

Familievereniging Dicht-bij

Thorbeckestraat 94, 6535 SM Nijmegen

E: familiever.dicht-bij@planet.nl | W: www.fvdicht-bij.nl

T: 024-3551523 | IBAN: NL11 INGB 0003 7704 06 | KVK: 12050777



familievereniging Dicht-bij

MEDEDELINGENBLAD

14^e JAARGANG NUMMER 4, DECEMBER 2016

INHOUD:

Van uw voorzitter	1
Familievereniging nu en in de toekomst	2
Cliëntondersteuning Wlz	2
Nieuwe versie van Quli	4
Gehandicaptenzorgprijs 2016	4
Als we het u vragen	6
Een goed sociaal netwerk	7
Dementietafel	8
Interview José Laheij	10
Prokkelen	11
Korte berichten	12
Gebruikte afkortingen	12
Colofon	12

VAN UW VOORZITTER

Voor u ligt het laatste mededelingenblad van het jaar 2016. Een woord van dank aan de redactie van dit mededelingenblad die er iedere keer weer in slaagt om er een lezenswaardig blad van te maken met veel actuele informatie.

De wintermaanden zijn een uitstekende gelegenheid voor bezinning. Bezinning op wat wij belangrijk vinden, wat doet er toe? Waarover zijn we tevreden en wat kan anders of beter, niet alleen voor ons zelf, maar in het bijzonder voor wie wij ons verantwoordelijk voelen en zijn.

Er worden jaar- en meerjarenplannen gemaakt en jaarverslagen. Ook Dichterbij en de familievereniging Dicht-bij doen dat. Woorden zijn gemakkelijker dan daden en het is heel mooi als ze samenvallen: zeggen

wat je gaat doen en doen wat je belooft en zegt. In september hebben we ons als bestuur bezonnen op waar staat een familievereniging voor, wat hebben we in de afgelopen tijd bereikt en niet bereikt en wat gaan we de komende tijd doen. Dit leggen we aan u voor tijdens de algemene ledenvergadering op 22 april in 2017. Zet deze datum alvast in uw agenda. De herziene missie en visie van de familievereniging treft u alvast aan in dit mededelingenblad. In november en januari hebben we met de centrale cliëntenraad en de Raad van Bestuur een overleg over een samenwerkingsovereenkomst met de familievereniging. In het eerstvolgende mededelingenblad en in de ALV daarover meer.



De familievereniging is een vereniging en zoals in elke vereniging zijn er kartrekkers. Het bestuur is zo'n kartrekker. Het bestuur gaat graag met u in gesprek over hoe u ook een steentje bij wilt en kunt dragen aan onze activiteiten.

Ook horen wij graag uw ervaringsverhalen die wij nodig hebben om uw belangen goed te kunnen behartigen. Tenslotte wens ik u gezellige feestdagen en een voorspoedig 2017.

Tjeu Verstappen

HOE ZIET DE FAMILIEVERENIGING ZICHZELF, NU EN IN DE TOEKOMST?

Onderstaande tekst zal in de algemene ledenvergadering op 22 april 2017 aan u worden voorgelegd.

Missie/visie/kernactiviteiten van de familievereniging

Missie

Dicht-bij draagt als familievereniging bij aan borging en verbetering van:

- De positie van familie en al-dan-niet wettelijke vertegenwoordigers van cliënten van Dichterbij en hun onderlinge relatie.
- Verbinding van cliënten van Dichterbij met hun persoonlijk netwerk en de (lokale) samenleving.
- Kwaliteit van leven en ondersteuning van cliënten van Dichterbij.

Visie

- 1 Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn familie en al-dan-niet wettelijke vertegenwoordigers van het grootste belang in hun persoonlijk netwerk en voor hun deelname aan de samenleving.
- 2 Familie of de vertegenwoordiger is de continue factor in hun leven en kent hun persoonlijk levensverhaal.
- 3 Familie en de vertegenwoordigers kunnen als geen ander:
 - Hun persoonlijke en materiële belangen behartigen
 - De continuïteit in hun persoonlijk levensverhaal borgen
 - Daarmee bijdragen aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, aanvullend op de professionele ondersteuning door Dichterbij.
- 4 De familievereniging ondersteunt haar leden bij het vervullen van genoemde taken.

Kernactiviteiten

- 1 Informatieverstrekking aan haar leden.
- 2 Individuele belangenbehartiging.
- 3 Ontmoetingen voor haar leden organiseren voor het delen van ervaringen m.b.t. relevante thema's.
- 4 Stimuleren van dialoog in de driehoek: cliënt, familie/vertegenwoordiger en professional op alle niveaus.

5 Collectieve belangenbehartiging door actief contact te onderhouden met landelijke en regionale organisaties en hen, indien aan de orde, gevraagd en ongevroegd te adviseren over gewenst en/of ontbrekend beleid.

6 Gesprekspartner en adviseur te zijn voor Dichterbij t.a.v. collectieve belangenbehartiging.



Wilt u nu al op bovenstaande reageren, dan staan we daar voor open.

CLIËNTONDERSTEUNING WET LANGDURIGE ZORG

Deze bijdrage hebben wij ontvangen van de Meentgroep.

Alle mensen die recht hebben op langdurige zorg (met een Wlz-indicatie) kunnen hulp krijgen van een onafhankelijke cliëntondersteuner van MEE. Hij of zij ondersteunt u of uw naaste met al uw vragen rondom het regelen en de uitvoering van langdurige zorg.

Wat is cliëntondersteuning?

