan bleek nu te zijn geasfalteerd, maar de grote muur waarlangs de arbeiders van Erembodegem naar Aalst liepen, staat er nog steeds. Ik had een rugzak bij me met een leeg jampotje en een lepel en ben voldaan met een gevuld potje teruggekeerd.'

Het lijkt wel een bedevaart.
'Ja, ik had me altijd voorgenomen daar een keer naartoe te gaan. Het andere uitje was naar het graf van Malva, de dochter van de Chileense dichter Pablo Neruda. Zij ligt in Gouda begraven, waar ik zelf ook woon. Neruda had als diplomaat in Indonesië een Nederlands-Indische vrouw ontmoet, met wie hij begin jaren dertig trouwde. Op 18 augustus 1934 kregen ze in Spanje een dochtertje, Malva, dat een waterhoofd had. Neruda heeft haar nooit geaccepteerd. Omdat ze een klein lichaampje en een waterhoofd had, noemde hij haar 'puntkomma'. Toen de Spaanse burgeroorlog uitbrak zijn moeder en dochter via Barcelona naar Nederland vertrokken, terwijl Neruda in Madrid achterbleef. De moeder kreeg weinig geld, moest gaan werken en heeft het dochtertje ondergebracht bij pleegouders in Gouda, waar ze in 1943 is overleden.'

Terwijl Neruda, net als Boon, een sociaal bewogen schrijver was.
'Ja, hij was een Nobelprijswinnaar en kwam op voor de zwakkeren, maar vond het toch moeilijk om zijn dochter een plekje te geven in zijn leven. Zelf heb ik ook een dochter met een beperking. Zij woont in een ouderinitiatief in Moordrecht. Veel ouders van kinderen met een beperking die ik ontmoet, zijn juist heel beschermend. Maar ik zie toch een parallel tussen het verhaal van Neruda en de huidige samenleving. We lijken heel sociaal, we zorgen goed voor mensen die het moeilijk hebben, maar tegelijkertijd leggen we de lat hoog, streven we naar perfectie en is het moeilijk om mensen met een beperking een plek te geven in het onderwijs of het werk. Stoppen we hen niet nog steeds een klein beetje weg? Een echt inclusieve samenleving – zo ver zijn we nog niet. We hebben nog een heel lange weg te gaan.'

Mensen die jou bij VWS meemaakten viel op dat je altijd het overzicht bewaart en in balans bent. Klopt dat?
'Ik heb wel iets beschouwends over me. Dat hoort ook bij de overheid, denk ik. Als mensen in het bedrijfsleven een probleem hebben, dan gaan ze het zo snel mogelijk versmallen. Ze willen naar een oplossing, een concrete aanpak. Als je bij de overheid een probleem hebt, dan ga je het eerst verbreden, want je moet alle inzichten en perspectieven van burgers, bedrijven, andere belanghebbenden in beeld hebben. Die moet je wegen om de balans te vinden. Maar ook ik zit vol emoties en onbalans hoor, de mensen die mij goed kennen zien dat wel.'

Moet je als directeur van een brancheorganisatie zelf zichtbaarder worden?
'Als ambtenaar sta je ook niet altijd in de coulissen. Je reist ook met bepaalde boodschappen door het land, die niet altijd prettig zijn. Ik heb voor een zaal vol bestuurders gestaan die ik iets moest vertellen over de Wet normering topinkomens. Maar ik voel me nu wel iets meer een boegbeeld dan bij VWS. Soms is dat spannend, maar ik vind het vooral leuk.'

Wat wil je met de VGN bereiken?
'Ik wil vooral dat die Visie 2030 van het papier afkomt. Mijn afweging was: kan ik bij de VGN dezelfde maatschappelijke impact hebben als bij een ministerie? Daar roep je mensen bij elkaar rond de tafel en je geeft een subsidie of je kunt een wetsvoorstel aanscherpen. Met met een vereniging van 180 organisaties kun je minstens dezelfde impact hebben, zeker als je werkt vanuit dezelfde visie. En die Visie 2030 ziet er goed uit. De strategie zit er ook al in: groot denken, klein doen.'

Hoe kun je dat doen?
'Frank van der Linden (bestuurder Humanitas, red.) gaf laatst een mooi voorbeeld. Ouders en begeleiders hebben de afwezigheid in het weekend beter op elkaar afgestemd. Eerst kwamen het ene weekend de ouders van het ene kind hun zoon of dochter ophalen en het volgende weekend deden andere ouders dat. Daardoor moest er altijd bezetting zijn. Als je dat in hetzelfde weekend doet, dan hebben ook de medewerkers tijd

Theo van Uum

geboren in Zwolle op 5 oktober 1963

1982 - 1988	studie Algemene Economie aan de Rijksuniversiteit Groningen
1988 - 1989	postdoctorale beroepsopleiding financieel-economisch beleidsmedewerker
1989 - 1994	beleidsmedewerker ministerie van Financiën
2013 - 2017	lid hoofdbestuur BOSK, vereniging van en voor mensen met een handicap en hun ouders
1994 - 2022	verschillende functies op ministerie van VWS, vanaf oktober 2017 directeur Langdurige Zorg
2022 - heden	directeur Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

om even bij te komen. Dat is een mooi voorbeeld van cocreatie: in gezamenlijk overleg het netwerk inschakelen. Dat is volgens mij Visie 2030. Er zijn veel van dat soort voorbeelden, maar we moeten meer tempo maken, het kan integraler. En met hulp van VWS en de Toekomstagenda kunnen we met kleine subsidies een boel in gang zetten. Dat geldt ook voor cliëntenorganisaties: als je daarmee in verbinding bent, dan kun je veel tot stand brengen.'

