

Een goed gesprek met Vicky Maeijer > Gepromoveerd: Suzanne Derks > De nieuwe rol van de inspectie > Bosgroep Sylvester van Bronlaak > Een goed advies van Gijs van Gemert

# Markant

tijdschrift voor de  
gehandicaptensector  
jaargang 30  
nummer 1  
februari 2025

Ouderinitiatieven  
kijken naar de  
toekomst



# Doorgaan met 'Moreel Beraad'?

Net als medewerkers in de gehandicaptenzorg, kampen ook journalisten vaak met dilemma's. Gaan we door met de rubriek Moreel Beraad? Enerzijds: het blijft lastig om gespreksleiders te vinden die willen vertellen welke casus veel indruk op hen heeft gemaakt. Anderzijds: we krijgen zo veel positieve reacties!

'Mensen vinden de verhalen heel herkenbaar', zegt Ronella Bleijenburg, auteur van de rubriek. De casussen lijken uitzonderlijk, maar het onderliggende thema is voor iedere begeleider herkenbaar. Waar liggen de grenzen van autonomie en eigen regie en wat mag jij wel of niet voor een ander beslissen?

De meeste gespreksleiders die zij interviewt, zijn geestelijk verzorger. Bescheiden mensen die ineens een cruciale rol lijken te spelen in het leven van begeleiders en cliënten. Bleijenburg: 'Gek genoeg ervaren zij dat zelf niet zo. Ze streven ernaar dat deelnemers meer begrip krijgen voor elkaars standpunt, zonder dat ze het met elkaar eens hoeven te worden. De echte beslissing wordt vaak pas achteraf genomen. Dat de gespreksleiders daarvan vaak niet op de hoogte worden gehouden, vinden ze ook niet erg. Als de verschillende perspectieven maar zijn gedeeld.'

De interviews zijn vaak aangrijpend: 'Die gespreksleiders vertellen persoonlijke verhalen, doorspekt met hun eigen emoties.



Dat laat ook mij niet onberoerd. Bijvoorbeeld het verhaal over een meisje dat scherpe voorwerpen en batterijen doorslikt. Dat iemand van vijftien dat doet! De gespreksleider noemt haar 'meiske'. Dat het moeilijk is om gespreksleiders te vinden, verbaast haar niet. 'Je vertelt iets over iemand met een beperking in een kwetsbare positie. Daarom gaan we ook zorgvuldig om met de publicatie en worden de casussen zo goed mogelijk geanonimiseerd.' Misschien nodigen de gepubliceerde verhalen meer gespreksleiders uit om contact met haar te zoeken. /JdK

>VGN.NL/MARKANT

Heeft u een herinnering aan een bijzonder moreel beraad? Mail [rbleijenburg@vgn.nl](mailto:rbleijenburg@vgn.nl).

**Markant**, vakblad voor de gehandicaptensector, wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met BSL Media & Learning, een handelsnaam van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature.

**Redactie** Johan de Koning, hoofdredacteur, Ronella Bleijenburg, eindredacteur, José Hoddenbagh, redactie-assistent, [jhoddenbagh@vgn.nl](mailto:jhoddenbagh@vgn.nl)

**Redactieadres** Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 06 5335 8421, e-mail: [communicatie@vgn.nl](mailto:communicatie@vgn.nl)

**Redactiecommissie** Saskia Baas, Marjolein Herps, Marijn Krijger, Esther Liefers, Sofie Sergeant, Marjoleyn Vreugdenhil (voorzitter)

**Uitgeverij / Verantwoordelijke marktdeelnemer in de EU**

BSL Media & Learning, Postbus 246, 3990 GA Houten.

Tel.: 030 – 638 3838

**Uitgever:** Lucienne Bongers

**Aan dit nummer werkten mee**

*Auteurs:* Riëtte Duynstee, Max Paumen, Annette Wiesman

*Fotografen:* Aleid Denier van der Gon, Stijn Rademaker, Martine Sprangers, Hans Tak

*Illustrator:* Annet Scholten, Sylvia Weve

*Vormgeving:* Akimoto, Grafisch ontwerpers, Deventer

**Bijsluiters** Bureau van Vliet, Debbie Sloot, telefoon 023-

5714745, e-mail: [info@bureauvanvliet.com](mailto:info@bureauvanvliet.com). De tarieven

en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

**Abonnementen** Abonnementen Markant verschijnt vier keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. 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 verbintenisrecht. We gaan ervan uit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. **Abonnementenadministratie:** Bent u lid van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Postbus 413, 3500 AK Utrecht? Graag uw mutaties doorgeven aan de vereniging: [info@vgn.nl](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).

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

[www.bsl.nl](http://www.bsl.nl) • © 2025, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) ISSN 1384-6612

# Kantelhaken

Er is veel werk aan de winkel om de invoering van het VN-verdrag te verbeteren, zegt staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg Vicky Maeijer in dit nummer van *Markant*. Ze hoopt dit jaar flinke stappen te kunnen zetten. 'Er is nu momentum', geeft ze aan.

Ik las het interview met de staatssecretaris en realiseerde me dat niet alleen zij, maar ook wij als vereniging heel wat te doen hebben als het gaat om de positie van mensen met een beperking en de zichtbaarheid van de gehandicaptenzorg. Al was het alleen al omdat de staatssecretaris eerlijk toegeeft dat ze de gehandicaptenzorg eigenlijk niet goed kende. 'Ik heb in de Tweede Kamer wel het woord gevoerd over andere facetten van de zorg, zoals de jeugdzorg. Zijdelings krijg je van alles mee, maar kennen? Nee.'

Veel te doen dus, en nu is het momentum. Vijf jaar geleden begonnen we met onze Visie 2030 te werken aan onze ambitie: een maatschappij waarin iedereen kan meedoen en waarin iedereen een betekenisvol leven kan leiden op zijn of haar eigen manier. Als we de komende jaren concrete resultaten willen boeken, moeten wij nog meer de verbinding met het sociaal domein, het onderwijs en het bedrijfsleven leggen. Veel te doen ook bij de intensieve zorg. We hebben veel voorbereidend werk gedaan voor het verbeteren van de kennisdeling en de bekostiging van de intensieve zorg. De samenwerking met de ggz kan beter. Dit jaar moeten we doorpakken, om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en de wachtlijsten terug te dringen.

En last but not least: de arbeidsmarkt. We moeten onszelf overtreffen als het gaat om goed werkgeverschap. Gijs van Gemert zegt daar ook iets over in deze *Markant*: 'Neem het vakmanschap van de begeleider serieus. Investeer in mensen.

Want, hoe kun je nou van een begeleider verwachten dat die werkt aan de autonomie, de zelfstandigheid en de vrijheid van bewoners, als die dat zelf niet ervaart?'

In meer opzichten is 2025 een cruciaal 'doorpakjaar' dat ik met vertrouwen tegemoet stap. We hebben genoeg innovatief vermogen. En we hebben als het ware 'kantelhaken' en 'schilschoppen' nodig om anders te denken en anders te doen, om beweging te creëren en door te dringen tot de kern. Wat ik daarmee bedoel? Je leest het in de rubriek Groene Gehandicaptenzorg in deze *Markant*. Nu is het momentum! ●

**THEO VAN UUM** DIRECTEUR VGN  
THVANUUM@VGN.NL



## Inhoud

Seizoenen 04

Kort 06

**Een goed gesprek met:**  
Vicky Maeijer 08

**Werkbezoek:**  
Ouderinitiatieven 12

Column: Boris van der Ham 15

**Thema:** IGJ 16

Gepromoveerd:  
Suzanne Derks 20

Moreel Beraad 22

Groene gehandicaptenzorg 23

**Een goed advies:**  
Gijs van Gemert 24



DOOR MARTINE SPRANGERS

### Thialf

Sierik Klijnstra en Sam Raven hebben het gisteren gezellig gehad op een borrel die Thialf in Heerenveen organiseerde voor zijn medewerkers. Sierik en Sam werken vaak als duo voor Sportsupport Thialf, een locatie van zorgorganisatie Alliade. In het ijsstadion zijn zij verantwoordelijk voor de gebieden om de ijsbaan heen. Ze maken de tribunes schoon, legen de vuilniszakken en houden het buitenterrein netjes. 'Het is echt een leuke werkplek waar we veel lol met elkaar hebben', vertelt Sam. Sierik vult aan dat ze altijd met plezier naar hun werk gaan.