Een cliëntondersteuner denkt met u mee over hoe u de zorg die het beste bij uw situatie past goed kunt organiseren. Cliëntondersteuning is vooral gericht op de versterking van uw positie, zodat u weloverwogen keuzes kunt maken over uw zorg. Een cliëntondersteuner staat naast u, denkt mee (los van alle partijen) en betreft waar mogelijk uw sociale netwerk (bijvoorbeeld familie, mantelzorgers en vrijwilligers) bij het zoeken naar oplossingen. De cliëntondersteuner kent het zorgaanbod in uw buurt.

Wat kan de cliëntondersteuner voor u betekenen?

- Informatie en advies over het zorgaanbod in de regio, verschillende zorgvormen, cliëntrechten en eventuele wachtlijsten.
- De keuze voor de gewenste zorgaanbieder die het beste bij uw situatie past.

- De invulling van de zorg. U kunt bijvoorbeeld hulp krijgen bij het opstellen van een persoonlijk plan. Hierin legt u vast hoe u het leven wilt inrichten en wat daarbij voor u de beste zorg is (verblijf in een zorginstelling, een volledig of modulair pakket thuis of persoonsgebonden budget).
- Het zorg- of ondersteuningsplan. U kunt hulp krijgen bij het opstellen, evalueren en bijstellen van het zorg- of ondersteuningsplan. Dit zijn afspraken over de invulling van de zorg die u maakt met uw zorgverlener. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat de cliëntondersteuner u tijdens de bespreking met de zorgverlener bijstaat.
- Bemiddeling tussen u en uw zorgaanbieder. Wenst u een andere invulling van uw zorgvraag en/of komt u er samen met de zorgaanbieder niet uit? Ook dan kan een cliëntondersteuner u helpen.

Onafhankelijk cliëntondersteuning voor Bart

Een onafhankelijke cliëntondersteuner van MEE vertelt over de dagelijkse praktijk en neemt u mee in het verhaal van Bart.

“Onlangs meldde een moeder zich bij MEE vanwege de zorgelijke situatie van haar 20-jarige zoon Bart, die op basis van een persoonsgebonden budget (PGB) sinds vorig jaar in een woonvorm voor mensen met een psychische of verstandelijke beperking verblijft. Zijn psychische en, als gevolg daarvan, ook fysieke gesteldheid zijn in de afgelopen tijd erg verslechterd. Bart lijdt aan ondergewicht en zakt steeds vaker weg in zijn eigen wereld. Bij gebrek aan een dagbesteding, zoekt hij zijn toevlucht in soft drugs. Omdat Bart, naar eigen zeggen, binnen de woonvorm onvoldoende zorg en begeleiding krijgt, verblijft hij de meeste tijd bij zijn familie, waar hij veiligheid zoekt. De eigenlijke zorg komt daardoor bij mantelzorgers terecht, terwijl de indicatie, en daarmee ook de vergoeding voor de zorg, in handen is van de zorgaanbieder. Uit angst voor eventuele consequenties, voert Bart's familie namens hem

gesprekken met de zorgaanbieder om hun ontevredenheid en verontwaardiging over de gang van zaken te bespreken.

Bij het aanhoren van het verhaal, rees bij mij de vraag of de zorgaanbieder wel in staat is om de juiste zorg en ondersteuning te bieden die Bart nodig heeft. Uit eerdere onderzoeken blijkt namelijk dat er naast de gediagnostiseerde beperking van Bart, ook aanwijzingen zijn voor andere beperkingen, zoals een psychiatrische stoornis. Deze onderzoeken zijn echter nooit afgerond en de zorgaanbieder heeft dit niet gezien of proactief opgepakt. Inmiddels erkent de zorgaanbieder zelf ook dat dit niet de juiste plek is voor Bart. Op basis van observatie en herstart van onderzoeken, waarbij ik als onafhankelijke cliëntondersteuner betrokken blijf gedurende het hele traject, zoeken we nu naar de juiste match, zodat Bart zo snel mogelijk passende ondersteuning krijgt.

Een veelgehoord geluid is dat cliënten in dergelijke situaties niet uit zijn op het verslechteren of zelfs verbreken van de relatie met de zorgaanbieder. Vaak is er sprake van een zekere mate van afhankelijkheid en heeft de cliënt belang bij het in stand houden van een goede zorgrelatie. Het inschakelen van een onafhankelijke cliëntondersteuner biedt uitkomst. Zoals bij Bart. Naast het ophelderen van zijn situatie met informatie over wet- en regelgeving, gaan beide partijen (weer) met elkaar in gesprek, zodat zij met elkaar verder kunnen en escalatie van conflicten met alle (maatschappelijke) kosten van dien voorkomen kan worden. Een win-winsituatie.”

Gratis en in uw belang

Clieëntondersteuning is er speciaal voor u. Voor u zijn geen kosten verbonden aan cliëntondersteuning.

Wilt u weten wat MEE voor u kan doen? Neem dan contact op met het team onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz.

Bel naar 088 - 465 34 70 of stuur een mail aan: clientondersteuningwlz@demeent-groep.nl

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.

CLIËNT EN VERWANT DICHTERBIJ ACTIEF BIJ PRESENTATIE NIEUWE QULI

Op 13 oktober werd in Utrecht de nieuwe versie van Quli gepresenteerd. Cliënt Martijn Derks van Dichterbij en verwant Joop Wehnes leverden een actieve bijdrage. Zij zijn enthousiaste gebruikers van het eerste uur.

