

Familievereniging Dicht-bij

Jan van Cuijkstraat 54, 5431 GC Cuijk

E: familie.ver.dicht-bij@planet.nl T: 0485-314215

IBAN NL11 INGB 0003 7704 06 | KVK 12050777



familievereniging Dicht-bij

MEDEDELINGENBLAD

12^e JAARGANG NUMMER 2, JUNI 2014

INHOUD:

Van uw voorzitter a.i.	1
Themabijeenkomsten 2014	2
Hoe kan keigoede zorg menslievend zijn	4
Verslag algemene ledenvergadering	6
Nieuw bestuurslid	7
Wie zorgt er voor Philip	8
Bronn en de veranderende weetgeving	10
Korte berichten	11
Lijst met afkortingen	12
Colofon	12

VAN UW VOORZITTER a.i.

Beste leden,

We hebben de vier themabijeenkomsten voorjaar 2014 inmiddels achter de rug. We kunnen spreken van geslaagde bijeenkomsten. In dit blad treft u daar veel meer informatie over aan. De bijeenkomsten zijn voor het bestuur aanleiding om goed te onderzoeken wat u als leden nodig heeft om aan te kunnen sluiten bij de geest van deze tijd. Er verandert immers nog steeds veel, met en ten behoeve van onze verwanten. Daar moet je wel bovenop zitten en de kunst verstaan op te pikken en te doen wat echt belangrijk voor hen is.

Er is een werkgroep actief geweest. Meer dan dat! Een groepje actieve leden heeft in samenwerking met medewerkers van Dichterbij met tomeloze inzet, zorgvuldig en effectief een organisatie opgezet en een programma gerealiseerd dat erg goed aan-

sloot bij de actuele situatie. Beter gezegd: Zij hebben begrepen wat wij heden ten dage nodig hebben om echt van betekenis te kunnen zijn voor onze verwanten. Heel veel dank en we kijken uit naar het vervolg.

Het bestuur heeft inmiddels ook een gesprek gehad met de raad van bestuur van Dichterbij. Inzet van het gesprek was het goede contact verder te versterken. Na gesproken te hebben over de betekenis van de FV in deze tijd en de actuele ontwikkelingen bij, met en binnen Dichterbij, werd geconstateerd dat regelmatig overleg met de vertegenwoordiger van de RvB - zoals dat al bestond - gehandhaafd moet blijven. Afgesproken is om voortaan ook tweemaal per jaar met de raad van bestuur zelf te overleggen.

Inmiddels is ook bekend dat de overheveling van taken vanuit de AWBZ naar de gemeenten in 2015 doorgaat. Aangenomen mag worden dat binnenkort de Eerste Kamer er ook mee instemt. Momenteel wordt enorm veel werk verzet om alles in goede banen te leiden.

De regering heeft aangekondigd dat iedereen die gebruik maakt van AWBZ-zorg en/of WMO-zorg in juli een brief ontvangt van VWS met daarin alle veranderingen op rij. In oktober vindt dan de aanbesteding plaats welke in nogal wat situaties direct onze verwanten "raakt". Vele

gemeenten zullen in 2015 diensten afnemen van Dichterbij. Dan moeten er overeenkomsten getekend worden en dat gaat dus gepaard met betaling voor die diensten. Ik kan niet meer dan de hoop uitspreken dat het allemaal redelijk gaat uitpakken. Geef uw bevindingen alstublieft door aan ons bestuur.

Ton Ermers, voorzitter ad interim.

THEMABIJEENKOMSTEN 2014

De wens om samen te werken in de driehoek is groot

Ruim 250 deelnemers, interessante sprekers en een goede discussie, dat is feitelijk wat de vier themabijeenkomsten over "samenwerking in de driehoek" hebben opgeleverd. Maar er is veel meer te melden dan deze feiten. En dat komt vooral door de opzet van de themabijeenkomsten waarbij alle aanwezigen de gelegenheid kregen om aan de tafelgesprekken deel te nemen. Niet alleen ouders en verwanten gingen

met elkaar in gesprek. Ook de aanwezige DVC'ers en begeleiders



stonden open voor de vragen, emoties, de wensen en de zorgen van de familie. En dat leverde heel wat op.

Het thema

Het thema "samenwerking in de driehoek" is door de familievereniging gekozen omdat steeds weer blijkt dat als je de cliënt centraal wilt stellen, een goede samenwerking in de driehoek noodzakelijk is. Alleen dan kun je de zorg optimaliseren. Los van alle komende veranderingen in de zorg, blijft de driehoeksrelatie tussen de cliënt (kind, broer of zus), de ouders of verwanten en de begeleider of professional bestaan. Maar een goede samenwerking komt niet vanzelf tot stand. Dat maakte de heer Leo Beckers, broer van een cliënt van Dichterbij, duidelijk in zijn in-

leiding. Leo baseerde zijn verhaal op persoonlijke ervaringen met de zorg voor zijn zus. Hij vertelde over een situatie waarin gemaakte afspraken werden vergeten. Voor veel aanwezigen een herkenbaar iets. Als familie is het belangrijk om wel hierover te communiceren. Het idee om als zeurderig over te komen, en daarom te zwijgen komt de relatie uiteindelijk niet ten goede. In die relatie speelt vertrouwen een belangrijke rol. En het vertrouwen komt, aldus Leo, te voet en gaat te paard. Desondanks had hij ook een mooi voorbeeld van hoe het wel kan. Eén van de nieuwe begeleiders wilde via de familie iets over de emoties van zijn zus weten omdat ze een nieuw specifiek geluid maakte. De betekenis daarvan was bij de andere begeleiders niet (meer) bekend. Het feit dat de begeleider moeite deed om dit te achterhalen, deed de familie goed, temeer ook omdat het een signaal was dat het goed ging met hun zus.

