

067

16^e jaargang, juni 2022. PlusPunt is een uitgave van KansPlus



Wat als ik het niet meer kan

Onafhankelijke cliëntondersteuner

Medezeggenschap en inspraak

Goed Leven Plan

Naar het museum!

WAT ALS IK HET NIET MEER KAN	03
DE CLIËNTONDERSTEUNER IS ER VOOR JOU	05
DE OMA VAN FÉ	06
ZEG'S	
MEDEZEGGENSCHAP EN INSPRAAK VERSTERKEN	07
ZEG'S	
IN GESPREK OVER BELEID BIJ PROKKELWEEK	09

ZEG'S	
NAAR HET MUSEUM!	10
TOEKOMST REGELEN MET GOED LEVEN PLAN	11
LUNETZORG – 'SAMEN ÉÉN TOEKOMST'	12
(H)ERKEN JIJ DEMENTIE? JA! EN NU?	13
ZORGEN VOOR LATER: PRAAT ER NU OVER	14
ACHTER DE SCHERMEN	15

Tassen

Het voorwoord voor deze Pluspunt schrijf ik op 5 mei, Bevrijdingsdag. Prachtig voorjaarsweer. Tijd voor de tuin. Dochter Marije is voor een halve dag naar huis gekomen. Zij zit heerlijk in het zonnetje met haar eeuwige viltstiften, kleurboeken en twee tassen afgeladen vol met spullen. Het zijn de vreemdste zaken die zij dagelijks meesleept. Ook tijdens de paar uurtjes die zij vandaag bij ons is, kan zij haar tas met spulletjes echt niet missen. Deze voor haar onmisbare attributen geven haar rust en overzicht. Met haar spullen om haar heen, met het zonnetje in de nek en met haar ouders binnen handbereik, is voor Marije de wereld OK.

Vandaag staan wij stil bij de – voor ons vanzelfsprekende – vrijheid. Vandaag kleurt Marije haar kleurrijk wereldje en schoffelen wij het onkruid. Wie doet je wat? Toch knaagt er iets.



Zo'n 2.000 kilometer oostwaarts staat de wereld in brand. Hoe gaat het daar met de mens met een verstandelijke beperking? Geen viltstiften en geen kleurboeken. Wel heel veel tassen. Tassen met het hoognodige om te overleven. Wat een verantwoordelijkheid voor hen die, behalve voor hun eigen veiligheid, ook nog zorgen voor de meest basale veiligheid van dochter, zoon, broer, zus of ouder. Zorg voor de naaste die daar zelf niet toe in staat is. En wat gebeurt er wanneer in zo'n situatie die zorgende persoon er niet meer is?

Binnen ons ouderinitiatief van dochter Marije is dat de grootste zorg. Wie staan er klaar wanneer wij ouders dat niet meer kunnen? Financiën zijn daarbij niet het grootste punt van zorg, dat is oplosbaar. Nee, het draait om de persoonlijke betrokkenheid, het welzijn en veiligheid in huis en op de dagbesteding. Kortom wie bekommert zich 'straks' om de kwaliteit van het leven van mijn zoon of dochter?

In deze PlusPunt wordt aandacht besteed aan de - mede door KansPlus ontwikkelde - tool 'Wat als ik het niet meer kan'. Maar ook aan het 'Goed Leven Plan' en aan de noodzaak van de onafhankelijke clientondersteuning. Een groot goed dat wij het er hier in veiligheid over kunnen hebben.

Ik wens u een mooie zomer.

Tekst en foto: Paul Grimmelikhuisen

Wat als ik het niet meer kan

Zorg overdragen is een zaak van vertrouwen

Tekst: Buro Opaal, foto's: Wilma Klaassen



Iedereen die intensief voor iemand met een beperking zorgt, staat er wel eens bij stil. Wie zal mijn plaats innemen als ik het niet meer kan? Aan wie kan ik het overdragen? En hoe pak ik dat aan? Het ministerie van VWS heeft in het kader van het programma 'Volwaardig leven' de tool 'Wat als ik het niet meer kan?' laten ontwikkelen. KansPlus, Vilans en (Sch)ouders houden de tool de komende jaren actueel. De tool wijst de weg naar informatie, organisaties, hulpmiddelen en websites die kunnen helpen bij de beantwoording van deze vragen.

Wilma Klaassen is ouder van een volwassen dochter met een ernstige beperking en was in die rol actief betrokken bij de workshop die is gegeven op het congres van Volwaardig leven. "Naomi woont vanaf haar 19e in Nieuw Woelwijck in Sappemeer. Een dorpsgemeenschap waar mensen die intensieve zorg nodig hebben samen leven." Wilma vertelt hoe zij en Aad als ouders de zorg voor Naomi aan anderen toevertrouwen.

Wat als ik het niet meer kan?

"De eerste keer dat we bewust bezig waren met deze vraag was toen Naomi naar het voortgezet speciaal

onderwijs ging, in Hoogeveen. Ze was toen 12, een mentaal kwetsbaar meisje. Dagelijks vertrok ze met speciaal vervoer, waar ook jongens en meiden in zaten van 16 jaar. Op een dag kwam er een grof pratend, rokend meisje bij. Sindsdien was er vaak een drukke, ruzieachtige sfeer in de bus. Wij denken dat Naomi een insult heeft gekregen in de bus en dat de chauffeur het niet heeft opgemerkt. Naomi was vanaf dat moment bang voor alles wat reed en wilde niet meer in de bus mee en ook niet bij ons in de auto."

Overvraagd

"Naomi ziet er leuk uit en ogenschijnlijk kan ze veel. Ze heeft een grote woordenschat, waardoor je op het eerste gezicht niet meteen denkt dat ze iets niet goed begrijpt. Op het voortgezet speciaal onderwijs werd ze daardoor voortdurend overvraagd.

Het onderwijspersoneel kon toen ook niet weten in hoeverre het autisme van Naomi een rol speelde. En overvraging en ondervraging zijn ingewikkeld om in te schatten. Naomi ging steeds meer achteruit. Ze werd depressief, bleef op haar kamer en wilde niet meer naar school."

