

Succesvol in je werk ondanks/dankzij¹ een beperking

De relatie tussen chronisch beperkt zijn en werken is omgeven met goede bedoelingen, maar ook met teleurstellingen en hardnekkige vooroordelen. Via de Participatiewet en de Wet Banenafpraak en Quotum Arbeidsbeperkten uit 2015 probeert de overheid meer mensen met een arbeidsbeperking aan het werk te krijgen. Dit betekent in de praktijk dat bedrijven financieel gesteund worden als ze mensen met een beperking aan het werk helpen. De achterliggende overtuiging lijkt te zijn: een persoon met een arbeidsbeperking doet zijn werk niet zo goed of snel als iemand zonder die beperking, of het kost geld om die persoon te laten functioneren (en misschien valt hij wel uit), dus daar mag wat tegenover staan.

Door: Claudia Hulshof

Toch zijn er ook situaties waarin mensen met een bepaalde beperking juist gewild zijn, omdat ze *dankzij hun beperking* hun werk beter doen dan mensen zonder die beperking. En er zijn mensen met een beperking die, net als iedereen, hun professe uitoefenen, maar die op handen worden gedragen door zowel collega's en cliënten, omdat ze zo ontzettend goed zijn in hun werk.

In dit artikel staat een van hen centraal: een ernstig gehandicapte therapeute, die

ondanks alles met veel succes, gedrevenheid en plezier haar werk doet. Niet alleen zichzelf komt aan het woord, ook een cliënt en twee collega's van haar. Daarnaast is er aandacht voor: Hoe krijgen goede bedoelingen vorm in beleid? Werkt het? En wie zijn dat, mensen die hun werk misschien wel beter doen dan collega's zonder beperking? En last but not least: waardoor komt dit dan?

“Nu is het zelfs zo dat ik mezelf helemaal niet meer zo ervaar als ‘gehandicapt’.

- Lidwien Cornelissens -

¹ Omcirkel hetgeen van toepassing is

Lidwien Cornelissens – vrijgevestigd psychotherapeut

Ze verplaatst zich in een rolstoel en haar zicht is beperkt. Haar blindengeleidehond vergezelt haar. Ze lijdt aan de progressieve bindweefselziekte van Ehlers-Danlos². Dit betekent voor haar dat allerlei lichaamsdelen en organen worden aangetast. Ook heeft ze twee stoma's, en hart- en longproblemen. Cornelissens is zowel godsdienstwetenschapper, medisch ethicus als psychotherapeut en psychoanalytica. Ze is volledig afgekeurd, maar dat hinderde haar niet om te gaan werken.



Ze promoveerde op het onderwerp 'De professionele autonomie van de arts'. Na gewerkt te hebben bij het revalidatiecentrum Rijndam en in het geestelijke gezondheidszorg bij onder andere Rivierduinen werkt ze al geruime tijd als zelfstandige. Ze heeft een druk bezochte praktijk in Leiden. Ook is zij aangesloten bij het Rijnland Gezondheidscentrum in Leiderdorp. Daarnaast werkt ze in het Alrijne ziekenhuis in Leiderdorp met voornamelijk kankerpatiënten. In 2016 kreeg ze een lintje en werd ze daarmee lid in de orde van Oranje-Nassau, omdat ze 'een lichtend voorbeeld is van een mens/hulpverlener die laat zien dat je kunt uitstijgen boven alle pijn en handicaps die je hebt'.³

Mensen moeten er tegen kunnen dat er een pomp gaat piepen

'In eerste instantie dacht ik: ik moet niet in een ziekenhuis gaan werken, als ervaringsdeskundige. Ik was veel te bang dat ik te gekleurd zou reageren, te weinig ruimte zou laten aan de unieke ervaring van de ander.

Deze vrees ebde weg toen ik eenmaal meer ervaring kreeg met het werk in het

ziekenhuis. Ik leerde ook van patiënten, en de tijd heelde veel wonden, zoals die van het voortdurend ziek zijn. Nu is het zelfs zo dat ik mezelf helemaal niet meer zo ervaar als 'gehandicapt'. 'De een heeft blond haar en blauwe ogen, de andere bruin haar en groene ogen. Het is nu meer zoiets, ik ervaar het als een gegeven.