Omdat familie een constante factor is in het leven van de cliënt en begeleiders veelal komen en gaan is dit een mooi voorbeeld van de kennis en ervaring die familie heeft. Kennis die de professionals kunnen gebruiken of in de ideale situatie 'zouden moeten gebruiken'. Tijdens de gespreksronde aan tafel gaven veel mensen aan het fijn te vinden wanneer professionals open staan voor samenwerking en het prettig te vinden als de uitnodiging daartoe vanuit de begeleiding komt. Of zoals een verwant het verwoordde: "Je bent al afhankelijk van de zorg, dan is het niet altijd fijn om in de vragende rol te zitten. Een adviserende positie voelt veel prettiger." Bovendien beschikt niet elke ouder, broer of zus over de vaardigheden, de tijd en de energie om zelf het gesprek aan te gaan. Ook werden verschillende voorbeelden uitgewisseld hoe die samenwerking er uit kan zien; bijvoorbeeld een jaarlijks huiskamerdiner samen met alle cliënten en verwanten. Een familielid gaf aan 'en passant' veel van de begeleiders te leren. Er werden ook signalen afgegeven dat er meer kennis en kunde is bij de medewerkers dan een aantal jaren geleden. Tijdens de bijeenkomst in Gennep leidde dit zelfs tot een spontaan applaus voor de DVC'er.

De komende veranderingen

Harm Wijgergangs, directeur van Stevig, sprak tijdens de themabijeenkomsten over de komende veranderingen binnen Dichterbij. De ambities van Dichterbij liggen hoog en keigoede zorg blijft het uitgangspunt. Maar er zal hoe dan ook bezuinigd worden. Omdat niet duidelijk is hoe alle veranderingen uit gaan pakken en wat de consequenties zijn voor de cliënten, riep zijn verhaal vragen op. Aanwezige ouders en verwanten maken zich namelijk wel zorgen. Er werden veel onzekerheden genoemd: moet er (weer) worden verhuisd, komt er minder begeleiding in huis, komen er (weer) nieuwe gezichten?? Door alle komende veranderingen in de zorg lijkt het er bovendien op dat ouders en verwanten een steeds grotere rol krijgen in het organiseren van een netwerk voor hun kind, broer of zus. Veel aanwezigen gaven aan het belangrijk te vinden om een stem te hebben in de vormgeving van de zorg. Tegelijkertijd werden er kanttekeningen geplaatst. Een te groot beroep op familie is in de praktijk niet reëel. Voor veel familieleden geldt dat ze zelf al op leeftijd zijn. Ook vinden veel ouders dat al het regelwerk niet ten koste moet gaan van de eigen vertrouwde rol. Tijdens de bijeenkomst in Nijmegen legde iemand uit "ik moet al zoveel regelen, terwijl ik eigenlijk vooral moeder wil zijn."



Ook waren aanwezigen op zoek naar meer specificatie van de term 'keigoede zorg'. Wat voor de één goede zorg is, hoeft dat voor de ander niet te zijn. Harm Wijgergangs maakte duidelijk dat voor Dichterbij geldt dat keigoede zorg samen wordt bepaald en samen wordt gemaakt. Met andere woorden, ook hier weer geldt dat samenwerken binnen de driehoek een voorwaarde is voor goede zorg. Omdat

vrijwilligers een steeds grotere rol zullen gaan spelen om die goede zorg te leveren, werd er in de zaal vanuit Nijmegen al geopperd om van de driehoek een vierkant te maken. Ook vrijwilligers verdienen een respectvolle plaats binnen de samenwerkingsrelaties.

Open communicatie

In de praktijk zijn er veel situaties waarin de samenwerking niet optimaal is. Familie die moet opboksen tegen begeleiding die slecht luistert of niet in overleg wil treden. En omgekeerd begeleiding die graag met familie wil overleggen, maar waar de familie niet thuis geeft of onderling niet op één lijn zit. Vanuit de zaal in Sevenum werd het voorbeeld gegeven van de verandering op het vervoer naar de dagbesteding: de 10 km grens zodat op de vervoerskosten kan worden bezuinigd. De bezuinigingsoperatie is gelukt, maar is dat niet ten koste gegaan van een paar cliënten die nu niet meer op een goede plek zitten? Het venijn zat 'm - volgens de vragensteller - vooral in het feit dat er geen discussie over het besluit mogelijk was. Toch was dit volgens Dichterbij niet de bedoeling van het uitgezette beleid. In situaties waarin dichterbij geen alternatief voor goede dagbesteding voorhanden was, zou de oude dagbesteding gehandhaafd blijven. Kortom, een voorbeeld waarbij de afspraken op papier duidelijk en helder zijn, maar waarin de uitvoering te strikt is gehandhaafd.

Arne Ehlhardt, één van de sprekers en zelf ouder van een zoon met ernstig probleemgedrag, komt als medewerker van 'samen kom je dichterbij' vaker dit soort situaties tegen. In zijn werk houdt hij zich bezig om die problematische relaties te ontrafelen en de communicatie te verbeteren. In de driehoek kunnen makkelijk spanningen ontstaan. Vaak komen er verwijten bij kijken. Maar lang niet altijd worden die uitgesproken en blijft het in de lucht hangen zodat de relatie ernstig wordt verstoord. De kunst is om te kijken hoe alle betrokkenen met die spanning omgaan en om de reacties vervolgens bespreekbaar te maken. Arne wees ook op zijn eigen ervaring met de zorg. Die was negatief, maar door het gesprek aan te

gaan heeft hij veel bereikt. Kritisch blijft hij, maar dat scherpt ook de medewerkers in de zorg, aldus Arne. Ook is hij bewust van het feit dat de draagkracht van familie beperkt kan zijn. "Dit los je alleen maar op, door bespreekbaar te maken wat je eigen mogelijkheden en onmogelijkheden zijn."