De belangstelling voor Quli 2.0 was groot. Ook Dichterbij reisde met een flinke delegatie af naar Utrecht. Onder meer collega's van ICT, de raad van bestuur, leden van de cliëntenraad en de [e-healthcoördinatoren](#) waren present. Zij zagen dat de nieuwe versie een aantal verbeteringen heeft. Zo zijn de toegankelijkheid en het gebruik makkelijker geworden, mede dankzij de inbreng van cliënten en verwanten. Onlangs is de Eerste Kamer akkoord gegaan met het wetsvoorstel voor de elektronische uitwisseling van medische persoonsgegevens. Gebruikers van Quli zijn daar nu al voor toegerust.



Tegemoetkomen aan wensen

Verwant Joop Wehnes (op de foto derde van links aan tafel), ook bestuurslid van Familievereniging Dicht-bij, nam deel aan de forumdiscussie. Hij zei dat Quli een duidelijke meerwaarde is voor verwanten. Hij benadrukte dat het belangrijk is dat zorgorganisaties blijven investeren in de randvoorwaarden en de huidige en toekomstige toepassingen in Quli. Cliënt Martijn Derks (foto: tweede van links) gaf aan blij te zijn met Quli. Met name de koppeling met Cura komt tegemoet aan zijn wens om zelf te bepalen wanneer hij zijn rapportages leest;

voorheen moest hij daarvoor een verzoek bij zijn dvc'er indienen. Hij zei erg benieuwd te zijn naar de verbeterde versie van beeldbellen die over enkele weken wordt toegevoegd aan Quli. Hij denkt nu na wie hij op korte termijn wil toevoegen aan zijn Quli-account. Zodat ook zijn rapportages kunnen lezen.



Dank aan gebruikers

Met de onlangs gerealiseerde koppeling Cura-Quli groeit het aantal gebruikers binnen Dichterbij. Met dank aan de eerste gebruikers binnen Dichterbij die door hun ervaringen en aanbevelingen het mede mogelijk hebben gemaakt dat Quli nu is verbeterd.

Gennep 20-10-2016 Marc van de Ven

DICHTERBIJ WINT GEHANDICAPTENZORGPRIJS 2016

De Gehandicaptenzorgprijs is ingesteld door VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland). Voor beoordeling komen in aanmerking praktijkproducten op het terrein van de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke, lichamelijke, communicatieve en/of zintuiglijke beperking, die een directe relatie hebben met de zorgpraktijk en/of professionalisering.

De e-learning 'Ondersteunen bij seksualiteit: heel gewoon' van Cello en Dichterbij heeft woensdag 2 november deze Gehandicaptenzorgprijs 2016 in de wacht gesleept. "Een fantastische erkenning", aldus een trotse opleidingsdeskundige Doret van Lith, één van de ontwikkelaars.

Relevant

De jury heeft haar keuze op de e-learning laten vallen, omdat het onderwerp erg relevant is, aldus VGN-directeur Frank

Bluiminck. “Tegelijkertijd blijkt praten over intimiteit en seksualiteit voor veel zorgverleners complex en niet vanzelfsprekend. Terwijl deze ondersteuning ontzettend belangrijk is voor een gezonde en veilige seksuele ontwikkeling. Het hoort net zo gewoon te zijn als ondersteuning op het gebied van sociale en emotionele ontwikkeling. De e-learning ondersteunt daar goed bij.”

Bekroning

De e-learning is ontwikkeld door Doret van Lith, opleidingsdeskundige bij Dichterbij en Jolanda van de Ven, opleidingsadviseur bij Cello, met bijdragen van inhoudsdeskundigen. Bij Dichterbij zijn dat Sara Zwetsloot en Wies Megens, bij Cello Kim Bonnier en Ad de Jong. “De prijs is een bekroning op ons werk”, zegt Doret. “En vooral een prachtige erkenning voor het feit dat seksualiteit belangrijk en gewoon is, ook voor mensen met een verstandelijke beperking.”

Inhoud van de e-learning

De e-learning biedt informatie over de visie en het beleid van Dichterbij. Daarnaast worden er vier casussen aangeboden:

Frederique

Een jonge vrouw van 38 jaar die de laatste tijd veel met social media bezig is. In deze casus wordt kennis gemaakt met het Schema Gezonde Seksuele Ontwikkeling. Een hulpmiddel om de seksualiteit op basis van vier verschillende domeinen in te schatten.



Marian

Dit is een vrouw van 62 die samen met een mannelijke collega op haar werk betraapt is in het poetshok. Onderwerpen als het vlaggensysteem en hulpmiddelen om over seksualiteit te praten worden in deze casus behandeld.

Milan

Een jongen van 15 jaar. Hij kijkt de laatste tijd graag naar meisjes. In deze casus wordt dieper in gegaan op de gespreksvoering.

Tim

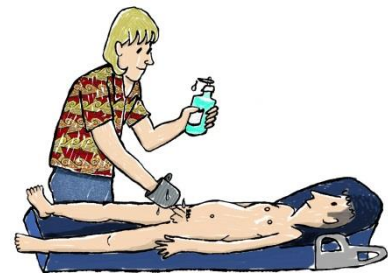
Een man van 24 met een ernstig verstandelijke beperking. Hij is vaak onrustig en trekt zijn luier geregeld kapot. In deze laatste casus wordt o.a. de hermeneutische cirkel verder uitgediept.

