

## MEDEDELINGENBLAD

17<sup>e</sup> JAARGANG NUMMER 1, DECEMBER 2019

### INHOUD:

Van de bestuurstafel	1
Afscheid en welkom	2
(H)erken jij Dementie	4
Daar zit muziek in	5
Column Truce	6
Nieuwe Bestuursleden stellen zich voor	.....7
Nieuwe Donorwet	9
Nieuwe Wet Zorg en Dwang	11
Vrijwilliger in Beeld	13
Visueel Onderzoek	14
E-Health	16
Stichting SamenLeven	16
Korte berichten	17
Gebruikte afkortingen	19
Colofon	19

### VAN DE BESTUURSTAFEL

We kijken terug op een geslaagde Algemene ledenvergadering op 9 november jongstleden. José Laheij gaf een toelichting op de Wet Zorg en Dwang die begin volgend jaar van kracht wordt. Er waren diverse vragen hierover. Duidelijk werd dat er behoefte is aan meer inzicht hoe Dichterbij het komend jaar de wet in de praktijk gaat organiseren. Voor de Familievereniging is dit ook een prioriteit. We komen erop terug! De ledenvergadering stond verder in het teken van een terugblik op recente bestuursactiviteiten, de wisselingen in het bestuur en een vooruitblik op het jaarplan 2020. Vragen vanuit de leden gingen onder meer over het klimaat in de zomer (beleid bij warme weersomstandigheden), het vrijwilligersbeleid, Quli, verwantencommunicatie en de beveiliging van persoonlijke gegevens.

Tenslotte werd er op luisterrijke wijze afscheid van de drie vertrekkende bestuursleden genomen. Karen, Martin en Tjeu werden door de nieuwgekozen voorzitter toegesproken. De voorzitter van de Raad van Bestuur, Monique Caubo, en de voorzitter van de Cliëntenraad, Harry Curfs, spraken eveneens lovende woorden. Hun aanwezigheid werd zeer op prijs gesteld. De



volgende Algemene Ledenvergadering vindt plaats op zaterdag 18 april 2020, in Boxmeer. Het Bestuur is nog steeds op zoek naar versterking (vacature secretaris) en vrijwilligers die een thema willen oppakken. Onze ambtelijke secretaris, Marina Hendriks, gaat aan de slag met de actualisering van de website en de mogelijkheden van de social media, als onderdeel van verwantencommunicatie.

*Het Bestuur wenst U goede feestdagen.*

*Ed de Boer, voorzitter*

## **AFSCHIED EN WELKOM**

Op 9 november 2019 overhandigde Tjeu Verstappen de voorzittershamer aan Ed de Boer, de nieuwgekozen voorzitter van de Familievereniging. Dit was een symbolische actie want al die tijd heeft de voorzittershamer in een doosje gelegen. En de verwachting is dat de hamer tot de volgende overdracht daarin blijft liggen. In dit interview blikken beide voorzitters terug en kijken ze naar de toekomst van de Familievereniging.

### **Tjeu, wat was je motivatie om toe te treden tot het bestuur?**

“Ik ben voorjaar 2015 benaderd voor de voorzittersfunctie van de Familievereniging. Ik trof er een team hardwerkende mensen aan met veel kennis en kunde en het hart op de goede plek. De website van de Familievereniging zag er goed uit en er was ook werk aan de winkel. Dat sprak me aan. Ik was juist bezig met de afronding van mijn voorzitterschap van de cliëntenraad van de Driestroom. Deze zorgverlener is evenals Dichterbij een organisatie die hulp en begeleiding biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Onze dochter, overleden in maart 2014, heeft altijd dagbesteding ontvangen vanuit de Driestroom. Ik had dus ervaringskennis op het gebied van de zorg en bestuurlijke ervaring. Dat wilde ik graag nog een keer inzetten voor de Familievereniging.”

### **Wat was je drijfveer?**

“In de afgelopen periode zijn er veel ontwikkelingen in de zorg geweest. Goede ontwikkelingen, denk aan het meer betrekken van de familie en het centraal stellen van de kwaliteit van leven van de mens met een verstandelijke beperking. De begrippen ‘eigen regie’ en ‘zelfstandigheid’ zijn wat mij betreft juiste uitgangsprincipes. Maar we moeten niet vergeten dat men-



sen met een verstandelijke beperking levenslang en levensbreed hulp en begeleiding nodig hebben. Daarom is het zo belangrijk dat familie de vinger aan de pols houdt. In tegenstelling tot zorgmedewerkers is familie er op de achtergrond of op de voorgrond altijd. Familie hoeft de levensgeschiedenis van de verwant niet uit een dossier te halen. Dat maakt verschil.”

### **Wat heeft de Familievereniging de afgelopen jaren bereikt?**

“Ik durf te stellen dat de contacten die we hebben met de Cliëntenraad en de Raad van Bestuur zijn verbeterd. Er is sprake van een groeiende samenwerking, met respect voor elkaar eigen positie. In het verleden zijn er veel discussies geweest over

die van de Familievereniging. We schoven graag aan tafel om het perspectief van verwanten en cliëntvertegenwoordigers naar voren te brengen, maar we zochten ook naar de juiste momenten en de juiste tafels. Mijn werkwijze is om aan de hand van concrete ervaringen duidelijk te maken wat aan verandering nodig is. Daarom is het belangrijk dat wij van onze leden horen wat er speelt. Soms is er namelijk meer nodig dan een verandering op de betreffende locatie. Onze leden zitten vaak al in een vragende en afhankelijke positie. Dan is het goed om te kijken wat het collectieve belang is. Uiteindelijk is het aan Dichterbij om hierop in beweging te komen. “

Ed de Boer vult hierop aan: “Het bestuur heeft de afgelopen jaren ontzettend hard gewerkt. Ik wens dat we in de toekomst meer leden kunnen activeren en de slagkracht van de vereniging groot blijft. Ik hoop bijvoorbeeld dat er leden opstaan die zich met een thema bezig willen houden en hiervoor initiatieven nemen. Het bestuur heeft hierin een faciliterende en verbindende functie. Het staat voor mij als een paal boven water dat het belangrijk is dat leden elkaar ontmoeten aan de hand van gezamenlijke thema’s.”

Tjeu : “We hebben in de afgelopen jaren ook goed bezochte bijeenkomsten georganiseerd. Ik denk aan de bijeenkomsten over bewindvoering, erfrecht en mentorschap. Helaas zijn de regionale bijeenkomsten ‘In gesprek met de Raad van Bestuur’ het afgelopen jaar minder goed bezocht. Maar daar zijn wel belangrijke zaken naar voren gebracht. De jaarlijkse Dementietafels zijn ook een goed voorbeeld waar onze leden en begeleiding elkaar ontmoeten om vragen en zorgen over veroudering en dementie te delen. We zoeken altijd de samenwerking met Dichterbij op thema’s. Die wens is er van beide zijden. “

### **Wat wens je de Familievereniging toe?**

Ed: “Uiteindelijk gaat het om een mooi en goed leven van onze verwant. Onze zoon is geadopteerd en bleek op jonge leeftijd zwakbegaafd. Zijn spraak- en taalvermogen is niet goed ontwikkeld. Later is daar autisme bij geconstateerd. Je wilt als ouders voor hem een goed en veilig leven. Dat wil Dichterbij hem bieden, maar wij zijn als ouders daar ook bij in beeld. Die rol zullen onze leden herkennen. Als de zorgverlening goed verloopt, is het misschien een makkelijke rol maar nooit zonder zorgen! Door de informatie- en ontmoetingsfunctie van de Familievereniging hoop ik dat onze leden zich gesterkt voelen in hun rol als belangenbehartiger en vertegenwoordiger van hun verwant. Als nieuwe bestuursvoorzitter vind ik het belangrijk om hier leiding aan te geven. Ik hoop op een actieve vereniging. In de huidige tijd kunnen we gebruik maken van social media. Handig omdat onze leden over het hele land verspreid zitten en digitale ontmoetingen ook informatie oplevert. Daar waar ik collectieve belangen zie, zal het bestuur dat oppakken. Ik denk aan thema’s als vergrijzing van de cliënten, de Wet Zorg en Dwang, vrijetijdsbesteding en verwantencommunicatie vanuit Dichterbij.”