Zakelijkheid

Vanaf toen ging Naomi naar een dagbestedingsplek in het dorp. Hier beloofden ze dat Naomi in een klein groepje zou komen. "Maar binnen een jaar was er een personeelstekort en werden groepjes weer samengevoegd. Het gevolg was dat Naomi direct weer overprikkeld raakte en niet meer naar de dagbesteding wilde."

"Vanaf haar 15e zijn we op zoek gegaan naar een woonplek voor Naomi. Eerst in onze eigen omgeving. Maar overal waar we kwamen werd eerst gevraagd naar indicaties en moesten we formulieren invullen. Er was vaak geen plek, en ook weinig tijd om ons te spreken. Er was afstand, zakelijkheid. We hadden nergens een goed gevoel bij."

Welkom

"Via via hoorden we van het bestaan van de



dorpsgemeenschap Nieuw Woelwijck in Sappemeer. In eerste instantie schrokken we van de afstand. We dachten 'hoe kun je je kind nou zo ver weg brengen?' Toch zijn we gaan kijken. Toen we aankwamen, stond de koffie voor ons klaar en werden we welkom geheten. Ze noemden ons bij onze namen, ze kenden die van Naomi en zelfs die van haar broer en zus. Dat gaf ons gelijk een goed gevoel. Die manier van doen is heel attent en warm, je voelt je welkom geheten. Dat is bij elk bezoek daarna gebeven. Je bent direct als ouder onderdeel van een geheel. En je weet dat Naomi dat ook zal zijn."

Zware jaren

Het duurde uiteindelijk nog bijna vijf jaar voordat er plek was voor Naomi. "Dat was voor iedereen in het gezin behoorlijk zwaar. We vonden dagbesteding voor Naomi in de buurt, maar ook daar wilde ze op een gegeven moment niet meer naartoe. Er kwam dagelijks een persoonlijk begeleider in huis. Als je kind geen kant op kan, en ook niet met zichzelf, dan word je wanhopig."

Zoeken naar visie voor de lange termijn

"Er wordt zo vaak gezegd: 'je wilt het beste voor je kind'. Ja natuurlijk, wie kan daar nou tegen zijn? Maar wat is dat dan? Wie kan dat zeggen? Mijn kind kan dat zelf niet. Als ouder sta je voor de taak om de zorg voor je kind zo goed mogelijk te regelen. Ik kan alles vastleggen in plannen, maar uiteindelijk kan en zal alles toch anders lopen. Daarom zoek ik het in een visie. Mijn kind zal altijd hulp nodig hebben. Het is mijn opdracht om een lange termijn te koppelen aan de zorg voor mijn kind."

Toevertrouwen

"Nu Naomi in Nieuw Woelwijck woont, is het goed. Al weet ik niet wat de toekomst brengt, ik heb vertrouwen in de ondersteuning die ze daar krijgt. Nieuw Woelwijck is een steady organisatie en heeft goed opgeleide mensen en een visie om dat zo te houden. Natuurlijk maak ik mij ook nog zorgen, ook bij Nieuw Woelwijck kampt men met personeelstekorten. Maar ik heb mijn kind aan hen toevertrouwd, en het is dat vertrouwen dat mij steunt."

De toolkit 'wat als ik het niet meer kan'

"De tool 'Wat als ik het niet meer kan', is een mooie website met veel ervaringsverhalen. Je ziet als ouder dat je niet alleen bent, en je ziet hoe anderen het doen. Het kan je aanzetten om zelf onderzoek te gaan doen. De tool kan mensen helpen te gaan praten. En dat moet ook, want geen enkele situatie is gelijk. Zo kan ik op het internet bijvoorbeeld genoeg informatie vinden over autisme of epilepsie. Maar hoe dit zich uit in de praktijk bij Naomi, bespreek ik veel liever en beter met haar arts of bijvoorbeeld destijds met haar leerkracht."

Vragen stellen vanuit rust en vertrouwen

Een gesprek voeren over goede zorg leer je niet op een opleiding. Het meeste leer je in de praktijk. "Een zorgprofessional met al wat vlieguren kan de gevoelens in gesprekken vaak beter aanvoelen dan iemand die net van de opleiding af komt. Er is rust en vertrouwen nodig om een vraag als 'wat als ik het niet meer kan' te stellen."

De Tool Wat als ik het niet meer kan vind je hier: <https://schouders.nl/ondersteuning-advies/wat-als-ik-het-niet-meer-kan>

Naomi, wat kies ik voor haar?

Wilma heeft een boek over haar ervaringen geschreven. Het boek is te bestellen via Wilma's eigen website: wilmaklaassen.nl

De cliëntondersteuner is er voor jou

Tekst en foto: Familie Karremans en Gerrie Beumer

Speciaal voor mensen met een beperking en hun familie is er de onafhankelijke cliëntondersteuner. Deze hulp is niet gebonden aan zorginstanties, gemeenten of het zorgkantoor. Of het nu gaat om het vinden van de juiste zorg, de financiering van zorg of het aanvragen van een indicatie, de onafhankelijk cliëntondersteuner denkt met jullie mee en geeft advies. Het inschakelen van een cliëntondersteuner is gratis.

Bij het Kennis- en adviescentrum van KansPlus vertellen we er graag meer over. We kunnen doorverwijzen naar een ondersteuner in jouw buurt. Als het nodig is, kunnen we zelfs helpen om het eerste contact tussen jullie te leggen.

Ook de familie Karremans is via het Kennis- en adviescentrum in contact gekomen met een onafhankelijke cliëntondersteuner. Die heeft ondersteuning geboden bij een situatie rond de 'verhuisplicht' voor zoon Jasper (38).

De verhuisplicht voor Jasper

"De instelling waar onze zoon Jasper woont, maakte bekend dat er een verhuisplicht was voor Jasper en andere bewoners. Dit in verband met de bouw van een nieuw appartementencomplex.

Na bekendmaking van de verhuisplicht, zijn wij in contact getreden met het Kennis- en adviescentrum van KansPlus. Vanwege Jasper zijn beperkingen zou een verhuizing voor hem desastreus uitpakken."

Eerste contact met cliëntondersteuner

"Het Kennis- en adviescentrum heeft met ons een vragenformulier ingevuld om onze hulpvraag over te dragen aan een cliëntondersteuner van CliëntondersteuningPlus. De cliëntondersteuner zou juridisch advies kunnen geven en ons als mediator kunnen bijstaan. KansPlus had hier al positieve ervaringen mee. Wij werden tot op dat moment door andere instanties niet echt geholpen en we kenden ook CliëntondersteuningPlus niet."