² Lidwien Cornelissens schreef er, samen met anderen, een boek over: Ehlers-Danlos syndroom, een multidisciplinaire benadering. Uitgeverij Boom.

³ Tekst: gemeente Leiden

Ik werk wel anders dan een gezonde collega. Voor ik zover ben om te kunnen werken, ben ik al vier a vijf uur per dag kwijt. Voor cliënten is het ook anders.

Ze moeten er tegen kunnen dat er plotseling een pomp gaat piepen. Ze moeten zich realiseren dat ik zomaar kan uitvallen. Dit is niet voor iedereen goed te doen. Als we denken dat het geen goed idee is, zoeken we samen naar

Diversiteit is belangrijk

‘In het ziekenhuis kampen mensen vaak met de angst voor lichamelijk lijden, veranderingen, of verlies. Eerdere verliezen worden dan weer getriggerd. Ik herken me hier maar gedeeltelijk in. Angst voor lichamelijk lijden herken ik niet zo, mentaal lijden ervaar ik zelf als erger. En soms zijn er kleine rotklachten die niet te verhelpen zijn, zoals restless

iemand anders die bij de cliënt past. Bij mij is de fysieke kwetsbaarheid zichtbaar, de ervaring van dichtbij de dood zijn. Maar uniek ben ik niet hoor. Andere therapeuten kunnen die ervaring van dichtbij de dood zijn ook hebben. Zij hebben dan andere ingrijpende ervaringen meegemaakt, maar je ziet het dan niet zo duidelijk.’

legs, veel last hebben van de overgang en elke nacht wakker liggen. Dat vind ik veel erger dan in een rolstoel zitten. Mensen zeggen wel eens: als ik in een rolstoel kom hoeft het voor mij niet meer, terwijl ik nog nooit heb gehoord dat iemand zei: als ik in de overgang kom hoeft het voor mij niet meer.

“Veel last hebben van de overgang en elke nacht wakker liggen.

Dat vind ik veel erger dan in een rolstoel zitten.”

‘Er zouden veel meer mensen moeten werken die ervaringsdeskundig zijn. Een beperking hebben hoeft immers niet te betekenen dat je full time ziek bent. Je kunt nog steeds je kwaliteiten gebruiken. Je hoeft niet per se

ervaringsdeskundig te zijn in je eigen vak. Mensen roepen wel eens dat ‘ze iets niet hebben meegemaakt en het daarom niet kunnen begrijpen’. Maar dat is me te makkelijk. We moeten altijd energie stoppen in het proberen te begrijpen.

Ervaringsdeskundigheid brengt echter ook een gevaar met zich mee: te gemakkelijk het gevoel krijgen dat je het wel begrijpt, maar er een heel ander idee aan koppelen. Gevoelservaringen delen, zoals gekrenktheid zijn en pijn hebben, is volgens mij belangrijker dan dezelfde situaties meemaken, wil je elkaar kunnen begrijpen.

Ik vind diversiteit in de samenleving belangrijk, net zoals bijvoorbeeld bij gender kwesties. Daarom werk ik mee aan dit artikel. Mensen met een beperking moeten zich laten zien, moeten meedoen. De overheid heeft hier ook een taak, om dit te ondersteunen. Je doet het voor elkaar, je zult niet altijd onverdeeld leuke reacties oproepen, maar we kunnen niet allemaal wegduiken.'

De cliënt: Jorien de Rave – Groot

Jorien hoorde in 2009 dat ze borstkanker had. Ze had zeven tumoren en uitzaaiingen in de lymfeklier. Ze was destijds 39, had een man en drie jonge kinderen. In het ziekenhuis kreeg ze maatschappelijke ondersteuning aangeboden en na verloop van tijd ging ze daar gebruik van maken. Die hulp werd gegeven door Lidwien Cornelissens. Ook tegenwoordig spreekt ze haar nog met enige regelmaat.