Tjeu: “Ik verwacht dat het toekomstige bestuur scherper gaat kijken naar waar de verantwoordelijkheid ligt van Dichterbij en waar de Familievereniging energie in moet stoppen. Ik wens het toekomstige bestuur een goede samenwerking toe met zowel de Raad van Bestuur als de Cliëntenraad. Voor de continuïteit van de Familievereniging is dat een voorwaarde. Daarnaast is goed contact met de leden belangrijk. Ik hoop van harte dat de Familievereniging bij meer verwanten en medewerkers van Dichterbij bekend wordt. Ik wens het nieuwe bestuur daarmee veel succes.”

## (H)ERKEN JIJ DEMENTIE

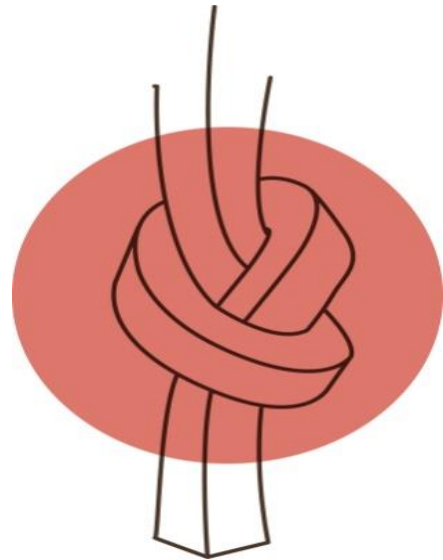
### Herken jij dementie, bij mensen met een verstandelijke beperking?

Een groeiende groep mensen met een verstandelijke beperking krijgt te maken met dementie. De dementie manifesteert zich vaak op jongere leeftijd bij deze doelgroep. En omdat mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden, komt dementie ook steeds vaker voor. Om meer aandacht te vragen voor dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is op 21 september, Wereld Alzheimerdag 2019, de campagne '(H)erken jij dementie?' van start gegaan. De campagne draagt bij aan meer bewustwording en nodigt uit om informatie hierover met elkaar te delen zoals in een Dementietafel.

### Lastig te herkennen

Veranderingen in het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking kunnen worden veroorzaakt door dementie. Denk hierbij aan 'passiever worden' en 'sneller geïrriteerd zijn'.

De eerste signalen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking worden in de praktijk vaak over het hoofd gezien. Dat komt omdat gedragsveranderingen vaak subtiel zijn of eerder worden toegeschreven aan factoren uit de omgeving of het syndroom. Dan rinkelen de alarmbelletjes niet direct. Het omgekeerde komt ook voor. Soms wordt bepaald gedrag juist te snel en onterecht aan dementie toegeschreven. Terwijl het dan bijvoorbeeld om een niet goed werkende schildklier gaat



Hoe vaak dementie bij mensen met een verstandelijke beperking precies voorkomt, is tot nu toe lastig aan te geven.

Wel is het bekend dat ze vaker en al op jongere leeftijd in aanraking komen met dementie. Van de 50-plussers met een verstandelijke beperking zal ongeveer 6 tot 13 % dementie ontwikkelen. Bij 60-plussers zonder een verstandelijke beperking is dat 6 %. Van de groep mensen met Down Syndroom die ouder is dan 40, ontwikkelt 30 tot 40 % dementie. Naarmate zij ouder worden stijgt dit percentage aanzienlijk (bron: VGN 2015). De noodzaak voor meer bewustwording is groter dan ooit. Omdat ook mensen met een beperking steeds ouder worden neemt ook het aantal ouderen met dementie toe.

### Dementietafels

Voor het uitwisselen van kennis en informatie over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking worden in het hele land Dementietafels georganiseerd, een soort Alzheimer-café maar dan specifiek voor de doelgroep verwanten en begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking. De Familievereniging Dicht-bij organiseert in samenwerking met Dichterbij ook regelmatig een Dementietafel. Aanleiding daarvoor was het signaal van onze leden die met enige regelmaat aangaven dat hun verwant, woonachtig bij Dichterbij, ouder werd en meer of andere zorg en begeleiding nodig had. Dit signaal is ook doorgesproken met Dichterbij, ouderenzorg staat al enige tijd in de 'picture'.

Heeft u ook belangstelling voor deelname aan de Dementietafel, laat het ons dan weten.

Het verslag van de laatste Dementietafel op 23 oktober jongstleden kunt u [hier](#) lezen. Check de Agenda op de website voor de eerstvolgende Dementietafel.

## 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.*

### DAAR ZIT MUZIEK IN

*The Cats, Frans Bauer, André Hazes, Duitse schlagers. Ageeth kan er niet genoeg van krijgen. Drie keer per week luistert ze ernaar. Koptelefoon op, genieten, zingen. Ageeth doet mee aan de proef met Music & Memory. Ze wordt er rustig van.*

Het is bekend dat dementerende ouderen ervaren als ze muziek uit hun jeugd horen. Maar hoe is dit bij mensen met een verstandelijke beperking? Een groep van 34 cliënten en medewerkers van Dichterbij doet daarmee ervaring op via Music & Memory. “We weten dat muziek op tal van manieren positief kan werken: bij het maken van contact, bij het verlichten van pijn, om beter in te slapen, om te ontspannen of juist actief te worden. Door het project ‘Music & Memory’ hopen we meer informatie te krijgen over die rol van muziek”, vertelt initiatiefnemer muziektherapeut Bert Verbeeten.

#### **Rol van familie**

Bert: “Begeleiders hebben samen met de cliënt en/of familie persoonlijke afspeellijsten gemaakt. En dat was soms een hele zoektocht, maar bij iedereen is het gelukt. Familie, begeleiders en gedragsdeskundige hebben daarin een belangrijke rol gespeeld”, zegt hij. “We zijn op zoek gegaan naar muziek uit het verleden waar de cliënt blij van werd, waaronder ook kinderliedjes die vroeger vaak werden gezongen. Familie weet soms op welke muziek de verwant goed reageert. Soms was het ook een kwestie van proberen.” Tijdens het project krijgen cliënten 3 keer per week de gepersonaliseerde muziek om naar te luisteren. Bert: “Liefst met een koptelefoon op. Dan ben je direct verbonden met de muziek en is de muziekbeleving intens.” Een tussenevaluatie laat wisselende ervaringen zien. Niet alle cliënten vinden de koptelefoon fijn. Zij luisteren liever via een radio. De één vindt de muziek rustgevend, de ander toont tekenen van herkenning, een derde wordt emotioneel en soms zijn de effecten onduidelijk.

#### **Bij meer cliënten**

Waar Music & Memory Ageeth rust geeft, zijn de gedragsdeskundigen vooral benieuwd of de muziek invloed heeft op de alertheid. Bert: “Veel cliënten die meedoen zijn van een laag niveau. Bij hen is dit een relevante vraag. Alertheid is nodig voor beleving; je moet voldoende alert zijn om de dag te kunnen beleven.”

Wilt u meer weten over Music & Memory, neem dan contact op met de DVC-er van uw cliënt.

### Een tandartsbehandeling met een roesje

Hij wordt deze maand 46 jaar en het is nog steeds een drama, het tandartsbezoek.

Als 3-jarig kind maakte hij kennis met de tandarts via de tandartsbus bij het kinderdagverblijf 'de Sprong'. Om te wennen mocht hij in de stoel zitten. Dat was geen succes. Dat zitten ging nog wel, maar het kijken in de mond beviel hem niet. De angst speelde hem parten en hij begreep het niet. Annie -zijn vaste begeleidster destijds- was nog maar kort begonnen met een soort van kauwtherapie. De bedoeling was dat hij zou kunnen leren brood eten in plaats van pap. Dat het brood de pap zou vervangen...dat is maar ten dele gelukt. Het gebied in en rondom zijn mond was en bleef een probleemzone.