Wil je meer contact met hen?
'Ze kennen me, ik heb ze bij VWS vaak ontmoet en ik heb zelf ook een tijd in het bestuur gezeten van een vereniging voor mensen met een beperking en hun ouders. Ik kan me hun standpunten goed voorstellen. Ik denk dat zij bijvoorbeeld niet gelukkig waren met kanslijn 5 uit het Transitieakkoord tussen de VGN en de zorgverzekeraars, waarbij ook het netwerk meer wordt ingeschakeld. Zij hebben dat gelezen als: vroeger werd ons bij de poort van de instelling gevraagd ons gezicht zo min mogelijk te laten zien, en nu mogen we komen opdraven om de roosters in te vullen. Ze willen meer op basis van gelijkwaardigheid meespreken. Cocreatie dus. Wat dat betreft is de toon van de Visie 2030 beter.'

Je wilt die in praktijk brengen in een periode van personeelstekort, stijgende administratieve lasten en onvoldoende middelen voor complexe zorg. Kan dat?
'Het is een *uphill battle*, maar die vind ik het leukst. We weten dat het moeilijk en ingewikkeld wordt, maar we gaan samen kijken hoe het toch kan. Ik denk dat er veel is wat we slimmer kunnen organiseren. Als het gaat om complexe zorg, dan zijn er misschien mogelijkheden om meer methodisch te gaan werken, misschien zelfs met minder mensen. Ook als het gaat om de administratieve lasten denk ik dat we wel slagen kunnen maken. Kijk bijvoorbeeld hoe organisaties bezig zijn met vernieuwend verantwoorden. En dan de nachtzorg: moet je dat altijd in je eentje doen, of kun je ook samenwerking zoeken met een nabij gelegen ggz-organisatie, of ouderenzorg? Dus eenvoudig wordt het zeker niet, maar het is ook geen *mission impossible*.'

De blik van de buitenstaander

Wat gebeurt er als je buitenstaanders met een frisse blik laat kijken naar moeilijk verstaanbaar gedrag? Dertien 'outsider-onderzoekers' zonder ervaring in de zorg dachten mee bij zes zorgorganisaties. 'Elkaar in moeilijke situaties opzoeken, dat is de sleutel.'

TEKST ANNETTE WIESMAN ILLUSTRATIES SYLVIA WEVE

'De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag speelt zich af in een beschermde setting, met weinig invloed van buiten. Regelmatig lopen medewerkers vast. Om zulke situaties weer in beweging te krijgen, hoef je geen rare toeren uit te halen, zo blijkt uit ons project', vertelt Gustaaf Bos, universitair docent aan de Universiteit voor Humanistiek en projectleider WAVE. 'Elkaar in moeilijke situaties opzoeken, dat is de sleutel.'
Project WAVE is een samenwerkingsverband van het Centrum voor Consulatie en Expertise (CCE), de Universiteit voor Humanistiek (UvH), zes zorgaanbieders en zes onderwijsinstellingen. Tussen 2019 en 2022 liepen dertien mensen zonder zorgervaring als outsider-onderzoeker mee in zorgorganisaties voor mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking. Daarbij ging het om mensen die moeilijk verstaanbaar gedrag lieten zien, van agressie tot automutilatie.

Meer risico nemen

Uit het project blijkt dat de inbreng van outsiders geen wereldschokkend nieuwe inzichten oplevert, geeft Bos aan. 'Vaak zijn het ideeën die begeleiders en naasten al hadden, maar die ze uit het oog waren verloren. Zo worden

'Alles staat of valt met de vraag of je in de keuken durft te laten kijken'

LONNEKE GROOTHUIS, TEAMLEIDER BIJ PRISMA

'Als het slecht gaat met Merel, is ze verbaal agressief, laat zich op de grond vallen of doet zichzelf pijn. Dan kan ze geen prikkels hebben en laten we haar met rust, was altijd onze insteek. Onze outsider-onderzoeker Anne sloot simpelweg aan bij wat ze bij Merel zag. Ze ging rustig met haar puzzelen. Ook als het slecht ging, mocht ze binnenkomen. Dan maakten ze een kleiner puzzeltje. We hadden besloten dat we Anne altijd zouden laten meedenken. Bij zo'n project valt of staat alles met de vraag of je in de keuken durft te laten kijken. We weten nu: negen van de tien keer is de neurologische verklaring voor Merels buien minder belangrijk dan gewoon wat komen puzzelen. Tijdens ons multidisciplinair overleg hebben we daarom allemaal iets persoonlijks bedacht om bij haar te kunnen doen. Een van mijn collega's lakt bijvoorbeeld haar nagels. Voor het team was die nieuwe omgang spannend. We zijn deze gedachte op de hele locatie gaan toepassen, ook op de crisislocatie waar ik nu leidinggevende ben. Dat betekent: kijk naar het gedrag en de situatie en begin klein.'