Ik vroeg me even af naar welk oog ik moest kijken

'De eerste paar keer toen ik Lidwien bezocht vroeg ik me af naar welk oog ik moest kijken, want ze heeft ogen die wijken. Het went echter wel. Nu vind ik het een van de mooiste vrouwen op aarde. Ik voel me zeer positief over mijn contact met Lidwien.

Ik had nog nooit over de dood nagedacht. Praten met Lidwien betekent ook nadenken over zinsvragen. Die kun

je alleen bespreken met iemand die veel levenservaring heeft.

Ik maakte mee dat Lidwien in het ziekenhuis lag (elk jaar wel een of twee keer) en kon overlijden. Zelf had ik een periode waarin ik sterk het gevoel had dat de borstkanker terug zou komen. In die tijd kwam kanker bij een kennis van mij terug en die overleed. We begrepen elkaar hierdoor goed.

“Ze is het kompas in mijn leven.”

- Jorien de Rave - Groot -

Dat ze zo kwetsbaar is maakt wel dat ze is wie ze is. Ze begrijpt en voelt veel. Ik vind dat Lidwien situaties en mensen heel goed kan doorgronden en met een paar woorden feilloos kan neerzetten. Ze is het kompas in mijn leven.’

De Participatiewet, de Wet Banenafspraken en Quotum Arbeidsbeperkten

Door middel van de Participatiewet⁴, de Wet Banenafspraken en Quotum Arbeidsbeperkten⁵ uit 2015 probeert de nationale overheid ervoor te zorgen dat meer mensen met een beperking aan het werk gaan (naast mensen zonder beperking, die nu niet werken). Werkgevers in het bedrijfsleven hebben zich garant gesteld voor 100.000 banen voor mensen met een arbeidsbeperking in de periode tot 2026. De overheid neemt 25.000 extra banen voor haar rekening.

Het UWV en de gemeenten moeten mensen met een arbeidsbeperking begeleiden naar werk. De gemeente moet ervoor zorgen dat er een beschutte werkomgeving komt, als dat nodig is.⁶ In juni 2017 stuurde demissionair staatssecretaris Jetta Klijnsma van Sociale Zaken en Werkgelegenheid cijfers van de zogenoemde twee-meting⁷ naar de Tweede Kamer. Hieruit bleek dat de werkgevers uit het bedrijfsleven meer banen creëerden dan was afgesproken. De overheid zelf bleef echter achter en haalde het beoogde aantal banen niet.

Er is veel kritiek op de deze wetgeving. Zo zou het feit dat enkel de zwaardere arbeidsbeperkten in aanmerking komen voor het doelgroepenregister concurrentie veroorzaken op de arbeidsmarkt, tussen verschillende groepen arbeidsbeperkten.⁸

Ook uit het bedrijfsleven klinkt een dergelijk geluid.⁹ Niet alleen mensen met een overduidelijke arbeidsbeperking zoals autisme of een lichamelijke handicap, maar ook mensen die kampen met psychische verzuim of sociale problemen zouden onder de regeling moeten vallen.

⁴ www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet

⁵ www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking/documenten/publicaties/2015/03/06/kennisdocument

⁶ www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking

⁷ www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet/nieuws/2017/06/30/voldoende-banen-voor-mensen-met-beperking-ondanks-achterstand-bij-overheid

⁸ www.nu.nl/politiek/4255198/participatiewet-leidt-verdringing-arbeidsmarkt.html

⁹ fd.nl/economie-politiek/1200336/werkgevers-openen-de-aanval-op-de-participatiewet

De collega: physician assistent chirurgie en oncologie Janneke de Bes – Alrijne ziekenhuis Leiderdorp en Alphen aan den Rijn



'Ik denk dat veel mensen bij het zien van iemand in een rolstoel die slechtziend is, denken dat die persoon ook een psychische stoornis heeft. Dat is bij Lidwien beslist niet het geval. Ik werk al ruim 10 jaar met Cornelissens samen. We zijn in de loop van de tijd bevriend geraakt. Dat maakt me niet neutraal. Toch praat ik graag over de hulp die Lidwien patiënten biedt.'