Als klein kind nam ik hem mee naar de Radboud. Een aardige jonge tandarts in opleiding keek ernaar. Een Downgebitje was wellicht interessant voor studenten maar mijn kind vond het niks. Later toen hij groter werd, volgden meer bezoeken aan de Radboud. We wilden het graag proberen. Maar elke keer kwam onze zoon gefrustreerd thuis en wij waren minstens zo teleurgesteld. We besloten om hem hiermee voorlopig niet meer mee te plagen.

Toen we hoorden dat er bij Maria-Roepaen een tandarts was voor cliënten zijn we weer op pad gegaan. Harm was welkom en werd behandeld. Dat ging ondanks veel verzet. Er waren gewatteerde polsbandjes en wij, ouders, hielden hem vast. Met veel kunst en vliegwerk bezochten we deze tandarts met enige regelmaat maar we besloten om alleen de tandplak te laten verwijderen. Het tandenpoetsen ging overigens redelijk. Hij woonde thuis dus dat hadden we zelf goed in de hand, en het hoorde bij het dagelijkse ritueel.

Eén keer is hij behandeld op de verpleegpost van de Augustinus. Ik had gehoord dat ze het daar met een roesje deden. Voor het eerst is hij door een tandarts uitgebreid behandeld kunnen worden. Wat een genot voor moeder en kind! Omdat het om een zogenaamde 'voorbehouden handeling' ging mocht deze algehele verdoving hier niet meer plaatsvinden. Maar ik wist ondertussen wel hoe het in het vervolg moest gaan.

Onze zoon was inmiddels bij Dichterbij gaan wonen. De routine van het tandenpoetsen werd goed doorgezet. Helaas konden we geen verandering brengen in het tandartsbezoek; dat was te weinig. Toen behandeling noodzakelijk werd, kwam de Winckelsteegh in Nijmegen in beeld. Daar zou Harm wederom een roesje krijgen, maar helemaal naar Nijmegen in de bus? Een ramp voor mijn kind, omdat hij dat gewoon niet begreep en er veel verzet zou zijn!

Ik vond dat Dichterbij in staat moest zijn om hem tandartszorg te bieden met een roesje, gewoon dichtbij huis. Dit ging niet zomaar, maar het is wel gebeurd ....de tandarts van de Winckelsteegh is dit jaar naar Harm gekomen. Zittend in een rolstoel heeft hij een injectie in zijn arm gekregen, en de rest ging vanzelf. Hij is daarmee verrast, maar het moest! Voor de tweede keer in zijn leven is hij goed behandeld door een tandarts.

Volgend jaar weer!

Truce van den Berg

*Mondzorg voor mensen met een verstandelijke beperking is belangrijk. Zij lopen meer risico op mondproblemen. Bijvoorbeeld door fysieke omstandigheden zoals een afwijkende tandstand, spierspanningen, slappe lip-, tong- en wandspieren of gebitsbeschadiging door stoten of vallen of sondevoeding. Hierdoor werkt de zelfreinigende functie van de mond minder goed. Het is daarom belangrijk om in het zorgplan vast te leggen hoe de mondzorg eruitziet. Dichterbij is via 'mondzorg on tour' bezig om medewerkers te informeren over het belang van goede mondzorg en om hen de juiste technieken en benadering te leren.*



## NIEUWE BESTUURSLEDEN STELLEN ZICH VOOR

### Ed de Boer

Mijn naam is Ed de Boer, ik ben 72 jaar, getrouwd en heb 3 kinderen en 4 kleinkinderen. Dichterbij ken ik omdat onze jongste zoon (inmiddels 41 jaar oud) cliënt is bij Dichterbij. En via die route ken ik ook de Familievereniging. In de zomer van 2018 heb ik in een klankbordgroep deelgenomen aan gesprekken over de toekomst van de Familievereniging.



Toen ik dit jaar opnieuw gepolst werd voor de voorzittersfunctie ben ik uiteindelijk op dit verzoek ingegaan in de hoop en verwachting dat de secretarisfunctie binnen de vereniging ook zal worden ingevuld. Vanaf juni 2019 heb ik de bestuursvergaderingen bijgewoond en heeft informatieoverdracht plaatsgevonden. De Algemene Ledenvergadering d.d. 9 november jongstleden heeft mij gekozen tot voorzitter. In het verleden heb ik diverse bestuurs- en toezichthoudende functies bekleed, met name in de zorg en op het gebied van cultuur. Ik ben geboren in Den Haag en heb economie gestudeerd in Rotterdam. Vanaf 1981 ben ik woonachtig in Wijchen en werkzaam geweest in de advieswereld en bij de lagere overheid, de langste tijd bij de Gemeente Nijmegen in diverse leidinggevende functies. Aan

het eind van mijn carrière heb ik een interim-managementbureau gehad. Deze kennis en ervaring wil ik inzetten om de belangen van verwanten en cliëntvertegenwoordigers binnen de Familievereniging te bundelen en voor het voetlicht te brengen. Ik hoop u te ontmoeten binnen de diverse activiteiten van de Familievereniging!

### Elly van Lieshout

Mijn naam is Elly van Lieshout en ik ben voorjaar 2019 officieel toegetreden tot het bestuur van de Familievereniging. Leden van de Familievereniging kunnen me ook kennen van mijn werkzame leven bij Dichterbij.



Ik heb 40 jaar lang in diverse functies cliënten begeleid en de zorg zien veranderen. Een rode draad in mijn werk was steeds de complexe zorg aan cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag. In mijn laatste functie heb ik me bijvoorbeeld beziggehouden met het inschakelen van het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise bij ernstig probleemgedrag) bij cliënten die in hun gedrag zijn vastgelopen of waarbij begeleiding onvoldoende mogelijkheden zag in nieuwe benaderingen waardoor de kwaliteit van leven niet (meer) oké is.

Inmiddels ben ik met pensioen, en doe ik nog regelmatig vrijwilligerswerk bij cliënten van Dichterbij. Eén van hen is een jongen die ik leerde kennen toen ik pas begon met de opleiding tot Z-verpleegkundige. Hij had geen directe familie die als constante factor voor zijn belangen opkwam. Dat hebben wij (mijn man is zijn bewindvoerder, mijn dochter zijn mentor) in de loop van de tijd opgepakt. Ik ben er dan ook van overtuigd dat familie altijd een toegevoegde waarde heeft. Voor cliënten is familie enorm belangrijk omdat zij de stem van de cliënt kunnen verwoorden als dat nodig is. Bovendien is de liefde en de aandacht vanuit de familie onvoorwaardelijk en brengt familiecontact heel veel positiviteit mee. Voor begeleiding kan familie heel waardevol zijn omdat familie bijna altijd bereid is om mee te denken over de juiste zorg en begeleiding. Ook als dat vanuit een kritische houding gebeurt, leidt dat vaak tot een verbetering van de kwaliteit van leven.

Ik ben met de Familievereniging in contact gekomen tijdens een studiedag waar ik een oud-bestuurslid sprak. Sinds de zomer van 2018 heb ik de bestuursvergaderingen bijgewoond en hierna besloten om met mijn kennis en ervaring een ambassadeur te willen zijn voor de kracht

van familie en die van de Familievereniging in het bijzonder. Ik hoop een bindende schakel te zijn tussen de vereniging en zorgorganisatie Dichterbij.

### **Elke Oldenziel**

Beste mensen, leden van de familievereniging Dicht-bij, Als nieuwe penningmeester van de familievereniging Dicht-bij wil ik mij graag aan jullie voorstellen.

Ik ben Elke Oldenziel, 51 jaar, getrouwd met Jack en woonachtig in Venray. Samen hebben we 3 prachtige, unieke en talentvolle kinderen: Froukje, Egon en Judith. Zij zijn nu 18, 15 en 13 jaar oud.

Ik ben geboren en getogen in Groningen en sinds mijn komst naar Limburg in 1992, werkzaam in de schuldhulpverlening/-sanering. Sinds 2013 run ik mijn eigen praktijk: VRINGE insolventies. VRINGE betekent hek in het Gronings. In mijn werk help ik mensen het hek naar hun problematische schulden te sluiten en een ander hek – namelijk naar een financieel gezonde toekomst – te openen.