Sierik bezoekt vaak de ijshockeywedstrijden met zijn vader, net als vele van zijn collega's. Schaatsfans zijn ze ook: Sierik is fan van Antoinette de Jong en Sam van Marijke Groenewoud. 'Die ken ik, want zij komt vaak langs bij Brownies&downieS waar ik ook werk', vertelt Sam. Handig manoeuvreert Sam zijn rolstoel met aanhanger door de klapdeuren. Sierik tilt de vuilniszakken het laatste stukje. Daar is het te klein om de rolstoel weer te kunnen keren. ●



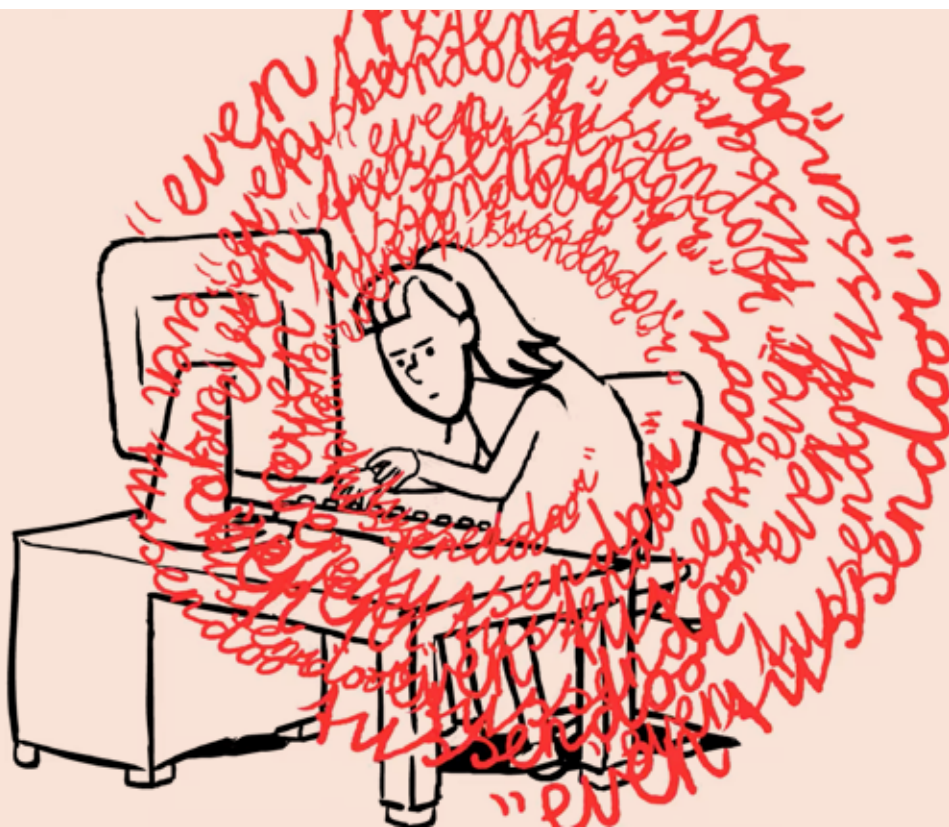
winter



## Hoe ga je om met tussendoortaken?

Het is belangrijk dat begeleiders van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en moeilijk verstaan gedrag hun aandacht kunnen houden bij de mensen die ze begeleiden. Taken die even tussendoor komen, zoals e-mails, de boodschappendienst aan de deur of de dossiers, kunnen flink afleiden. Dus maakte het Platform EVB+ hierover een korte animatie: 'Mieke's verhaal'. Bekijk hem en ga er met elkaar over in gesprek. /JdK

> [PLATFORMEVBPLUS.NL](http://PLATFORMEVBPLUS.NL)



## Tips voor sportverenigingen



Slechts de helft (53 procent) van de kinderen met een handicap sport in Nederland bij een club of vereniging. Terwijl driekwart van de kinderen die dat wel doen zich volledig geaccepteerd voelt. De helft heeft zelfs nieuwe

vriendschappen gesloten tijdens de sport. De Stichting het Gehandicapte Kind heeft daarom een speciale webpagina samengesteld met tips voor trainers, coaches en besturen van sportverenigingen om inclusiever te worden. Zoals: 'Nodig kinderen met een beperking uit om meteen mee te doen met de reguliere trainingen en wedstrijden.' /JdK

> [GEHANDICAPTEKIND.NL/TIPS-VOOR-SPORTVERENIGINGEN](http://GEHANDICAPTEKIND.NL/TIPS-VOOR-SPORTVERENIGINGEN)

## Werkt een behandeling?

N=1-onderzoek is een mooi woord voor onderzoek met slechts één proefpersoon. Je zou kunnen denken dat zulk onderzoek minder representatief en dus niet belangrijk is, maar volgens het Kenniscentrum LVB is het een krachtige en eenvoudige methode om veranderingen bij één persoon in kaart te brengen. Wat zijn de effecten van de behandeling? Het Kenniscentrum brengt er twee boekjes over uit, geschreven door Albert Ponsioen en Joop Hoekman (voormalig docent VGN Masterclass). Voor fysiotherapeuten, logopedisten, pedagogen, psychologen, artsen en andere behandelaars. Gratis downloaden. /JdK



> [KENNISCENTRUMLVB.NL](http://KENNISCENTRUMLVB.NL)



Jitske de Haan (links) neemt samen met Nathalie Koopman (IGJ, host) en Thijs Melchior (IGJ) de podcast op.



**'Bij de bank kon ik problemen letterlijk met geld oplossen. Bij de zorg lukt dat niet. De impact van niet goede zorg is moeilijker te herstellen. Dus die escape om dingen puur met geld op te lossen heb ik niet meer.'**

Elze Vonk, bestuurder van Alliade, in de *Telegraaf* van 30 november 2024

## Gedwongen zorg?

Wat valt er wel en niet onder gedwongen zorg? Omdat de zorgpraktijk hier nog vaak mee worstelt en er diverse dilemma's zijn waar zorgprofessionals tegenaan lopen, maakt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd een podcast serie over gedwongen zorg, benaderd vanuit diverse zorgsectoren. De aflevering waarin Jitske de Haan, GZ-psycholoog bij 's Heeren Loo, in gesprek gaat met Thijs Melchior, IGJ-inspecteur, over de dilemma's in de gehandicaptenzorg met de betrekking tot de Wet zorg en dwang, komt 22 maart online te staan. /RB

> [IGJ.NL/CONTACT/PODCASTS/DWANG-EN-DILEMMAS](https://www.igj.nl/contact/podcasts/dwang-en-dilemmas)

## Meeste websites overheid ontoegankelijk

De Nederlandse overheid beheert 9059 websites en apps. Slechts zes procent daarvan is toegankelijk voor mensen met een beperking. Daardoor kunnen zij steeds minder gemakkelijk zelf hun overheidszaken regelen. Dus trekt het College voor de Rechten van de Mens stevig aan de bel. 'Mensen met een beperking zijn gedwongen om anderen om hulp te vragen. Dit tast hun autonomie aan', zegt interim-voorzitter Nico Schrijver. 'De overheid moet extra stappen zetten om ervoor te zorgen dat zij volwaardig mee kunnen doen aan de samenleving, net als ieder ander.' /Jdk

