

MEDEDELINGENBLAD 15^e JAARGANG NUMMER 2, JUNI 2017

INHOUD:

Van uw voorzitter	1
Lintje voor oud-voorzitter	2
Ledenvergadering	2
Dialogobijeenkomst	3
Dementietafel	4
Interview met Cecile Stallenberg	5
Hoe EHealth het verschil kan maken	7
In gesprek gaan over seksualiteit	7
Samen spreek je het af	8
Open dag De Ziep	8
Wat is jouw verhaal? Het levensboek	9
Korte berichten	10
Gebruikte afkortingen	12
Colofon	12

VAN UW VOORZITTER

Allereerst wil ik even stil staan bij het onverwachte plotselinge overlijden van bestuurder Frank Holtman. Hij had de niet gemakkelijke taak om leiding te geven aan Dichterbij tijdens ingrijpende veranderingen in wetgeving en financiering van de zorg. In de twee overleggen die ik met het bestuur van de familievereniging met hem heb mogen voeren is mij bij gebleven dat hij een betrokken en luisterend oor had voor hoe familieleden de zorg- en dienstverlening van Dichterbij ervaren.

Op 22 april is de jaarlijkse algemene ledenvergadering van uw familievereniging gehouden. Als bestuur mochten we ons verheugen in een grote opkomst van 80 leden.

In dit mededelingenblad treft u een kort verslag aan met een link naar de website voor een uitgebreid verslag van de algemene ledenvergadering en een apart verslag van de presentatie van Gilbert van der Mooren, directeur van SBB (Stichting Beheer Bewonersgeldten Zorginstellingen).

Ook kunt u in dit nummer een interview lezen met mevr. Stallenberg, bestuurder van Dichterbij. Dit interview is gehouden vóór het overlijden van Frank Holtman. Verder vindt u in dit nummer een ervaringsverhaal over het gebruik van eHealth met een link naar verschillende toepassingen van eHealth, een verslag van de tweede Dementietafel op 12 april en het verslag van de op 30 mei gehouden dialogobijeenkomst over ervaringen met de zorg- en dienstverlening door Dichterbij.

Op 29 mei hadden we ons eerste halfjaarlijkse overleg met de cliëntenraad over samenwerkingsafspraken van de familievereniging met



de cliëntenraad en de regionale cliëntenplatforms. Ook stonden in het overleg met de cliëntenraad de volgende onderwerpen/thema's op de agenda: vragen over de tarieven voor niet door WLZ-vergoede dienstverlening (o.a. voor waskosten, wifi en centrale antenne-aansluiting); jeugd-

WLZ en samenwerking met Unik; mond-
zorg-beleid; bewindvoering door GGN;
publicatie van Kansplus over familiebeleid.
Hierover meer in een volgende uitgave van
het mededelingenblad.

Verder wordt in dit mededelingenblad ver-
wezen naar een aantal andere nieuwsbron-
nen waarvan u gebruik kunt maken.

De familievereniging is door Kansplus be-
naderd om een bijdrage te leveren aan de
jubileumuitgave van Pluspunt ter gelegen-
heid van haar en haar rechtsvoorgangers 65
jaar bestaan. Het bestuur van de familiever-
eniging heeft haar bijdrage toegezegd.

Rest mij u allen een goede zomervakantie
toe te wensen met veel zon, ontspanning en
avontuur voor de liefhebbers hiervan.

Tjeu Verstappen (voorzitter a.i.)

LINTJE VOOR OUD-VOOR- ZITTER FV DICHT-BIJ

Tijdens de lintjesregen in de gemeente Mill
en Sint Hubert werd bekend dat Ton Er-
mers (1948) uit Langenboom, oud interim-
voorzitter van de Familievereniging Dicht-
bij is benoemd tot Lid in de Orde van
Oranje-Nassau. Hij was vele jaren werk-
zaam in de gezondheidszorg en actief in de
politiek voor de PvdA. In de gemeente Mill
was hij 20 jaar raadslid en 8 jaar wethouder.



Daarnaast
bekleedde hij
diverse func-
ties in orga-
nisaties, met
name in de
gezond-
heidszorg.

De heer Er-
mers trad toe
tot ons be-
stuur op 24
april 2010.
Zijn motiva-
tie was sim-
pel. Van-

wege het bereiken van de VUT-leeftijd had
hij tijd om de Familievereniging te komen
versterken. Hij wilde iets terug doen voor
de maatschappij in verband met zijn zus
Wilma die verstandelijk beperkt is en al
vele jaren bij Dichterbij woont. Gedurende

zijn lidmaatschap van ons bestuur heeft hij
zich voortdurend nauwgezet en met grote
inzet gekweten van zijn taken. Zelden ont-
brak hij op een bestuursvergadering of bij
andere gelegenheden. Toen in 2012 de situ-
atie binnen het bestuur penibel begon te
worden omdat we al een tijdje geen voor-
zitter meer hadden nam hij de verantwoor-
delijkheid op zich om tijdelijk als interim-
voorzitter op te treden. We wensen Ton van
harte proficiat met deze mooie onderschei-
ding.