Eind 2006 zijn we voor het eerst in contact gekomen met Dichterbij. Egon werd na een moeilijke periode ‘weggestuurd’ van een regulier kinderdagverblijf en bleek ernstig, verstandelijk beperkt en autistisch. Een nieuwe wereld ging voor ons open, die van de gehandicaptenzorg. We vonden een warm welkom bij Dichterbij en een luisterend oor in soms barre tijden. Egon is sinds zijn 3e iedere dag naar het Orthopedagogisch Dagverblijf de Twinkeling gegaan tot hij de overstap kon maken naar een onderwijzorggroep in het Speciaal Onderwijs en nu het Voortgezet Speciaal Onderwijs. Intussen hadden wij kennisgemaakt met tijdelijke opvangmogelijkheden Vakantie Dagopvang en Kort Verblijfopvang, een welkome aanvulling op de zorg en ondersteuning thuis. Broodnodig want wij waren soms ten einde raad.

Sinds september 2018 is ons gezin een nieuwe fase ingegaan. Egon woont nu in deeltijd in Horst. Hij woont de ene helft van de week thuis, de andere helft op Twinkeling in Horst.

In al die jaren ben ik geen lid geweest van de familievereniging. Maar nu Egon uit huis is voel ik me op een andere manier verbonden met de organisatie. De noodzaak van belangenbehartiging is evident. Het gaat om onze kinderen, onze broer of zus, of andere familie. Wie kent hen beter dan wijzelf. Wie komt voor hen op als zij dat zelf niet goed (genoeg) kunnen.

Ik trof een familievereniging in crisis. Het kon toch niet zo zijn dat een club die veel betekent voor zijn leden ter ziele zou gaan. Ik heb mij aangemeld en ben, gelet op mijn achtergrond, verkozen tot penningmeester.

Van harte wil ik mij inzetten voor de vereniging. Om er voor u allen te zijn en te waken voor de toekomst van mijn kind en uw verwanten.

### **Marina Hendriks**

Mijn naam is Marina Hendriks en sinds 1 oktober jl., Ambtelijk Secretaris van de FV Dicht-bij. Ik ben trotse moeder van een bijna volwassen dochter, die in september naar Utrecht is vertrokken voor haar studie aan de HKU. Als jong meisje ben ik al in contact gekomen met mensen met een verstandelijke beperking via de St. Bavo in Noordwijkerhout en later Huize Boldershof waar mijn vader werkte. Vanaf mijn 15<sup>e</sup> ben ik daar weekendhulp geweest en in de vakanties heb ik in het Restaurant/Keuken en de wasserij gewerkt. Na het afronden van mijn secretaresseopleiding ben ik in dienst gekomen bij Werkvoorzieningschap Nijmegen en Omgeving (WNO) en heb daar met heel veel respect van dichtbij mee kunnen maken hoe waardevol en gelukkig mensen met een verstandelijke beperking zijn. Tijdens mijn werk ben ik altijd door blijven leren richting (Personeels-) Management en heb ik vele functies gehad binnen de ING Bank Daarnaast heb ik ruim 15 jaar een eigen onderneming gehad. In 2014 ben ik vrijwilligerswerk gaan doen binnen Wijkontmoetingscentrum 't Schöpke in Venray als bestuurslid vrijwilligers en activiteiten/evenementen. In 't Schöpke zijn ook mensen via Dichterbij werkzaam en vinden anderen daar hun





dagbesteding. Daarom heb ik ook spontaan gereageerd op de vacature bij de FV en na een fijn gesprek met het bestuur, mag ik voor tenminste een jaar hen ondersteunen, verslagen maken van vergaderingen en me verdiepen in de verbetering van de communicatie, waaronder ook de website en sociale media. Veel vrije tijd is ook gaan zitten in de participatieraad van de Gemeente Venray, Werkkamer Werk- Inkomen en Onderwijs. Verder ben ik sinds 2014 vrijwilliger bij het Platform Lage Inkomens Venray, en vanaf 2016 voorzitter. Mijn grootste hobby is muziek maken, als trompettist. Tot slot, al mijn kennis en ervaring wil ik graag inzetten en delen en natuurlijk kijk ik ernaar uit om velen van u persoonlijk te ontmoeten bij de diverse activiteiten.

## NIEUWE DONORWET EN VERSTANDELIJKE BEPERKING

*De nieuwe Donorwet gaat in de zomer van 2020 in. Aan iedere ingeschreven Nederlander van 18 jaar en ouder, dus ook iemand met een verstandelijke beperking, die zich nog niet geregistreerd heeft in het Donorregister wordt gevraagd om dit alsnog te doen en een keuze te maken ten aanzien van orgaandonatie en weefseldonatie.*

### De nieuwe donorwet (Actieve donorregistratie)

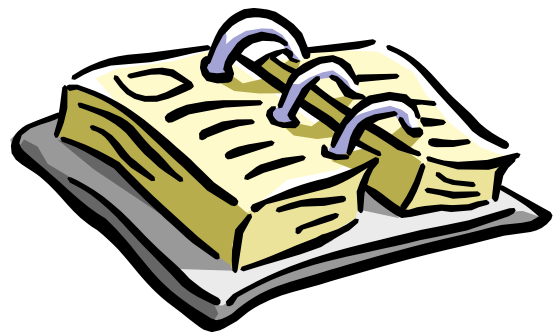
De nieuwe Donorwet vraagt, nadat de wet in de zomer van 2020 is ingegaan, aan iedere Nederlander van 18 jaar en ouder die nog geen keuze over orgaandonatie en weefseldonatie heeft vastgelegd, dat wel te doen. Wie na een aantal brieven geen registratie in het Donorregister maakt, wordt automatisch geregistreerd met 'geen bezwaar' tegen orgaan- of weefseldonatie. Dit geldt voor iedereen in Nederland van 18 jaar en ouder die ingeschreven staat bij een gemeente. Dus ook voor mensen met een verstandelijke beperking.

### Verzoek om te registreren

Mensen die zich nog niet geregistreerd hebben, krijgen (in 2020) een brief, dus ook mensen met een verstandelijke beperking. Daarin staat een verzoek om een keuze te maken over orgaan- en weefseldonatie. En deze keuze vast te leggen in het Donorregister.

Er zijn vier keuzemogelijkheden:

- Ja, ik geef toestemming voor orgaandonatie.
- Nee, ik geef geen toestemming.
- Mijn partner of familie beslist.
- De door mij gekozen persoon beslist.



Als je geen keuze vastlegt in het Donorregister, ontvang je nog eenmaal een herinneringsbrief. Registreer je niets in het Donorregister? Dan word je zes weken na deze brief in het Donorregister geregistreerd met 'geen bezwaar'. Je krijgt hierover bericht van het Donorregister.

### Betekenis van 'geen bezwaar'

Personen die zelf geen keuze hebben gemaakt in het Donorregister, staan daar vermeld met 'geen bezwaar'. Hun familieleden moeten in principe accepteren dat de overledene geen bezwaar had tegen doneren van organen of weefsels. De wet laat wel een mogelijkheid om dat tegen te houden. Dat kan als de nabestaanden aannemelijk maken dat de overledene echt geen donor had willen zijn of wilsonbekwaam was.

Wilsonbekwaam betekent dat iemand:

- De informatie over zijn zorg en/of behandeling niet kan begrijpen en afwegen.
- Niet begrijpt wat de gevolgen van zijn besluit zijn.
- En/of geen besluit kan nemen.

De nieuwe Donorwet gaat in de zomer van 2020 in. Aan iedere ingeschreven Nederlander van 18 jaar en ouder, dus ook iemand met een verstandelijke beperking, die zich nog niet geregistreerd heeft in het Donorregister wordt gevraagd om dit alsnog te doen en een keuze te maken ten aanzien van orgaandonatie en weefseldonatie.

### **Mensen met een verstandelijke beperking**

Ook mensen met een verstandelijke beperking worden aangeschreven met het verzoek hun keuze omtrent donorschap kenbaar te maken. Blijft reactie uit, dan krijgen ook zij de aanduiding 'geen bezwaar' in het systeem.