> [MENSENRECHTEN.NL](https://www.mensenrechten.nl)



## Palliatieve zorg in makkelijke taal

Mensen met een verstandelijke beperking hebben eerder behoefte aan palliatieve zorg, omdat zij een lagere levensverwachting hebben en eerder verouderen. Toch is die behoefte niet altijd goed te herkennen, doordat mensen met een verstandelijke beperking een ander lichaamsbewustzijn hebben. De Stichting Palliatieve Zorg NL en Stichting Leer Zelf Online ontwikkelden een 'Steffie module' over palliatieve zorg in makkelijke taal. Het vroegtijdig verstrekken van begrijpelijke informatie over palliatieve zorg, helpt bij het nemen van beslissingen, vergroot de eigen regie en vermindert stress en angst. /RB

# 'Nu is er momentum'

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

Staatssecretaris Vicky Maeijer wil werk maken van de invoering van het VN-verdrag, samen met haar collega's op andere departementen. 'Als er een vraag wordt gesteld over mensen met een beperking, ligt die vaak niet bij mij. Maar het is wel mijn taak hen erop te wijzen.'



vicky maeijer



## een goed gesprek met

'Nee eerlijk gezegd niet', antwoordt staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg Vicky Maeijer op de vraag of ze de gehandicaptenzorg al goed kende. 'Ik heb in de Tweede Kamer wel het woord gevoerd over andere facetten van de zorg, zoals de jeugdzorg. Zijdelings krijg je van alles mee, maar kennen? Nee. Ik heb wel direct gepoogd me ook in deze wereld onder te dompelen. In verschillende zorgsectoren merk je dat mensen met veel passie spreken over hun werk, maar de gehandicaptenzorg springt er wat mij betreft nog wel bovenuit. De liefde, de energie en de passie waarmee mensen er heel bewust voor kiezen om in die sector te werken, raakt me.'

'Bij Middin sprak ik bijvoorbeeld een jongeman, midden twintig, die oorspronkelijk was opgeleid tot werktuigbouwkundige, maar zich had laten omscholen om zijn passie te volgen. En hij was daar zó op zijn plek. Er hing iets positiefs om hem heen waardoor hij een goede match had met de bewoners. Dat zag je aan de interactie. Hij werkte met mensen met ernstige beperkingen en moeilijk verstaanbaar gedrag.'

### **Hoe kunnen we meer van zulke mensen aan ons binden?**

'Ik denk dat we de liefde en de passie in de gehandicaptenzorg goed naar buiten moeten brengen en aandacht geven aan het mooie werk dat je er kunt doen. Het begint met erkenning van de waarde ervan. En het is ook belangrijk om de mensen te behouden die eenmaal voor de zorg hebben gekozen. Hoe maak je het aantrekkelijk om daarin te blijven werken, ondanks bijvoorbeeld de hoge werkdruk? Misschien kan digitalisering van administratieve taken daarbij een rol spelen, zodat er meer tijd over blijft voor de bewoners.'

### **Wat gaat u doen om de invoering van het VN-verdrag Handicap te verbeteren?**

'Daar is nog veel werk aan de winkel. Dat werd in december ook stevig voor het voetlicht gebracht in het Tweede Kamerdebat en voorafgaand aan het debat door organisaties als leder(in). Ik hoop daar komend jaar flink wat stappen in te kunnen zetten, want er is nu momentum. Daarom zijn we nu een werkagenda aan het uitwerken, waarin zo concreet mogelijke afspraken komen te staan. De betrokken ministeries houden



## Vicky Maeijer

geboren in Rotterdam op 7 september 1986

2004 - 2009	studie internationaal recht en Europees publiekrecht aan de Erasmus Universiteit Rotterdam
2006	stagiaire Groep Wilders / PVV
2007 - 2009	beleidsmedewerker PVV-fractie Tweede Kamer
2009 - 2010	beleidsmedewerker PVV-fractie Europees Parlement
2010 - 2014	beleidsmedewerker PVV-fractie Tweede Kamer
2011 - 2014	lid Provinciale Staten en fractievoorzitter PVV Zuid-Holland
2014 - 2017	lid Europees Parlement voor de PVV; portefeuille: o.a. Commissie Burgerlijke vrijheden, justitie en binnenlandse Zaken en Commissie Rechten van de vrouw en gendergelijkheid
2017 - 2024	lid Tweede Kamer voor de PVV
2024 - heden	staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg

nu sprintsessies met ervaringsdeskundigen en belangenorganisaties. De opbrengst gaan we vastleggen en uitvoeren.'

## **Welk resultaat wilt u in ieder geval bereiken?**

'Als ik er iets uit pik, noem ik ook heel veel niet, terwijl er op alle levensdomeinen nog heel veel stappen te zetten zijn. Maar tijdens werkbezoeken de afgelopen tijd heb ik vaak meegekregen, dat in het contact met overheidsinstanties de bejegening ook heel belangrijk is. Mensen hebben het gevoel dat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd. Je vraagt je af waarom we dat nog niet beter geregeld hebben, want het maakt wel het verschil. Ik sprak bijvoorbeeld een mevrouw die naar haar gemeente ging omdat zij een nieuwe rolstoel nodig had. Zij kreeg als antwoord: de huidige is toch nog niet zo oud? En die rolstoel was na zeven jaar misschien ook nog best goed, zei ze vrouw, maar mijn lijf is veranderd, ik zit anders. Bejegening is meedenken, in plaats van alleen maar zeggen: die rolstoel ziet er toch nog goed uit?'

## **Wat kan uw invloed hierin zijn?**

'Ik wil hierover het gesprek voeren met gemeenten. Het is goed als ze dit soort vragen meenemen als ze bijvoorbeeld hun lokale inclusieagenda opstellen. Hoe ga je met mensen in gesprek? Ga je meedenken, of zeg je: dit is wat het is en als u iets anders wilt, dan moet u naar het volgende loket? We moeten er als overheden met elkaar nog eens goed naar kijken hoe we dit beter geregeld krijgen, zodat mensen in ieder geval weten waar ze de juiste zorg kunnen vinden en welke websites ze bijvoorbeeld kunnen raadplegen.'

## **Er is veel kritiek op de verschillen tussen gemeenten.**

'Die frustratie begrijp ik volkomen. Als je in gemeente X woont en je hoort dat je vriend in gemeenten Y een andere voorziening krijgt, dan is dat moeilijk te begrijpen. We hebben ervoor gekozen het stelsel op deze manier in te richten vanuit de gedachte dat gemeenten het meest dichtbij hun burgers staan en dus maatwerk kunnen leveren, maar we zien nu dat dat tot grote verschillen kan leiden. Daarom doen we een houdbaarheidsonderzoek naar de Wmo, waarin ook wordt gekeken naar de diversiteit in de uitvoering. Het resultaat verschijnt over een jaar, dus dat duurt nog vrij lang, maar omdat de onderliggende

vraag vrij fundamenteel is, lijkt het me wijs om eerst te kijken wat er uit dat onderzoek komt, in plaats van nu even snel de Wmo aan te passen.'