LEDENVERGADERING 22 APRIL 2017

De Algemene Ledenvergadering in het
Kolpinghuis te Nijmegen op 22 april was
drukbezocht. Zo'n 80 leden, afkomstig uit
het hele land, waren op uitnodiging van het
bestuur aanwezig om elkaar te ontmoeten
en informatie te ontvangen. Veel mensen
waren met name geïnteresseerd in het on-
derwerp 'veranderingen in het familiebe-
wind'. De meeste leden van de familiever-
eniging zijn zelf bewindvoerder en hebben
te maken met de strengere eisen die de kan-
tonrechter stelt aan de jaarlijkse begroting
en de rekening en verantwoording.

De heer Gilbert van der Mooren, directeur
van SBB Zorginstellingen, schetste in zijn
presentatie waarom de Rechtbank een
strikter beleid is gaan voeren en wat de
consequenties ervan zijn. Vervolgens ont-
stond een levendige vraag - en - antwoord-
dialoog. Diverse ervaringen met de drie
verschillende Rechtbanken en de dienst-
verlening van SBB Zorginstellingen pas-
seerden de revue en leidde ook tot een uit-
wisseling van tips.

Het tweede onderwerp in het ochtendpro-
gramma 'onafhankelijke cliëntondersteu-
ning' werd, vanwege afwezigheid van de
MEE-medewerker, nader belicht door de
heer Tjeu Verstappen. Hij benadrukte dat je
cliëntondersteuners kunt inschakelen voor:
het opstellen en het jaarlijks bespreken van
het ondersteuningsplan; aanvraag van en
verandering in de zorgindicatie of bij an-
dere zorgen rondom de zorgvraag. Niet on-
belangrijk, deze dienstverlening is gratis.

Tijdens de vergadering zijn ook diverse

- vooraf ingediende - vragen gesteld aan Dichterbij. Door gebrek aan vertegenwoordiging vanuit de organisatie Dichterbij zijn de antwoorden op de vragen voorgelezen. Het bestuur van de Familievereniging betreurt het dat er geen afvaardiging vanuit Dichterbij aanwezig was.

Na de lunch stond het huishoudelijk gedeelte van de vergadering op het programma. 's Middags werden de jaarplannen besproken en benoemde de voorzitter a.i. de heer Verstappen de thema's waar het bestuur zich in het afgelopen jaar mee bezig heeft gehouden en werd fiat gevraagd voor het vervolg.

De penningmeester, de heer Hermans, gaf een toelichting op de financiële cijfers van de vereniging.

Tot slot deed de heer Verstappen een appèl op de leden om actief te worden voor de vereniging en bedankte eenieder voor zijn/haar komst.

Voor meer informatie of het volledige verslag, zie www.fodichtbij.nl/over-dicht-bij/notulen/

DIALOOGBIJEENKOMST

In gesprek over ervaringen met de zorg- en dienstverlening door Dichterbij

In het jaarplan 2017 en in de op 22 april jl. gehouden algemene ledenvergadering heeft het bestuur van de familievereniging aangegeven dat zij van haar leden signalen en ervaringsverhalen nodig heeft om een van haar kerntaken, collectieve belangenbehartiging naar Dichterbij en landelijke belangenorganisaties, goed uit te kunnen voeren. Daarnaast wil het bestuur het contact met de leden versterken en ontmoetingen tussen leden organiseren om ervaringen te delen op thema's die voor leden belangrijk worden gevonden. Concreet zijn er dit jaar twee dialoogbijeenkomsten gepland waarop leden en het bestuur elkaar ontmoeten. De eerste bijeenkomst was 30 mei van dit jaar.

Deze bijeenkomst was kleinschalig van opzet. Het bestuur is met 17 leden in gesprek gegaan. Na een inleiding door de voorzitter over de aanleiding en doel van de bijeenkomst is in vier themagroepen doorgepraat over de eigen ervaringen en wensen met betrekking tot het thema.



De vier themagroepen waren:

- Communicatie in de driehoek cliënt-verwant/vertegenwoordiger-Dichterbij (waaronder AJHMV, IOP-besprekingen, tussentijdse besprekingen, Quli)
- Personeel (deskundigheid en bezetting)
- Medische zorg en inschakeling expertise
- Locatievoorzieningen (woonvorm, groepssamenstelling, dagbesteding, vervoer, vrijetijdsbesteding)

Na uitwisseling in de themagroep volgde een plenaire bespreking en is met name doorgesproken op zaken waarop veel herkenning bleek te zijn.

Zonder onrecht te doen aan het brede palet van ervaringen enkele zaken die eruit springen:

- * Op sommige locaties verloopt de communicatie in de driehoek cliënt-verwant/vertegenwoordiger-Dichterbij goed en op andere locaties laat deze te wensen over. Er worden grote verschillen tussen locaties geconstateerd;
- * Men waardeert de grote inzet en betrokkenheid van medewerkers. Kanttekeningen worden er geplaatst bij de werkomstandigheden: veel personeelwisselingen en te weinig tijd voor werkoverleg. Gebrek aan kennis van bijvoorbeeld autisme zijn van invloed op de ervaren kwaliteit van de zorg- en dienstverlening;
- * Kleinschalig vervoer met eigen busjes is goed georganiseerd;
- * Regio Oost heeft een groot aanbod van 400 vrijwilligers.