Conclusie

Voor de familievereniging Dicht-bij zijn de vier themabijeenkomsten over "samenwerking in de driehoek" geslaagd. De samenwerking in de organisatie van de bijeenkomsten met Dichterbij is goed verlopen. En we hebben veel notities gemaakt. Veel items zijn de revue gepasseerd. De familievereniging gaat onderzoeken op welke manier we tegemoet kunnen komen aan de wens van ouders/verwanten om zich te scholen of te informeren. Het onderwerp 'samenwerken in de driehoek' zal ook de komende tijd nog een belangrijke inspiratiebron zijn. Verder zijn er onderwerpen genoemd die eveneens om training en informatie vragen. Denk aan het vergroten van het netwerk en het zorgen voor later. Dichterbij biedt haar medewerkers via een cursus de mogelijkheid zich te bekwamen in menslievende zorg. Zo willen wij onze achterban handvatten geven om goede zorg / begeleiding te krijgen.

Meer lezen over dit onderwerp?

Tijdens de bijeenkomst in Uden werd gewezen op het boek 'ouders op hun plek', over de driehoeksrelatie tussen kind, ouders en hulpverleners (een uitgave van auteur Chiel Egberts). Dit boek blijkt in de praktijk verhelderend te zijn over een ieders positie en is bruikbaar om het gesprek binnen de driehoek aan te gaan.

Het boek is herdrukt en inmiddels weer verkrijgbaar. Het kost €19,50 ISBN 9789077834350.

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.

Column: Hoe kan keigoede zorg menslievend zijn?

Deze column is met toestemming van de schrijver overgenomen uit de Nieuwsbrief voor medewerkers van Dichterbij editie 22 (wk 17).

Iedereen binnen Dichterbij zal het logo van keigoede zorg onderhand kennen. Het is een steenmannetje, zoals je ze kunt aantreffen in Noorwegen of Ierland: Op elkaar gestapelde stenen die dienst doen als richtingaanwijzer of oriëntatiepunt.

Indertijd schreef ik dat dit soort richtingaanwijzers niet door een ANWB of een officiële instantie worden neer geplant. Het zijn de reizigers zelf, die vaak onherbergzame gebieden doorkruisen en die onderweg stenen oprapen om ze op te stapelen als een baken in de mist.

Het was een haast romantisch beeld, waarvan ik de draagwijdte maar half in de gaten had. Dat merk ik, nu Dichterbij wérkelijk in een onherbergzaam landschap terecht is gekomen. Nu wordt mij ook duidelijk, dat het steenmannetje van keigoede zorg niet genoeg is om ons voor verdwalen te behoeden. We hebben menslievende steenmannetjes nodig, die door de reizigers zelf worden gelegd. Ik zie er al één: visie.

Op de eerste dag van de training menslievende professionalisering word ik als medewerker uitgedaagd om na te denken over mijn motivatie: Wat beweegt mij om in de zorg werkzaam te zijn? Waar doe ik het allemaal voor? Het zijn vragen, die de visie op ons werk levend houden en die we ons eigenlijk dus vaker zouden moeten stellen. Soms spelen er immers motieven, waarmee we van de weg kunnen raken. De vraag naar onze motivatie is dan een kritische vraag, die ons op koers kan houden.

Is het bij belangrijke beslissingen al van grote waarde om ons op onze visie te oriënteren, als het zorglandschap onherbergzaam wordt, dan komt het aan op overleven. De visie dreigt dan als eerste ondergesneeuwd te raken. Met een onherkenbare Ode gaat het echter alleen nog maar over organisatie, marketing, concurrentie – en medewerkers, disciplines, ja zelfs zorginstellingen raken dan vervreemd van elkaar.

Soms zit het al in de kleine dingen: Waarvoor worden er in de herinrichtingsplannen zoveel Engelstalige technische termen gebruikt? Is het om indruk te maken? Maar was het er bij deze plannen nu niet juist om begonnen de werkvloer ondersteuning te bieden? Jos den Blok, de oprichter van Buurtzorg, benadrukt in zijn boek 'Menselijkheid boven bureaucratie' dat er in zijn organisatie gewone mensentaal moet worden gebruikt. Zo plaatst hij menselijkheid daadwerkelijk boven de bureaucratie en geeft hij mij zicht op een tweede steenmannetje:

Waar gaat het om in de zorg? De vraag naar de visie geeft ons een menselijk gezicht. "Zie mij staan": is het oriëntatiepunt van de tweede dag van de training menslievende professionalisering. Dit is dan ook het perspectief, van waaruit de Ode is geschreven: Het gaat om verhalen van mensen, die betrokken zijn op elkaar.

Als er minder middelen zijn, wordt er een groter beroep gedaan op eigen kracht. Maar lukt het om ook dan oog te hebben voor de beperkingen van mensen, voor de mensen die het niet redden, voor wie kwetsbaar is, voor verdriet? Als duidelijk wordt, welke medewerkers afscheid moeten nemen van Dichterbij, dan zal er in menig huiskamer worden gevloekt en gehuild. "Zie mij staan": het is een opgave, die zich op alle niveaus voordoet en die nog heel wat van ons zal vragen.