Dit wil overigens niet zeggen dat dit als zodanig wordt uitgevoerd. Wordt het bij overlijden duidelijk dat hij of zij niet oordeelsbekwaam was, dan mag een arts op grond van die registratie niet besluiten om organen uit te nemen. Er moet dan speciale toestemming worden verleend door de nabestaanden (ouders, broers of zussen). In de wet is een zogenaamde vergewisplicht opgenomen die ervoor moet zorgen dat deze nabestaanden ook tijdig worden bereikt. Deze vergewisplicht vormt een inspanningsverplichting die er kort gezegd op neer komt dat de arts moet nagaan of de patiënt wilsbekwaam geacht kon worden te zijn toen hij besloot hoe hij zich wilde laten registreren. Als er met de nabestaanden geen contact te leggen valt, dan mag er niet worden getransplanteerd.

### **De wettelijk vertegenwoordiging en Donorwet**

Juridisch zitten aan deze wet en de bevoegdheid van de wettelijke vertegenwoordiging de nodige haken en ogen. Algemeen aanvaard is dat vertegenwoordiging bij hoogstpersoonlijke beslissingen niet mogelijk is. In de Donorwet kan dat wel, zelfs als de wilsonbekwaamheid van je kind of de cliënt alleen maar aannemelijk is.

Er zit een flink spanningsveld tussen de rol van de curator/mentor in de Wet Curatele, Beschermingsbewind en Mentorschap (CBM) en die in de Donorwet. Het is nu aan de wetgever om dit op te lossen.

Lees meer over de nieuwe Donorwet op de website van de VGN.

(<https://www.vgn.nl/documenten/vgn-kansplus-iederin-faq-nieuwe-donorwet-voorzorgorganisaties-def-pdf>).

Of kijk op de website van Steffie hoe orgaandonatie werkt in begrijpelijk taal.

(<https://www.hoewerktorgaandonatie.nl/nl>)

U kunt ook bellen met de Donorinformatielijn: 0900 - 821 21 66.

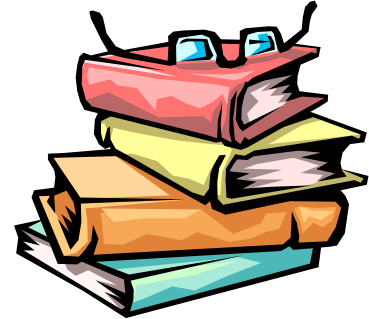
*Met toestemming overgenomen uit brochure Sien. Het Ministerie van VWS wil graag weten welke vragen ouders of vertegenwoordigers hebben over deze wet. VWS heeft Sien gevraagd mee te denken over de inhoud van een brochure die ze gaan schrijven voor ouders en vertegenwoordigers. Heeft u een of meer vragen? Of wilt u graag bij dit gesprek aanwezig zijn? Mail dan naar [info@sien.nl](mailto:info@sien.nl). Zij nemen uw inbreng graag mee in ons gesprek met het Ministerie.*

## DE NIEUWE WET ZORG EN DWANG

Op 1 januari 2020 gaat de Wet Zorg en Dwang in werking. Deze wet heeft als doel om onvrijwillige zorg aan cliënten zoveel mogelijk tegen te gaan. Wat betekent dat in de praktijk? En wat gaat er veranderen in uw rol als vertegenwoordiger? Om op die vraag antwoord te krijgen nodigde de Familievereniging voor de Algemene Ledenvergadering José Laheij uit. José is bestuurslid van de landelijke belangenvereniging KansPlus. Haar zus woont bij Dichterbij.

### Wat regelt de wet Zorg en Dwang?

In de wet is vrijwillige zorg het uitgangspunt. Toch zijn er soms beperkingen van de vrijheid nodig om de cliënt of zijn omgeving te beschermen. De nieuwe wet bepaalt volgens welke regels en voorwaarden onvrijwillige zorg als laatste middel mag worden gegeven. Onvrijwillige zorg is die zorg waar de cliënt en vertegenwoordiger het niet mee eens zijn.



### Soorten onvrijwillige zorg

In goed leesbare taal staat in de wet beschreven wanneer, waarom, en hoe onvrijwillige zorg mag worden gegeven maar ook dat het belangrijk is dat deze zo snel mogelijk stopt als dat mogelijk is. In de wet staan 9 soorten van onvrijwillige zorg benoemd. Het betreft het toedienen vocht, medicatie en van medische handelingen, het beperken van de bewegingsvrijheid, het op slot doen van de kamer, kasten of de woning, het toezicht houden via uitluistersystemen, camera of andere domotica, het doen van onderzoek aan kleding of lichaam, het doen van onderzoek in de woning naar drugs of voorwerpen, controle op middelen die gedrag beïnvloeden zoals alcohol, beperking in regels over de omgang met anderen zoals het recht op ontvangen van bezoek. Vroeger werden vaak uit voorzorg allerlei regels en beperkingen op deze terreinen afgesproken. Deze vrijheidsbeperkende maatregelen waren zo vanzelfsprekend dat niet altijd werd stil gestaan of er andere mogelijkheden waren. Inmiddels zijn de ideeën hierover veranderd. Veel zorgorganisaties waaronder Dichterbij zijn al enkele jaren bezig om in plaats van vrijheidsbeperkende maatregelen op zoek te gaan naar andere mogelijkheden voor onvrijwillige zorg. De nieuwe wet volgt deze maatschappelijke trend.

### Tijdelijke maatregel

Onvrijwillige zorg is volgens de nieuwe wet in principe een tijdelijke maatregel. De afspraken moeten in het zorgplan worden vastgelegd. Daarnaast moet met regelmaat worden getoetst of de maatregel nog steeds nodig is. Dat klinkt bureaucratisch, maar volgens José biedt dat ook kansen: "In de praktijk wordt onvrijwillige zorg vaak gegeven bij niet begrepen, of moeilijk te duiden gedrag. Juist in die situatie is het in het belang van de cliënt om te kijken naar de achterliggende reden van het gedrag en niet alleen aan 'symptoombestrijding' te doen. Dat betekent een grotere rol voor de cliënt/vertegenwoordiger en de begeleiding om op zoek te gaan naar een andere aanpak die ook het gewenste resultaat oplevert. We merken dat begeleiding al meer bezig is met zoeken naar oplossingen die onvrijwillige zorg voorkomt. Vertegenwoordigers en cliënten worden hier meer in betrokken. Dat is winst."

### De praktijk

Soms vindt de zorgverlener dat er toch zorg geboden moet worden waarmee de cliënt/vertegenwoordiger het niet eens zijn. De wet zegt dat onvrijwillige zorg alleen is toegestaan als er sprake is van ernstig nadeel bij niet ingrijpen. Denk daarbij aan situaties waarbij de cliënt zichzelf of anderen in (levens-)gevaar brengt, letsel toebrengt, zichzelf verwaarloost of materiële en immateriële, psychische en/of ook financiële schade teweegbrengt.

Wanneer bijvoorbeeld een cliënt agressief gedrag vertoont, kan de veiligheid van andere cliënten in gevaar komen of bijvoorbeeld als een cliënt zijn levensreddende medicijnen niet inneemt of onder invloed komt van mensen die niet goed voor hem zijn.

In de praktijk betekent het dat een begeleider afwegingen moet maken in het belang van de ene cliënt en de medebewoners. “Het gaat dan eerst om te zoeken naar alternatieve maatregelen die ook uitkomst bieden”, vertelt José Laheij. Lukt dat niet, dan pas komt gedwongen zorg in beeld. “

### **Het zorgplan**

De wet maakt dat het zorgplan een ‘zwaardere’ inhoud krijgt. Alle afspraken die over onvrijwillige zorg gaan, moeten daarin worden vastgelegd. Wanneer de cliënt en/of vertegenwoordiger niet eens zijn met het zorgplan, moet de instelling het stappenplan uit de Wet Zorg en Dwang hanteren.

De zorgorganisatie is verplicht een ‘zorgverantwoordelijke’ aan te stellen die verantwoordelijk is voor het schrijven, bespreken, uitvoeren en evalueren van het zorgplan. Binnen Dichterbij heet die functionaris de regiebehandelaar.