Enkele aanbevelingen:

- * Communicatie met familie moet beter;
- * Opleidingsniveau medewerkers moet beter;
- * Ook verwanten kunnen betrokkenheid tonen en de handen uit de mouwen steken,

zoals een keer koken, nieuwsbrief verzorgen, uitstapjes regelen en klussen doen;

- * Dichterbij kan meer duidelijkheid geven over wanneer je een beroep kunt doen op de in het Expertisecentrum aanwezige deskundigheden;
- * Meer informatie op maat over nut en noodzaak van een aanvullende verzekering;
- * Meer werk maken van aanpassingen in woonlocaties en dagbesteding voor ouderen.

Impressie van de bijeenkomst

De kleinschalige opzet van de bijeenkomst werd door leden en bestuur goed gewaardeerd en resulteerde in een rijke opbrengst aan gedeelde ervaringen over wat goed gaat en wat beter kan. Deelnemers hebben zich bereid verklaard om benaderd te worden rond bepaalde thema's.

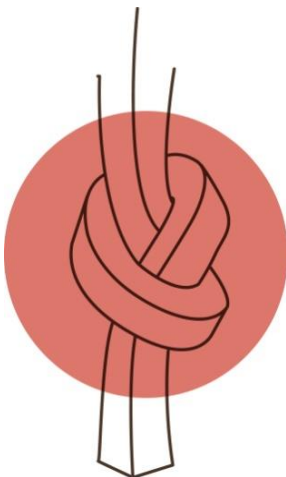
De volgende dialoogbijeenkomst zal zijn op 25 oktober van 19.00-21.00 uur. Noteer alvast in uw agenda. Mocht u hieraan willen deelnemen, dan kunt u zich aanmelden via onze website: <http://www.familieverenigingdicht-bij.nl/aanmelden-activiteit/>

In het volgende Mededelingenblad leest u op welke wijze het bestuur met de aange-reikte aanbevelingen aan de slag is gegaan.

DEMENTIETAFEL

De Familievereniging heeft op 12 april jl. in samenwerking met Dichterbij en het cliëntenplatform van regio Noord/Midden voor de tweede keer een dementietafel gehouden. Aanwezigen werden door Els de Witte, bestuurslid van de Familievereniging, welkom geheten in 't Trefpunt te

Velp. Net zoals bij een Alzheimercafé is een dementietafel een ontmoetingsplek waar familie en professionals met elkaar in gesprek gaan over een thema. Dit keer was het thema 'De diagnose, en daarna.....' over de impact van de diagnose en keuzes



waar begeleiders en verwanten en/of vertegenwoordigers vervolgens voor komen te staan.

Tips en aandachtspunten

- actief bezig blijven met hoofd en handen blijft belangrijk, maar stop tijdig als iets niet lukt of vereenvoudig de activiteit
- prikkel zoveel mogelijk alle zintuigen en ga met mensen naar buiten, de natuur is gratis en een groene omgeving is stimulerend
- doe dingen samen waar je allebei plezier aan beleeft
- naar muziek luisteren is een manier om contact te maken
- richt je op de mogelijkheden en niet op de onmogelijkheden
- samen herinneringen ophalen kan troost of begrip geven
- maak een levensboek met foto's en tekeningen of leg het levensverhaal vast via filmpjes. Er bestaan tegenwoordig ook fotoboeken die je in kunt spreken
- maak gebruik van innovatieve dingen: de robot bloempot, de tovertafel, Paro het zeehondje enz. En laat je daarbij informeren door de regionale E-health-coördinator

De avond werd ingeleid door het persoonlijke verhaal van Marion Janssen over haar broer Geert. Marion vertelde op indringende wijze hoe haar broer aan het veranderen was, zonder dat al duidelijk was dat de dementie een bepalende rol in zijn leven ging spelen. Toen eenmaal de diagnose gesteld was, kwam ook een verhuizing in beeld. Een noodzakelijke keuze met het oog op zijn veiligheid en de noodzakelijke aanpassingen in de zorg en de begeleiding. Op Lindeplein 1 zat hij op zijn plek en is hij liefdevol verzorgd door mensen met oog -en hart- voor de begeleiding van oudere mensen met een beperking.

Hierna legde AVG-arts Tonnie Coppus uit wat het belang is van een goede diagnose en dat de wetenschap op dit gebied weliswaar nog in de kinderschoenen staat maar dat er door internationale samenwerking steeds meer informatie wordt verzameld. Voor de individuele zorg benoemde ze een aantal aandachtspunten.

Na de pauze gingen de aanwezigen met elkaar in gesprek. Minpuntje was dat het gesprek aan de tafels na de pauze vooral een op een plaatsvond. De tafel bleek te groot en de akoestiek te slecht. Door terugkoppeling van de gesprekken kwam toch een groot aantal tips, ervaringen en aandachtspunten uit de praktijk voorbij.

De familievereniging is voornemens om samen met Dichterbij en het cliëntenplatform Noord/Midden komend najaar weer een dementietafel te organiseren. Mensen die meer willen weten, kunnen het gehele verslag van de bijeenkomst nalezen op onze website. Zie: <http://www.familievereniging-dicht-bij.nl/files/media/verslag-dementietafel-12-04.pdf>

DICHTERBIJ AAN HET WOORD

In deze rubriek laten we medewerkers van Dichterbij aan het woord die iets kwijt willen aan onze lezers; de ouders, verwanten en wettelijk vertegenwoordigers van cliënten.