‘We zijn totaal anders gaan denken en handelen’

RENÉ VAN DIJK, REGIELEIDER/
TEAMLEIDER SEVERINUS

‘De grote waarde van Mats, onze outsider-onderzoeker, was dat hij visualiseerde wat hij om zich heen zag. Bijvoorbeeld een cultuur om niet je kop boven het maaiveld uit te steken. We waren altijd bezig om incidenten te voorkomen. Mats liet ons inzien dat dat een onbereikbaar doel was. Hij tekende een afgeplatte golf om te laten zien wat dat betekent. Eigenlijk ben je dan een soort hospice, zei hij.
Iedereen in ons team is inmiddels totaal anders gaan denken en handelen. We durven positieve activiteiten met onze cliënten te ondernemen en geven ruimte aan negativiteit, waardoor de cliënt niet op zijn tenen hoeft te lopen.

De cliënt van Mats liep naakt rond en maakte driemaal per dag zijn kleren stuk. Zijn eten gooide hij tegen de muur, hij automutileerde en had een molest-bestendig appartement. Nu draagt hij mooie kleren, haalt zelf zijn eten uit de keuken en heeft plezier. Automutilatie komt nog voor, maar we doen er niet meer zo ingewikkeld over. Het belangrijkste is dat we iedereen in ons team in zijn waarde laten. Dit effect had ik nooit durven bevroeden. Voorheen zat er regelmatig een collega bijna te janken, mensen liepen vast of namen ontslag. Nu zie ik soms iemand huilen omdat ze mooie veranderingen ziet bij een cliënt.’

in complexe zorgsettingen risico's zoveel mogelijk vermeden. Een van onze outsiders stelde voor om meer risico te nemen: wél iets leuks met de cliënt ondernemen, en dan maar accepteren dat het de volgende dag wat minder goed met hem gaat. Een ander fenomeen dat we zagen, is dat er op de werkplek weinig plaats is om te praten over moeilijke ervaringen, emoties en mogelijke trauma's. Op een van onze bijeenkomsten hoorde ik een begeleider zeggen: 'Ik vind het werken met deze cliënten heel spannend, maar dat vertel ik liever niet.''

Eilandjes

'Wat ook opvalt is de eenzaamheid. Hoewel er veel mensen bij één cliënt betrokken zijn, zijn het eilandjes. Medewerkers hebben dikwijls behoefte aan een vaster team, of meer contact met de gedragsdeskundige. Ouders zeggen: wij hebben zoveel kennis over ons kind, maar we worden niet betrokken. Door dat 'eilandjes-gevoel' worden incidenten in de complexe zorg al snel conflictsituaties. Terwijl het zaak is om juist als het moeilijk is, bij elkaar te blijven. De sleutel is om elkaar dan op te zoeken.

Ook het belang van huiselijkheid is een terugkerend thema. Er zijn veel appartementen met een systeemplafond of 'hufterproof' kamers, met alleen een bed en een stalen wc. In de ogen van diverse outsider-onderzoekers draagt dat bij aan de ontmenselijking van hun cliënt. Door dit om te keren, ontstonden er mooie voorbeelden. Zoals een cliënt die al jaren 'kamerverzorging' had en afgezonderd leefde. Een van de begeleiders nam hem onlangs mee naar haar huis om samen boven een vuurkorf marshmallows te roosteren. Dat is natuurlijk fantastisch.'

In 2023 trekt een expositie door het land met de bevindingen. De UvH heeft een leermodule over bevindingen van WAVE voor zorgprofessionals op haar website geplaatst.

> PROJECTWAVE.NL en UVH.NL

'We proberen overal in de organisatie met een frisse blik naar situaties te kijken'

RIKA KLEIN, ZORGMANAGER OP TWEE LOCATIES BIJ STICHTING VANBOEIJEN

'Het mooie van onze outsider Peter was dat hij rake vragen stelde over blinde vlekken. Over de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld. We hebben geleerd om bij de cliënt waarin hij zich verdiepte, wat 'kleiner' te kijken. Vaak hebben we in de zorg de neiging om meteen grote stappen te willen zetten. Nu vroegen we ons af: hoe kunnen we deze cliënt meer huiselijkheid bieden? We zijn nu aan het onderzoeken of deze cliënt een volière voor zijn raam kan krijgen, met een eigen vogeltje. Ook vroeg Peter zich af waarom alle begeleiders op dezelfde manier met de cliënt zouden moeten omgaan. Nieuwe begeleiders, die nog nooit escalaties met hem hebben meegemaakt, zijn veel onbevangener. Waarom zouden zij dan niet een langere wandeling met hem kunnen maken? We proberen nu overal in de organisatie met een frisse blik naar situaties en processen te kijken. We vragen onszelf vaker af waarom we dingen op een bepaalde manier doen. Ik zou het van enorme meerwaarde vinden als dit op veel meer plekken in de gehandicaptenzorg mogelijk was.'