Natuurlijke bondgenoot van patiënten

'Of ik het gevoel heb dat Lidwien haar ervaringsdeskundigheid meeneemt in haar werk? Aan de ene kant zie ik haar als zeer bekwaam, heel onderlegd in haar vakgebied, los van haar handicaps. Ze heeft voor mij een voorbeeldfunctie voor hoe je in zo'n situatie een gewoon arbeidsleven vormgeeft. Zij zal nooit haar handicaps als excuus aanvoeren. Ze is zeer toegankelijk voor iedereen, een zeer open persoon die op contact maken is gericht.

Aan de andere kant is ze vooral fysiek kwetsbaar en kan ze extra goed begrijpen hoe het is om met het verlies van controle te moeten omgaan. Iedereen die ouder wordt krijgt daar mee te maken. Dat maakt haar speciaal, en die ervaringsdeskundigheid zal ze

best gebruiken voor haar patiënten. Door haar handicaps nivelleert ze de relatie tussen patiënt en hulpverlener eigenlijk een beetje. Dat maakt haar een natuurlijke bondgenoot van patiënten. Misschien heeft ze daardoor ook al een streepje voor.

De laatste jaren heeft Lidwien steeds minder tijd om te werken, vanwege haar ziekte. We moeten meer mensen naar andere hulpverleners doorsturen. Ik betreur dat, omdat veel patiënten aangeven dat ze het contact met Lidwien zo waardevol vinden. Er zijn mensen zoals zij nodig, ook in de leidinggevende functies. Op een ander dan puur technisch niveau hebben patiënten immers ook steun nodig. Dat zou een ziekenhuis ook moeten willen bieden.'

De collega: chirurg Anneke Zeillemaker -Alrijne ziekenhuis Leiderdorp en Alphen aan den Rijn

'Sommigen zeggen als ze Lidwien voor het eerst zien: wie is die mevrouw in die rolstoel met die Golden Retriever? Ik hoor unaniem terug van patiënten dat ze ongelooflijk veel steun ervaren. In het begin zullen ze best eens denken: moet dit nou iemand zijn die mij hulp geeft? Ze heeft veel meer hulp nodig dan ik!



Ik kan me voorstellen dat mensen even schrikken, maar dat is volgens mij gauw over. Lidwien heeft niet alleen heel veel psychologische en theoretische kennis in huis. Ze leeft ook als het ware voor hoe je met beperkingen kunt omgaan en hoe je dat zo positief mogelijk doet.'

De hond doet 50%, de rest doe ik

'Zelf vindt ze het trouwens niet zo'n big deal. Ze zegt gewoon: 'De hond doet 50%, de rest doe ik.' Maar ik durf wel te stellen dat ze top of the bill is, ongelooflijk goed in wat ze doet.

Wat Lidwien bijzonder maakt is dat ze geen enkele gene heeft om iets te vragen. Ze is heel open, ze maakt dat

mensen zich heel vertrouwd voelen om dingen te zeggen. Ze gaat ook onvoorwaardelijk voor mensen.

Cornelissens gebruikt ook onorthodoxe methoden. Je mag haar bijvoorbeeld altijd bellen als het nodig is. Als mensen te ziek zijn om naar haar toe te komen, dan komt ze met rolstoel, hond en al naar hen.'

Gehandicapten in schijnwerpers

'Maar een deel van wat ze heeft bereikt komt door haar stevige persoonlijkheid. Ze heeft veel doorzettingsvermogen en is heel positief. Ze werd aanvankelijk enorm tegengewerkt in het ziekenhuis, door mensen die het niet zagen zitten dat ze vergezeld door de hond haar

werk kwam doen. Ze had geen dienstverband, werkte als ZZP'er. Er moest van alles geregeld worden voor haar en dat ging bepaald niet van een leien dakje. Veel mensen zouden het voor gezien houden. Zij niet.