Naast de genoemde thema's wordt er ingegaan op:

- De belangrijkste invloeden op de seksuele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking
- Beeldvorming en hulpvraag formuleren
- Het voeren van gesprekken en schrijven over seksualiteit

Praktijkbijeenkomsten

Ter verdieping op de e-learning worden binnen Dichterbij verdiepingsbijeenkomsten



geboden waar medewerkers zich voor in kunnen schrijven:

- Seksualiteit, het Vlaggensysteem
- Praten over seksualiteit
- Vaststellen seksuele hulpvraag

Prijzengeld

De prijswinnaars gaan het geld gebruiken om het thema seksualiteit verder onder de aandacht te brengen van zorgmedewerkers. Doret: “We denken bijvoorbeeld aan een conferentie over het onderwerp voor medewerkers maar mogelijk ook voor ouders en verwanten. Doel is in ieder geval om medewerkers verder te helpen bij hun ondersteuning van cliënten op het gebied van seksualiteit.” Voor nu adviseert ze iedereen de e-learning te volgen. Tot nu toe hebben zo'n 200 collega's dit gedaan. “Het komt echt ten goede van cliënten, dus doe het.” Meer informatie over de e-learning vind u in dit filmpje op YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=WBZ4eRr e-oc>.

ALS WE HET U VRAGEN

Een interview met enkele leden van de FV

Een jaar geleden is Dichterbij begonnen met 'Als Je Het Mij Vraagt'. Het programma dat bedoeld is om op een andere manier met elkaar te praten over elkaars wensen in de zorg. Als het goed is heeft inmiddels iedereen, cliënten en verwanten, één of meerdere gesprekken achter de rug. Samen binnen het team of één op één, in huis of op de werkplek, overal zijn er gesprekken gevoerd. Veel teams zijn momenteel bezig om de geformuleerde wensen waar te maken. Misschien zijn er zelfs teams die nadenken over een vervolfgesprek. Vanuit Dichterbij is veel geïnvesteerd in Als Je Het Mij Vraagt. Maar die investering heeft ook vanuit verwanten plaats gevonden, in tijd en aandacht en



**ALS JE
HET MIJ
VRAAGT...**

soms ook in activiteiten. De Familievereniging is benieuwd naar de ervaringen van verwanten met het Als Je Het Mij Vraagt-gesprek. We vroegen aan twee verwanten hoe het gesprek is bevallen.

Praten, plannen maken en uitvoeren

“Door het gesprek in de woning van mijn broer zijn een paar heel concrete wensen naar voren gekomen”, vertelt Agatha Gerlings, mentor en eerste contactpersoon. “Bij ons kwam de wens naar voren om meer dingen samen te doen. Er waren al een aantal gezamenlijke activiteiten, daarom werd voorgesteld om de bestaande activiteiten eerst te inventariseren en deze lijst aan te vullen met de voorstellen.

De extra activiteit is de “nieuwsbrief”, een soort praatpapier voor bewoners en verwanten. Voor mij geldt dat het prettig is om te kunnen lezen dat mijn broer samen met de huisgenoten bijvoorbeeld een bezoekje heeft gebracht aan de kermis. Dan weet ik als ik op bezoek ga, dat ik daarnaar

kan vragen. En voor mij wordt het makkelijker om de informatie met mijn andere familieleden uit te wisselen. Verwanten (en bewoners) stellen de gezamenlijke activiteiten zeer op prijs en hopen dat deze door kunnen blijven gaan. Samen activiteiten ondernemen zorgt voor meer verbinding en gezelligheid. Het moet natuurlijk niet worden opgelegd. We formuleerden het als “Samen als het samen kan, individueel als het individueel moet.” Hiermee zijn de praktische problemen bij bijvoorbeeld een uitje waarbij het lastig is om vervoer te regelen, natuurlijk nog niet opgelost. Maar er wordt nu intensiever gekeken naar oplossingen of alternatieven en als bijkomstig voordeel is ook meer inzicht gekomen in de financiële mogelijkheden voor dit soort activiteiten.

Ook Nellie Piepenbrock had positieve ervaringen in het huis van haar zus en op het dagactiviteitencentrum. “De begeleiding had het project tevoren doorgesproken met de bewoners en ik merkte dat zij aan mijn tafel al redelijk goed wisten wat ze wilden vertellen. Het was leuk en leerzaam om te horen welke sterke kanten ze

van zichzelf benoemden. Er kwamen ook duidelijke wensen uit, bijv. een nieuwe, platte tv. Deze is er vrijwel direct gekomen. Als verwant heb ik mijn zorgen geuit over een buitentrap die steil en onhandig is en waar de bewoners meerdere malen per dag gebruik van maken. Dit kreeg bijval van verwanten en bewoners. Ongeveer een half jaar later is de trap veranderd en een stuk veiliger geworden.

Ik heb ook een gesprek bijgewoond bij de DIA, het dagactiviteitencentrum. Daar werd van tevoren via een powerpointpresentatie uitgelegd wat het doel was van Als Je Het Mij Vraagt. Ik vond deze bijeenkomst wat rommeliger maar dat had ook te maken met de kleine en zakelijke werkruimte en de onrustige omgeving. Deze bijeenkomst heb ik geen contact gehad met andere cliënten of verwanten omdat er niet in groepjes gewerkt werd. Ook hier waren de uitkomsten zeer concreet: de cliënten wilden vooral veel leuke dingen doen en een gezelligere werkomgeving. Als voorbeelden werden genoemd: muziekuurtjes,

karaoke, wandelen. Hier is inmiddels werk van gemaakt. De cliënten gaan nu wat vaker een wandeling maken of er wordt muziek gedraaid of een film gekeken. Daarnaast wordt de ontspanningsruimte opgeknapt en kleurrijker gemaakt.”