Handicap in de grondwet

DOOR BORIS VAN DER HAM

Daar zat ik op een middag in 2010 met een grote koptelefoon op mijn hoofd in café Koosje in Amsterdam. Met afwisselend Bach en Armin van Buuren in mijn oren, legde ik toen nog als Tweede Kamerlid de laatste hand aan het initiatiefwetsvoorstel om artikel 1 van de grondwet te wijzigen. In dat artikel werd – toen nog – expliciet het verbod genoemd op discriminatie op grond van godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras en geslacht. Mijn voorstel was om daar ook 'handicap' en 'seksuele gerichtheid' aan toe te voegen.
De radartjes van het politieke bedrijf lopen soms uiterst traag, dus zo kwam het dat ik pas twaalf jaar later, in december 2022, het slotdebat over deze initiatiefwet meemaakte. Ik ben inmiddels al meer dan tien jaar uit de politiek en nieuwe Kamerleden hebben de wet op zich genomen. Vanaf de publieke tribune van de Eerste Kamer keek ik naar het debat. De meeste partijen waren het eens om handicap en seksuele geaardheid toe te voegen aan artikel 1. Er waren ook tegengeluiden: 'Waarom staan al die gronden eigenlijk expliciet benoemd in de grondwet? Discriminatie moet toch altijd verboden zijn?' Hoewel dat op papier helemaal geen onredelijke redeneertrant is, laat alleen al het debat hierover zien hoe belangrijk het is om die gronden juist wel expliciet te benoemen. En al zeker handicap.
Dat de media tijdens het debat in de Eerste Kamer eigenlijk vooral aandacht had voor de grond seksuele gerichtheid, is zo'n voorbeeld. Discussies over discriminatie en diversiteit gaan sowieso vaak vooral over kleur of geaardheid. Regelmatig worden mensen met een handicap gewoon domweg niet genoemd. Hen via de grondwet expliciet zichtbaar maken is geen overbodige luxe.
Ook juridisch is handicap lange tijd lastig gevonden. Bij de laatste grondwetswijziging, in 1983, was namelijk wel overwogen om handicap als non-discriminatiegrond op te nemen, maar dit werd uiteindelijk door de toenmalige politici te ingewikkeld bevonden: 'Hoe behandel je mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking gelijk?' Toen werd besloten om 'handicap' dan maar niet te noemen.
Gelukkig is sindsdien de wereld veranderd. De afgelopen veertig jaar is steeds meer juridische en praktische invulling gegeven aan de vraag of gelijke behandeling bij handicap eigenlijk wel kan. Het antwoord is: Ja, dat kan en moet. Van de samenleving mag worden gevraagd een extra inspanning te doen om ook mensen met een beperking mee te laten doen. Immers, gelijke behandeling wordt pas echt relevant als het iets ingewikkelder is.
Op 17 januari 2023, zat ik opnieuw op de publieke tribune van de Eerste Kamer. Ditmaal voor de stemming over het initiatiefwetsvoorstel. Tot mijn grote voldoening stemde een ruime twee derde meerderheid van de Eerste Kamer voor het voorstel. De fout uit 1983 is hersteld. Handicap staat nu expliciet in artikel 1 van de Grondwet. Daar kan het niet meer worden genegeerd, of worden vergeten. Het werd tijd.

Boris van der Ham is voorzitter van de VGN

Moeders op de loonlijst

Als je op een gelijkwaardige manier wilt samenwerken met ouders, waarom neem je ze dan niet in dienst? Bij Joyce-House in Wolvega doen ze dat. Sleutel tot het succes: 'We schoffelen niets weg, alles mag er zijn.'

DOOR JOHAN DE KONING FOTO'S MARTINE SPRANGERS

Madelon heeft vandaag een rechtopstaande groene kuif in het haar, want haar vader is jarig en vanmiddag gaat ze naar hem toe. Trots laat ze zich zien aan Renate, die even komt binnenlopen. Ze knuffelen elkaar en terloops vraagt Renate waarom ze het dichte voorblad op haar rolstoel heeft.
'Dat wilde ze zelf', zegt begeleidster Esmeralda van der Meulen, die Madelon vandaag heeft geholpen met opstaan.
Door dat dichte blad kan Madelon niet bij de joystick van haar elektrische rolstoel en moeten anderen haar helpen zich te verplaatsen, maar ze heeft een goede reden. De vriendin van een medebewoner heeft een puppy en Madelon hoopt dat die vandaag op het voorblad van haar rolstoel komt zitten. Net als gisterenavond.
Die buurman is trouwens nog niet gesignaleerd vanochtend. Esmeralda vraagt zich af of ze hem moet wakker maken, of dat zijn vriendin er nog is en ze samen liggen uit te slapen. Dan gaat ze het paar liever niet storen. Niemand weet het, behalve Madelon. Die heeft de vriendin horen weggaan, maar ze hoopt dat ze vandaag weer terugkomt, met de puppy.

Mirthe Bennen trekt de bolderkar, samen met Gea Vrieling die de dagbesteding leidt.

Madelon en Renate Rodermond aan de koffie.

Bij de glasbak.

Gelijkwaardige samenwerking tussen ouders en professionals is het uitgangspunt van de organisatie

Betaald betrokken

Het lijkt een alledaagse situatie in een doorsnee groepswoning. Behalve dan dat Renate de moeder is van Madelon en hier ook werkt. Rodermond is hun beider achternaam. In mei nam Renate afscheid bij de HEMA, waar ze 32 jaar op allerlei afdelingen had gewerkt. 'Daar ben je ook een soort maatschappelijk werkster hoor', zegt ze. Ze is hier niet alleen om haar dochter te ondersteunen, maar ook andere bewoners en deelnemers aan de dagbesteding. 'Ik zie het als een extra familie', zegt ze, 'ik heb thuis een familie en hier nog één.'