WE WILLEN GOEDE ZORG LEVEREN, DAAR HOORT CONTACT MET FAMILIE EN VERWANTEN BIJ

Interview met Cecile Stallenberg

Cecile Stallenberg deed haar intrede bij Dichterbij in april 2016. Met Frank Holtman aan haar zijde gaf ze een jaar leiding aan Dichterbij als nieuw lid van de Raad van Bestuur. Aan



die samenwerking kwam een abrupt einde dit voorjaar door het plotselinge afscheid van Frank Holtman. Dit interview vond plaats vóór zijn overlijden. De Familievereniging Dicht-bij wilde nader kennismaken

met Cecile Stallenberg en haar betrokkenheid met de zorg van Dichterbij. Het gesprek focuste op de rol van familie nu en in de toekomst.

Hoe heeft u uw start binnen Dichterbij ervaren?

“De eerste twee maanden heb ik min of meer vrij van dossiers rond kunnen lopen om de verschillende onderdelen en werklocaties te leren kennen. Het meest opvallende is dat de hectiek die we hier op Zwerfheide in het kantoor kennen, gelukkig niet aanwezig is in de huizen waar onze cliënten wonen. Ik heb tijdens de bezoeken mogen ervaren dat de medewerkers gericht zijn op het creëren van rust en ruimte voor de bewoners zowel in de woningen als op de dagbesteding. Ik heb dat als heel bijzonder ervaren. Ik kom uit het onderwijs en heb gezien dat de passie van de mensen die in de zorgwereld werkzaam zijn, vergelijkbaar is met mensen uit het onderwijs.

Tegelijkertijd krijg ik van onze medewerkers terug dat de veelheid van thema's en veranderingen die we als organisatie meemaken enorm is. Ik vrees dat dat eigen is aan deze tijd.”

Op welke momenten en hoe zijn verwanten binnen Dichterbij in beeld?

“Dichterbij moet investeren in alle fases van het proces van zorgverlening. En dat begint al in de periode dat ouders met een zorgkind op zoek zijn naar informatie, begeleiding en behandeling. Zeg maar, nog voordat Dichterbij daarin actief is voor hun kind. Wanneer ouders vervolgens hebben gekozen voor zorg- en dienstverlening vanuit Dichterbij is het onze opdracht om in gesprek te zijn met verwanten en moet het steeds gaan over de vraag ‘gaat het goed met hem of haar’.

Dichterbij investeert daarin via ‘Als Je Het Mij Vraagt’. In plaats van ‘zorgen voor’ willen we de omslag maken naar ‘zorgen dat’. Door met verschillende partijen in de driehoek om de tafel te zitten, krijg je meer dynamiek. Het luisteren naar elkaar zorgt ervoor dat we dingen anders en beter gaan doen. Tegelijkertijd willen we ook investeren in cliënten die zich moeilijk kunnen uitdrukken. Door ons te richten op de langdurige zorg zijn we in mijn visie ook verplicht om goed te luisteren naar cliënten met een ernstige beperking waarvan het lastiger is

om te achterhalen hoe hij of zij zich voelt. Daar zullen we meer middelen voor in moeten zetten. Familie kan daarin ook een belangrijke rol spelen omdat zij vanuit jarenlange betrokkenheid iemand van jongs af aan hebben meegemaakt. Dat maakt de rol van familie uniek. We geloven dat de investering in dat gesprek op dit niveau waardevol is en zich uitbetaalt.”

Op welke wijze wil en kan Dichterbij de kennis en ervaring binnen de Familievereniging benutten?

“We willen heel graag met de Familievereniging in gesprek om ervaringen en informatie te horen. De Familievereniging kan ons dingen teruggeven, waarop we ons beleid kunnen aanpassen. Maar als het om formele bestuurlijke zaken gaat, is voor ons de Cliëntenraad het gespreksorgaan. Hierin volgen we de WMCZ (Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector) die bepaalt op welke stukken de Cliëntenraad een adviesbevoegdheid heeft. Een begroting en beleidsstukken bijvoorbeeld delen we met de Cliëntenraad. De regeldruk binnen onze zorgorganisatie is al groot, die willen we niet nog groter maken. Maar luisteren willen we wel.

Naast de rapportages uit ‘Als Je Het Mij Vraagt’ en onze eigen kwaliteitsonderzoeken zoals de audits zijn de ervaringen van familie en verwanten een informatiebron voor ons als Raad van Bestuur. Ik vind het goed dat de Familievereniging haar leden oproept tot actieve deelname aan Als Je Het Mij Vraagt. En ik doe bij deze nog een keer een appèl aan de lezer om heel concreet een bijdrage te leveren en een inbreng te doen. Schuif aan en praat mee, daar waar het ertoe doet, en dat is daar waar de zorg plaatsvindt.”

Op de vraag of het daarnaast niet ook van belang is dat bij het management, waar veel besluiten worden genomen en lijnen uitgezet, signalen worden afgegeven, antwoordt Cecile dat Dichterbij er heel bewust voor heeft gekozen de teams meer in hun kracht te zetten.”



Bent u zich ervan bewust dat er veel op verwanten afkomt?

“Ja, maar daar waar we moeten verbeteren en de zorg persoonlijker willen maken, ontkomen we er niet aan om mensen uit het sociale netwerk in te schakelen. Natuurlijk, als het teveel wordt, moet het aangekaart kunnen worden, en moeten er oplossingen worden gezocht. Wat ik nu zie in de maatschappij is dat de druk om goede zorg te leveren hoog is en niet gelijk verdeeld. Dichterbij moet daar oog voor hebben. Dat geldt voor onze medewerkers en voor de mensen uit de sociale kring rondom de cliënt, het netwerk dat vaak voor een belangrijk deel uit familie bestaat.