Acties van de cliëntondersteuner

"De cliëntondersteuner heeft vanaf het begin duidelijkheid geschapen over de situatie. En over wat er ten aanzien van de verhuisplicht wel en niet mogelijk zou zijn. De cliëntondersteuner gaf aan dat het zorgplan hierbij leidend is."



"Dat het om een onafhankelijk cliëntondersteuner gaat, heeft als voordeel dat hij geen enkele relatie met de instelling heeft. Hij bekijkt de situatie vanuit het belang van Jasper. Hij houdt ook rekening met de mogelijkheden die de instelling kan bieden. Hierbij staan het verleden en het persoonlijk zorgplan van Jasper voorop."

Het resultaat van deze acties

"Dankzij het goede mediatorschap en de specifieke juridische kennis van de cliëntondersteuner zijn wij uitstekend geholpen. De instelling heeft de voorkeur aangegeven om de strijd niet langer met ons aan te gaan. Jasper mag echter wel in zijn vertrouwde woning blijven wonen."

Hoe nu verder

"We willen voor de instelling en voor onszelf een goede en duidelijk werkbaar structuur behouden. Daarom is onze cliëntondersteuner nog steeds bij het Multi Disciplinair Overleg (MDO) aanwezig. Zowel de instelling als wijzelf zijn hier heel content mee. Het voorkomt onnodige conflicten."

"Met Jasper gaat het goed. Dit alles is gelukkig volledig langs hem heen gegaan. Maar... voor hem geldt 'vooralsnog geen verhuisplicht'. Het spreekwoordelijke 'zwaard van Damocles' blijft."

Meer informatie

- Op de website van KansPlus: www.kansplus.nl .
- Via regelhulp van het ministerie van VWS: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/clientondersteuning>
- Bel of mail voor meer informatie met het Kennis- en adviescentrum: 030 2363750, advies@kansplus.nl .

Fé mist papa

Tekst en foto: Marike Kuperus



Fé's papa is een paar dagen in Nederland op bezoek. Fé, mama en de broertjes blijven thuis. Grandma en grandpa zijn bij hen om even te helpen.

Het is een gezellige verrassing als we zomaar voor het raam verschijnen. En natuurlijk is het leuk om met grandpa in de tuin te werken of met grandma met de trein te spelen. Maar dat papa er niet is, is raar. Natuurlijk, Papa is er vaker niet, maar dan zit hij boven op zijn kantoor te werken. Dan kan je hem roepen onderaan de trap. Dan komt hij om te eten of te spelen. Nu hoort hij het niet.

Papa is on holiday. Gelukkig kun je papa wel Facetimen en met hem praten op de telefoon.

Meestal is het best gezellig. We lezen heel veel boekjes over letters en over dieren. Woorden nazeggen als caterpillar, ladybird, octopus of flamingo. Moeilijke woorden met meer lettergrepen. Fé begrijpt taal heel goed. Ze is bijna zes. Ze kan beter dan de jongens luisteren. Ze verstaat en begrijpt prima de vraag of ze het boek van mama even aan grandma wil geven. Maar spreken is nog best lastig. Fé praat echt wel, maar de woorden en lettergrepen schuiven als een harmonica in elkaar. De jongens begrijpen het onmiddellijk, maar voor de rest van de wereld is het niet zo duidelijk. Fé een boek horen voorlezen is voor jezelf een groot genoegen. Keurig op de bank met een boek op schoot, komt het hele verhaal langs. Met alle intonaties en de klanken in en uit harmonica-end wordt het meditatieve muziek.

De Down-spraaktherapeut geeft oefeningen. Vooral lange moeilijke woorden met meer lettergrepen die fitnessoefeningen zijn voor je mond. Backpack, puppies net als caterpillar. Nazeggen is een leuk spelletje. Je hebt wel even rust nodig en geen broertjes die meteen weer doorgaan en voorzeggen. De 'wacht-echt-5-seconde' regel die ik leerde toen Fé net geboren was, werkt nog steeds. Fé heeft net even meer tijd nodig voor het antwoord. Langer dan in ons gewone communicatiepatroon zit. Fé geeft de tijd de tijd.

Ons haastige idee van tijd kan Fé niet overzien. De jongens kunnen dagen tellen. Vandaag is het zaterdag, morgen zondag en maandag is papa weer terug. Fé leeft in vandaag en in het nu en nu is papa er niet. Niet als je gevallen bent en niet als in bad gaat of 's nachts wakker wordt. En dan is nu verdrietig. Tot je samen een spelletje doet, snackjes eet of met je schaduw op de muur hoofd, schouders, knie en teen speelt.

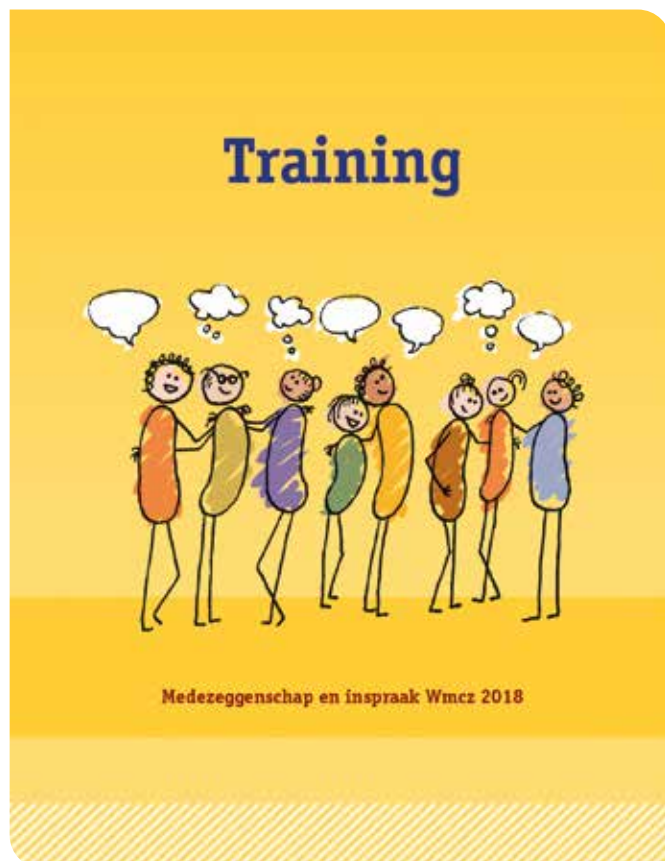
En dan ineens is papa weer thuis en gaan grandma en grandpa weer terug naar Nederland. Bye bye see you soon in een andere tijd.