'Ze is betaald betrokken', zegt bestuurder Irene Bernsen. In april trad zij aan bij Joyce-House, omdat de organisatie toe was aan een professionaliseringsslag. Gelijkwaardige samenwerking tussen ouders en professionals was al het uitgangspunt van de organisatie, die vernoemd is naar

V.l.n.r. manager Bart Naaijer, teamleider in opleiding Meinte Savenije, bestuurder Irene Bernsen en teamleider Judith Fuhler.

de dochter van één van de oprichters. Haar leek het een goed idee om ook ouders in dienst te nemen, mits zij dat willen en over de juiste competenties beschikken. Net zoals zij-instromers bij Joyce-House aan de bak kunnen. Met een gewoon salaris, want ze doen hetzelfde werk en moeten er vaak een andere baan voor opgegeven, plus de mogelijkheid zich bij te scholen.

Deskundigheid ouders

'Iets als dit moet je niet alleen doen om het personeelstekort aan te vullen', zegt manager Bart Naaijer, die door Irene werd gevraagd om ervoor te zorgen dat deze locatie in mei zou 'draaien'. 'Het moet deel uitmaken van je visie. Wij vinden dat ouders belangrijk zijn, dat we hun deskundigheid ook nodig hebben.'
Behalve Renate is er nog een tweede moeder in dienst. Zij neemt deel aan de ondersteuning van haar zoon, die in het andere deel van het pand woont en die één-op-één-begeleiding nodig heeft. En een vader die 's nachts voor de beademing van zijn dochter zorgt, krijgt daar ook voor betaald, ook al woont zij nog thuis. Bernsen: 'Die moeder koos voor ons, toen ze merkte dat je hier als ouder gewoon kan komen binnenlopen.'

In de schijnwerpers

Joyce-House staat inmiddels flink in de schijnwerpers, omdat er nog weinig of geen andere organisaties zijn die een gelijkwaardige samenwerking met ouders op zo'n vergaande wijze vormgeven. 'Dat je dat durft!', zeggen collega-bestuurders tegen Irene Bernsen. 'Het werkt doordat we transparant zijn. We schoffelen niets weg, alles mag er zijn. Als iemand zich afvraagt of Renate iets zegt als moeder of als begeleider, dan hebben we het daarover. En we willen ook niet alle ouders in dienst nemen. Sommigen willen dat zelf helemaal niet en tegen anderen zeggen we dat het ons geen goed idee lijkt. Dat hebben ze dan zelf ook wel in de gaten.'
Er zijn drie locaties. Behalve de geschakelde groepswoning en dagbestedingslocatie in Wolvega, zijn er locaties in Smilde en Steenwijk. De organisatie wil er nog twee bij om financieel meer vlees op de botten te krijgen, maar dan stoppen ze met uitbreiden. De bewoners hebben uiteenlopende beperkingen en mogelijkheden om zelfstandig te leven, maar alle ondersteuning wordt gefinancierd vanuit de Wet langdurige zorg, met uitzondering van de

Teamleider Judith Fuhler feliciteert Madelon met de verjaardag van haar vader.

pgb-bekostigde logeerplekken. Ook de ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke of alleen een fysieke beperking.

Lege flessen ophalen

De medewerkers in Wolvega komen uit hetzelfde netwerk, ze hebben bijna allemaal bij Vanboeijen gewerkt. Geen kwaad woord over hun vorige werkgever, maar ze genieten nu wel van de snelheid waarmee in een kleine organisatie beslissingen worden genomen. 'Als iemand een goed idee heeft, beslissen we binnen een week of we het gaan uitvoeren', zegt teamleider Judith Fuhler, 'dat kan in een grote organisatie nou eenmaal niet.'

Na het ontbijt arriveert een groepje cliënten uit Steenwijk die hier meedoen aan de dagbesteding, die wordt geleid door Gea Vrieling. Aan een grote tafel maken sommige van hen kaarten voor de verkoop, en anderen zitten achter een prikkaart. Waaronder Mirthe Bennen, een meisje met syndroom van Down, dat niet veel prikt. Gea vertelt dat ze hier op proef één dag in de week komt en dat ze het naar haar zin heeft.
Dat blijkt pas echt als we na de koffie naar buiten gaan om de lege flessen, die gisteren in de buurt zijn opgehaald, met een bolderkar naar de glasbak te brengen. Mirthe zet er flink de pas in en heeft er schik in de flessen in de opening met de juiste kleur te werpen. Als we terugkeren ziet Madelon dat de vriendin van haar buurman, die met de puppy, weer is gearriveerd. Haar moeder helpt haar snel naar binnen.

Op de website van de VGN staat een interview met Irene Bernsen, de bestuurder van Joyce-House. Dit interview maakt deel uit van een speciale webpagina over het anders organiseren van zorg en ondersteuning. Op dit platform worden voorbeelden verzameld van initiatieven waar ouders en zorgmedewerkers samenwerken op basis van gelijkwaardigheid.