## **U heeft binnen het kabinet een coördinerende rol in de invoering van het VN-verdrag. Hoe gaat u dat aanpakken?**

'Dat was ook een van de eerste vragen die ik mezelf hier stelde. Het begint ermee dat je je realiseert dat je als ministerie van VWS niet de enige bent die gaat over de invoering van het VN-verdrag. Wonen, werk, onderwijs – er zijn zoveel facetten. Ik probeer mijn collega's daar zoveel mogelijk over te spreken. In de voorbereiding naar het Kamerdebat sprak ik bijvoorbeeld met mijn collega van Infrastructuur en Waterstaat over het bestuurlijk akkoord over het openbaar vervoer. Zo probeer ik aangehaakt te blijven bij wat zij doen en blijf ik het VN-verdrag onder hun aandacht brengen. Ik wil het ook in het Kabinet in een grotere kring bespreken en de beleidsdirecties hebben er ook onderling contact over, dus het loopt op verschillende niveaus.'

## **Bij uw collega's moet dus eigenlijk een belletje gaan rinkelen zodra het gaat over mensen met een beperking: dit gaat ook over mijn departement?**

'Absoluut. En het is een taak van mij om hen daarop te wijzen. Als er een vraag wordt gesteld over mensen met een beperking, ligt die vaak bij mij. Want mensen met een beperking willen ook werken en die willen ook naar school.'

## **In maart spreekt u op het VGN-congres, weet u al wat u daar gaat vertellen?**

'Dat niet, maar ik heb de Visie van de VGN gelezen en mij valt op dat die goed aansluit bij het VN-verdrag. En de VGN stelt, net als de ouderenzorg, heel terechte vragen: wat doen we straks als meer mensen ondersteuning nodig hebben, dan er medewerkers beschikbaar zijn? Het is belangrijk om dan met elkaar naar te kijken wat wel kan. Ik redeneer graag positief. Toen ik te gast was bij Pauls Social Club, vond ik het ook mooi om te zien dat ze daar redeneren vanuit mensen met mogelijkheden. Ik denk dat we dat ook in de zorg moeten doen: wat kunnen we met elkaar nog wel? En zo'n congres is daar een mooi middel voor.'

# Ouderinitiatieven blikken vooruit

**Nu de oprichters en bewoners van de eerste ouderinitiatieven ouder worden, wordt het tijd om na te denken over hun opvolging. Zoek ook jongere bewoners en betrek broers en zussen meer bij de initiatieven, zijn de wijze lessen. 'Het is hier hartstikke leuk, ook voor verwanten.'**

Aan het eind van de middag komen de bewoners van woongroep Maasniel in Roermond terug van hun werk of dagbesteding. Mick (28) strekt spontaan zijn hand uit voor een begroeting. 'Niet Mike, maar Mick', zegt hij er nadrukkelijk bij. 'Denk maar aan Mick Jagger.' Mick zit meteen op de praatstoel. Met zijn jas nog aan en pet nog op vertelt hij dat hij het beste kan lezen en schrijven van iedereen die hier woont, en dat hij de minste zorg nodig heeft. Hij vertelt met de handgebaren van een rapper. Mick: 'Als anderen iets niet weten, zeg maar, dan vragen ze het aan mij.' Hij is een neef van Ellen, die drie keer per week komt koken. Ze schilt vandaag zoete aardappelen voor een stampot en snijdt groenten voor een salade. 'Hoe was je weekend, Mick?' vraagt ze. Mick loopt naar zijn tante en dempt zijn stemvolume voor blijkbaar een vertrouwelijk verslag. Hij fluistert net iets te hard: 'We zijn naar een café gegaan. Ik heb een paar slokken bier gedronken.'

## **Zeggenschap en betrokkenheid**

Woongroep Maasniel bestaat sinds 2000 en is op één na het eerste zogenoemde ouderinitiatief in Nederland. De kleinschalige woonvorm voor twaalf bewoners met een verstandelijke beperking is destijds opgericht door een groep ouders die zelf voor hun kinderen de zorg inkopen. Gerard Jochems is een van de initiatiefnemers en bestuursvoorzitter. Hij vertelt: 'Alle ouders zijn bereid om zich te committeren aan het project. Dat is een vereiste om te kunnen aansluiten. Ze zetten zich in naar vermogen. De een heeft bijvoorbeeld bestuurlijke kwaliteiten, de ander neemt verantwoordelijkheid voor de tuin. Wij betalen de zorg uit het persoonsgebonden budget (pgb).' Inmiddels telt Nederland 250 tot 300 ouderinitiatieven. Een groot aantal daarvan bestaat langer dan vijftien jaar. De ouders hebben de woonvorm opgezet omdat ze zeggenschap willen, geen medezeggenschap zoals bij grootschalige zorgorganisaties.

Ze sluiten contracten met bestaande zorgaanbieders, of nemen – zoals in Roermond – hun eigen freelancepersoneel aan.

## **Toekomstbestendig: betrek jongere generaties**

Een aantal ouders van reeds lang bestaande ouderinitiatieven maakt zich zorgen over de toekomst. Hoe moet het als zij er niet meer zijn? Lucas Middelhoff is medeoprichter van de belangenvereniging LVOI (Landelijke Vereniging van Ouderinitiatieven). De vereniging publiceerde onlangs een handleiding over het thema: *Opvolgen: van dromen naar doen. Tools voor een toekomstbestendig ouderinitiatief*. Daarin staat bijvoorbeeld dat je bij eventuele opvolging kunt kiezen voor bewoners met jonge ouders en dat je al in een vroeg stadium broers en zussen kunt betrekken. Middelhoff: 'Organiseer bijvoorbeeld



## ouderinitiatieven



Mick (links) met zijn tante Ellen die drie keer per week komt koken. 'We zijn naar een café gegaan. Ik heb een paar slokken bier gedronken.'

een jaarlijkse *brussendag* en zorg dat de gezinnen elkaar leren kennen. Natuurlijk, broers en zussen hebben hun eigen leven. En toch werkt het. Als je investeert in jonge generaties, blijven ze betrokken en zetten ze zich in een volgende levensfase vaker voor de woongroep in.' Volgens Middelhoff is woongroep Maasniel in Roermond een goed voorbeeld van een toekomstbestendig ouderinitiatief: 'Ze trekken jonge bewoners aan met actieve ouders en verwanten die zich graag inzetten voor het collectief.'

### Eén grote familie

Bij woongroep Maasniel werkt sinds drie jaar ook zorgprofessional Kim als begeleider op freelancebasis. Zij heeft altijd bij grote zorgorganisaties gewerkt. 'Heb je even?', antwoordt ze op de vraag of het hier anders is. Ze ervaart de woongroep

als één grote familie met veel aandacht voor het emotionele welzijn van bewoners.

Een van de oudste bewoners is Jos (62). Hij heeft het nog altijd moeilijk met het overlijden van zijn ouders. 'Pap en mam weg', zegt hij. 'Allebei weg.' Af en toe gaat een begeleider even met hem naar het graf. 'Met onze gemeenschappelijke auto', vertelt Kim. 'In een half uurtje zijn we weer thuis.' Kim maakt regelmatig uitjes met bewoners en gaat soms een lang weekend met hen op pad. Laatst zijn ze naar Wittem geweest, waar de ouders van Jos ooit hun gouden bruiloft hebben gevierd. Het viel Jos op dat de bankjes voor de kerk waren verdwenen. 'Weg', zegt hij. 'Ook weg.'

### Maatschappelijk Uniek Sociaal

Dietward Bruin is een van de initiatiefnemers van Stichting MUS

in Leerdam, een ouderinitiatief in oprichting voor jongvolwassenen. MUS staat voor: Maatschappelijk Uniek Sociaal. De toekomstige bewoners hebben allemaal een zorgzwaartepakket tussen de drie en zeven en komen bijna allemaal uit Leerdam. De woongroep wordt gebouwd in een nieuwbouwwijk van Leerdam met alle faciliteiten binnen handbereik. Naar verwachting kunnen ze er aan het eind van dit jaar in.