Dialogoog

De derde dag van de training Menslievende professionalisering staat in het teken van dialoog. Als je oog hebt voor de ander, dan komt dit derde steenmannetje vanzelf in zicht. Wie zich hieraan oriënteert, durft nieuwsgierig te zijn, verder te kijken dan

zijn neus lang is, stelt zich vragen om de cirkel te openen.

Het is een steenmannetje, dat ons al aardig vertrouwd lijkt. Vaak hoor ik in een training, dat er geen aandacht meer aan hoeft te worden besteed. Maar de ervaring leert dat de sprong van Open de Cirkel naar de praktijk van alledag niet vanzelf gaat: Als je daadwerkelijk het gesprek aangaat met een collega, een familielid of leidinggevende, dan brengt dit vaak met zich mee dat je uit je comfortzone stapt. Je moet bereid zijn om te erkennen, dat je ook niet alles weet. Je moet je veilig voelen. Ik heb de indruk, dat dit vooral voor een leidinggevende niet altijd gemakkelijk is. Tegelijk is er geen andere weg om tot keigoede zorg te komen.



Reflectie

Het vierde steenmannetje geeft me de kans om nog eens terug te kijken naar de drie voorgaande steenmannetjes. Ik zou ze kunnen zien als een uitwerking van drie van de vier kernwaarden van Dichterbij. Visie staat dan in verband met samen: zij heeft de kracht om mensen te verenigen. Menselijkheid staat in verband met betrokkenheid: een menselijke betrokkenheid. En dialoog staat in verband met openheid. Het zijn eigenlijk heel gewoon menselijke waarden, die van iedereen mogen worden verwacht. Een professional heeft echter nog een vierde oriëntatiepunt: professionaliteit. Er mogen eisen worden gesteld. Er mag worden verondersteld, dat ik kan reflecteren op die gewoon menselijke waarden en dat ik daar verantwoorde-

lijkheid voor neem. Dat kan betekenen, dat we onze waarden en motieven bevragen in een moreel beraad. Of dat ik de dialoog aanga, terwijl ik me nog niet helemaal veilig voel. Of dat ik me realiseer, dat zelforganisatie geen vrijbrief is om deskundigheidsbevordering af te houden.

Steenmannetjes in de mist

Iedereen binnen Dichterbij zal het logo van keigoede zorg onderhand kennen. Het is een steenmannetje, zoals je ze kunt aantreffen in Noorwegen of Ierland. Als je er dan nog het ruige berglandschap bij denkt, dan is het haast een romantisch beeld.

Ook aan de kernwaarden van een visie hangt iets van romantiek. Sommigen noemen dat idealistisch. Anderen worden argwanend en soms zelfs cynisch of boos. Maar juist in die boosheid en argwaan wordt zichtbaar, hoezeer zij bepaalde kernwaarden nodig hebben. Waarvoor zou je anders zo cynisch en argwanend zijn?

Menslievendheid is dus niet een kwestie van romantiek. Het is keiharde realiteit.

Henk Minnema

Nawoord van de schrijver:

Het is misschien wel zo aardig om te laten weten, dat Frank Holtman (Raad van Bestuur) en ik een gesprek met elkaar hebben gehad n.a.v. deze column. Frank wees me erop, dat de hedendaagse zorg gewoon heel erg complex is en dat je ook aan een gezonde bedrijfsvoering niet ontkomt. Ik gaf daarop als reactie, dat we ons daar nog altijd op een menslievende wijze toe kunnen verhouden. We zijn het er beiden over eens, dat onze zorg alleen maar keigoed kan zijn, als ze menslievend is. Het is niet of/of, maar en/en!

Hoe graag we echter ook willen, dat het een het ander niet bijt, in de dagelijkse praktijk komen we soms toch in een spagaat terecht. De verleiding is groot om dat glad te strijken. Maar gelukkig kon ik een beroep doen op een column, die Frank zelf twee maanden geleden heeft geschreven. In die column pleit hij ervoor om de dilemma's te delen en eerlijk onder ogen te zien. Uiteraard is me dat als ethicus uit het hart gegrepen.

ALGEMENE LEDENVERGADERING

In een relatief kleine setting, met een opkomst van 42 leden, hielden we dit voorjaar op 12 april j.l. onze eerste ledenvergadering van 2014. Naast de aanwezige leden waren ook Oldien Bervoets en Nel van Lierop aanwezig. Zij zijn twee van de drie cliëntvertrouwenspersonen van Dichterbij en presenteerden zich niet alleen als ondersteuners voor de cliënt, maar ook als vraagbaak en vertrouwenspersoon voor verwanten. In hun verhaal maakten ze duidelijk dat hun werkwijze een andere is dan de rol die de vroegere vertrouwenspersonen hadden. Zij houden zich uitsluitend bezig met vragen, problemen of klachten van cliënten en verwanten, staan onafhankelijk in de organisatie, en komen naar de vragensteller toe. Indien gewenst helpt een ervaringsdeskundige cliënt mee het gesprek te voeren. Deze nieuwe aanpak sluit goed aan bij de wensen die destijds ook door de familievereniging zijn verwoord. Tijdens de ledenvergadering zijn folders over de werkwijze en bereikbaarheid uitgedeeld. Mensen die meer willen weten, kunnen zich laten informeren via: www.dichterbij.nl/cliëntenvertrouwenspersonen



Op de agenda stonden verder de gebruikelijke zaken: het verslag van de ledenvergadering najaar 2013, de goedkeuring van het gepresenteerde meerjarenplan zoals dat eind vorig jaar is gepresenteerd, het jaarverslag 2013, alsook de jaarrekening 2013, de bijbehorende kascontrole en het verslag van de kascommissie en de begroting voor 2014. Punt van aandacht vormde de contributieverhoging naar € 25,- per jaar. De ledenvergadering is na uitleg van de penningmeester hiermee akkoord gegaan.