Medezeggenschap en inspraak versterken

Tekst: Lorette Fruijtier



KansPlus vindt een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk.

Iedereen bepaalt zelf wat een goed leven is.

Wie weet beter wat goede zorg of ondersteuning is dan iemand zelf?

Het is belangrijk dat cliënten en verwanten hun stem laten horen. Dat zij meepraten over alle onderwerpen in het dagelijks leven van cliënten.

Het project 'Medezeggenschap en inspraak Wmcz 2018' wil hierbij helpen.

Het doel van dit project van KansPlus-VraagRaak is het versterken van medezeggenschap van cliënten en verwanten.

Goede medezeggenschap zorgt voor betere zorg en ondersteuning.

We willen dat cliënten en verwanten sterkere gesprekspartners worden voor zorgorganisaties.

Zodat zij kunnen meedoen aan inspraak, samspraak én tegenspraak.

Zorgorganisaties Odion en de SIG werken mee aan het project.

Goede medezeggenschap

Wat is goede medezeggenschap?

Wat moet je daarvoor doen als lokale of centrale cliëntenraad?

Welke kennis heb je daarvoor nodig?

En welke kwaliteiten of vaardigheden?

Met wie kun je samenwerken?

Wat moet de zorgorganisatie doen om medezeggenschap te verbeteren?

Training voor cliëntenraden en verwantenraden

Lorette Fruijtier en Jetske de Jong hebben samen met Odion en de SIG een training gemaakt.

Het doel van de training is:

- kennis vergroten
- vaardigheden verder ontwikkelen
- ervaringen delen
- samenwerken.

Kennis vergroten

We leren wat goede medezeggenschap is.

En we leren over goed besturen en toezicht houden.

We praten over allerlei onderwerpen uit de Wet medezeggenschap cliënten zorgorganisaties (Wmcz) 2018.

Over het recht op begrijpelijke informatie bijvoorbeeld. Of over advies- en instemmingsrecht in het dagelijkse leven.

Kwaliteiten en vaardigheden

We bespreken wat een goede cliëntenraad is.

Welke kwaliteiten er binnen de cliëntenraad zijn.

We oefenen met vaardigheden, zoals goed luisteren en vragen stellen.

Ervaringen delen

Cliënten en verwanten delen hun ervaringen met elkaar en met de bestuurder en Raad van Toezicht.

Zij delen tips en tops uit.

Samenwerken

We kijken met welke partijen een cliëntenraad kan samenwerken.

Is er misschien een verwantenraad?

Hoe maken we afspraken met de bestuurder?

Of met de Raad van Toezicht?

Hoe komen we als cliëntenraad op voor de mensen in de zorginstelling?

Ervaringen van Odion

Bij Odion is de training voor de centrale cliëntenraad (CCR) en centrale verwantenraad (CVR) afgerond.

Dit zijn een paar ervaringen:

'Ik ging het beter begrijpen. Door bepaalde werkvormen te doen, leer je de mensen met wie je samenwerkt beter kennen. Je leert ook hoe je beter kan samenwerken. Door krachten en kennis te bundelen, kun je meer bereiken als cliëntenraad. Ook de samenwerking en afspraken met de verwantenraad zijn echt van toegevoegde waarde'. (Erik, CCR Odion).

'Ik vind het een fijne training. Het zijn leuke training leidsters en ik heb er weer veel van geleerd. Ik heb de eerste twee keer meegedaan via Zoom omdat ik in het ziekenhuis lag. Maar ik werd er goed bij betrokken. De laatste twee keer ben ik wel persoonlijk erbij aanwezig geweest. Vond de onderwerpen ook goed'. (Janna, CCR Odion).

'Wat ik heb geleerd in de CCR-training is, naar elkaar luisteren, elkaar uit laten praten en respect naar elkaar toe. En wat ik ervan heb opgestoken is, over de Kompas van Odion. Daarover had ik nooit gehoord maar nu wel.' (Roos, CCR Odion).

'Vanaf het begin vond ik het prettig. De trainers waren enthousiast en deskundig. Het was een enorme winst te ervaren hoe cliënten omgaan met zaken rond medezeggenschap.

Ik ken nu alle leden van de CCR, snap ze beter. Er is contact gelegd met de voorzitter en met de ondersteuner van de CCR. Er zijn afspraken om samen op te trekken waar dat zinvol is.' (Gerard, voorzitter CVR Odion).

'De training heeft verschillende leefwerelden bij elkaar gebracht, met veel respect en wederzijds begrip. Er zijn duidelijke afspraken gemaakt en men weet elkaar beter te vinden. De deelnemers hebben van elkaar geleerd. Ze staan nu steviger in de schoenen.

Wij vonden het fijn dat het mogelijk was de training samen op maat te maken. Met de werkvormen en met beeldmateriaal.' (Rilana, coach Ervaringsdeskundigen, en Ilse, procesondersteuner zeggenschap.)

Trainers Lorette en Jetske: 'De openheid van cliënten en verwanten raakt ons. Iedereen wil graag leren en samen het goede doen. Odion en de SIG ondersteunen de cliëntenraden heel goed.'

Afsluiting met werkconferentie

Op 11 juni organiseerde KansPlus samen met Odion en de SIG een werkconferentie.

Als afsluiting van het project.

We hebben daar onze ervaringen met goede medezeggenschap gedeeld.

Later meer hierover.

Het project 'Medezeggenschap en inspraak Wmcz 2018' is een project van KansPlus. Het is gefinancierd door ZonMw.





Met elkaar in gesprek over beleid tijdens Prokkelweek

Tekst: Buro Opaal, illustratie: Prokkel

Ieder jaar in juni is er een Prokkelweek.

'Prokkel' staat voor prikkelende ontmoeting tussen mensen met en mensen zonder verstandelijke beperking.