Ook Agatha is uitgenodigd voor een gesprek bij het dagactiviteitencentrum en een gesprek bij de manege waar haar broer welkijks komt. Wederom werden de bewoners of cliënten er goed bij betrokken. “De manege heeft de gesprekken gecombineerd om alle wensen van de gebruikers te inventariseren voor de nieuw te bouwen locatie. Het is prettig om vanaf het begin meteen te worden meegenomen”, aldus Agatha.

De meerwaarde van de gesprekken

Agatha heeft de gesprekken als zeer positief ervaren en wil het team in de woning en op de werkplek een hart onder de riem steken. “Zij hebben er veel tijd en aandacht aan besteed. In de woning zijn de gesprekken met de bewoners één op één geweest. Daarna is het team met de verwanten gaan praten. Deze manier paste beter bij de bewoners, en ik waardeer dit zeer. Het is fijn als verwant uitgenodigd te worden om gezamenlijk tot een gesprek te komen en het vervolgens tot daaruit voortvloeiende handelingen komt. Met de aanpak van Als Je Het Mij Vraagt worden bewoners, begeleiding en verwanten een team; participatie hieraan werkt constructief.

Het mooie en het bemoedigende van de gesprekken is wel dat je de beleving van de medewerkers merkt. De liefde, de aandacht en de warme bejegening heb ik heel duidelijk gevoeld”, aldus Agatha.

Ook voor Nellie Piepenbrock hadden de gesprekken in deze vorm een meerwaarde. Nellie: “Ik herinner me van de bijeenkomst dat de bewoners een duidelijke mening hadden en daar ook vrij voor uit kwamen. Op alle opmerkingen werd serieus ingegaan en de bewoners kregen de ruimte om hun verhaal te doen. Daarnaast was het een gezellige middag. Voor mij was het goed om te horen wat verwanten en medebewoners van de woonvorm van mijn zus te vertellen hadden en wat hun wensen waren. Ik heb ze daardoor beter leren kennen en ondersteuning ervaren voor mijn eigen inbreng.

Door het 'officiële' karakter van de bijeenkomst is het voor mijn zus gemakkelijker geworden om regelmatig haar wensen te uiten. Een aantal wensen zijn concreet ingevuld.”

Een vervolg?

Nellie: “Zo'n gesprek mag wat mij betreft zeker één keer per jaar herhaald worden omdat cliënten en verwanten regelmatig te maken krijgen met (beleids)veranderingen. Maar ook omdat er nieuwe bewoners komen of bewoners ouder worden en hun wensen en behoeften veranderen. Contact en afstemming blijft sowieso nodig tussen verwanten, cliënten en begeleiding over de gang van zaken en bovendien stimuleert het de cliënten om voor zichzelf op te komen. Ik realiseer me dat het niveau van de bewoners van de woonvorm van mijn zus redelijk hoog is en dat zij tamelijk goed in staat zijn hun wensen te verwoorden. Het feit dat de opmerkingen en wensen in behandeling worden genomen en er de mogelijkheid is de begeleiding te bevragen op voortgang en resultaat, vind ik goed.”

Agatha zou ook 't liefst op de hoogte willen worden gehouden van de resultaten. “Bij een vervolg gesprek komt dan beter in beeld hoe één en ander past in het geheel. Het zou jammer zijn als het een éénmalige investering zou zijn geweest. Al met al heb ik vier bijeenkomsten gehad. Intensief, maar waardevol.”

Hebt u in het kader van Als Je Het Mij Vraagt ook een verhaal of ervaring die u wilt delen, laat het ons weten. Dat kan weer anderen inspireren. Ook voor ons als Familievereniging is het van belang om als gesprekspartner zoveel mogelijk verschillende ervaringen naar voren te kunnen brengen. Klim in de pen, mail ons of bel ons. We luisteren graag. Redactie MB.

'N GOED SOCIAAL NETWERK

Op 26 november stond het thema 'een goed sociaal netwerk' op het programma. Deze bijeenkomst, georganiseerd op initiatief van de Familievereniging in samenwerking met Dichterbij en het cliëntenplatform Zuid, werd bijgewoond door ruim 20 familieleden.

Ouders, maar ook broers en zussen, zwagers en andere vertrouwelingen binnen de familiekring en een cliënt van Dichterbij

gingen op zoek naar manieren om het sociale netwerk te verstevigen. Jolanda den Hartog leidde de workshop en deed dat aan de hand van veel vragen en opdrachten. Tijdens de bespreking van de opdrach-



ten en de uitwisseling van ervaringen werd duidelijk dat voor veel bewoners bij Dichterbij geldt dat de contacten van de di-

recte familie, de huisgenoten, de collega's en die van de begeleiders de belangrijkste contacten zijn. Feitelijk zijn dat de contacten die al min of meer vanzelfsprekend zijn. Bewoners die contacten hebben met de buurt, met vrijwilligers of echte vriendschappen zijn in de minderheid. Toch werden er ook enkele voorbeelden verteld van bewoners die wel een vaste afspraak in de week hebben om een uurtje te gaan koffie drinken, een eindje te gaan wandelen of sporten of een gezellige activiteit te ondernemen. Voor de cliënt zelf zijn deze contacten en activiteiten prettig omdat ze iemand laten opbloeien en het bovendien structuur geeft. Voor de eerste contactpersoon zijn deze contacten ook positief omdat het minder druk legt op de eigen tijd en verantwoordelijkheid. Voor de meeste eerste contactpersonen geldt dat zij zich erg betrokken voelen bij hun verwant, maar door de kwetsbaarheid van de relatie ook in meer of mindere mate een bepaalde druk ervaren.