### **Het stappenplan**

Het stappenplan is al volgt:

Stap 1: Als blijkt dat er geen overeenstemming is over het zorgplan, overlegt de zorgverantwoordelijke met minimaal één andere deskundige of er toch nog andere mogelijkheden zijn voor vrijwillige zorg.

Stap 2: Mocht blijken dat die niet gezien worden, dan volgen er overleggen met meerdere deskundigen. Hierbij wordt ook een deskundige van buiten de organisatie betrokken.

Stap 3: Komt er vervolgens toch in het zorgplan te staan dat onvrijwillige zorg noodzakelijk is, dan moet het zorgplan voorgelegd worden aan een WZD (Wet Zorg en Dwang-) arts of gedragsdeskundige.

Cliënt en familie zijn nauw betrokken bij alle stappen. Bij ieder overleg kunnen zij aanwezig zijn. Als in de huidige situatie al onvrijwillige zorg wordt gegeven, geldt daar in 2020 de Wet Zorg en Dwang ook voor. José: “Dit is een goed moment om te kijken of dingen misschien anders kunnen.”

### **Cliënt vertrouwenspersoon (CVP)**

De wet heeft daarnaast geregeld dat de cliënt evenals diens vertegenwoordiger recht hebben op ondersteuning van een cliëntvertrouwenspersoon. Deze cliëntvertrouwenspersoon is onafhankelijk van de zorgorganisatie en biedt ondersteuning bij vragen en klachten over onvrijwillige zorg.

### **Wils(on)bekwaam**

Iemand met een verstandelijke beperking mag vanaf 16 jaar zelf besluiten nemen over de zorg die hij ontvangt. Een cliënt is wilsbekwaam als:

- de informatie over de zorg goed begrepen wordt en hij er over kan nadenken
- begrepen wordt wat de gevolgen van het besluit zijn
- hij zich er van bewust is dat er een besluit genomen wordt

Belangrijk is om eerst te achterhalen wat je verwant zelf kan, weet en aangeeft. Is hij/zij in staat mee te praten of te beslissen over de zorg? Ook als je als mentor/curator bevoegd bent om beslissingen te nemen, is het noodzakelijk om met je verwant in gesprek te gaan.

José: “Mijn ervaring met mijn zus is dat ze over cadeautjes en kleding heel goed kan aangeven wat ze wil. Ze kan ook redelijk goed aangeven wat ze zelf kan en waar ze hulp bij nodig heeft. Maar over andere zaken is zij niet in staat besluiten te nemen.”

## Samenvattend

Goede zorg en ondersteuning bieden betekent soms dat moet worden ingegrepen in de vrijheid van cliënten. De nieuwe wet Zorg en Dwang regelt onder welke voorwaarden onvrijwillige zorg mag worden gegeven. “In mijn idee gaat de wet meer over het vergroten van de vrijheid van cliënten dan over het inperken ervan”, aldus José Laheij. “Ik wens u veel wijsheid toe bij het voeren van het gesprek hierover. Uw inbreng als familie is heel wezenlijk.”

**Meer lezen over de wet? Neem een kijkje op de site [www.dwangindezorg.nl](http://www.dwangindezorg.nl).**

Op deze site kunt u de wettekst vinden en ook een introductiefilmpje met uitleg en de achtergrond van de wet. Daarnaast zijn er ook informatieproducten te vinden voor cliënten en hun vertegenwoordigers. Bij KansPlus kunt u de geprinte versie van drie brochures aanvragen: de algemene brochure WZD, de brochure voor cliënten en de brochure voor familie op het mailadres [info@kansplus.nl](mailto:info@kansplus.nl). (De brochures zijn gratis, er zijn wel verzendkosten). Dichterbij zal in 2020 enkele informatiebijeenkomsten organiseren voor verwanten over de Wet zorg en Dwang en alle veranderingen die de wet met zich meebrengen. U wordt hierover via Dichterbij geïnformeerd. Meer informatie is te vinden op: <https://www.dichterbij.nl/themas/wet-zorg-en-dwang>.

Tijdens de ALV van de Familievereniging zijn vragen gesteld over de regiebehandelaar. Hij of zij krijgt een taak binnen de WZD. Over de precieze invulling van de taak van de regiebehandelaar en wat er verandert in het contact met de DVC'er krijgt u ook via Dichterbij informatie. De Familievereniging heeft hierover vragen gesteld, maar de informatie is pas medio januari 2020 beschikbaar.

## DE VRIJWILLIGER IN BEELD

Veel bewoners bij Dichterbij hebben behoefte aan een maatje, voornamelijk in de avonden of in het weekend. Iemand die op bezoek komt, een praatje maakt, mee wandelt of fietst, muziek maakt of een dagje samen uit gaat. Voor veel van onze verwanten is bezoek vanuit familie heel belangrijk. Dat is iets waar onze verwanten naar uit kijken. Maar bezoek en aandacht van een vrijwilliger kan ook een toegevoegde waarde hebben, vooral als familie wat verder weg woont en niet wekelijks op bezoek kan komen. Binnen Dichterbij zijn er vier regionale contactpersonen voor de vrijwilligers die zich aanmelden bij Dichterbij. Zij zorgen ervoor dat de vrijwilliger een goede match krijgt met een bewoner. Maar vaak is de route anders en komt juist de vraag voor een vrijwilliger vanuit de hoek van de familie en zijn verwant. Hoe is dan de aanpak?

### Vrijwilligerswerk is divers

In de optiek van Dichterbij zijn vrijwilligers onmisbaar. Veel vrijwilligers bieden één-op-één-contact. Dat persoonlijke contact wordt door iedereen als waardevol ervaren. Het biedt daarnaast ook structuur aan iemands leven, iets waar hij of zij naar uitkijkt. Maar ook mensen die met enige regelmaat klusjes verrichten in de tuin of de buitenomgeving of af en toe iets opverven of iets organiseren zijn bij Dichterbij welkom. In de praktijk zijn er veel vrijwilligers actief. Dat zijn (oud)medewerkers, mensen uit de buurt of mensen die “iets” hebben met de doelgroep. “Maar dat mogen er altijd meer zijn, onze vrijwilligers zijn bijzonder trouw maar ook aan het vergrijzen. En we hebben natuurlijk last van het feit dat de pensioenleeftijd omhoog is gegaan”, aldus één van de regionale contactpersonen.



### Hoe kom je in contact met een vrijwilliger?

De ervaring is dat vrijwilligers uit het directe netwerk van de bewoner zelf het beste werkt. Het betekent dat de vrijwilliger al een relatie met de bewoner of diens vertegenwoordiger

heeft. Bovendien vindt er dan op een vanzelfsprekende manier uitwisseling van informatie plaats.

Wanneer uit gesprekken over het ondersteuningsplan of uit 'Als je het mij vraagt?' blijkt dat er behoefte is aan een contact met een vrijwilliger, zal de DVC'er de vraag eerst terugspelen. "Is er iemand in de directe omgeving van de bewoner die deze activiteit kan uitvoeren?" De vervolgvraag is dan of de familiecontactpersoon in een bredere kring op zoek kan gaan naar een vrijwilliger en eventueel de vrijwilligerscentrale raadpleegt. Lukt dat niet, dan is er binnen het team een zogenaamde 'aandachtvelden' die de vraag naar een vrijwilliger oppakt. Soms wordt die vraag bij de regionale vrijwilligersbank gelegd, soms kan intern worden gekeken naar het vrijwilligersaanbod. Op de site van Dichterbij kunnen potentiële vrijwilligers zich melden, zie <https://www.dichterbij.nl/werken-bij/vrijwilligerswerk>.

### **Hoe zit het met de vrijwilligersvergoeding?**

Bij één-op-één contact is het de cliënt zelf die de onkostenvergoeding (reiskosten e.d.) betaalt. Komt de vrijwilliger op de dagbesteding of doet hij of zij klusjes waar de hele woning van profiteert, dan is het de organisatie Dichterbij die de onkostenvergoeding betaalt.

Vrijwilligers die zijn geregistreerd zijn verzekerd via Dichterbij. Een VOG-verklaring (verklaring omtrent gedrag) wordt door Dichterbij aangevraagd als de vrijwilliger via Dichterbij is ingeschakeld. De familiecontactpersoon die een vrijwilliger inschakelt zal zelf de afweging moeten maken of een VOG-verklaring wenselijk is. Dichterbij zal in alle gevallen de kosten voor de VOG-verklaring vergoeden.