Ik ben van mening dat de samenleving zelf niet overvraagd is, sommige mensen daarentegen wel. Het gaat hier dus om een verdelingsvraagstuk, de grote uitdaging van onze participatiemaatschappij.”

Welke uitdagingen liggen er in de toekomst voor Dichterbij?

“De druk op de budgetten zal blijven bestaan. Dichterbij moet dus nadenken over manieren om de kwaliteit van de zorg te blijven handhaven en slimmer te organiseren. Ik denk aan innovaties in de zorg die ondersteunend zijn of een toegevoegde waarde hebben, zonder inmenging van mensen. We zien momenteel al dat er een krapte is op de arbeidsmarkt. We verwachten dat het in de toekomst lastiger wordt om goed geschoold personeel aan te trekken. We onderzoeken onder meer de mogelijkheid om hoger geschoold personeel aan te trekken maar misschien is deze wens helemaal niet realistisch, simpel omdat de mensen er niet zijn.

Tot slot: wat wenst u vanuit dit toekomstperspectief cliënten en hun familie toe?

Ik hoop dat verwanten mee blijven denken over innovaties in de zorg. Om goede zorg te realiseren is het nodig dat ook verwanten zich blijven oriënteren op de best mogelijke zorg.



HOE E-HEALTH HET VERSCHIL KAN MAKEN

Isa Manawi is ongeveer zes jaar cliënt bij Dichterbij. Diverse technologische oplossingen maken een verschil in zijn leven, zegt zijn zus Bahar. Zij juicht het gebruik van eHealth dan ook toe.



Isa is meervoudig beperkt, heeft een ingewikkelde zorggeschiedenis en een complex behandeltraject. Hij heeft veel baat bij een aantal eHealth toepassingen, aldus Bahar. In de eerste plaats is dat een trilmatje. “Isa heeft een onberekenbaar epilepsiegedrag”, zegt ze. “Zonder aanwijsbare reden kan hij een aanval krijgen. Ook ’s nachts. De trilmat in zijn bed alarmeert de nachtdienst. Zij kunnen dan tijdig ingrijpen en voorkomen dat hij in een gevaarlijke houding terecht komt.” Het trilmatje is nauwkeurig en betrouwbaar. “Dat geeft ons rust en vertrouwen. Fijn is ook dat Isa absoluut geen

hinder ondervindt van het matje. Ook de neuroloog is er vol lof over.”

Quli

Quli is een andere toepassing waarmee Bahar en de familie zeer blij is. “Iedereen die wil, kan in de rapportages precies volgen wat Isa doet en hoe het met hem gaat. Dat werkt echt fantastisch. Voorheen kregen we rapportages per maand, nu kunnen we

dagelijks lezen als we willen.” Andere mogelijkheden van Quli heeft Bahar nog niet gebruikt. “Ik weet dat je veel meer kunt met Quli, maar daar heb ik me nog niet in verdiept. Dat ga ik zeker wel doen.”

Zorghorloge

Een derde eHealth toepassing waarmee Isa en familie ervaring hebben, is het horloge van Vivago. Dit horloge kan alarmsignalen uitzenden, bijvoorbeeld na een val, paniekaanval of beroerte. Het registreert ook het leefpatroon, zoals slaap en beweging. Begeleiders kunnen zo afwijkingen in gedrag zien en daarop zo nodig actie ondernemen. Bahar: “Isa heeft meegedaan aan een proef. Hij was er trots op en vond het stoer om het horloge te dragen. Bovendien zag hij het als bewijs dat mensen aandacht hebben voor hem en zijn beperkingen. Vanuit zijn beleving een prima ervaring dus.”

Vooruitgang

De ervaringen met eHealth toepassingen smaken naar meer, aldus Bahar. “We juichen de ontwikkeling van technologie in de zorg enorm toe. We verheugen ons op nog meer vooruitgang en willen daaraan graag meehelpen. Door de ontwikkeling van systemen aan te moedigen, toepassingen te promoten en mee te helpen in het denkproces.”

EHealth is een belangrijk speerpunt voor Dichterbij. Nieuwsgierig naar wat er al allemaal gebeurt en mogelijk is op dit gebied? Lees het digitale magazine [Dichterbij jou](#) en laat je inspireren.

IN GESPREK GAAN OVER SEKSUALITEIT

Praten over seksualiteit gaat niet vanzelf. Als er een aanleiding is, wordt het al makkelijker. Is er iets ernstigs gebeurd, dan krijgt het gesprek erover een negatieve lading. Hoe maak je het onderwerp dan wel bespreekbaar? Binnen Dichterbij wordt gebruik gemaakt van de E-learning module ‘Ondersteunen bij seksualiteit: heel gewoon’.



Deze E-learning methode is beloond met de Gehandicaptenzorgprijs. Doret van Lith, medeontwerper van de methode, is van plan om het geld dat met de prijs gewonnen is, in te zetten voor een mini-conferentie waarvoor ook ouders en verwanten van harte zijn uitgenodigd. In de aanloop naar de organisatie hiervan is de Familievereniging benaderd. De organisatie wil graag horen in hoeverre er belangstelling is, welke vragen er leven en welke gesprekstema's belangrijk zijn voor ouders/verwanten en vertegenwoordigers. U kunt contact opnemen met ons secretariaat, tlf. 024-35 51 523.