Samen iets doen en zo elkaar beter leren kennen, dat is waar Prokkel om gaat.

In 2022 was de Prokkelweek van 6 tot en met 13 juni.

Dit zijn voorbeelden van Prokkelactiviteiten waarbij mensen met elkaar in gesprek gaan over beleid:

Beleidsprokkel Reclassering Utrecht

Bij de reclassering hebben ze een aparte werkgroep Licht Verstandelijke Beperking (LVB).

In het buitenland werken vrijwilligers voor de reclassering.

Vrijwilligers voeren dan een taak van de reclassering uit. De reclassering wil kijken of dat hier in Nederland ook kan.

Daarover willen ze met mensen met een LVB in gesprek.

Mensen die een maatje of buddy hebben. Of die zelf vrijwilliger zijn.

Hoe is het voor jou om contact te hebben met een vrijwilliger?

Of als je zelf vrijwilliger bent, hoe bevalt dat?

Dat horen ze graag van jou.

Wat is de reclassering?

De reclassering helpt mensen die iets gedaan hebben wat niet mag.

Mensen die daarvoor met de politie te maken hebben.

De reclassering doet allerlei dingen.

- Hulp geven als iemand vastzit op het politiebureau.
- Toezicht houden als iemand niet naar de gevangenis hoeft, maar zich aan extra regels moet houden.
- Werkstraffen organiseren.

BeleidsProkkel VWS over beeldvorming

Ieder jaar doen ook mensen mee aan beleidsprokkel in Den Haag bij de verschillende ministeries.

Bij het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) gaat het dit jaar over beeldvorming.

Hoe kijken mensen naar mensen met een licht verstandelijke beperking?

Welke vooroordelen zijn er in de samenleving?

En welke vooroordelen zijn er bij VWS?

We gaan vooral ook praten over oplossingen.

Heb jij zelf ervaringen met hoe mensen naar jou kijken?

Kijken zij dan naar wat jij wel kunt in plaats van wat je niet kunt?

Wat heeft daarbij geholpen?

En wat helemaal niet?

We gaan ervaringen met elkaar delen.

En tips en tops.

Dit zijn nog maar twee voorbeelden van de activiteiten tijdens de Prokkelweek.

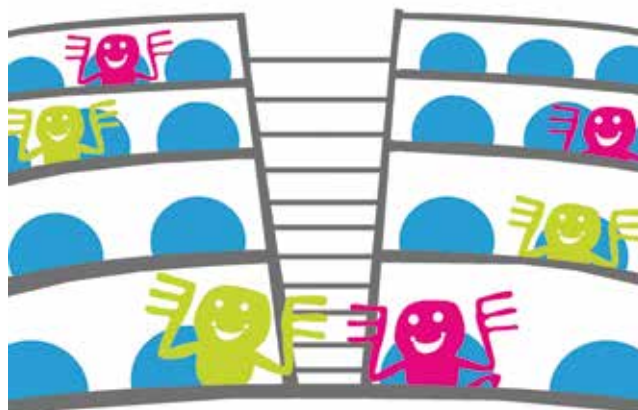
Er was ook dit jaar echt nog veel meer te beleven.

Zo was er ook een uitgebreid programma rond het stemmen en de verkiezingen.

Wil je meer weten over de Prokkel-activiteiten?

Of over hoe je zelf een Prokkel-activiteit kunt organiseren?

Kijk dan op www.prokkel.nl



Naar het museum!

Tekst: Buro Opaal, illustraties: museum_steffie en hoewerktmuseum_steffie



Lange tijd konden we niet naar het museum. Omdat alle musea dicht waren.
We zouden bijna vergeten hoe leuk een museum kan zijn...
Daarom maakte animatie Steffie.nl een aflevering over 'Hoe werkt een museum?'



In deze uitleg vertelt Steffie wat een museum is.
Ze legt uit wat je in een museum kan zien en doen en hoe een museum werkt.
Echt leuk om weer in de stemming te komen!

- <https://museum.steffie.nl/nl/modules/hoe-werkt-een-museum/#!/1/stap-01.html>



Bijna overal is er wel een museum van.
Ervaringsdeskundigen bezochten verschillende musea.
Zij onderzochten de vraag: Wat is hier nu leuk?
Op deze website staan allemaal voorbeelden van leuke dingen in het museum.

- <https://naarenmuseum.nl>

Toekomst regelen met Goed Leven Plan

Tekst: Marjan Pollemans en Ad Gruijters/Buro Opaal



Marjan Pollemans en Ad Gruijters hebben, samen met andere ouders, een ouderinitiatief opgezet. Hiermee willen zij de zorg voor hun kinderen goed regelen. Hoe gaat het bijvoorbeeld in de toekomst met de kinderen, als de ouders straks de zorg en ondersteuning niet meer kunnen of willen organiseren? Het Goed Leven Plan blijkt voor deze vraagstelling een praktisch handvat te zijn. Met een aantal ouders van het ouderinitiatief hebben Marjan en Ad meegedaan aan de pilotfase van het Goed Leven Plan.

Marjan en Ad: "De indruk die we van het Goed Leven Plan (GLP) kregen, was dat het een instrument is dat geheel op de persoon zelf afgestemd kan worden. Dat het gebruikersvriendelijk en gemakkelijk hanteerbaar is. En bovendien gemakkelijk aan te passen als er iets wijzigt."

Aan de slag

"We vinden het belangrijk dat duidelijk is wat er voor het toekomstig welzijn van onze dochter geregeld moet worden. Wie dat gaat bewaken en hoe dat maximaal aansluit bij haar eigen wensen en behoeften. We zijn hiervoor met het GLP aan de slag gegaan, met hulp van een cliëntondersteuner die we via KansPlus hebben ontmoet."

"We hadden vier sessies met onze dochter en met de cliëntondersteuner. Bij één van de sessies was ook onze andere dochter aanwezig. We hebben een aantal zaken besproken volgens de thematische opzet van het GLP. We hebben het gehad over het heden ('wie is zij') en de

toekomst ('wat wil zij'). Beide onderdelen zijn belangrijk bij het beschrijven van mogelijkheden op het gebied van werk, wonen, ontwikkeling of begeleiding."