In het hiernavolgende gesprek kwamen een aantal tips naar voren:

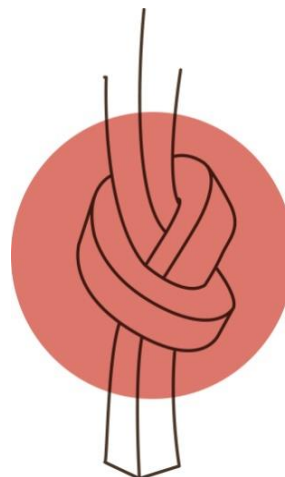
- Achterhaal samen met uw verwant met wie hij of zij een klik heeft en bespreek samen welke activiteiten op 't wensenlijstje staan of goed passen. Dat kan ook aan de hand van foto's, sluit altijd aan op de belangstelling van de verwant;
- Ga op zoek naar één of meer vrijwilligers voor een specifieke activiteit die op het wensenlijstje staat;
- Maak gebruik van het aanbod van vrijwilligers en raadpleeg de vrijwilligersvacaturebank die per gemeente is georganiseerd, maar kijk ook eens in je eigen kennis- of familiekring;

- Leg de wens ook vast in het ondersteuningsplan en maak de begeleiding medeverantwoordelijk voor de zoektocht;
- Onderzoek of er in clubverband sport of vrijetijdsactiviteiten zijn waar uw verwant aan mee wil doen;
- Maak ook gebruik van het cursusaanbod van 'de Opsteker', het cursushuis van Dichterbij. Zij hebben zo'n 35 cursussen in huis met daarnaast nog een aantal leerbelevissen. Eén van de cursussen heet *Samen in de wijk*. Contact via deopsteker@dichterbij.nl;
- Indien het mentorschap te zwaar wordt, kijk dan of u gebruik wilt maken van het aanbod van mentorschap www.mentor-schap.nl of www.mentorschaplimburg.nl;
- Maak een aparte afspraak wanneer u uw zorgen over de toekomst wilt bespreken en betrek daar het hele sociale netwerk bij.

Tot slot motiveerde de gespreksleidster, Jolanda den Hartog, een ieder om op papier te zetten welke stappen hij of zij binnenkort gaat ondernemen om de plannen om te zetten in daadwerkelijke activiteiten. Ze maakte daarbij de opmerking dat de investering in het netwerk van de verwant ook een investering is in uzelf. De heer Tjeu Verstappen, voorzitter a.i. van de Familievereniging, sloot de bijeenkomst af en dankte een ieder voor zijn aanwezigheid en inzet en de positieve manier waarop een ieder bereid was om zijn of haar verhaal te delen.

Voor een uitgebreid verslag verwijzen we graag naar de nieuwsberichten op onze website: www.fodicht-bij.nl

DEMENTIETAFEL



De Familievereniging heeft op 14 september j.l. in samenwerking met Dichterbij en het cliëntenplatform van de regio Noord/Midden de eerste dementietafel in de regio gehouden.

De aanwezigen werden door Els

de Witte, bestuurslid van de Familievereniging, welkom geheten in de ruimte van de dagbesteding in Velp. En ondanks het feit dat het één van de warmste zomeravonden was van het jaar, werd de bijeenkomst goed bezocht. Meer dan 40 mensen gingen deze avond met elkaar in gesprek over de dementie en de gevolgen daarvan bij mensen met een verstandelijke beperking.

Mensen worden steeds ouder

Net zoals bij een Alzheimercafé werd er informatie gedeeld en ervaringen uitgewisseld. De informatie was voor een belangrijk deel afkomstig van de presentatie van Tonnie Coppus en Ingrid Oude Luttikhuis. Tonnie Coppus is arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG arts) en werkzaam binnen Dichterbij. Zij is tevens nationaal en internationaal bekend als wetenschapper in het onderzoek naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij leidde de bijeenkomst in en legde uit dat ook mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. Gemiddeld ligt de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking nu rond de 60 jaar. Naarmate de leeftijd stijgt, ontstaan er meer problemen en het verouderingsproces verloopt ook sneller. Bij mensen met een beperking komt dementie wel 2-5x vaker voor.

Binnen Dichterbij is de helft van het aantal cliënten momenteel ouder van 50 jaar. En binnen deze groep zijn er dus relatief veel mensen die in meer of mindere mate aan het dementeren zijn.

“Het lastige van dementie bij deze speciale groep is dat we als arts of als begeleiders wel zien dat gedrag anders wordt, maar niet meteen kunnen herleiden of dit gedrag te maken heeft met het syndroom of de beperking of met het verouderingsproces en/of de dementie”, zo vertelde Tonnie Coppus. “Het feit dat mensen met een beperking zoveel ouder worden dan vroeger, is voor ons nog zo nieuw dat we weinig ervarings- en onderzoeksgegevens beschikbaar hebben. De intentie om kennis te verzamelen, is er wel. Daarom wordt er op het terrein van onderzoek ook veel internationaal samengewerkt.” Op kleine schaal kan een dementietafel helpen bij het delen van kennis en ervaring.