> VGN.NL/ANDERS-ORGANISEREN-VAN-ZORG-EN-ONDERSTEUNING

‘Mensen met een lvb worden te weinig gezien in de ggz’

In de ggz wordt nog onvoldoende opgemerkt dat veel patiënten een licht verstandelijke beperking (lvb) hebben. Met als gevolg dat de behandeling niet aanslaat en zij eindigen als chronisch patiënt. Psychiater Jeanet Nieuwenhuis wil dat de ggz alle patiënten bij binnenkomst gaat screenen. En dat psychiatrie en gehandicaptenzorg meer gaan samenwerken.

DOOR JOHAN DE KONING FOTO STIJN RADEMAKER

1 Waarom dit onderzoek?
‘Twaalfenhalf jaar geleden ging ik aan de slag bij VGGNet in Doetinchem, een specialisme binnen GGNet voor mensen met complexe psychiatrische problemen en een licht verstandelijke beperking. Daarvoor had ik vijftien jaar gewerkt als kinder- en jeugdpsychiater en ik was toe aan iets anders. Bij VGGNet hoorde ik heel veel verhalen van mensen die langdurig zonder resultaat waren behandeld in de ggz. Soms was veertig jaar lang niet gezien dat iemand die niet kon lezen of schrijven een lvb had, of waren ze getraumatiseerd geraakt door separeren of gedwongen opnames. Ik noem het verloren levens. Voor een congres nodigde ik Xavier Moonen uit, die aankondigde dat er een nieuwe test op de markt kwam, de SCIL. Toen dacht ik: ik ga hier iets mee doen!’

2 Wat is de conclusie?
‘Van de mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen die al langer in zorg zijn, heeft ongeveer veertig procent een licht verstandelijke beperking, terwijl dit meestal niet is opgemerkt. De percentages lopen op als de problematiek langduriger wordt. Onder mensen die relatief kort, op de polikliniek, in zorg zijn bedraagt het 27 procent. Onder mensen met ernstige en langdurige psychiatrische problematiek 43 procent. Onder de mensen die als patiënt op langdurige behandelafdelingen terecht komen, bedraagt het percentage mensen met een lvb meer dan zestig procent.
Vaak wordt gezegd dat hun intelligentie is verminderd door hun psychiatrische ziekte, dat noemt men cognitief verval, maar uit eigen onderzoek bleek hiervoor bij hooguit zeven procent een aanwijzing te zijn. Dit betekent dat als we aan de voordeur niet opletten of mensen een lvb hebben, onze behandelingen niet goed aansluiten op hun niveau en ze eindigen als chronisch psy-

chiatrisch patiënt. Terwijl ze met de juiste behandeling heel goed beter kunnen worden. Je moet je taal en je methodiek aanpassen en je moet 'in de omgeving' werken. Zorg ervoor dat er passend werk of dagbesteding is, dat mensen niet vereenzamen, dat ze worden geholpen bij de opvoeding van kinderen of hun financiën. Als je dat niet doet, zie je ze zo weer terug op je poli.'

3 Wat betekent dit voor de praktijk?
'Screenen aan iedere toegangspoort tot de ggz! De SCIL afnemen duurt vijftien tot twintig minuten en kost één euro. En dat voorkomt eindeloze ellende. Als iedereen dat doet, dan wordt het iets heel gewoons, net zoals een huisarts bij iedereen weleens de bloeddruk meet.
Andersom zie je dat steeds meer onderzoeken in de gehandicaptenzorg laten zien dat tussen de twintig en de veertig procent van de mensen met een lvb een traumagerelateerde stoornis heeft. Dus over en weer zie je dezelfde percentages. Hoe ga je dan samenwerken en bruggen bouwen? We moeten het gaan ervaren als een gezamenlijk probleem: jouw patiënt is mijn cliënt en vice versa. Wat kunnen we van elkaar leren?'

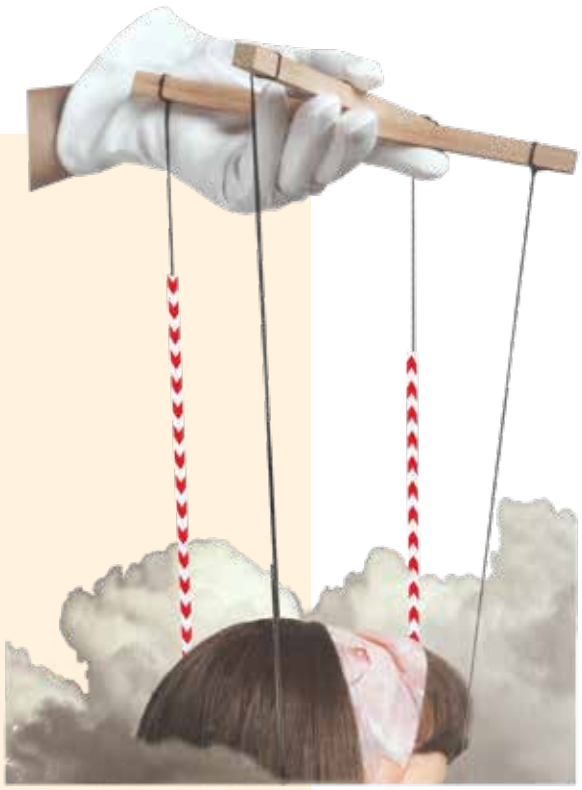
4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?
'Ik kreeg aanvankelijk pittige kritiek: die SCIL klopt niet, het is cognitief verval, of het komt door de medicatie. Dat heb ik allemaal uitgezocht en het klopt niet. Maar er waren ook vanaf de eerste dag mensen die zeiden dat dit goud waard is. Na anderhalf jaar kreeg ik acht uur onderzoekstijd per week en ondersteuning. Daar ben ik VGGNet enorm erkentelijk voor. Ik kreeg steeds meer ruimte en erkenning en ik heb me enorm kunnen ontwikkelen. Het was een slijpsteen voor de geest.'