### **Meer informatie**

*Wilt u meer informatie, dan kunt u contact opnemen met de frontoffice van Dichterbij telefoonnummer 088 - 7540000.*

## **VISUEEL ONDERZOEK LEVERT PRAKTISCHE VERBETERPUNTEN**

*"Kijk zo kan het ook" met Koninklijke Visio*

Peter Verstappen is slechtziend en woont vanwege zijn verstandelijke beperking in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. In samenwerking met zijn zus Conny Verstappen riep begeleiding de hulp in van Koninklijke Visio, expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen. In een interview met revalidatietherapeut Anke Gielis van Visio vertelt Conny wat dat heeft opgeleverd.



### **Wat is de aanleiding geweest om bij Peter aan de slag te gaan met de methode "Kijk, zo kan het ook!" van Visio?**

Peters zus Conny kende de mogelijkheden van Visio om een visueel functieonderzoek te doen al wel, vertelt ze. "Wonderbaarlijk om te horen dat je kan meten wat Peter ziet. Ik was erg benieuwd hoe dat werkt en vroeg of Peter mee mocht doen aan een visueel functieonderzoek." Conny voelde zich erg gesteund door de verschillende gesprekken met de revalidatietherapeut van Visio: "Wat zij vertelde over de visuele beperking en hoe je ermee kunt omgaan was zeer verhelderend voor mij en het team."

### **Welke prioriteiten zijn in het begeleidingstraject aan bod gekomen?**

"We hebben inzicht gekregen in wat van belang is in de benadering van Peter met zijn visuele beperking, zoals tempo van handelen en nabijheid. Ook letten we op de omgeving, zoals een goede kijkafstand tot de televisie en het optimaliseren van de foto's van het personeelsbord. Daarnaast wilden we graag in kaart brengen op welke manier Peter een iPad kan gebruiken."

**Wat is volgens jou de meerwaarde van deze methode? En wat is het aandeel van familie en verwanten?**

“Alles wat Peter aangaat, gaat mij ook aan”, zegt Conny. “Ik maak de vertaalslag naar de praktijk en ik zorg ervoor dat het onder de aandacht komt en blijft.” Zo zal Conny weer ter sprake brengen hoe belangrijk het is om het Visio-paspoort in het zicht te hangen en te gebruiken. Want dit paspoort beschrijft wie Peter is en hoe hij zijn kijken inzet en is daarmee een belangrijk hulpmiddel om de interactie met zijn omgeving te verbeteren.

**Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de gemaakte afspraken niet verwateren? Hoe blijft het bij iedereen onder de aandacht?**

Gezien de wisselingen in het personeel, blijft Conny er alert op dat iedereen van de afspraken op de hoogte is. Ze brengt het onder de aandacht in de bespreking van het ondersteuningsplan van Peter en kijkt ook na of het in zijn plan verwerkt is. Tevens checkt ze of het personeel de e-learning over slechthoortheid gevolgd heeft ([www.visio.org/ziewijzer](http://www.visio.org/ziewijzer)), want door meer kennis over de materie kun je nog beter zorg op maat leveren.

**Wist u dat...**

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker een visuele beperking dan mensen zonder beperking. Uit onderzoek blijkt dat minimaal 25 % van mensen met een verstandelijke beperking, ook een visuele beperking heeft. Als de mate van verstandelijke beperking toeneemt en er daarnaast motorische beperkingen zijn, wordt de kans op visuele beperkingen zelfs 75 %. Dit laatste komt voornamelijk doordat de beschadigingen in de hersenen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zo veelomvattend zijn, dat ook de visuele delen beschadigd zijn.

**Wat kan Visio betekenen voor mensen met een verstandelijke beperking?**

Visio werkt met een speciaal team voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking. Een van de diensten die Visio biedt is visuele functionele diagnostiek op locatie.

*Meer weten over slechthoortheid en blindheid en begeleiding door Visio? Neem dan contact op met Dana Dinjens (revalidatietherapeut), [danadinjens@visio.org](mailto:danadinjens@visio.org).*

## PRAKTIJKVERHALEN OVER DE INZET VAN E-HEALTH

Eind april bracht Dichterbij een digitaal magazine uit 'Dichterbij jou'. Het magazine biedt een unieke inkijk in het leven van meer dan 35 mensen met een verstandelijke beperking.

Dankzij de inzet van E-health hebben zij een beter leven. Niet eerder zijn zoveel praktijkverhalen over de inzet van technologie in de zorg bij elkaar gebracht. Daarmee wil het magazine een inspiratiebron zijn voor cliënten, verwanten en zorgverleners. Mensen die naar aanleiding van de verhalen uit het magazine aan de slag willen, kunnen op ontdekkingsreis gaan op [www.dichterbij.nl/e-health](http://www.dichterbij.nl/e-health). Hier heeft Dichterbij meer dan 550 technologische toepassingen gebundeld voor hulpvragen van mensen met een verstandelijke beperking. Het is daarmee het meest complete platform voor E-health toepassingen in Nederland.



shutterstock.com • 384529021

### Huren en uitproberen

Een deel van de technologische hulpmiddelen is via de uitleenservice van Dichterbij uit te proberen. Schakel hiervoor de DVC'er in. De uitleenservice werkt simpel: je zoekt een technologisch hulpmiddel dat mogelijk bijdraagt aan een mooier, gemakkelijker of veiliger leven en de beschreven doelen in het ondersteuningsplan, vervolgens dien je een aanvraag in bij de uitleenservice en test een aantal weken of het werkt. Inmiddels zijn er zo'n 40 toepassingen die Dichterbij in huis heeft die het leven van cliënten, vrijer, veiliger, leuker of gezonder maken. Van een luisterhulp tot een slaaptrainer, van de Xbox Kinect tot een Motomed, van interactieve robotdieren tot een fietslabyrint en van een iPad tot een sprekend horloge of de BelevensTafel. Dankzij deze uitleenservice is het niet meer nodig om direct zelf dingen te kopen en kun je eerst ervaren of ze voor de cliënt ook daadwerkelijk toegevoegde waarde hebben. Meestal gaat het namelijk om waardevolle materialen.

"Durf te experimenteren, doe ervaring op met E-health en deel die met cliënten, verwanten en zorgverleners", zo luidt de oproep van Miranda van Berlo, programmacoördinator E-health van Dichterbij. "Cliënten, begeleiders en verwanten hebben met veel plezier meegewerkt aan de verhalen in ons magazine", aldus Miranda. "Zij willen heel graag aan anderen laten zien dat ze veel baat hebben bij de E-health toepassingen. Soms is met een eenvoudig apparaatje of met een app al veel te bereiken. Op die manier maken we de zorg samen elke dag een beetje beter en het leven van mensen met een beperking veiliger, vrijer, gezonder of leuker."

Het magazine 'Dichterbij jou' is te lezen op [www.dichterbij.nl/dichterbij-jou](http://www.dichterbij.nl/dichterbij-jou).

## STICHTING SAMENLEVEN

### Stichting SamenLeven, vrienden van Dichterbij

Misschien hebt u als verwant van een persoon die zorg en dienstverlening van Dichterbij krijgt wensen voor hem of haar of voor de groep waar hij of zij deel van uitmaakt, maar wordt de voorziening niet door de Wet Langdurige Zorg betaald of vergoed. Denk aan activiteiten of voorzieningen die het leven van een of meerdere personen met een verstandelijke beperking aangenamer kunnen maken of waardoor ze meer kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven of simpelweg waar ze hun energie meer mee kwijt kunnen. De stichting SamenLeven, vrienden van Dichterbij, is jaren geleden opgericht met het doel een financiële bijdrage te leveren aan die wensen. Zowel ouders/verwanten als medewerkers van Dichterbij kunnen een beroep op de stichting doen. In de achterliggende jaren is dat veelvuldig gebeurd. Er zijn al heel veel duofietsen - de laatste jaren met trapondersteuning - aangevraagd en goedgekeurd, maar ook uitstapjes of sportactiviteiten. Op verschillende plaatsen heeft de stichting SamenLeven een financiële bijdrage geleverd aan een belevingstuin of de aanleg van trimtoestellen. In sommige situaties zelfs samen met de buurt en





andere organisaties, zodat ook buurtbewoners en scholieren er gebruik van kunnen maken. Een mooi voorbeeld van integratie. Er zijn voorzieningen gevraagd voor de woonsituatie, maar ook voor dagbestedingslocaties- en activiteiten.