"Tijdens de sessies heeft onze dochter uitgebreid de gelegenheid gekregen te vertellen hoe zijzelf denkt over haar eigen toekomst. En onder welke voorwaarden andere mensen dan wij, haar ouders, haar daarbij goed kunnen begeleiden. Daarbij kwam een aantal zaken naar voren die voor ons absoluut een 'eyeopener' vormden. Als we niet hadden meegedaan aan deze pilot, zou dit waarschijnlijk niet zo benoemd zijn geworden."

Ontwikkeling en toekomst

"Belangrijkste verschil met het zorgplan dat vanuit de reguliere zorgverlener komt, is dat het GLP zich veel meer richt op ontwikkeling en op de toekomst. Wij vinden dat het zorgplan vooral begeleiding van beperkingen beschrijft en zich daarmee vooral richt op de situatie zoals die is."

"Er ligt met dit GLP nu een heldere basis voor onze dochter. Maar zij blijft zich ontwikkelen en de wereld om haar heen verandert, dus er zal zeker regelmatig wat moeten worden aangepast."

Het Goed leven Plan

Het project en de pilotfase is bijna afgerond. Er is een digitale app ontwikkeld waar de gezinnen het Goed Leven Plan kunnen opschrijven. Het gezin is eigenaar van het Goed leven Plan en nodigt uit wie hij wil en kan ook bepaalde rechten toekennen of juist helemaal niet. Voor cliëntondersteuners is er een handreiking hoe zij met de gezinnen kunnen werken aan een 'Goed Leven'.

Het Goed Leven Plan is een project van CliëntondersteuningPlus, waar KansPlus de projectleider voor beschikbaar stelt.

Meer informatie over het Goed Leven Plan:

- bekijk de website: <https://clientondersteuningplus.nl/goed-leven-plan/>
- neem contact op met de projectleider van het Goed leven Plan, Dorien Kloosterman
d.kloosterman@kansplus.nl, (06) 46291032.

'Samen één toekomst'

Roep om meer medezeggenschap en verbinding bij Lunetzorg

Tekst: Hennie van Schooten, foto: Paul Spapens



Dat er in de zorg veel speelt dat zorgen baart, daarvan is iedereen wel doordrongen. Veel minder bekend is een belangrijke oplossing, namelijk meer medezeggenschap van zowel medewerkers als verwanten van mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen. Deze hartenkreet klonk luid en duidelijk op het symposium 'Samen één toekomst', bij Lunetzorg.

Het symposium was georganiseerd door de Familievereniging Lunetzorg. Deze organisatie bundelt de krachten van verwanten van cliënten van Lunetzorg. Het symposium is financieel mede mogelijk gemaakt door een bijdrage uit het KansPlus Innovatiefonds.

Spijker op z'n kop

De bijeenkomst was in de sympathieke Westerhovense accommodatie De Buitengaander. Daar was het in de grote zaal volle bak. Zowel de grote belangstelling als de betrokkenheid van de aanwezigen lieten zien dat Familievereniging Lunetzorg met het thema van het symposium de spijker op zijn kop had geslagen. Een onderwerp dat steeds terugkwam in de lezingen van de specialisten en in de levendige discussies was medezeggenschap en verbinding. Alleen door verwanten en medewerkers meer te betrekken bij de totale gang van zaken, kan de (nabije) toekomst van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking veel meer worden versterkt en veiliggesteld.

Informatie, transparantie, samenwerking

Problemen die deze specifieke zorg parten spelen, zijn de beschikbare financiële middelen en voldoende personeel.

Dat personeel is ook nog eens goed opgeleid en dusdanig gemotiveerd dat het bij Lunetzorg wil blijven werken. Het onderwerp werd toegelicht door Annemieke van de Laar, NV vakbondsmedewerker en werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Zij merkte op dat het personeelsverloop in deze sector opvallend groot is. Ook liet zij zien hoe organisaties als Lunetzorg steeds groter worden, waardoor het organisatiesysteem domineert. Dit gaat ten koste van de mensen waarvoor deze organisaties zijn opgericht, namelijk mensen met een verstandelijke beperking. De ontwikkelingen zijn complex. Ze zijn een afspiegeling van de samenleving en juist daarom is er veel meer behoefte aan informatie, transparantie en samenwerking.

Krachtige roep

Steeds weer klonk op het symposium de oplossing: een vitale samenwerking van de organisatie in verbinding met medewerkers en verwanten. Krachtige lokale medezeggenschap voor de verwanten werd toegelicht door Han Mennen, cursusleider VraagRaak en directeur EMB Nederland.

Het belang van deze krachtige roep werd nog duidelijker vanuit het besef van wie zoal het symposium bijwoonden. Dat was opvallend breed, van medewerkers tot verwanten, zorgorganisaties, mentoren, politici, leden van de Familievereniging Lunetzorg.

Met andere woorden: aan meer zeggenschap is niet alleen veel behoefte, er is ook grote bereidheid daar invulling aan te geven.

"Deze brede en betrokken belangstelling laat wel zien hoezeer dit onderwerp leeft", aldus voorzitter Hennie van Schooten van Familievereniging Lunetzorg.

Een tweede symposium

Aan het eind van het symposium werd een werkgroep opgericht. De leden daarvan gaan de breed gewenste ontwikkelingen mee vormgeven. De Familievereniging zelf was erg bij met het enthousiasme dat een nieuw symposium werd aangekondigd. Dit vindt plaats in het vroege najaar.

Wie meer wil weten over de Familievereniging Lunetzorg zou eens een kijkje kunnen nemen op de website, www.fv-lunetzorg.nl.

(H)erken jij dementie? Ja! En nu?

Tekst: Buro Opaal

Het programma (H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? is afgerond. Wat zijn de opbrengsten? Hoe hebben naasten daar iets aan? En hoe kunnen naasten hiermee verder? In de toolkit Samen beslissen - samen doen! lees je er alles over.

Vanaf 2019 werkt KansPlus mee aan het programma (H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? KansPlus richt zich vooral op het toerusten van naasten.

Alle verzamelde kennis en informatie voor naasten staat inmiddels online in de toolkit 'Samen beslissen - samen doen!' De digitale toolkit is te downloaden via de website herkenjijdementie.nl (onderaan onder het kopje 'naasten').