GEWELD OP TV? TOESTAAN OF NIET? SAMEN SPREEK JE HET AF

We leven in een samenleving waarbij sprake is van een toenemend aanbod van pornografie en geweld op televisie en internet. Hoe gaan we daar binnen Dichterbij mee om? Een oproep. Het beleid van Dichterbij met betrekking tot pornografie is centraal vastgesteld. Het in bezit hebben van, produceren, vertonen of verspreiden van kinderporno is bij wet en dus ook binnen Dichterbij verboden. Daarnaast is pornografie niet toegestaan in de gemeenschappelijke ruimtes (huiskamer) binnen Dichterbij. Cliënten mogen er wél in hun privéruimte naar kijken.

Geweld

Wat is geweld, wat is extreem geweld? Moeten we onderscheid maken tussen fictief geweld (films en spellen) en echte geweldsbeelden in het nieuws? Wie bepaalt wat er in de gemeenschappelijke huiskamer gekeken wordt op de televisie? Wordt er met iedereen (cliënten, verwanten en medewerkers) voldoende rekening gehouden? Zo maar een aantal vragen die, bij nadere verkenning en discussie, al gauw leiden tot (morele) dilemma's. Hoe ga je daar mee om?

Oproep

Na raadpleging van de Adviescommissie Ethiek hebben de raad van bestuur en de cliëntenraad besloten dat het niet doenlijk is dat er centrale regels komen voor geweld op tv en internet.

We roepen cliënten, medewerkers en verwanten op om, daar waar dit onderwerp herkenbaar is en speelt, hierover met elkaar in gesprek te gaan. Dat kan bijvoorbeeld in een huiskameroverleg of in een sessie van *Als je het mij vraagt*. Bespreek het en maak samen afspraken.



Heeft u hierover vragen, neem dan contact op met Jos van de Ven, ambtelijk secretaris cliëntenraad. U kunt hem [mailen](#) of bellen: 06-11910534.

KOM NAAR DE OPEN DAG VAN ZEER BESCHERMD WONEN

In Ottersum wonen ruim veertig bijzondere mensen op een buitengewone locatie. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+) kunnen hier zo vrij mogelijk leven. Hoe? Op zaterdag 24 juni bent u van harte welkom om te komen kijken.

Ruim een jaar geleden opende Dichterbij De Ziep. Hier wonen EVB+ cliënten zeer beschermd. In overleg met medewerkers en verwanten is een omgeving gerealiseerd waar zij een zo gewoon mogelijk leven kunnen leiden. Dichterbij is trots op wat er bereikt is. Daarom wil men hun kennis delen over deze doelgroep met een intensieve en complexe zorgvraag en laten zien hoe ze daarmee omgaan.

Letterlijk dichterbij

U bent van harte welkom om op zaterdag 24 juni tussen 10 en 14 uur een kijkje te komen nemen bij De Ziep. U krijgt hier meer informatie over zeer beschermd wonen en over de cliënten. Tijdens een rondleiding ziet u hoe ze wonen. Ook geeft men informatie over Dichterbij, onder meer via films

over vroeger en nu. Nieuwsgierig naar de dagbesteding van deze cliënten? Ga dan mee met de bus en bekijk het met eigen ogen. Op de open dag komt u letterlijk dichterbij. En neem vooral ook familie en kinderen mee. Ook voor hen is er van alles te doen, zoals een springkussen, schminken en een poffertjeskraam. Het adres: De Ziep 1 in Ottersum (ter hoogte van Siebengewaldseweg 13 in Ottersum).



WAT IS JOUW VERHAAL?

Over het belang van een levensboek

Wie is je vader en wie je moeder? Waar ben je grootgebracht? Wat vond je als kind leuk om te doen. Zomaar wat vragen op het eerste gezicht. Maar om het levensverhaal van iemand in beeld te krijgen zijn het heel wezenlijke vragen. Voor iedereen is het belangrijk te kunnen vertellen of te laten zien waar je vandaan komt en wat je geschiedenis is. Als je in een zorginstelling verblijft en te maken hebt met verschillende verzorgers/begeleiders kan het levensboek een hulpmiddel zijn om contact te maken en een manier waarop de mensen uit je omgeving je beter leren kennen. In de laatste jaren van iemands leven kan het terugblikken op dat leven via het levensboek een bijzondere aanvullende waarde hebben. Voor familie kan het maken van het boek zinvol zijn om het eigen verleden op rij te zetten. De ik-vorm van het levensboek dwingt bovendien om na te denken vanuit de ander. De plaatjes en de verhalen uit het boek maken herinneringen een stuk tastbaarder.

Voor oudere mensen die al dan niet met dementie worden geconfronteerd is het levensboek een manier om herinneringen levend te houden. Vaak heeft het boek ook een troostende functie.

Hoe maak je zo'n boek?