Bruin: 'Hier zijn de bewoners dicht bij hun ouders en hun netwerk. Ze kennen de omgeving. Dat vinden wij belangrijk. Hun netwerk is al zo klein.' De oprichters hebben ter voorbereiding verschillende ouderinitiatieven bezocht, en zijn zich ervan bewust hoe belangrijk broers en zussen zijn, al vanaf de start. Bruin: 'Maar ook ooms en tantes, en neven en nichten. Wij forceren niets, maar dragen uit dat het hier hartstikke leuk is, ook voor verwanten. We vragen de jeugd advies over onze website en over social media. Daar hebben zij meer verstand →

## werkbezoek

**Foto boven:** Patrick (links) met zijn vader Gerard Jochems. 'Patrick weet meer van topografie dan ik.'



van dan wij. Wij betrekken hen waar we maar kunnen, maar hun inbreng is altijd vrijblijvend.'

### Patrick's wereld van kaarten en cruises

Terug naar woongroep Maasniel. Daar woont ook Patrick (52). Opvallend in zijn appartement zijn de landkaarten aan de muur en de atlassen in de boekenkast. 'Patrick weet meer van topografie dan ik', vertelt zijn vader Gerard Jochems, de bestuursvoorzitter van het ouderinitiatief. 'Hij bestudeert landen en bekijkt via *streetview* cruiseschepen vanbinnen.'

Vroeger reisden ze veel met z'n drieën: Jochems, zijn vrouw en Patrick. Sinds zijn vrouw is overleden reizen ze met z'n tweeën. Jochems vertelt: 'Altijd cruises, voor Patrick. En altijd begeleid. Mocht mij tijdens zo'n reis iets overkomen, dan is er iemand die ervoor zorgt dat Patrick veilig thuiskomt.'

### Samen aan tafel: verbinding

Inmiddels heeft Ellen beneden in de keuken het eten bijna klaar. Ook aan dieetwensen en voorkeuren is voldaan. Er is een glutenvrije variant voor de bewoner met prikkelbare darmen en een broodmaaltijd voor Jos omdat hij niet van stampot houdt. Mick en huisgenoot Michael (35) liggen in de woonkamer nog even op de bank te chillen en te



scrollen op hun telefoontje. Daarnaast, in een lederen fauteuil, zit Jos met een ouderwetse papieren krant op zijn knieën, De Limburger. Hij leest elke dag de advertenties. Buiten is het donker geworden. 'We kunnen eten', roept Kim. In mum van tijd zit iedereen aan tafel. Behalve Jos. Hij vouwt rustig de krant op, staat op uit zijn fauteuil en sloft naar zijn plek aan de eettafel.

**Foto onder:** Aan het eind van de middag komen de bewoners van woongroep Maasniel in Roermond terug van hun werk of dagbesteding: Jos (links), Mick (midden) en Michael (rechts) chillen op de bank voor ze aan tafel gaan.

## Recht op ruzie

In mijn studententijd - eind jaren '90 - raakte ik in Limburg bevriend met iemand met wie ik daarna eens in de zoveel tijd belde. We konden goed lachen met elkaar en over allerhande maatschappelijke kwesties praten. Op een dag, na een paar maanden elkaar niet gesproken te hebben, besloot ik weer te bellen. Zijn moeder nam op. Die had schokkend nieuws. Hij had een psychose gehad en was opgenomen in een gesloten instelling.

Inmiddels zijn we ruim 25 jaar verder, en nog steeds woont hij daar. Ik bezoek hem daar met enige regelmaat. Tijdens die bezoeken praten we wat bij. Maar in een uurtje tijd en binnen de beperkte wereld van een gesloten instelling bleven ook de onderwerpen vaak beperkt. Tot een paar jaar geleden. Toen mocht hij af en toe naar buiten, en gingen we samen schnitzel eten bij een restaurant om de hoek. Aan een gewone tafel, in een gewone omgeving. Bij een ander bezoek hadden we zelfs een meningsverschil over een maatschappelijke kwestie. Ik weet niet eens meer waarover, maar we waren echt wat kribbig naar elkaar.

Ik besepte me dat ik in die 25 jaar nog nooit zoiets met hem had meegemaakt. De setting liet dat gewoon niet toe. Voor het eerst in jaren was er nu weer een gelegenheid voor dit onderdeel van een normale vriendschap. Het voelde vreemd, maar tegelijkertijd heel vertrouwd.

Ik moest hieraan denken toen ik onlangs iemand interviewde voor een boek dat ik schrijf over mensen met een licht verstandelijke beperking. Voor dat project reis ik het hele land door om verhalen te verzamelen. Dit keer was ik in Almere, waar ik sprak met een vrouw die me een bijzondere anekdote vertelde uit haar jeugd. Als kind zat ze in een lange ziekenhuisopname vanwege problemen met haar benen. Haar ouders deden er alles aan om haar leven zo aangenaam



mogelijk te maken. Alles moest veilig en zorgeloos zijn.

Maar haar broer was anders. Op een dag duwde hij haar in de rolstoel door het ziekenhuis. Ze kregen ruzie. Hij ergerde zich zo aan haar gedrag, en zij aan het zijne, dat hij woedend wegliep en haar alleen in de rolstoel achterliet, midden in de gang.

Ze was *flabbergasted* en is het nooit vergeten. Sterker nog, inmiddels vele jaren later, toen haar broer trouwde, haalde ze deze ruzie aan in een speech. En alleen maar positief. Want door die ruzie en zijn weglopen had ze zich op een heel kwetsbaar moment in haar leven juist weer gelijkwaardig gevoeld. Ze was even niet het zielige meisje waar iedereen bezorgd om was, en die vooral beschermd moest worden, nee, nu was ze gewoon even een bloedirritante zus.

In de vele gesprekken die ik voor het boek voer, hoor ik steeds variaties op dit thema. Zorgzame ouders zijn belangrijk, net als lieve vrienden. Maar net zo belangrijk is dat je elkaar ook ongenadig de waarheid kunt zeggen. Dat het mag spetteren, dat je de koppen figuurlijk tegen elkaar kunt slaan.

Juist dat maakt ons mens. We hoeven niet altijd voorzichtig te zijn. Het zit in momenten waarop je elkaar als mens durft te zien, met al je fouten en emoties. Zelfs, of misschien juist, als je ruzie maakt. ●

DOOR BORIS VAN DER HAM

# Veranderende rol inspectie: pas toe of leg uit

**De rol van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) verandert mee met de dynamiek in de gehandicaptenzorg. Hoe kijkt de IGJ zelf naar deze transitie? En hoe ervaren zorgaanbieders zoals Philadelphia deze ontwikkeling?**

Als senior inspecteur bij het team risicogestuurd toezicht gehandicaptenzorg, bezoekt Mariëtte den Otter zorgaanbieders om toezicht te houden op de kwaliteit en veiligheid van de zorg.

De IGJ heeft een team van 25 inspecteurs, die toezicht houden op de gehandicaptenzorg. Er zijn ruim zeventien duizend zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg. Dat betekent dus dat de inspectie scherpe keuzes moet maken in het toezicht.

De inspecteurs doen hun werk aan de hand van het toetsingskader gehandicaptenzorg. Dat is gebaseerd op wetten, regels en veldnormen, waaronder het Kwaliteitskompas van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, legt Den Otter uit. 'Daarmee toetst de inspectie of de zorg voldoet aan dat wat het werkveld en de wet bepaald hebben.' Ze gaat onder meer in gesprek met cliënten, verwanten, medewerkers en bestuurders. Ook voert zij gesprekken met bestuurders over ontwikkelingen in het veld. De

IGJ doet ook thematisch toezicht, waarbij er actuele thema's uitgelicht worden, zoals zorgtechnologie of complexe zorg.