Herkennen is uitsluiten

Het herkennen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is lastig.

In het drie jaar durende programma werd duidelijk dat het diagnosticeren vooral gebeurt door het uitsluiten van andere aandoeningen met dementie-achtige symptomen. Als iemand in zichzelf is gekeerd en nauwelijks reageert op wat er om hem heen gebeurt, kan dat het begin zijn van dementie. Maar het kan óók komen omdat zijn oren verstopt zitten.

Veel voorkomende gedragsveranderingen

De ontwikkeling van dementie verloopt veelal via een patroon van gedragsveranderingen.

Om deze gedragsveranderingen bij iemand op te merken, is het noodzakelijk de persoon goed te kennen. De inbreng van familieleden, directe begeleiders en andere naasten is bij het diagnosticeren van dementie dus erg belangrijk.

Diepte-interviews

In de toolkit staan tien interviews met naasten van mensen met een verstandelijke beperking die dementerden.

Deze indringende levensverhalen geven een beeld van het verloop van de ziekte. Ook laten ze zien voor welke keuzes en dilemma's naasten komen te staan. Hoe zorg je als naaste en professional samen voor een goed leven? Uit de interviews zijn alle tips op een rij gezet.

Waardevol en afwisselend congres

Op 18 maart 2021 organiseerde KansPlus het online congres (H)erken jij dementie?



Thema's die aan de orde kwamen, waren onder andere: het begrijpen van signalen, samen werken aan passende ondersteuning, (h)erkennen van gedrag en de emotionele impact op naasten.

Doel van het congres was om elkaar te ontmoeten.

Om ervaringen en kennis uit te wisselen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Dat gebeurde plenair en in workshops. Met sprekers, interviews, een quiz en een gesprek. En met terugkoppeling van theater Kracht van Beleving. Op de website van KansPlus staat een link om het congres terug te kijken.

De Dementietafel en de digitale Dementiekamer

De Dementietafel is een plek waar familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners elkaar ontmoeten. Aan de hand van een thema praten zij samen over onderwerpen rond verstandelijke beperking, ouder worden en dementie. Door de coronacrisis lagen veel Dementietafels de laatste jaren stil. In de tussentijd is er een digitaal alternatief voor opgezet: de digitale Dementiekamer. In de Dementiekamer zijn onderwerpen te vinden als: down en dementie, zinvolle dagbesteding, verhuizen en samen beslissen.

Kijk op de website van KansPlus voor meer informatie over de Dementietafels en Dementiekamers.

Als wij het niet meer kunnen

Zorgen voor later: praat er nu over

Tekst: Buro Opaal. foto: NPO



Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder en hun zorgvraag wordt groter. Hoe ga je daar als gezin mee om? Hoe deel je samen de zorg en ondersteuning en aan wie kun je dit permanent overlaten? Het is belangrijk dat naasten hierover praten met elkaar. Maar dat blijkt moeilijk. KansPlus biedt de mogelijkheid tot gesprek met de film 'Voor jou wil ik zijn'.

De vraag 'Wat als ik het niet meer kan?' speelt vaak al lang in stilte op de achtergrond. Soms zijn er momenten wanneer naasten zich er extra van bewust zijn. Bijvoorbeeld bij ouder worden, minder gezond zijn of bij een overlijden. Broers en zussen zien meestal ver van tevoren aankomen dat een deel van de taken die hun ouders nu doen, bij hen terechtkomen. Ook het ouder worden van het naaste familielid speelt een rol. Naasten zien de nodige zorg geleidelijk aan steeds intensiever worden.

Waarom is het zo moeilijk om over te praten?

Al speelt de vraag wel in de hoofden van naasten, toch schuiven de meesten het onderwerp voor zich uit. Hun situatie vraagt vaak zoveel tijd en energie, dat ze geen tijd kunnen besteden aan iets anders. Het overdragen van zorg is bovendien een emotioneel onderwerp. Ouders vinden het vaak normaal om voor hun kind te zorgen. Om de zorg af te staan of te delen kan voelen als falen. Ook zijn ze bang dat hun kind verdrietig wordt

als ze het loslaten. Soms zijn slechte ervaringen met zorgverleners ook een belemmering. Tenslotte zien ouders vaak geen goed alternatief voor hun eigen inzet, en willen ze andere naasten niet lastigvallen. Juist omdat ze hun eigen rol zo zwaar vinden.

Het nut van een plan

Ouders die wel met hun kinderen praten over de toekomstige zorg van hun naaste, ervaren veel voordelen. Alleen al het voeren van een gesprek en het maken van kleine afspraken zorgt voor meer vertrouwen bij ouders en kinderen. Het regelen en vastleggen van wensen en afspraken vermindert onzekerheid en geeft gemoedsrust. Het geleidelijk overnemen van zorgtaken kan alle betrokkenen geruststellen.

KansPlus nodigt uit

Toch hebben veel naasten nog niet met elkaar gesproken over hun zorgen en wensen over de toekomst. Het blijkt dat iedereen het moeilijk vindt om erover te beginnen. KansPlus wil als organisatie voor naasten daarom de mogelijkheid bieden om hierover met elkaar in gesprek te gaan. Tijdens de Algemene Vergadering op 25 juni aanstaande, zullen we samen naar de film 'Voor jou wil ik zijn' kijken. In deze film zien we hoe Janine (50) de zorg voor haar broer Albert-Jan van haar ouders overneemt. Na de film volgt een gesprek met onder andere de makers van de film.

De informatie in dit artikel komt uit een studie uit 2020 uitgevoerd in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

In het kader van het programma 'Volwaardig Leven' is informatie verzameld over de manier waarop naasten bezig zijn met de vraag met wie ze hun taken kunnen delen of aan wie ze deze permanent kunnen overlaten.

Achter de schermen

Tekst en foto: Dickie van de Kaa

Na Koningsdag en de Oranjefeesten is de maand mei aangebroken. Op het moment dat ik nu deze Achter de schermen schrijf is het 4 mei. Een mooie zonnige dag met een uitbundig ontluikende natuur.

Ik zit aan de waterkant en rechts van mij zit een zwaan te broeden en links van mij bevindt zich een ooievaarsnest hoog in de boom. Het ijsvogeltje schiet heen en weer over het water en met een snelle duik verschalkt ze een visje. Paardenbloemen, boterbloemen, pinksterbloemen, madeliefjes, fluitenkruid, dovenetels geven kleur aan de bermen en weilanden.