Zoals gebruikelijk was er ook een vertegenwoordiging vanuit de organisatie van Dichterbij aanwezig. Dat was deze keer mevr. Helen Flören, al enkele jaren werkzaam als zorg directeur in verschillende regio's en functies en inmiddels voorgedragen als directeur voor de nieuwe regio Oost (= Gennep). Mevrouw Flören maakte van de gelegenheid gebruik om goed te luisteren naar de wensen van ouders en verwanten. Aanleiding vormden de vragen en emoties die werden opgeroepen na het zien van de DVD 'Veilig wonen bij Dichterbij'. Deze film is ongeveer twee jaar geleden gemaakt, mede op verzoek van de familievereniging, om een kijkje te krijgen achter de techniek van de nachtzorg. De film laat zien wat er gebeurt als de dagdienst de deur achter zich dicht trekt, onze verwanten op bed liggen maar toch zorg of aandacht nodig hebben. De heer Jos Duynstee, medewerker van Dichterbij, lichtte de film toe en beantwoordde de vragen naderhand. Mensen die hier meer over willen weten, kunnen de dvd bekijken via www.youtube.nl onder het trefwoord 'veilig wonen dichterbij'.

Tot slot, het niet onbelangrijkste feit, is dat de ledenvergadering akkoord is gegaan met de benoeming van de heer Henk Krabbenborg als nieuw bestuurslid. Daarmee hebben we als familievereniging een prima uitbreiding gekregen en durven we weer wat verder in de toekomst te kijken. In dit Mededelingenblad zal Henk zichzelf presenteren. Voor sommige lezers zal dat niet nodig zijn omdat ze Henk in zijn werkzame leven bij o.a. de voorgangers van Dichterbij al zijn tegengekomen.

NIEUW BESTUURSLID STELT ZICH VOOR

Henk Krabbenborg

'Verkiezing bestuurslid'. Onder deze noemer werd op de agenda van de algemene ledenvergadering van de familievereniging op 12 April j.l. aangekondigd dat ik me beschikbaar stelde.

Aan de aanwezige leden vertelde ik, dat ik met de voeten in de klei mijn carrière begonnen ben. In 1964 toen de St. Augusti-

nusstichting 75 bewoners had startte ik als begeleider. 5 Jaren ben ik werkzaam geweest binnen De Stichting, zoals men dat toen noemde. Alle afdelingen inclusief de ziekenzaal zijn mijn werkterrein geweest. In 1969 heb ik de overstap gemaakt naar de Sociaal Pedagogische Dienst te Venlo waar ik met nog een collega het Dagverblijf voor Ouderen in Tegelen heb mogen opzetten. Na 5 jaar kriebelde het weer en ben ik in dienst getreden bij de Sociaal Pedagogische Dienst in Oss, het was toen 1975. Als hoofd, heb ik een zeer klein Dagverblijf voor ouderen mogen doorstarten tot een voorziening met diverse dependances, zoals kadoshop Het Venster, de bakkerij en het tuincentrum in Uden en een arbeidscentrum in Heesch.



In deze periode mocht ik het Dagverblijf voor ouderen 't Veld in Uden van de grond af opbouwen, Inmiddels waren de SPD's gefuseerd in MEE en de voorzieningen kwamen onder de Stichting Wodagg te vallen. Vanaf die periode werd ik Rayonhoofd te Oss. Na 27 jaar in Oss en omgeving gewerkt te hebben ben ik gevraagd de sector arbeid en activering te gaan aansturen in Gennep en Ottersum, als sectormanager. Door de fusie met Saamvliet, werden we Vizier en bleef ik dus bij de zelfde werkgever werken. Na een korte periode in Gennep gewerkt te hebben kwam de vraag of ik de regio Venlo/ Venray wilde gaan aansturen als regiomanager. In die periode heb ik een start gemaakt met het opzetten van de Genuujerie, nabij het kapelleke van Genuuj te Venlo. De laatste twee jaren van mijn carrière heb ik als projectmanager Freekie's in

Uden, Merapie in Overasselt en de Spar in Melderslo mee mogen opzetten.

Ik ben getrouwd met Toos en samen hebben we een dochter en een zoon die beiden in de gezondheidszorg actief zijn. Daarnaast ben ik opa van 5 kleinkinderen. Naast mijn werkzaamheden in de zorg ben ik maatschappelijk actief geweest. Het opzetten en bestuurslid zijn van een van de eerste peuterspeelzalen in Nederland, voorzitter van de parochiële commissie van de stichting katholiek onderwijs te Uden, bestuurslid van de Aloisius Mavo te Uden. Mede oprichter en bestuurslid van de Stichting Centaur. Paardrij-instructeur en meninstructeur t.b.v. mensen met een beperking in de breedste zin van het woord.

Ik hoop U hiermee een inkijk te hebben gegeven in mijn leven en mijn ervaringen binnen de gezondheidszorg, die ik nu wil aanwenden voor onze vereniging.

Henk Krabbenborg

WIE ZORGT ER VOOR PHILIP (14) ALS ZIJN OUDERS ER NIET MEER ZIJN?

Dit artikel werd eerder gepubliceerd in de nieuwsbrief Zeldzaam van VG-Netwerken en in de nieuwsbrief van Ieder(in) algemeen nr. 2. Het wordt hier geplaatst met toestemming van de auteur en de ouders van Philip

Ingegeven door de vraag 'Wie zorgt er voor Philip als wij er niet meer zijn?', hebben de ouders van Philip (14) de cursus 'Veilig en vertrouwd' van Stichting Osani gevolgd. Hiermee hebben ze het fundament gelegd onder het toekomstige welzijn van hun zoon. Een emotioneel proces dat heeft geleid tot geruststellende plannen. "We staan er niet alleen voor, later niet, maar nu ook al niet."