De diagnose

Tonnie Coppus legde uit welke medische aspecten bij dementie een rol spelen. Ook werd duidelijk dat in een aantal gevallen juist familie als eerste kan signaleren dat het gedrag van hun verwant anders is dan vroeger. Het levensverhaal van mensen aan de hand van foto's, filmpjes en herinneringen van vroeger kan een hulpmiddel zijn bij het ontdekken van veranderend gedrag. Vervolgens kan dat een aanleiding zijn om op zoek te gaan naar de oorzaak van de veranderingen. Familie kan dat met de DVC'er bespreken en er een gedragsdeskundige bij raadplegen. Verder is Dichterbij ook gestart met zogenaamde basismetingen. Door deze metingen periodiek te herhalen kan de achteruitgang van mensen beter in de gaten worden gehouden. Ingrid Oude Luttikhuis, legde als gedragsdeskundige van Dichterbij uit, welke gedragsveranderingen kenmerkend zijn gedurende het dementieproces. Globaal zijn er vier verschillende fases van dementie te onderkennen. Maar het tempo en de achteruitgang verschilt van persoon tot persoon. Bovendien lopen de stadia ook door elkaar. Meestal begint het met oriëntatieproblemen en trager worden. Sommige dagelijkse handelingen gaan wat moeizamer. Deze fase in de dementie wordt in de praktijk nog vaak over het hoofd gezien.

In de daaropvolgende fase wordt het kortetermijngeheugen minder en ook het praten en bewegen gaat minder vanzelfsprekend. Kenmerkend is verder een verhoogde onrust en angst. De dementie wordt nu in de meeste gevallen wel herkend.

In der derde en vierde fase ontstaan er steeds meer problemen. Slikken wordt moeilijker en dat veroorzaakt problemen met eten en drinken. Veel mensen worden incontinent. De behoefte aan slaap wordt groter. Het contact met de wereld wordt langzamerhand steeds minder, de afhankelijkheid steeds

groter. Vaak wordt het gedrag van mensen die dementeren in deze fases vreemd, onangepast of onbegrijpelijk. In hun werkelijkheid is het slechts een poging om de wereld weer begrijpelijk, veilig en compleet te maken. In beroepstermen spreekt men niet van ontwikkeling maar afwikkeling en dat kost evenveel tijd en aandacht.

Vervolgens werden er ook tips en aandachtspunten gegeven om de omgang en de levensvreugde van de bewoners zoveel mogelijk intact te houden.

Uitwisseling

In het daaropvolgende programma gingen de aanwezigen met elkaar in gesprek. Ook werden er vragen en opmerkingen gendeerd. De avond werd afgesloten met beantwoording van een aantal vragen, maar leverde ook genoeg stof op om een volgende dementietafel te organiseren. De familievereniging is voornemens om samen met Dichterbij en de regioraad ook in 2017 een aantal dementietafels te organiseren.

Mensen die meer willen weten, kunnen het verslag van de bijeenkomst nalezen op de website <http://www.familieverenigingdichterbij.nl/nieuws/05-10-2016-de-dementietafel-nodigt-uit/>

INTERVIEW JOSÉ LAHEIJ

Dit artikel is met toestemming overgenomen uit de nieuwsbrief voor verwanten van Dichterbij

“De persoonlijke ervaring maakt in de politiek het meeste indruk”. José Laheij, jarenlang actief lid van de cliëntmedezeggenschap van Dichterbij, is nu bestuurslid bij KansPlus, het belangennetwerk verstandelijke gehandicapten. Jos van de Ven, ambtelijk secretaris cliëntenraad van Dichterbij, was nieuwsgierig hoe haar nieuwe uitdaging bevalt.



U bent nu een jaar bestuurder bij KansPlus. Hoe gaat het?

“Goed. Ik maak deel uit van een actief meewerkend bestuur dat op basis van een meerjarenplan volop vormgeeft aan de huidige

omstandigheden. De focus ligt op individuele en lokale belangenbehartiging. We zijn als KansPlus actief op meerdere terreinen en werken daarbij samen met andere partijen. KansPlus herbergt kennis van zaken en een haast onuitputtelijke bron van

ervaringskennis. Persoonlijk vind ik de breedte van onze werkzaamheden uitdagend. We hebben korte lijnen naar de politiek, maar staan wel met beide voeten in de praktijk.”

KansPlus staat door veranderende omstandigheden voor de uitdaging om de vereniging nieuw leven in te blazen. Wat zijn de belangrijkste verschuivingen en aandachtsgebieden?



“We zijn actief op zoek naar zowel verjonging c.q. aanwas van het ledenbestand als verjonging van het bestuur. Daarnaast kiezen we voor thematische projecten zoals de dementietafel, het project familiebeleid bij zorgaanbieder ‘s-Heerenloo en de vier pilots lokale belangenbehartiging. De dementietafel is een mooi voorbeeld van een landelijk initiatief van KansPlus waarop lokale partijen makkelijk kunnen aanhaken. Zoals Familievereniging Dicht-bij, die onlangs een lokale dementietafel heeft gehouden. Het centrale uitgangspunt is het betrekken van de familie in de zorg- en dienstverlening van de cliënt. De triade cliënt-familie-professional is de basis, daarin moet je investeren; betrek daarbij ook de informele zorg.”

Hoe kijkt u aan tegen het huidige zorglandschap in Nederland?

“Wat ik in het zorglandschap nog mis is een daadwerkelijk onafhankelijke cliëntondersteuning. De huidige leveranciers zoals MEE en Zorgbelang zijn toch een verlengstuk van de overheid. Persoonlijk ben ik geraakt en geïnteresseerd door een andere kijk op jeugdcriminaliteit. In het jeugdstrafrecht zijn licht verstandelijk gehandicapte jongeren de laatste twee decennia sterk oververtegenwoordigd geraakt. Vergt dat niet om een andere aanpak van justitie en hulpverlening?”