## **Pas toe of leg uit**

Wanneer zorgaanbieders afwijken van kwaliteitsnormen, hanteert de inspectie het principe 'pas toe of leg uit': houd je aan de regels of leg eventuele afwijkingen goed uit. 'Het veld verandert, dus moet ook het toezicht veranderen', vertelt Den Otter. 'We toetsen, maar gaan hierover ook in gesprek met zorgaanbieders. De zorg moet persoonsgericht, veilig en verantwoord blijven. Zorgaanbieders moeten daarom goed kunnen uitleggen hoe zij tot hun keuze zijn gekomen. We luisteren hoe zorgaanbieders dit doen en betrekken die informatie bij ons oordeel. In de rapportage van een bezoek geven we aan in welke mate de zorgaanbieder voldoet aan de normen. Daarbij gebruiken we beoordelingskleuren van groen naar →





rood. De keuze voor de beoordeling onderbouwen we in ons rapport. Als we zorgen hebben over de kwaliteit en of de veiligheid, dan bespreken we hoe de zorgaanbieder de situatie gaat verbeteren.'

### Andere kaders

Of er nu wel of niet ruimte is voor uitleg en gesprek, het blijft een feit dat het wat doet met mensen, als de inspectie langskomt, zegt Saskia Baas, voorzitter van de raad van bestuur van Philadelphia. 'Je ligt als organisatie voor je gevoel onder een vergrootglas. Dat geeft stress.' Maar ze heeft het liever over urgentere kwesties. De eerste is de sterk veranderende context in de gehandicaptenzorg, nu zorg en ondersteuning fundamenteel anders ingericht gaan worden. In het proces waarin de inzet van technologie en het informele netwerk een grotere rol krijgen en zorg vaker geleverd wordt samen met ketenpartners, ontstaan nieuwe risico's. Ze zou willen dat de inspectie haar 'aan de voorkant' kon helpen bij het managen van die veranderingen, niet pas achteraf. Volgens haar zijn er andere kaders nodig voor het toezicht. Maar, zegt Den Otter: het veranderen van de kaders is niet de rol van de inspectie. 'Het zijn de veldpartijen die met elkaar bepalen of en hoe normen, protocollen en kwaliteitskaders veranderen. De IGJ beweegt mee met die veranderingen in het veld.'

### Ondergrens

De Philadelphia-voorzitter schetst hoe fundamenteel anders de ondersteuning ingericht zal gaan worden. Volgens haar loopt het water veel organisaties nu al over de schoenen. Neem de complexe zorg, waar de ondersteuning lijdt onder de arbeidstekorten. 'We roeien allemaal met de riemen die we hebben. Zo nu en dan gaat er eentje van het pad af en ontstaat door die schaarste een incident. Dat kan leiden tot een onderzoek door de inspectie. Van veel zaken weten we zelf ook: dit is eigenlijk niet wat we willen of afgesproken hebben, maar we zijn bezig met het vinden van een oplossing.' Intussen, stelt zij, loopt

de inspectie bij die veranderingen achter. 'Hoe gaat de IGJ incidenten die zich in deze transitie voordoen, beoordelen?' Volgens Den Otter is er echter genoeg ruimte om te veranderen. Ze benadrukt daarbij het belang van samen optrekken. 'Ook omdat er een moment kan komen dat organisaties door een ondergrens voor de kwaliteit van zorg dreigen te zakken.'

### Samen bouwen

Dat brengt Baas bij een andere kwestie. Zorgaanbieders worden waar het misgaat volgens haar te makkelijk door de samenleving neergesabeld. De inspectie kan daarbij een verzachtende rol spelen. 'In plaats van 'we gaan intensief toezicht houden' kun je ook zeggen: 'we gaan samen kijken hoe het zo ver heeft kunnen komen en daarvan leren'. Volgens Den Otter

**Saskia Baas:** 'Je ligt als organisatie voor je gevoel onder een vergrootglas. Dat geeft stress.'



**Mariëtte den Otter:** 'Het veld verandert, dus moet ook het toezicht veranderen.'

gebeurt dat al. 'De inspectie werkt bij voorkeur vanuit vertrouwen. Mijn ervaring is dat je heel goed samen kunt bouwen aan verbetering. Ik voer gesprekken en stimuleer. De inspectie gaat nooit op pad met een schuldvraag. Maar soms blijkt dat er toch opzet in het spel is. Zo hebben we te maken met (diploma-)fraude, criminele praktijken en slechte kwaliteit van zorg. De inspectie kiest alleen voor een juridische maatregel zoals een aanwijzing of bevel als er geen vertrouwen meer is in het verbetervermogen van de zorgaanbieder.'

### Risicobereidheid

Ook een puzzel: wat is de rol van het toezicht door de inspectie nu de nadruk in de gehandicaptenzorg verschuift van zorg naar 'het gewone leven'? Regels die in de intramurale zorgsettingen nuttig en noodzakelijk zijn, zijn dat in een woonomgeving soms niet of minder. 'Kijkt er bij jou iemand mee als je een pilletje neemt?', vraagt Baas retorisch. 'En wat doet de inspectie als ze ziet dat het in de kamer van een cliënt minder schoon is dan gemiddeld? Spoel je thuis ook met vaste regelmaat de kranen door? In hoeverre staan we het gewone leven toe?'

De risicobereidheid in de sector wordt op de proef gesteld. Dat geldt ook voor de inzet van technologie. Zorgverleners zijn niet altijd meer fysiek op de locatie van cliënten aanwezig. Cliënten worden bijvoorbeeld 's nachts op afstand bewaakt door middel van een uitluistersysteem. 'Ook dan is en blijft veiligheid de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder', zegt Den Otter. 'Risiko's moeten in beeld zijn en zorgvuldig onderzocht.'

Ook in de informele zorg kan het schuren. Baas geeft als voorbeeld: 'Stel, een cliënt gaat met een vrijwilliger fietsen, valt van zijn fiets en breekt een arm.' 'Dat kan gebeuren', reageert Den Otter. 'Dan vragen wij als inspectie: hebben jullie de mogelijke risico's van het fietsen vooraf afgestemd met de wettelijk vertegenwoordigers van de cliënt?' Heb je samen afgesproken: dat risico nemen we, omdat de cliënt enorm veel plezier heeft in fietsen? Dat noemen wij dan een gewogen risico.'



### Gesprekken

Inmiddels zijn er zóveel naasten en vrijwilligers betrokken, dat het ondoenlijk is om alles af te stemmen, zegt Baas. 'Het wordt steeds complexer om alles af te dekken. Op een van onze locaties hebben we bijvoorbeeld geregeld dat een groep vrijwilligers elke vrijdagmiddag activiteiten organiseert voor alle bewoners. Dat ga je niet wekelijks met de familie afstemmen. Het wordt haast ondoenlijk om alle risico's in protocollen en dossiers vast te leggen.' Hoog tijd dus dat de veldnormen daarop worden aangepast, vindt zij. 'Die gesprekken lopen wel, maar de werkelijkheid haalt ons in.'

> [IGJ.NL/ZORGSECTOREN/GEHANDICAPTENZORG](https://www.igj.nl/zorgsectoren/gehandicaptenzorg)

# 'Als iemand hoog in zijn emoties zit en minder goed kan nadenken, kun je 'Jij en Ik' gaan spelen'



Kan iemand met een licht verstandelijke beperking de vaardigheden die je nodig hebt in sociale relaties trainen met behulp van een *serious game*? Deels, blijkt uit onderzoek van Suzanne Derks. En misschien nog meer als je de *game* samen met een begeleider speelt.