Philip, 14 jaar, heeft het Wolf Hirschhorn Syndroom (WHS) en zal voor alles in zijn leven altijd afhankelijk zijn van de goede wil van anderen. Zijn ouders zijn er nu vanzelfsprekend voor hem. Ze geven hem liefde, voorzien in zijn behoeften, zorgen

ervoor dat het hem aan niets ontbreekt en gunnen hem alles wat zijn leven leuk maakt. Wie doet dat als zij er niet meer zijn?



"We willen de zorg voor Philip niet automatisch overdragen op onze andere kinderen, Freek en Julie. Ook vinden wij het niet vanzelfsprekend dat andere mensen dit voor Philip zouden doen. Eerlijk gezegd hebben we het onderwerp 'later' altijd voor ons uit geschoven. We leefden vanuit de veronderstelling dat hij 'niet oud' zou worden, maar inmiddels weten we van het bestaan van Jaap met WHS die 58 jaar oud is. Als Philip 58 is, zijn wij 90 en 92. Tijd dus voor een 'reality check'."

Samen met vijf andere ouderparen hebben de ouders van Philip de cursus 'Veilig en vertrouwd' van Stichting Osani gevolgd. De cursus bestond uit 5 bijeenkomsten van 2 uur. "Na elke bijeenkomst maakten we ons huiswerk, waardoor we steeds een stapje verder in het proces kwamen. Omdat iedereen andere inzichten en ervaringen inbracht, konden we elkaar over en weer inspireren en stimuleren."

De verschillende stappen in het proces zijn:

1. Visie op het welzijn van Philip duidelijk maken: wat heeft hij nodig, wat maakt dat het met hem goed gaat?
2. Opzetten van een persoonlijk vrienden-netwerk voor Philip.
3. Naar goed wonen: een eigen huis.
4. Ondersteuning bij het nemen van financiële- en andere beslissingen.
5. Opstellen van een testament en het plannen van de nalatenschap.

6. Veiligstellen van het plan voor Philip's toekomst.

Emotionele confrontaties

De controle uit handen geven

“Door het overdenken van Philip's toekomst werden wij nogmaals geconfronteerd met het feit dat hij voor zijn welzijn volledig afhankelijk is van andere mensen. Hoewel hij sociaal reageert op mooie en plezierige ervaringen, kan hij deze door zijn beperkingen niet of nauwelijks sturen. De eerste stap was het omarmen van het idee dat we ooit de controle over Philip's welzijn uit handen moeten geven. Omdat we het zelf niet meer kunnen, of omdat wij dood zijn. De controle uit handen geven, houdt in dat we op de goede wil en zorgen van anderen moeten vertrouwen. En wie zijn die 'anderen' dan? De zorg voor Philip is niet iets dat je er zo maar bij doet. Wie wil en kan dat opbrengen? Van wie mag je dat vragen?”

Anderen om hulp vragen

“Het zorgen voor de kwaliteit van leven van Philip is géén automatisme. Het ontsluiten van relevante informatie, ervaringen en keuzemogelijkheden ligt niet voor de hand en vergt veel energie. Dit brengt ons bij de tweede emotionele confrontatie: het stellen van de 'hulpvraag'. Voor mensen zoals wij, die gewend zijn alles zelf op te lossen, was deze 'kwetsbare opstelling' een enorme stap omdat we toch ergens bang waren dat mensen wel eens nee zouden kunnen zeggen.”

Betrokkenheid van een klein aantal mensen

“De derde emotionele confrontatie was het besef dat Philip's sociale netwerk wel heel beperkt is. De nadruk ligt bij ons gezin en betaalde zorgverleners. Het welzijn van mensen – ook mensen met een beperking – wordt voor een groot deel bepaald door de kwaliteit van hun sociale netwerk. Voor ons een 'wake-up-call' om het sociale netwerk van Philip te gaan bouwen.”

Concrete plannen

Raad van Philip

“We hebben de Raad van Philip (RvP) op-

gericht bestaande uit familie en vrienden. In deze RvP zitten mensen met verschillende achtergrond en deskundigheid, elk met een eigen aandachtsgebied: financiën, dagelijkse verzorging en ondersteuning, ontwikkeling en dagbesteding, huisvesting, medische en medisch-ethische kwesties, sociale netwerk en samenwerking van leden van de RvP. We hebben zowel een bewindvoerder als een mentor aangewezen, die samen met de andere leden van de RvP voor Philip's welzijn gaan zorgen – in lijn met onze visie. Zolang wij nog verantwoordelijk zijn, komt de RvP twee keer per jaar bij elkaar, zodat de leden elkaar beter leren kennen en de ontwikkeling van Philip kunnen volgen. Om de continuïteit te waarborgen, gaat iedereen zelf voor zijn of haar opvolging zorgen.”

Testament en planning van de nalatenschap

“We hebben een zogenaamd fiscaal optimaal testament opgesteld, waarbij Philip het vruchtgebruik krijgt over zijn erfdeel. Dit is complexe materie en vraagt om de expertise van een notaris en een estate planner (juridisch en fiscaal). Wij zijn hierbij erg goed geholpen door Ingrid van Kasteren van 'De Partners' in Breda.”