Begin 2016 is door een initiatiefgroep bestaande uit een afvaardiging van bij KansPlus aangesloten familieverenigingen het ‘Manifest familiebeleid en familieverenigingen in de VG-sector’ gepubliceerd. Wat is hiermee gebeurd?

“De reacties die KansPlus mocht ontvangen en de recente beleidsvoornemens tonen aan dat we op deze wijze onze invloed goed hebben aangewend. Een groot aantal onderwerpen uit het manifest is overgenomen door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.”

U bent al decennialang intensief betrokken bij de zorg en dienstverlening aan uw zus die bij Dichterbij woont. Ook was u lid en voorzitter van de medezeggenschap binnen Dichterbij. In hoeverre speelt dit ervaringsverleden mee in uw rol als bestuurder?

“Mijn eigen ervaringen zijn richtinggevend in mijn handelen als bestuurder. Daar kan en wil ik niet omheen. Ik heb de afgelopen decennia alle beleidsontwikkelingen voorbij zien trekken. Er is veel verbeterd, in het bijzonder de permanente aandacht voor leren. Ook al zijn de stappen die gemaakt worden in de ogen van anderen klein, ik heb zelf ervaren wat voor stappen mijn zus gemaakt heeft na haar zestigste en wat dit betekent voor haar en ons als familie. Verder merk ik in mijn contacten met de landelijke politiek dat deze persoonlijke ervaring het meeste indruk maakt. Daar maak ik dan ook bewust en dankbaar gebruik van. Maar ik maak mij ook zorgen als ik weet hoeveel wisselingen er zijn in personeel. Om goed te kunnen ondersteunen, moet je de cliënt kennen. Dat is het allerbelangrijkste.”

KansPlus kent als vereniging statutair, naast de algemene ledenvergadering, een verenigingsraad. Deze voorziet het bestuur van advies over het te voeren en gevoerde beleid op alle terreinen waar KansPlus actief is.

“Persoonlijk ben ik een groot voorstander van de verenigingsvorm. Het is democratisch met formele invloed van de leden. De verenigingsraad is een eigen adviesorgaan en wordt vaak op thema's geconsulteerd. Voor het bestuur is dat van wezenlijk belang. Je moet samenspraak dan wel tegenpraak zelf organiseren en faciliteren.”

Tot slot: welke aanbeveling hebt u persoonlijk of namens KansPlus voor Dichterbij?

“Allereerst: blijf investeren in de persoonlijke ontwikkeling van de cliënt. Leren is hartstikke leuk en bevordert de eigenwaarde. Daarnaast is het zaak om het

goede gesprek tussen cliënt, verwant en professional te faciliteren.”

Wilt u meer weten over KansPlus, kijk dan op www.kansplus.nl. Vragen of reacties kunt u mailen naar jhwmlaheij@gmail.com.

PRIKKELENDE ONTMOETINGEN TUSSEN MENSEN MET EN ZONDER BEPERKING

Al veel jaren wordt in juni de zogenaamde 'prokkelweek' gehouden. Daarin gaat het om het meedoen aan activiteiten die leiden tot prikkelende ontmoetingen tussen mensen met en zonder beperking. Volgend jaar vindt ze plaats van 12-17 juni 2017. En het is een bijzonder jaar, omdat de prokkelweek voor de tiende keer gehouden wordt. Prokkelactiviteiten kunnen heel divers zijn. Denk daarbij aan meewerken binnen een bedrijf, een open dag op het dagactiviteitscentrum, stage lopen, samen sporten, samen klussen, samen eten, samen leren, samen zingen of musiceren en samen spelen en discussiëren. Prokkelontmoetingen zijn gebaseerd op het idee "door samen iets doen, elkaar beter leren kennen".

Met eenvoudige, aansprekende instrumenten zoals een Prokkel DoeBoek, een spel en een website www.prokkel.nl zijn al duizenden aan de slag gegaan om op lokaal niveau prokkels te organiseren. Ondernemers, docenten, scholieren, professionals uit zorg en welzijn, maar ook uit de cultuursector, sport en beweging, woningcorporaties, WMO raden, ouders en mensen met een verstandelijke beperking zelf zijn de initiatiefnemers.



www.Prokkel.nl

Ook binnen Dichterbij vinden soortgelijke initiatieven plaats, het hele jaar door, zonder

dat we de activiteit een prokkelactiviteit noemen. Maar het zouden er misschien wel meer kunnen zijn of worden?

De prokkelweek is bedoeld om aandacht en publiciteit voor integratie en participatie te vragen. Is het een idee om komend jaar (de week van 12 t/m 17 juni 2017) alle prokkelactiviteiten aan te melden zodat ze een

inspiratiebron zijn voor alle toekomstige ontmoetingen?

Neem eens een kijkje op de website www.prokkel.nl, verzamel ideeën en plan de uitvoering. Mocht u steun of hulp van familievereniging Dicht-bij willen ontvangen, laat het ons dan weten op www.fodicht-bij.nl

KORTE BERICHTEN

Gezocht (Herhaalde oproep)

Het bestuur van de Familievereniging is 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.

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 familiever.dicht-bij@planet.nl

Gehanteerde afkortingen:

AVG Arts Verstand. Gehandicapten

ALV	Algemene Leden Vergadering
DVC'er	Dienstverleningscoördinator
e-learning	Leren met behulp van internet
FV	Familievereniging
ICT	Informatie en Communicatie Technologie
MB	Mededelingen Blad
MEE	Organisatie voor mensen met een beperking
WLZ	Wet Langdurige Zorg

Fijne Kerstdagen

en een

Gelukkig Nieuw Jaar



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: familiever.dicht-bij@planet.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