5 Wat ga je nu doen?
'Ik ben 61 en wil graag patiënten blijven zien, maar wel vanuit een seniorrol, als supervisor. Daarnaast wil ik onderzoek begeleiden en een rol spelen in de ontwikkeling van methodieken. Agressie-incidenten zijn bijvoorbeeld heel ingrijpend, ook voor behandelaren. We weten dat burn out-klachten eraan zijn gerelateerd. We gaan nu kijken of een aanpak uit de gehandicaptenzorg helpt om die incidenten te verminderen. Misschien leidt dat ook tot minder automutilatie en suïcide. Laten we kijken of het werkt!'

Jeanet Nieuwenhuis, ***A blind spot? Screening for mild intellectual disabilities and borderline intellectual functioning in psychiatric patients in specialized mental health care in the Netherlands: prevalence and associations.*** **Erasmus Universiteit Rotterdam. Promotoren waren Niels Mulder, Henk Nijman (overleden) en Peter Lepping.**

> VGN.NL/ACTUEEL/GEPROMOVEERD

‘Als een cliënt wegloopt en zich mogelijk prostitueert, dan doet dat iets met begeleiders’



TEKST RONELLA BLEIJENBURG ILLUSTRATIE ANNET SCHOLTEN

Maria Evers, teamcoach bij zorgorganisatie Lunet, lid van de commissie ethiek en gespreksleider moreel beraad, herinnert zich een moreel beraad over een cliënt die de wekelijkse agenda van het teamoverleg domineerde. Het ging over een volwassen vrouw met een verleden van alcoholverslaving en misbruik. Iemand die makkelijk beïnvloedbaar is, fantasie en werkelijkheid niet goed van elkaar kan scheiden, zowel verbaal als fysiek behoorlijk agressief kan worden en automutileert.

‘Toen zij een jaar geleden bij Lunet kwam wonen, was onze belangrijkste taak om haar rust en veiligheid te bieden. Onze gedragsdeskundigen adviseerden daarom structuur door een vast dagprogramma’, schetst Evers. ‘Als de cliënt in goede doen is, vindt ze dit zelf ook. Tot ze beïnvloed wordt door mensen uit het verleden of geen autonomie ervaart omdat ze uit bed getrommeld wordt voor de dagbesteding. Dan loopt ze weg, is dagen onvindbaar en het risico dat zij zich prostitueert en nieuwe trauma’s oploopt is groot. Dat doet iets met de begeleiders’, zegt Evers. ‘Ze worden onzeker, zijn bezorgd, zijn bang voor agressie en hun verantwoordelijkheidsgevoel wordt behoorlijk op de proef gesteld.’

Twee opties stonden tijdens het moreel beraad centraal: blijven we werken met een vast dagprogramma of laten we de regie bij de cliënt? De betrokkenen kwamen uit op een middenweg: samen met de client is een vast dagprogramma opgesteld met daarin meer eigen keuzemomenten, dus meer eigen regie.

Evers benadrukt dat er tijdens een moreel beraad niet altijd pasklare oplossingen zijn. ‘Vaker ontstaat er een nieuwe denkrichting doordat alle betrokkenen de cases samen afpellen. Wie vindt wat en welke waarden en normen zitten daarachter? Begeleiders denken nog wel eens dat zij iets niet goed doen als het niet goed gaat met de cliënt. Is dat zo? Ben je als begeleider verantwoordelijk voor het geluk van een cliënt? Mag hij of zij überhaupt ongelukkig zijn? En wat is dat, geluk?’

‘Iedereen heeft het beste met de cliënt voor, maar heeft daar andere waarden en normen bij. En dat is prima, want er is geen goed of fout. De begeleider die deze casus inbracht, heeft door dat inzicht meer zelfvertrouwen gekregen: ook haar normen en waarden gelden. En nee, je bent als begeleider niet verantwoordelijk voor iemands geluk, want geluk is een gevoel. Je bent wel verantwoordelijk voor goede begeleiding en dan heel specifiek jouw eigen stukje daarin.’