Sociale netwerk

“Samen met twee leden van de RvP gaan we in 2014 het fundament leggen van het sociale netwerk van Philip. Dat begint in kleine kring, bij onze directe familie en een aantal goede vrienden. We realiseren ons dat we Philip's generatie moeten aanspreken omdat je vrienden meestal generatiegenoten zijn. We realiseren ons ook dat de mensen in zijn (toekomstige) sociale netwerk nog veel te weten moeten komen over Philip's doen en laten en over hoe hij communiceert. Hiervoor willen we een blog gaan bijhouden.”

Positieve bijwerkingen

Vertrouwen gekregen!

“De mensen die wij voor de Raad van Philip hebben gevraagd hebben allemaal positief gereageerd. Ze waren blij, geroerd en vereerd dat we hen hiervoor vroegen en hun reacties hebben ons vertrouwen gegeven. Er zijn dus mensen die voor Philip

willen zorgen zoals wij dat voor ogen hebben. Dit hebben we ervaren als een geweldige verlichting, echt als een last die lichter is geworden."

We staan er niet alleen voor

"De mensen in de Raad van Philip willen namelijk nu al meedenken over het welzijn van Philip. En dat betekent dat wij sparringpartners hebben die met ons meedenken, ons inspireren en stimuleren en ook ons zaken uit handen willen nemen. We hoeven het niet alleen te doen. We hoeven alleen maar de 'hulpvraag' te stellen."

Houvast voor Freek & Julie

"Het proces heeft er toe geleid dat het zorgmodel ook in een pril stadium met Freek en Julie besproken is. Ondanks hun jonge leeftijd (16 en 12) hebben zij mee kunnen luisteren en denken over de toekomst. De uitkomsten geven hen goede handvatten voor deelname aan het zorgproces voor Philip. Ook geeft het hen de mogelijkheid om later op basis van voortschrijdend inzicht het zorgmodel na ons bestaan duurzaam aan te passen."

Een stimulans voor onze eigen toekomstplannen

"Hoe Philip 'later' woont en zijn dag doorbrengt hebben we nog niet concreet uitgewerkt. Wel zijn de contouren duidelijk. En dit geeft mede richting aan hoe wij onze eigen 'toekomst' zien. Een toekomst met een voor Philip zinvol en betekenisvol bestaan waarin ook onze eigen behoeften vervuld worden. Deze gezamenlijke toekomst vormgeven is de volgende stap in dit bijzondere proces en de gesprekken die wij samen hierover hebben, zijn erg inspirerend."

Concluderend

"Nu wij samen een beeld hebben van hoe het verder gaat met Philip als wij er niet meer zijn, voelen wij ons een stuk 'lichter'. In plaats van 'zorgen te hebben over zijn toekomst' voelen wij ons zeker, veilig en vertrouwd omdat wij nu 'zorgen voor zijn toekomstige welzijn'."



Meer over het boek en cursus Veilig en vertrouwd van Osani :

<http://www.osani.nl/page7.html>

Auteur: Annina van Logtestijn

BRONNEN EN DE VERANDE- RENDE WETGEVING

Er zijn veel veranderingen op komst binnen de zorg.

Wmo 2015 goedgekeurd door Tweede Kamer.

De Tweede Kamer heeft na een lang debat ingestemd met de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015). Samen met de Participatiewet moet het wetsvoorstel nog langs de Eerste Kamer, die er waarschijnlijk nog voor de zomer naar zal kijken. De wet moet op 1 januari 2015 in werking treden. De Jeugdwet, de Wmo 2015 en de Participatiewet vormen de spil rondom de hervorming binnen het sociaal domein, oftewel het overhevelen van een aantal taken van het rijk naar de gemeenten.. Hieronder vallen ook de zorgtaken uit de AWBZ. Volgend jaar zullen gemeentes verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning, begeleiding en verzorging van mensen met een beperking. De nieuwe Wmo moet ervoor zorgen dat ouderen en mensen met een beperking langer thuis kunnen blijven wonen, zodat langdurige zorg betaalbaar blijft.

Er zijn ook veel veranderingen in de dienstverlening op financiën.

Kwaliteitseisen Bewindvoering 2014 vastgesteld in de wet.

Curatoren, bewindvoerders en mentoren die als organisatie voor drie of meer mensen zorgen, moeten aan bepaalde kwaliteitseisen voldoen. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om de manier waarop de organisatie haar personeel werft, schoolt en begeleidt. Ook de bedrijfsvoering wordt gecontroleerd. Zo wil de overheid tegengaan dat mensen die onder curatele, bewind of mentorschap staan benadeeld worden als de organisatie de fout in gaat.

Bestaande organisaties zoals Bronn krijgen tot 1 januari 2016 de tijd om zich op deze verscherpte regelgeving te organiseren. Bronn voldoet al aan bijna alle inhoudelijke eisen die in deze regelgeving zijn gesteld. Samen met haar accountant heeft Bronn een plan opgezet om tot juiste rapportage en controle te komen. Als dat geregeld is dan zijn we weer helemaal op orde.



Er zijn twee belangrijke zaken die Bronn onder uw aandacht wil brengen

Jaarmachtigingen op 1 januari bij Bronn binnen.

Volgens de verscherpte regelgeving moet de jaarmachtiging uiterlijk op 1 januari binnen zijn. Bronn mag geen uitgaven voor de cliënt regelen als de machtiging niet binnen is en mag als organisatie ook niet accepteren dat de machtiging later binnenkomt dan 1 januari van het betreffende jaar. Dit geldt voor zowel budgetbeheer als het Kas-Zakgeldverkeer. We verzoeken dan ook alle betrokken wettelijk vertegenwoordigers er voor te zorgen dat met de komende begrotingsronde in het najaar we dit gezamenlijk kunnen realiseren.