## **1** Waarom dit onderzoek?

'Mensen met een licht verstandelijke beperking vinden het vaak moeilijk om sociale relaties aan te gaan. Hoe ga je er bijvoorbeeld mee om als iemand boos op je wordt? Wat doet het met jou? En hoe zorg je ervoor dat het niet escaleert? Essentieel bij het maken van vrienden is dat je elkaar kunt lezen, dat je je kunt inleven en empathie toont. Belangrijk daarbij

zijn sociaal-cognitieve vaardigheden als mentaliseren en stressregulatie. Want als je hoog in je stress zit, dan is het moeilijker om emoties goed te herkennen. We, mijn (co-)promotoren en ik, wilden weten of we mensen met een licht verstandelijke beperking daar door middel van technologie bij kunnen helpen. Als interventie kozen we voor een *serious game*, 'Jij en Ik'. Dat is speelser dan bestaande interventies en kost minder tijd.'

## **2** Wat is de conclusie?

'Eerst moesten we een goed instrument ontwikkelen om het mentaliseren te meten. We hebben een bestaande vragenlijst aangepast, door er - naast vragen over hoe je jezelf voelt - ook vra-

gen aan toe te voegen over hoe je denkt dat de ander zich voelt. En wat betreft de game: de mensen die 'Jij en Ik' hadden gespeeld rapporteerden een lagere mate van stress. Waarschijnlijk doordat ze leren dat er helpende gedachten zijn, dat je soms beter tot tien kunt tellen, of met iemand kan praten. De game heeft acht levels waarin ze een personage volgen die in situaties belandt waarin emoties lastig zijn te duiden, of er stress ontstaat. Daarover beantwoorden ze vragen, maar ze doen ook spelletjes zoals emotie-memory, waarin je gezichtsuitdrukkingen koppelt aan emoties. De inhoud is bedacht samen met co-onderzoekers, ervaringsdeskundigen met een licht verstandelijke beperking.

## Suzanne Derks



Voor mentaliseren vonden we helaas geen echte verschillen tussen de controlegroep en de experimentele groep. Misschien hebben we met behulp van de vragenlijst niet goed kunnen meten of dat vermogen verbetert, omdat die meer gericht is op een internaliserende vorm van mentaliseren, in plaats van dat je je er bijvoorbeeld bewust van wordt dat je iemand kunt vragen hoe hij zich voelt. Of misschien hadden we dit op een later moment nog een keer moeten meten bij de interventiegroep waarbij het stressniveau was gedaald. Of mentaliseren moet op een andere manier getraind worden. Misschien moet je het juist samen met een begeleider spelen, want mentaliseren gaat over sociale interactie.

### 3 Wat betekent dit voor de praktijk?

'Cliënten blijken 'Jij en Ik' te waarderen. Al voordat de game vrij beschikbaar kwam, kwamen we in contact met een begeleider die het wilde gebruiken en de ervaringen wilde bijhouden. Daaruit blijkt dat als ze het samen spelen de cliënt en zijn begeleider elkaar beter leren kennen. Ze staan samen ook in het dagelijks leven stil bij wat er gebeurt: wat gaat er nu in je hoofd om, lijkt dat op wat er gebeurde met Mo – het personage in de game? Met cliënten die soms heel hoog in hun emoties zitten en dan niet goed meer kunnen nadenken, zou ik zeker adviseren om 'Jij en Ik' te gaan spelen. De game is laagdrempelig, een level duurt een half uur tot drie kwartier om uit te spelen.'

### 4 Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Ik deed het onderzoek binnen Academische Werkplaats Affect-us, een samenwerking van de Vrije Universiteit Amsterdam, Bartiméus, Ons Tweede Thuis en sinds kort ook Odion. Ik vond het heel leuk om samen te werken met ervaringsdeskundigen en collega's uit de praktijk: begeleiders en orthopedagogen. Vaak zijn zij juist de deskundigen.

Maar het was ook intensief, vooral het opzetten van een RCT, een *randomized controlled trial*, met een experimentele groep, die de game binnen de onderzoeksperiode speelt, en een controlegroep, die de game niet binnen de onderzoeksperiode speelt. Met

behulp van de vragenlijsten kun je die groepen vergelijken. Maar de dataverzameling kost veel tijd, ook omdat we best een grote groep hadden: uiteindelijk 159 deelnemers. Daarna komt de data-analyse en voordat je er iets over kunt vertellen moeten de resultaten eigenlijk ook gepubliceerd zijn in een artikel. Dat schuurt, omdat de praktijk eigenlijk zit te wachten op bruikbare tools.'

### 5 Wat ga je nu doen?

'Ik ben nu universitair docent aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Naast mijn onderzoek ben ik betrokken bij de co-onderzoekers waarmee we samenwerken binnen de academische werkplaats. Ook doe ik ook veel aan de coördinatie van het onderwijs en zelf geef ik colleges over methodologie. Studenten die werken aan hun *master these* werken bij ons ook mee in projecten. We zijn nu bezig met de publicatie van het artikel met de resultaten van e groep volwassenen met een licht verstandelijke beperking die de game samen met hun begeleider hebben gespeeld. Na mijn zwangerschapsverlof zou ik graag aan de slag gaan met een *serious game* speciaal voor kinderen met een licht verstandelijke beperking.'

**Suzanne Derks, *You & I. Mentalizing and stress regulation of people with mild to borderline intellectual disabilities: Skill assessment and effects of serious games*. Vrije Universiteit 2024.**

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

# 'Berend wilde naar de hemel'

Het leven viel Berend zwaar. Al van kinds af was hij een somber en psychisch kwetsbaar persoon met een depressieve inslag. Naarmate Berend ouder werd en hij steeds afhankelijker werd van intensieve zorg en meer aan bed gekluisterd raakte, vroeg hij regelmatig wanneer het zijn tijd was om te gaan.

'Berend wilde naar de hemel', vertelt geestelijk verzorger en gespreksleider Wija van der Kaaden over de 75-jarige Berend. Ze volgde een opleiding voor gespreksleider Moreel Beraad bij Relief, een organisatie voor bezieling in de zorg. 'Het leven was genoeg geweest. Berend snapte niet waarom andere mensen wel al naar de hemel mochten en hij niet. Was dit een straf? Was hij niet goed genoeg om ook naar God te gaan? Zou hij naar de hel gestuurd worden in plaats van naar de hemel?' Berend – met zowel een visuele als een licht verstandelijke beperking – leed onder angsten, leed onder de vele zingevingsvragen die hij zichzelf voortdurend stelde en leed zodoende aan het leven.

'Na de zomer van vorig jaar wilde Berend niet meer eten', vertelt Van der Kaaden. Een deel van de begeleiders had daar moeite mee: mogen we hem laten verhongeren? Een ander deel zag dit als het enige middel dat Berend had om aan te geven dat het genoeg voor hem was. 'En dus werd er een moreel beraad georganiseerd,

want in hoeverre mag je meegaan in dit besluit van iemand die ter zake wilsonbekwaam is? In hoeverre mag je iemand laten verhongeren?'

Een hoofdrol tijdens dat moreel beraad was weggelegd voor Berend zijn zus, zijn wettelijk vertegenwoordiger. 'Zij schetste een heel mooi perspectief op Berend zijn leven. Hoe hij was als kleine jongen, dat het geluk hem niet kwam aanwaaien, dat hij altijd al problemen had met eten en dat hij in depressieve periodes letterlijk geen hap door zijn keel kreeg. Ze benadrukte dat de familie Berend zeker niet kwijt wilde, maar dat hij – gezien de continue strijd die zijn leven was – ook het recht heeft om te mogen sterven.'