Gehandicapten staan onvoldoende in de schijnwerpers. In onze samenleving gaat het erom hoe mooi, hoe knap je bent, om hoeveel je verdient. Je kunt een topreceptioniste zijn met een handicap, de directeur kiest voor het mooie plaatje, ook al heeft ze geen enkele

kwaliteit als receptioniste. We weten allemaal dat we niet gelukkig worden van deze norm. Lidwien laat zien hoe het ook kan. Zolang zij nog door de ziekenhuisgangen rolt krijgen andere therapeuten weinig kansen. Want iedereen wil naar haar.'

“Je kunt een topreceptioniste zijn met een handicap, de directeur kiest voor het mooie plaatje, ook al heeft ze geen enkele kwaliteit als receptioniste. We eten allemaal dat we niet gelukkig worden van deze norm.”

- Anneke Zeillemaker -

Coach Tamara Bijleveld: Ervaringsdeskundigheid is niet tegen te spreken

Bijleveld, zelf chronisch ziek, coacht mensen die chronisch ziek zijn. Ze leert ze 'hun ziekte te managen waardoor ze een betere kwaliteit van leven krijgen.'

'Ik had onlangs een ervaring met een vriendin en een schoenenverkoper. Vriendin in kwestie heeft moeilijke voeten waar de meeste schoenen niet omheen passen. De schoenenverkoper had ook moeilijk voeten en wist precies aan te geven waar ze wel en waar ze niet bij gebaat zou zijn. Het klopte. Waar vriendin gewoonlijk nogal eens met miskopen kampt loopt ze nu op rozen.

Er zijn dus wel degelijk voordelen aan het hebben van een beperking.

Ik kom ze tegen in mijn praktijk: mensen die geconfronteerd worden met een lichamelijke ziekte en die toch graag willen blijven werken. Naast een eventuele strijd die ze moeten leveren met de buitenwereld (de werkgever, collega's), hebben mensen hun handen vol aan hoe ze met hun beperking moeten omgaan, vooral als ze eerder in hun leven gezond waren. Belangrijk is hierbij in hoeverre ze hun beperking zelf kunnen erkennen.



Als je chronisch ziek bent worden je zelfredzaamheid, motivatie en interne hulpbronnen aangesproken. Chronisch ziek zijn betekent afscheid moeten nemen van hoe je was. Als het goed gaat leer je jouw leven anders in te richten, leer je jouw grenzen niet alleen beter kennen maar ook stellen. Als het goed gaat leer je ook je sterke kanten beter kennen. 'Eigenlijk is het een versnelde route naar volwassen worden. Het is niet nodig dat je hetzelfde meegemaakt hebt dan de ander, maar je wordt wel empathischer, als je zelf met flinke beperkingen te maken hebt of hebt gehad.

Maar uiteindelijk bepaalt hoe je met je beperking omgaat of het een toegevoegde waarde kan hebben voor je werk of niet. Gelukkig staan bedrijven veel meer open voor mensen met een beperking dan 10 jaar geleden. Het taboe is een beetje aan het wegvallen, al kan het nog een hele worsteling zijn om je plek op je werk weer te vinden.'

Sociale ondernemingen

Voor verreweg de meeste mensen met een beperking gaat bovenstaande op – dat het niet gemakkelijk is (opnieuw) een plek op de arbeidsmarkt te vinden, ook al slaag je er goed in je beperking zelf te aanvaarden.

Er zijn inmiddels allerlei sociale ondernemingen, bedrijven die ondernemen met een maatschappelijke missie, die mensen met een beperking proberen te helpen richting arbeidsmarkt. Het zijn bedrijven met gewone producten of diensten en een verdienmodel, waarbij de

maatschappelijke meerwaarde voorop staat.¹⁰

Zoals stichting MEO¹¹, een mediabureau in Almeer. Hier werken naast 'gewone' mediamensen ook jonge mensen met een beperking als AD(H)D of autisme, die er werkervaring opdoen. Het bedrijf stimuleert werkgevers om deze jongeren in dienst te nemen, en creëert zelf ook zoveel mogelijk banen.

Of Emma at Work¹², een bedrijf dat jonge mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking helpt aan een stage, bijbaan of reguliere baan.