Mocht u op het idee komen om voor uw verwant of voor de groep waar zij/hij deel van uitmaakt iets aan te vragen dan kunt u uiteraard contact opnemen met de cliëntbegeleider. U kunt uw ideeën inbrengen in besprekingen met de begeleiding, b.v. tijdens het jaarlijks zorgplanoverleg. Maar u kunt ook zelf een aanvraag indienen. De procedure daarvoor en het aanvraagformulier vindt u op de website van de stichting SamenLeven, [www.stichtingsamenleven.nl](http://www.stichtingsamenleven.nl)

Daar vindt u ook alle door de stichting SamenLeven gehonoreerde aanvragen vanaf 2012. Dat brengt u alleen of samen met andere ouders/verwanten misschien ook op een idee.

Mocht u meer informatie willen, dan kunt u uiteraard contact opnemen met het secretariaat: [secretariaat@stichtingsamenleven.nl](mailto:secretariaat@stichtingsamenleven.nl). U kunt ook bellen. Het centrale nummer van Dichterbij, T 088-7540000 en dan vragen naar mevrouw Willeke van Berkel.

## KORTE BERICHTEN

### ***Nieuw overzicht 'Wat betaal jij, wat betaalt Dichterbij?'***

Ook dit jaar weer komt Dichterbij met een overzicht van de kosten die binnen de Wet Langdurige Zorg vallen en de kosten die de cliënt zelf moet betalen. Het gaat onder andere om de kosten die gemaakt worden voor zorg en behandeling, eten en drinken, kleding, verzekeringen, televisie en internet en uitstapjes. Het boekje 'Wat betaal jij, wat betaalt Dichterbij?' is onderverdeeld in logische categorieën om snel de juiste informatie te vinden. In het overzicht zijn ook de tarieven opgenomen van een aantal diensten die Dichterbij levert op verzoek van de cliënt, denk aan de wastarieven en extra begeleidingsuren. Bij afwezigheid van 72 uur of meer aaneengesloten (vakantie of logeeractiviteit) kunt u gebruik maken van een dagvergoeding. De dagvergoeding geldt alleen als de cliënt geen leefgeld ontvangt en is aan te vragen via een declaratieformulier. Actuele informatie over de tarieven is te vinden op de website van Dichterbij. Wilt u liever een papieren uitgave ontvangen, vraag deze dan aan via de DVC'er. De Familievereniging heeft ook enkele exemplaren.

### ***Informatie over erfelijke ziektes***

Belangenorganisatie VG netwerken heeft samen met het Erfocentrum 48 folders van Unique, een wereldwijde organisatie voor mensen met zeldzame chromosoomaandoeningen, vertaald uit het Engels. Er zijn per genetisch syndroom twee soorten brochures beschikbaar: Voor ouders/verzorgers en hun omgeving en voor artsen en zorgprofessionals. Het doel is een betere informatievoorziening over het grote gebied van zeldzame genetische aandoeningen. Na het horen van de diagnose is het gebrek aan medische informatie over de genetische aandoening in begrijpelijke taal vaak een groot gemis. Op [www.uniek-erfelijk.nl](http://www.uniek-erfelijk.nl) zijn per genetische aandoening de Nederlandstalige brochures gratis te downloaden.

## ***Afsprakenboekje over het levenseinde voor mensen met een verstandelijke beperking.***



Afsprakenboekje over het levenseinde voor mensen met een verstandelijke beperking

Het boekje 'Dit is wie ik ben, dit is wat ik wil' is een hulpmiddel om het gesprek over doodgaan en het praten over uitvaartwensen bij mensen met een verstandelijke beperking aan te gaan. Er is ruimte om tekeningen toe te voegen en aantekeningen te maken. Ook palliatieve zorg komt in het boekje aan bod. ISBN 978-94-91920-71-4, Prijs: € 6,50 (exclusief verzendkosten), te bestellen bij Bullseye Publishing. Via de site [www.allesoverdedood.nl](http://www.allesoverdedood.nl) wordt eveneens op een

begrijpelijke manier uitleg gegeven over dood gaan, de begrafenis en/of crematie en de emoties die bij de dood horen. Ook op deze site kan een wensenlijstje worden ingevuld en bewaard.

### ***Als je kind niet zelf kan beslissen***

De meeste ouders van een kind met een verstandelijke of meervoudige beperking komen meer dan eens voor een medische beslissing te staan voor hun kind. Wat kan en mag je als ouder/verzorger? Wat kan en mag een arts? Hoe ga je samen in gesprek en wat zegt de wet hierover? Hierover gaat het boek "Als je niet zelf kan beslissen". In het boek "Als je niet zelf kan beslissen" staan vragen én antwoorden die de weg wijzen in een doolhof van (on)geschreven wetten, regels en omgangsvormen bij ingewikkelde beslissingen. Open het boek door op de link te klikken: [Als je kind niet zelf kan beslissen](#).

### ***Steffie***



Op [www.steffie.nl](http://www.steffie.nl)

wordt op een eenvoudige manier uitleg gegeven over dagelijkse onderwerpen voor iedereen die een stap-voor-stap-uitleg met veel beeld en gesproken woord prettig vindt. Het gaat om onderwerpen als daten, gezondheid, geldzaken, contact met de overheid, ondersteuningsplannen, sociale netwerken, internetbankieren, uitkeringen aanvragen, reizen met het openbaar vervoer en nog veel meer.

Steffie is een initiatief van Leer Zelf Online en zoekt de verbinding met organisaties en bedrijven die inclusie en maatschappelijk verantwoord ondernemen belangrijk vinden. Onlangs heeft Steffie de website [www.hoewerktorgaandonatie.nl](http://www.hoewerktorgaandonatie.nl) de uitlegwebsite over orgaandonatie gelanceerd.

### ***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. Redactielid MB, om het redactieteam te versterken.
3. 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](http://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, Haammakerstraat 332, 5801 TH Venray of per mail [info@fodicht-bij.nl](mailto:info@fodicht-bij.nl) 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.fvdicht-bij.nl](http://www.fvdicht-bij.nl) middels het wijzigingsformulier lidmaatschaps-gegevens (zie pagina contact), of per mail [info@fvdicht-bij.nl](mailto:info@fvdicht-bij.nl)

## **Gehanteerde afkortingen:**

CCE	Centrum Consultatie en Expertise
DVC'er	Dienstverleningscoördinator
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VOG	Verklaring Omtrent Gedrag
VWS	Volksgezondheid Welzijn
WZD	Wet Zorg en Dwang

## **COLOFON**

Voorzitter: Ed de Boer

tel. 024 - 64 11 563

Email: [ej.deboer@freeler.nl](mailto:ej.deboer@freeler.nl)

Vice-voorzitter: Truce van den Berg

tel. . 0485 - 51 23 31

Email: [gmgjoandenber@gmail.com](mailto:gmgjoandenber@gmail.com)

Secretaris: vacature

Penningmeester: Elke Oldenziel

tel. 06 - 28 47 56 99

Email: [vringe@vringe.nl](mailto:vringe@vringe.nl)

Bestuurd lid: Elly van Lieshout

tel. 06 - 55 89 76 23

Email: [voormij51@ziggo.nl](mailto:voormij51@ziggo.nl)

## **Contactpersonen:**

Regio West: vacature

Regio Noord en Midden: vacature

Regio Oost: Truce van den Berg

tel. . 0485 - 51 23 31

Email: [gmgjoandenber@gmail.com](mailto:gmgjoandenber@gmail.com)

Regio Zuid: Elke Oldenziel

tel. 06 - 28 47 56 99

Email: [vringe@vringe.nl](mailto:vringe@vringe.nl)