Het waren geen nieuwe inzichten voor het team, vertelt Van der Kaaden, 'maar het kleurde de context prachtig. Iedereen was onder de indruk van de openheid en betrokkenheid van de familie. We realiseerden ons eens te meer dat

iemands levensverhaal bepalend is. Het bracht een kentering teweeg. Het ging niet langer om de vraag of Berend wel zelf mocht besluiten om te stoppen met eten; het ging om de vraag of Berend recht had op de best passende zorg en ondersteuning tijdens zijn laatste levensfase. En daar was iedereen het roerend over eens. Iedereen zag het lijden van hem en iedereen gunde hem het beste.' Er werd besloten om Berend drie keer per dag eten aan te bieden en het te laten als hij dat niet wilde opeten. 'In een gesprek met Berend werd hem uitgelegd wat de consequenties zijn van het niet eten. Die consequenties aanvaardde hij en ook dat sterkte het team. Het gaf rust: er was geen strijd meer. Het was Berend zijn keus. Op het laatst at hij alleen nog een paar hapjes goed gevulde erwtensoep. Dat deed hem aan zijn moeder herinneren', vertelt Van der Kaaden. Eind '24 overleed Berend.'



# Zingende zagen en schilschoppen

DOOR MAX PAUMEN

Op een sprookjesachtige plek in het bos wordt hard gewerkt. Guy is bezig met eikenhout splitten. Daarna gooit hij het hout in een aanhanger. Ronald bedient de handkloover om klossen te splijten: korte, dikke houtblokken. In de zomer is hij ook één van de maaiers op natuurcamping de Vlagberg in het bos. Als hij daar bezig is dan hoort hij de hele tijd 'hoi Ronald, hoi Ronald'. Iedereen kent hem en dat vindt hij hartstikke leuk.

Een ander deel van de werkers is aan het bladblazen in het bos om de wandel- en fietspaden begaanbaar te houden. 'Ze lopen op een dag wel 8,5 kilometer als ze aan het bladblazen zijn', vertelt vakinhoudelijk werkleider Serge Pütz. 'De geblazen bladeren leggen ze in greppels en op takkenrillen op plekken waar dat kan. Zo ontstaat er een goed leefmilieu voor biodiversiteit.'

De Bosgroep Sylvester van Bronlaak in Oploo bestaat al 25 jaar en is opgezet door Henric van Dijk, stafmedewerker Terreinen van de Seizoenen waarvan Bronlaak onderdeel is. Twaalf cliënten werken hier nu iedere dag. Ze leveren een belangrijke bijdrage aan het in stand houden van het bos en het vergroten van de biodiversiteit. Maar ze houden het bos ook veilig en begaanbaar voor de vele fietsers en wandelaars. Het bos van 937 hectare is van de Beheerseenheid Sint Anthonis van Staatsbosbeheer.

In de overdekte werkplaats ligt al het gereedschap dat nodig is voor dit werk. Zoals een kantelhaak voor het verplaatsen van stammen en schilschoppen om de bast van geveldde bomen te halen. Zingende zagen waarmee je met twee mensen een flinke stam kunt doorzagen. 'Een manier om te leren samenwerken', vertelt Henric, 'therapeutisch inzetten van gereedschappen noemen wij dat. Zodat ieder zijn kwaliteiten kan ontdekken en ontwikkelen.'

Natuurbehoud is een belangrijke taak van de bosgroep. Serge legt uit: 'We onderhouden bijvoorbeeld belangrijke, maar zeldzame bomen. Zoals tamme kastanjes en de Zweedse lijsterbes. We zorgen ervoor dat ze vrij staan en goed kunnen groeien. Zaailingen van deze bomen verspreiden we door het bos op plekken waar ze weinig voorkomen.' Het veilig en toegankelijk houden van het natuurgebied is daarnaast een belangrijke taak. 'Zoals het opruimen van stormschade', vervolgt Serge, 'het hout komt hier naar de werkplaats als kachelhout. Brandgangen in het bos onderhouden we. Dit zijn gangen die de verspreiding van bosbranden kunnen stoppen. Overhangende takken of bomen die gevaarlijk overhellen richting paden halen we weg bij instabiliteit. Hellen ze richting bos dan mogen ze rustig omvallen. Die blijven dan liggen voor de biodiversiteit. We krijgen veel complimenten van fietsers en



wandelaars als we aan het werk zijn. Ze zijn blij met het werk dat we doen.' ●

> [VGN.NL/GROENE-GEHANDICAPTENZORG](http://VGN.NL/GROENE-GEHANDICAPTENZORG)

## een goed advies



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



'Standaardisatie en protocollering zijn de vijanden van een goed bestaan. Wat ook geen verbetering van kwaliteit van bestaan is: meerzorg. Dat is een kwantitatieve oplossing voor een kwalitatief probleem. Dat werkt niet.'

Gijs van Gemert staat 'nogal kritisch' tegenover de manier waarop het vormgeven van de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag wordt ondersteund. De voormalig bijzonder hoogleraar 'Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten' aan de Rijksuniversiteit Groningen, vindt dat de gehandicaptenzorg zich heeft laten opsluiten in individualiserende behandeling en medicalisering. 'Hoe krijg je het in je hoofd om complexe zorg op een individualistische manier aan te pakken? Meerzorg komt uiteindelijk neer op maatschappelijke isolatie met een menselijk gezicht. De kern is beheersing, straktuur: een systeem van georganiseerd wantrouwen dat gericht is op het voorkomen van risico's. Je mag niet vallen, je mag niet verdwalen, je mag niet dit, je mag niet dat. Het resultaat is een systeem waarin mensen beroofd worden van hun autonomie. En laat autonomie nou de motor zijn voor verdere ontwikkeling. Bovendien, hoe strakker de zorg geregeld is, hoe makkelijker het is voor een cliënt om de zaak te ontregelen. Escalatie is echt het grote risico van een probleemgerichte benadering.' Hoe het dan wel moet? Het antwoord van Van Gemert is: inclusie. 'Dus niet speciale individuele arrangementen die niet veel verder komen dan het onderdrukken van symptomen. Inclusie is volgens mij de acceptatie van mensen zoals ze zijn, inclusief hun problemen en hun gekkigheid. Probleemge-

drag is voor bewoners een manier om zich staande te houden in een lastige, conflictueuze situatie. Inclusie is juist hét middel om iets aan probleemgedrag te doen: we gaan samen de samenleving in, samen bouwen. Pas dan ontstaat iets dat lijkt op een gewoon bestaan. Misschien met ondersteuning, maar in ieder geval zonder de perverse prikkels à la meerzorg.' Van Gemert legt dat laatste uit: 'Wil een zorgorganisatie meerzorg toegekend krijgen, dan moet er

eerst bewezen worden dat al het voorgaande aan zorg en behandeling is mislukt. Je krijgt pas geld als de boel is vastgelopen. En wanneer je belooft om meer van hetzelfde te doen. Mislukkingen worden zo beloond. Dat noem ik een perverse prikkel.' Zijn advies: 'Neem de persoon met een beperking serieus als partner om te bouwen aan nieuw, passend gedrag, aan samen leven en aan perspectief. Sluit een verbond. Neem de bewoner serieus: het is zijn leven. Uitnodigen doet wonderen. En dan kun je niet zonder 'het vakmanschap van de begeleider. Neem dat serieus. Die is meer dan een verlengde arm van een behandelaar, of een soort bewaker. Standaardisatie en protocollering zetten een premie op niet-nadenken door professionals. Geef begeleiders ruimte voor improvisatie en relationele veiligheid. Bevorder en beloon hun expertise in het voeren van een zorgvuldige dialoog. Investeer in mensen, niet in steeds kostbaarder wordende systemen van beheersing en schijnveiligheid. Hoe kun je nou van een begeleider verwachten dat die werkt aan de autonomie, de zelfstandigheid en de vrijheid van bewoners, als die dat zelf niet ervaart?' ●