Vandaag herdenken we de doden uit de oorlogen. En op dit moment woedt de oorlog in Oekraïne. Wij hebben vanuit KansPlus 'Parents2Parents' financieel ondersteund. Dit is een organisatie die werk verricht voor mensen met een beperking en hun naasten in Oekraïne. Het gaat om een relatief klein bedrag, maar veel meer nog om het gebaar en het medeleven. De onmacht is groot.

Koninklijke onderscheidingen

Onlangs werden mooie Koninklijke onderscheidingen uitgereikt aan twee van onze medewerkers: Dorien Kloosterman werd benoemd tot lid in de Orde van Oranje-Nassau vanwege haar jarenlange werk als gemeenteraadslid in de gemeente Over-Betuwe. Pouwel van de Siepkamp (voormalig bestuurslid en voorzitter van KansPlus en nu beleidsadviseur op vrijwillige basis), werd benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau vanwege zijn grote verdiensten voor de gehandicaptenzorg. Van harte gefeliciteerd en wij zijn trots op jullie!

Algemene Vergadering 25 juni

Op 25 juni is de Algemene Vergadering. Naast het huishoudelijk deel waarin we samen naar de toekomst van onze mooie vereniging kijken, kijken we ook samen naar de documentaire 'Voor jou wil ik zijn', onder begeleiding van Gijs Wanders. Het gaat over het overnemen van de zorg van de ouders voor hun zoon door twee zussen.



Projecten

Op 11 juni ronden we het mooie project 'medezeggenschap en inspraak' af met een werkconferentie voor cliëntenraden.

En onlangs hebben we het project (H)erken jij dementie? afgerond. We hebben onder andere een mooi boekwerk gemaakt van alle ervaringen die we opgedaan hebben in de laatste drie jaar. U kunt dit bij ons bestellen. En op de website is meer informatie te vinden.

Vorig jaar zijn we het project 'Wat als ik het niet meer kan' gestart. Een digitale tool voor naasten. Binnenkort hebben we een webinar waar heel veel belangstelling voor is. Neemt u eens een kijkje op de website schouder.nl.

Belangenbehartiging

Ook in de belangenbehartiging is veel werk te doen. Met zorg nemen we kennis van ontwikkelingen die op de toekomst gericht zijn: visieontwikkeling, een bestuurlijk akkoord van de Vereniging Gehandicaptenzorg en Zorgverzekeraars waar wij niet achter kunnen staan, een toekomstagenda van het ministerie van VWS waar we nog weinig grip op hebben. We moeten onze stem laten horen en onze positie als belangenbehartigers vanuit het perspectief van cliënten en naasten nadrukkelijk innemen.

Er is zoveel te vertellen. Ik hoop dat u af en toe op onze website kijkt en onze nieuwsbrieven leest.

Volgende editie PlusPunt is digitaal

Helaas kunnen wij door extreem stijgende papier, porto en verpakkingskosten ons tijdschrift dit jaar drie keer uitbrengen in plaats van de gebruikelijke vier keer. Het volgende nummer wordt digitaal uitgebracht.

Ik wens u een mooie zomer!

Colofon

PlusPunt is een uitgave van KansPlus, Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten. PlusPunt verschijnt vier keer per jaar.

Oplage

4.500

ISSN

2212-2621

Tarieven 2021

Lidmaatschap KansPlus: € 39,50
Familielidmaatschap: € 49,50
Gezinslidmaatschap: € 5,00
(alleen voor bestaande leden)
Abonnement PlusPunt: € 27,50

Mededelingen over het beëindigen van het lidmaatschap dienen schriftelijk aan het Landelijk Bureau te worden doorgegeven voor 1 oktober. Voor losse abonnementen geldt een opzegtermijn van drie maanden.

Foto voorpagina

Familie Karremans

Redactie

Sandra Overbeek (Buro Opaal), Marion Thielemans en Dickie van de Kaa

Redactieadres

KansPlus, Postbus 408, 3990 GE Houten
(030) 236 37 44, pluspunt@kansplus.nl,
www.kansplus.nl

PlusPunt digitaal ontvangen?

Meld u aan via pluspunt@kansplus.nl

Vormgeving en drukwerk

MEO

Deadline kopij

Kopij voor nummer 68 dient uiterlijk 10 augustus 2022 binnen te zijn bij de redactie.



KansPlus tot uw dienst!

Landelijk bureau

Bezoekadres: De Molen 83, 3995 AW Houten
Website: www.kansplus.nl
Facebook: www.facebook.com/kansplus
Twitter: @KansPlusNL

VraagRaak

VraagRaak is het steunpunt medezeggenschap, een onderdeel van KansPlus.
www.vraagraad.nu

Kennis- en adviescentrum KansPlus-VraagRaak

Voor leden, bestuursleden van ledengroepen, cliëntenraden en familieverenigingen. Voor informatie, advies en ondersteuning met betrekking tot de zorg voor iemand met een verstandelijke beperking. Voor ondersteuning en advies aan ledengroepen en voor vragen, informatie en advies over (mede)zeggenschap.

Bereikbaar van maandag t/m donderdag
van 10.00-13.00 uur: (030) 236 37 50, advies@kansplus.nl

Doneren

Donaties zijn altijd welkom. Het rekeningnummer van KansPlus is NL49RAB00159376769. Giften zijn meestal fiscaal aftrekbaar, KansPlus is een ANBI. Hoeveel belasting u terugkrijgt, is afhankelijk van verschillende criteria:

- Hoe geeft u? Eenmalig of gedurende meerdere jaren, vastgelegd bij de notaris of (sinds 2014) onderhands?
- Als u een bv als eigen zaak heeft kunt u de gift ook vanuit uw bv doen.
- Daarnaast worden er eisen gesteld aan het goede doel of de instelling waaraan u geeft.

Sinds 1 januari 2014 is het mogelijk om naast de notariële akte ook periodieke giften die via een schenkingsovereenkomst tussen de gevende en ontvangende partij wordt vastgelegd fiscaal aftrekbaar te maken. KansPlus informeert u graag over de mogelijkheden.