Wie maakt het boek? Hoe begin je, en kun je het ook met meerdere mensen samenstel-

len? Er zijn verschillende sites die hier informatie over geven. Uitgeverij Damon (www.damon.nl) heeft een levensboek en een levensalbum uitgegeven. Beide boeken zijn bruikbaar als invuldocumenten. En er zit een duidelijke handleiding bij. Aan de hand van foto's, tekstjes, kaarten en tekeningen kan het *Levensboek* door de cliënt zelf, of door de begeleider of familie, worden ingevuld. Omdat het *Levensboek* een persoonlijk boek is, wordt het in de ik-vorm geschreven. Het *Levensboek* kan de mens met een verstandelijke beperking helpen om zijn of haar (praktische) wensen, behoeften en verlangens uit te drukken, om herinneringen op te halen of om dingen te verwerken die grote indruk hebben gemaakt. De begeleiders krijgen door het *Levensboek* een beter inzicht in de unieke persoon zelf, waardoor zij ideeën kunnen opdoen bij het geven van persoonlijke aandacht en hun zorg hierop kunnen afstellen. Bij het *Levensalbum* zit een handleiding met achtergrondinformatie over dementie, tips over communiceren met dementerende mensen en instructies voor het gebruik van het album. De tekst is informatief: helder en toegankelijk voor iedereen geschreven. Nu is er ook een levensboek-app in de App-store. Via de levensboek-app kunnen belangrijke gebeurtenissen van niet zo lang geleden worden vastgelegd en gedeeld. De app maakt het bovendien mogelijk dat verschillende mensen die toegang hebben tot het systeem het levensboek aan kunnen vullen met foto's, tekst of filmpjes.



Van bladeren in een boek naar swipen op een tablet. Toch kunnen herinneringen ook via tastbare voorwerpen een mooie bijdrage leveren aan het compleet maken van iemands verhaal. Tijdens de onlangs gehouden dementietafel werd het belang van een levensboek ook nog eens benadrukt. Voor veel bewoners is het maken van een levensboek geen onderdeel van het zorgplan. Maar dat kan op verzoek van ouders/vertegenwoordigers natuurlijk wel veranderen!

KORTE BERICHTEN

Nieuwe ID-kaart nodig?

Voor sommige van onze familieleden met een beperking is het lastig om naar het gemeentehuis te gaan voor het verlengen van hun identiteitsbewijs. De rijksoverheid zegt daarover: Kunt u door een lichamelijke of geestelijke beperking niet zelf uw document aanvragen? Dan kan een medewerker van de gemeente naar u toe komen om uw aanvraag te behandelen. Gemeentes hebben daar een 'aan huis service' voor.

In Gennep bijvoorbeeld heeft de gemeente afspraken gemaakt met zorginstellingen zoals , Norbertushof, Libermannhof en Dichterbij. De gemeente vraagt via een contactpersoon aan de DVC 'ers twee keer per jaar in maart/april en september/oktober of de bewoners gebruik willen maken van de 'aan huis service'. Vervolgens wordt er door de gemeente een selectie gedraaid waarbij de identiteitskaarten die verlopen zijn of gaan verlopen in beeld komen. Op de afgesproken datum/tijdstip gaat een medewerker van de gemeente op huisbezoek om de aanvraag van de nieuwe identiteitskaart te regelen. Ook een fotograaf kan op locatie komen om de pasfoto te maken. Met de betrokken medewerkers van Dichterbij worden afspraken gemaakt over het ophalen van de nieuwe identiteitskaarten.

In andere gemeentes in Nederland bestaan in de regel ook degelijke mogelijkheden. Als u gebruik wil (laten) maken van deze service neem dan voor nadere informatie contact op met uw eigen DVC-er.

Meervoudig gehandicapt, meervoudig ondersteund

Wanneer een kind een ernstige meervoudige beperking blijkt te hebben, worden gezinnen met onverwachte emotionele, praktische en financiële chaos geconfronteerd. In Nederland gaat dit om ongeveer in totaal 10.000 gezinnen. Plotsklaps, en zonder enige kennis, moeten ouders de zorg en ondersteuning voor hun kind regelen en daarbij hun gezin en baan draaiende weten te



houden. De BOSK, de vereniging van ouders van een kind met een ernstig meervoudige beperking, heeft daarvoor de webpagina's 'meervoudig ondersteund' ontwikkeld. Met filmpjes, checklists, informatie en ontmoetingsmogelijkheden wil de BOSK een helpende hand bieden. De informatie is ingedeeld in 9 thema's en staat beschreven op de volgende website: www.bosk.nl/mcg-emb/meervoudig-ondersteund/

Wie beslist?

'Wie beslist' is de titel van een boekje dat gaat over besluiten nemen. Welke besluiten neemt de bewoner, welke besluiten neemt de verwant of de vertegenwoordiger en welke besluiten neemt de begeleider. Of neem je ze samen?

Het centrale thema in het boekje is wilsbekwaamheid. Als de bewoner een beslissing begrijpt, mag hij zelf beslissen. Maar dan is er nog wel ondersteuning nodig. Daarnaast staan er veel praktijkvoorbeelden in het boekje om uit te leggen waar de verantwoordelijkheid ligt bij de begeleider en de vertegenwoordiger en hoe en wanneer samenwerking nodig is. Het boekje is uitgegeven door Raad op Maat, kost €15,90 en is te bestellen via www.raadopmaat.org



Ooit ga je dood

Ooit ga je dood is een informatieve website over rouw en verlies voor mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en/of begeleiders. De initiatiefnemers van deze site, een groep mensen met ervaring met palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, willen dat het praten en nadenken over de dood, rouw en verlies makkelijker wordt.