Maandelijksse rapportage aan de cliënt

Organisaties zoals Bronn behoren als bewindvoerder volgens de nieuwe verscherpte regelgeving een keer per maand de financiële voortgang aan de cliënt te rapporteren. Bronn is dat dus verplicht bij haar cliënten die onder bewind bij Bronn staan, tenzij de cliënt niet in staat is het overzicht te begrijpen. Tot nu toe rapporteerde Bronn per kwartaal en niet per maand. Lang niet alle cliënten kunnen een

dergelijke maandrapportage begrijpen. Bij een rapportage per post gaan door deze maatregel ook de kosten aanzienlijk omhoog. We zijn als Bronn dan ook aan het onderzoeken of we de rapportage digitaal kunnen doen. We zijn daarvoor in onderhandeling met Bizon, onze ICT leverancier, die hiervoor een zogenaamde portal-functie moet inregelen. En natuurlijk moet de cliënt beschikken over een computer.

Daar waar Bronn budgetbeheer doet voor de cliënt of zijn wettelijk vertegenwoordiger is Bronn niet verplicht tot een maandelijksse rapportage. Ook de wettelijk vertegenwoordiger heeft deze verplichting niet, zolang deze vertegenwoordiger niet meer dan 3 cliënten vertegenwoordigt. Wel zullen we als Bronn natuurlijk kijken of we een eventuele digitale toegang voor de wettelijke vertegenwoordiger kunnen inrichten.

Open dag kantoor Boszicht Gennep op 21 juni 2014

Zoals u wel weet zijn we begin dit jaar verhuisd van Malden naar Gennep. Ons nieuwe kantoor Boszicht delen we met Expertise Dichterbij en Kleur, Nachtzorg en Dagbesteding Gennep. We zijn trots u dit kantoor, helemaal ingericht op Het Nieuwe Werken, te kunnen laten zien op de open dag op 21 juni 2014. We moeten de nadere details nog uitwerken maar u bent natuurlijk van harte welkom om een kijkje te komen nemen tussen 13.00 en 16.00 uur. Het adres is: Bronn, Stiemensweg 14, 6591MD Gennep.

Ton de Jong

KORTE BERICHTEN

Oproep aan de lezers

Een van de belangrijkste doelen van de Familie Vereniging 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. Wij hebben ook een soortgelijke oproep gedaan naar de medewerkers van Dichterbij en naar de cliën-

ten. Daarmee hopen we de informatie uitwisseling en ook de discussie over belangrijke onderwerpen te bevorderen. **Stuur uw bijdrage** naar: redactie MB, Jan van Cuijkstraat 54, 5431 GC Cuijk of per mail familiever.dicht-bij@planet.nl o.v.v. redactie MB.

Verhuizingen

Lezers van dit blad worden opgeroepen in geval van verhuizing hun naam, het oude en het nieuwe adres (straat, postcode, plaats) even door te geven aan de secretaris van de FV; Jan van Cuijkstraat 54, 5431 GC Cuijk of per mail familiever.dicht-bij@planet.nl

Wijzigingen van **E-mail adressen** kunnen hier eveneens naar toe gestuurd worden.

Oproep E-mail adressen

In de loop van dit jaar wil de familievereniging serieus werk gaan maken van het elektronisch verzenden van het mededelingenblad. We hebben echter nog steeds van heel veel leden geen e-mail adres. De oproep bij de vorige verzending om uw gegevens te controleren, te verbeteren en terug te sturen heeft weliswaar een behoorlijke respons gehad. Circa 30 % van u heeft hier gehoor aan gegeven. Maar dit is nog onvoldoende. Stuur daarom svp even een mailtje naar familiever.dicht-bij@planet.nl met daarin uw NAW gegevens zodat wij ons e-mail-adressen bestand daarmee kunnen completeren.

OPROEP Website-beheerder

Wij zoeken een Website-beheerder. De familievereniging ontwikkeld momenteel een eigen website. Om de site actueel te houden zijn wij op zoek naar een enthousiaste website beheerder. Bent u degene die gemotiveerd is deze taak voor een langere periode op zich te nemen, neem dan contact op met het secretariaat van de vereniging door een mail te sturen naar: familiever.dichtbij@planet.nl of neem contact op met Martin Hermans, tel. 0478-631818. Daar kunt u ook terecht voor aanvullende informatie.

Interessante Websites:

www.vgnetwerken.nl

Een site voor ouders en mensen met zeldzame syndromen.

www.netwerkkrondom.nl

Een netwerk voor en door ouders van kinderen met een verstandelijke handicap.

Gehanteerde afkortingen:

a.i.	ad interim
AWBZ	Algemene wet bijzondere ziektekosten
DVC-er	Dienstverlening coördinator
FV	Familievereniging
MB	Mededelingenblad
MEE	Opvolger van SPD
NAW	Naam, adres, woonplaats
RvB	Raad van Bestuur
SPD	Sociaal Pedagogische Diensten
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZZP	Zorg zwaarte pakket

COLOFON

Voorzitter a.i.: Ton Ermers

tel. 0486 - 431 649

e-mail: tonermers@gmail.com

Secretaris: Jan Diels

tel. 0485 - 314 215

e-mail: familiever.dicht-bij@planet.nl

Penningmeester: Martin Hermans

tel. 0478 - 631 818

e-mail: martin.hermans@xs4all.nl

Contactpersonen:

Regio's Gelderland: Els de Witte

tel. 024-32 41 841

Regio's NO Brabant: Henk Krabbenborg

tel. 06 - 51 52 79 21

Regio's Limburg: Martin Hermans

tel. 0478 - 631 818