¹⁰ Zie bijvoorbeeld www.social-enterprise.nl

¹¹ <https://stichtingmeo.nl>

¹² www.emma-at-work.nl

Er zijn echter ook mensen die juist gewild zijn *vanwege hun beperking*. Ze zijn gewild omdat hun beperking vaardigheden en kwaliteiten met zich

meebrengen die gewenst zijn bij bepaalde typen werk. Mensen met een autistische stoornis bijvoorbeeld.

Talenten van mensen met autisme

Er is steeds meer aandacht voor de bijzondere talenten die mensen met autisme kunnen hebben. Een aantal van hen stond bijvoorbeeld centraal in een televisieserie die de EO in april dit jaar uitzond. Zij blinken uit in scherp-slijperij (letterlijk; Van Oord behoort tot de beste scharenslijpers ter wereld), tekenen en precisieonderzoek (als forensisch patholoog).

Talenten die vaak worden genoemd zijn technisch inzicht, precisie, betrouwbaarheid, onverstoornis, weinig fouten maken, sterk analytisch denkvermogen en een scherp oog voor detail. Dat maakt mensen met autisme vaak uitblinkers in taken als documentverwerking en camerabewaking. Ook zijn velen goed in financiële dienstverlening of bijvoorbeeld het testen van complexe software, afhankelijk van hun overige capaciteiten en mogelijkheden.

De sterren van specialisterren

Specialisterren is een sociaal bedrijf dat als sinds 2010 gebruik maakt van de talenten van mensen met autisme. Daar maakt het bedrijf geen geheim van. Op de website is het volgende te lezen: 'Specialisterren is een succesvolle social enterprise. Alle testers van Specialisterren hebben een vorm van autisme. Zij vormen het hart van ons bedrijf. In onze bedrijfsvoering houden

we rekening met het autisme van de medewerkers door aan te sluiten bij hun talenten en capaciteiten.' Het is niet het enige ICT bedrijf dat de talenten van mensen met autisme benut. In 2013 bijvoorbeeld kondigde de Duitse software reus SAP aan wereldwijd honderden mensen met autisme in dienst te willen nemen, omdat ze mensen zochten 'die anders denken'.

“In deze maatschappij vinden we het lekker om mensen in hokjes te duwen. Autisten worden nu gewoon aan de kant gezet.”

- Sjoerd van der Maaden, directeur Specialisterren -

Directeur Sjoerd van der Maaden van Specialisterren zei¹³ dit als een erkenning te zien van de kwaliteiten van mensen met autisme. ‘In deze maatschappij vinden we het lekker om mensen in hokjes te duwen. Autisten

worden nu gewoon aan de kant gezet. Ik ben nu ruim 50. In het dorp waar ik vandaan kwam waren mensen een beetje stil of een beetje druk, maar die deden gewoon mee.’

Society Changer

Bij Specialisterren testen mensen software, maar ontwerpen ze de testen zelf ook. Nadruk ligt op het herhalende online software testen. McKinsey & Company noemde het bedrijf in het rapport *Scaling the impact of the Social Enterprise Sector* (november 2016)¹⁴ een Society Changer: ‘Specialisterren is still relatively small, but by proving that autistic workers could master software testing, they made a major contribution to solving part of the labor participation issue.’

Het mes snijdt – scherp - aan twee kanten, want klanten van Specialisterren

nemen diensten af die goed worden uitgevoerd, maar voldoen tevens aan de eisen die de Participatiewet stelt.

Specialisterren streeft bewust naar een economisch rendabele bedrijfsvoering waarbij geen concessies worden gedaan aan de kwaliteit. De knuffelfactor vermijdt het bedrijf liever. Van der Maaden: ‘Het is veel interessanter om te kijken op welke manieren je de talenten van je medewerkers zo kunt inzetten dat je als bedrijf excelleert en dat je medewerkers zich tegelijkertijd gewaardeerd voelen.’

¹³www.nporadio1.nl/nieuwsshow/onderwerpen/139306-werk-autisme-als-specialisme

¹⁴www.mckinsey.com/industries/social-sector/our-insights/scaling-the-impact-of-the-social-enterprise-sector