Dat doen ze op verschillende manieren. Er zijn filmpjes gemaakt en op de site staan

tips en verhalen. Verder biedt de organisatie ook scholing aan. Bijna ieder jaar organiseert de groep een symposium en krijgen mensen met een beperking en hun familie op die dag een rondleiding in een crematorium. Voor meer informatie: www.ooitgaje-dood-westmiddenbrabant.nl

“Ik zie je wel”

Ouders van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) luiden de noodklok. Ze willen meer erkenning voor deze groep kinderen, minder bureaucratie en betere ondersteuning van het gezin en zorg op maat.

Leven met een ernstig meervoudig complex gehandicapt kind is voor een groot deel overleven. Het heeft impact op het hele gezin, op ouders en hun werkzame leven en op kinderen die opgroeien met een broer of zus met een handicap en levenslang en 24 uur per dag zorg nodig heeft. Daarnaast zijn de ouders van een kind met zulke ernstige beperkingen voortdurend in gevecht met instanties en eindeloos op zoek naar ondersteuning, erkenning en begrip.

Deze ouders roepen iedereen op mee te helpen deze onzichtbare groep zichtbaar te maken en hun pamflet te delen. Het pamflet bevat 5 punten en wil deze op de politieke agenda zetten. Om de woorden kracht bij te zetten heeft een aantal ouders in beeld gebracht waar het om gaat. Meer informatie, zie www.2cu.nu/pamflet



Nieuws op onze website

Als u onze website weleens bezoekt, zult u ongetwijfeld gezien hebben dat daar ook een rubriek nieuws op te vinden is. Sinds kort hebben lezers de mogelijkheid om een mailtje te ontvangen als er een nieuw bericht geplaatst wordt op deze nieuwspagina. U kunt zich hiervoor eenvoudig zelf op de website aanmelden door u in te schrijven voor de mailinglist. Deze is te vinden op elke hoofdpagina (scrol zonodig even naar beneden).

Mailinglist

Schrijf je in voor onze mailinglist.
Je ontvangt dan een e-mail zodra er nieuws geplaatst wordt op de site.

E-mailadres

U ontvangt dan automatisch een kort berichtje als er nieuws op de site geplaatst wordt. Zou u eventueel willen opzeggen voor deze service dan kunt zich eenvoudig afmelden via de link die in het berichtje vermeld staat.

Gezocht (Herhaalde oproep)

Het bestuur van de Familievereniging is permanent op zoek naar hulp. Op korte termijn hebben wij de volgende vacatures:

1. Bestuurders, die een of meerdere taken over kunnen nemen om de huidige bestuursleden wat te ontlasten,
2. Notulist(e) bij vergaderingen, ter assistentie van de secretaris,
3. Redactielid MB, om het redactieteam te versterken.
4. Contactpersoon voor de regio West Bent u bereid om ons te helpen en is hier een functie bij die u aanspreekt, neem dan contact op met een van onze bestuursleden (zie colofon of www.fodicht-bij.nl/bestuur).

Oproep aan de lezers

Een van de belangrijkste doelen van de Familievereniging is het uitwisselen van informatie. De redactie van het mededelingenblad vraagt u, onze lezers, te reageren op zaken die wij aan de orde stellen. U kunt natuurlijk ook andere onderwerpen naar voren brengen. Stuur uw bijdrage naar: redactie MB, Udo de Boyestraat 12, 5821 BT Vierlingsbeek of per mail fodicht-bij@gmail.com o.v.v. redactie MB.

Verhuizingen

Leden van de FV worden opgeroepen bij veranderingen van hun gegevens (b.v. bij verhuizing of nieuw e-mailadres) hun naam, het oude en het nieuwe adres (straat, postcode, plaats) door te geven via onze website www.fodicht-bij.nl middels het wijzigingsformulier lidmaatschaps-gegevens

(zie pagina contact). Dit kan ook per post gericht aan de secretaris van de FV; Thorbeckestraat 94, 6535 SM Nijmegen of per mail info@fodicht-bij.nl

Gehanteerde afkortingen:

AJHMOV	Als Je Het Mij Vraagt
AVG	Arts Verstandelijk Gehandicap- ten
EVB	Ernstige Verstandelijke Beper- king
GGN	Gemeenschappelijke Gerechts- deurwaarders Nederland
IOP	Individueel Ondersteunings Plan
PvdA	Partij van de Arbeid
SBB	Stichting Beheer Bewoners- gelden
VUT	Vervroegde Uit Treding
WLZ	Wet Langdurige Zorg
WMCZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
ZEVMV	Zeer Ernstig Verstandelijk en Meervoudig Beperkt

COLOFON

Voorzitter a.i.: Tjeu Verstappen
tel. 024 – 32 22 677
E-mail: mh_verstappen@hotmail.nl

Secretaris: Joop Wehnes
tel. 024 – 35 51 523
E-mail: info@fodicht-bij.nl

Penningmeester: Martin Hermans
tel. 0478 – 631 818
E-mail: martin.hermans@xs4all.nl

Contactpersonen:

Regio Noord en Midden a.i.: Els de Witte
tel. 024 - 32 41 841

Regio Oost: Joop Wehnes
tel. 024-35 51 523

Regio West: vacature
tel. -

Regio Zuid: Martin Hermans
tel. 0478 – 63 18 18