Sprookje voor iedereen

DOOR JOHAN DE KONING

In de Efteling is iedereen welkom. Er is een speciale werkgroep die zich bezighoudt met toegankelijkheid en die werkt samen met onder andere Bartiméus, GGMD voor Doven en Slechthorenden, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de Stichting Downsyndroom. Hoe toegankelijk is het attractiepark op een gewone dag? Om daar een indruk van te krijgen, reis ik samen met collega en ervaringsdeskundige Caron Landzaat naar Kaatsheuvel. Voor mensen met een beperking is er een faciliteitenkaart, maar daar maken wij geen gebruik van. Na aankomst downloaden we wel onmiddellijk de app, want we willen graag weten waar we zo snel mogelijk iets kunnen eten. Een paar minuten later zitten we achter een patatje met een loempia in Frau Boltes Küche. In de app zien we hoe lang het lopen is naar de attracties die op ons wensenlijstje staan. Caron merkt op dat er ook een papieren plattegrond beschikbaar is. Handig voor mensen die minder digivaardig zijn, of geen smartphone hebben.
Helaas is de Droomvlucht tijdelijk gesloten. Deze attractie kunnen mensen met een lichamelijke beperking meebeleven dankzij virtual reality – het filmpje op YouTube is spectaculair. Symbolica is wel open, een betoverd paleis waar je zittend in een wagentje op audiëntie gaat bij de koning. Er komt net een vrouw in een rolstoel naar buiten, met haar gezin. Ze heet Daniëlle van Houwelinge en is erg enthousiast. Niet alleen vanwege de attractie zelf, maar vooral omdat ze in alle rust kon instappen via het speciale station, links van de uitgang.
We lopen erheen en biechten op dat we weliswaar geen lichamelijke beperking hebben, maar dat we dit ook willen meemaken. Het wordt ons vriendelijk toegestaan. Aan het einde van de rit merkt Caron op dat ons wagentje niet stopt voor de balie waar je souvenirs kunt kopen, maar pas erna. Is dat erg, vraag ik hem. Ja natuurlijk, legt hij uit, want daar kun je ook de foto kopen die in de attractie van je is gemaakt. Als je niet zelf mag beslissen of je dat wilt, dan is dat niet oké. Gelukkig worden we nadat we zijn uitgestapt vanzelf naar een deur geleid die ons naar die verkoopbalie brengt. Na Symbolica staat Nest! op ons programma, een 'speeltuin voor iedereen', waar de Efteling erg trots op is. Helaas zijn daar vandaag weinig bezoekers, misschien omdat het winter is? Geholpen door de app gaan we snel verder. We bezoeken allerlei attracties en plaatsen de Efteling op onze ranglijst van favoriete pretparken boven Disneyland Parijs. Totdat Carons smartphone trilt. 10.000 stappen, genoeg voor vandaag.

+ **handige app**
+ **toegankelijkheid voor mensen in een rolstoel**
+ **vriendelijke bejegening**
- **ingang voor mensen in een rolstoel soms saaier**

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

Focus niet op culturele verschillen

Mantelzorgers met een migratieachtergrond maken minder gebruik van formele zorg en ondersteuning, terwijl zij juist vaak intensieve zorg geven. Hoe kunnen zorgverleners hen helpen om de zorg te delen? **Menal Ahmad,** onderzoeker aan de Vrije Universiteit onderzocht het.
'Zorgen voor een naaste doet iemand vanuit liefde of een verantwoordelijkheidsgevoel. Binnen families met een migratieachtergrond wordt het geven van mantelzorg gezien als iets wat je hoort te doen, waar je trots op bent. Zo wordt mantelzorg heel geleidelijk onderdeel van iemands identiteit. Het is voor zorgverleners belangrijk om dat in gedachten te houden: wek niet de indruk dat je de zorg wilt afnemen, maar benadruk dat je wilt aanvullen.'
Het delen van zorg ontstaat pas als de mantelzorger een vertrouwensband voelt met zorgverleners. Begin daar dus op tijd mee, adviseert Ahmad. 'Ga in gesprek met mantelzorgers en doe wat nodig is om die band op te bouwen.' Hoe sterker de vertrouwensband, hoe eerder een mantelzorger een hulpvraag zal formuleren. Want dat de zorg niet gedeeld wordt, wil niet zeggen dat een mantelzorger met een migratieachtergrond dat niet wil. Iets wat wel vaak wordt gedacht. Wat ook niet helpt is dat zorgverleners vaak uitgaan van een vraaggerichte aanpak. 'Er wordt dan verwacht dat mantelzorgers zelf aangeven wat ze nodig hebben. Maar omdat mantelzorgers niet altijd weten wat de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning zijn, is een hulpvraag lastig te formuleren', geeft Ahmad aan.
Zorgverleners denken vaak dat ze niet de juiste culturele kennis in huis hebben om mantelzorgers te helpen. Maar juist die cultuur biedt weinig houvast, blijkt uit het onderzoek van Ahmad. 'Sommige zorgverleners vragen mij om een handboek met een overzicht van culturele gebruiken van migranten met verschillende achtergronden. Zoiets is er niet en kan er niet zijn. Je kunt niet zomaar een cultureel label op iemand plakken. Iemand is veel meer dan dat. Focus dus niet op de culturele verschillen', tipt zij. 'Anders wordt een mantelzorger met een migratieachtergrond al snel de onbegrijpelijke ander en mis je belangrijke informatie over de cliënt. Houd een open en nieuwsgierige houding en probeer met allerlei vragen te achterhalen wat de achtergrond en levensgeschiedenis is van iemand. Als je probeert om verbinding te krijgen met de leefwereld van de mantelzorgers, dan heb je vaak toegang tot een enorme bron aan kennis over de zorg en ondersteuning die iemand nodig heeft.'

DOOR RONELLA BLEIJENBURG