

Familievereniging Dicht-bij

p/a Zwerfheide 2, 6591 RC Genneep

E: info@fvdicht-bij.nl W: www.fvdicht-bij.nl

T: 06 36027192 IBAN: NL11 INGB 0003 7704 06 KVK: 12050777



MEDEDELINGENBLAD

18^e JAARGANG NUMMER 2, DECEMBER 2020

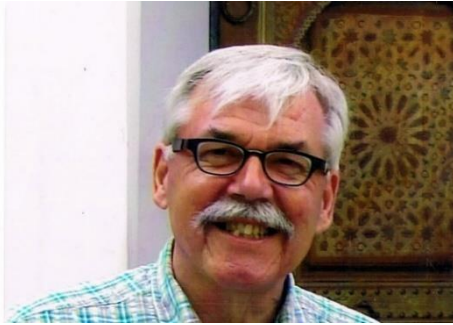
INHOUD:

Van de bestuurstafel	1
Even voorstellen	2
Aankondiging ALV 2021	3
Hoe werk je op 1,5 meter	4
Herken jij dementie	5
Column Truce	7
Wilsbekwaamheid	8
Ontheffing uit beschermingsbewind	9
Een frisse blik van buiten helpt (CCE)	11
Wat betaal jij, wat Dichterbij	13
ATRX-gen, ons verhaal	14
Dichterbij aan het woord:	15
Het belang van genetisch onderzoek	15
Palliatieve zorg	17
Vaktherapeuten	17
Webapp: familienetwerken	19
Wajong en studeren	20
Terug naar huis in coronatijd	21
Oproep aan de lezers en Verhuizingen	22
Colofon	23

VAN DE BESTUURSTAFEL

Covid-19 heeft dit verenigingsjaar in verregerende mate beïnvloed. Naar verwachting zal het virus nog wel enige tijd onder ons blijven, zodat we gedwongen zullen zijn om ontmoetingen en vergaderingen online te laten plaats vinden. In dit opzicht is het roeien met de riemen die we reeds hebben of nog moeten ontwikkelen. Het bestuur geeft dan ook prioriteit aan de verbetering van de website en effectieve benutting van de sociale media. In dit opzicht is het verheugend dat de Raad van Bestuur van Dichterbij onlangs besloten heeft om voor onze vereniging gedurende 3 jaar een budget voor de ambtelijk secretaris en website beschikbaar te stellen. Voor de continuïteit van de vereniging is dit van grote betekenis.

Het bestuur is inmiddels versterkt met twee nieuwe bestuursleden, Eugenie Hoefnagels en Peter Thissen. Hun deelname is voorlopig en begin komend jaar nemen zij een definitief besluit. Hopelijk kunnen we ze voorstellen en voor benoeming voordragen in de Algemene Leden Vergadering van 17 april 2021.



Onlangs is de Coronawet van kracht geworden. Daarbij zijn lessen uit de eerste golf getrokken en zijn de rechten van de cliënten ten aanzien van het ontvangen van bezoek en mogelijk thuisbezoek verankerd. Dichterbij heeft hier ook voor en probeert zoveel mogelijk maatwerk te leveren. Dat geldt bijvoorbeeld voor dagbesteding, internetgebruik en sportieve inspanningen in de buitenlucht.

Het maatwerk moet op de woonlocatie gestalte krijgen. Lukt dat onvoldoende, trek dan aan de bel bij het verantwoordelijke management. In geval van schroom of anderszins kan de familievereniging behulpzaam zijn. Belangenbehartiging is immers één van de kerndoelstellingen.

We sluiten binnenkort een roerig jaar af. We gaan onzeker over de jaardrempel en hopen op een ommekeer. Namens het bestuur wens ik u niettemin fijne feestdagen, hopelijk in het gewenste familieverband en blijf vooral gezond!

Ed de Boer, voorzitter

EVEN VOORSTELLEN



Mijn naam is Eugenie Hoefnagels, ik ben getrouwd en woon in Velden.

Een broer van mij woont binnen Dichterbij. In onze kinderjaren is hij bij, toentertijd Maria Roepaan gaan wonen. Dat betekent dat ik als zus vanaf die tijd in de wereld van mensen met een verstandelijke beperking ben gestapt.

Dat heeft zeer zeker invloed gehad op de keuze die ik in mijn verdere leven heb gemaakt wat betreft werk en studie.

Na mijn schooltijd heb ik de Z-opleiding gedaan en gewerkt als begeleider op verschillende groepen binnen de gehandicaptenzorg. Daarna heb ik 11 jaar als begeleider binnen de kinderpsychiatrie gewerkt.

In mijn loopbaan heb ik verschillende cursussen en opleidingen gevolgd. (bijvoorbeeld HBO ortho-agogisch werk, verdiepingscursussen voor coaching, cursussen rondom de ouderenzorg, enz.).

Vanaf 1991 ben ik gaan werken als casemanager binnen Dichterbij (en haar rechtsvoorgangers) tot aan mijn pensioen vorig jaar.

Als casemanager werk je veel met cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag. Mijn werk bestond er voornamelijk uit, om in samenwerking met begeleiders en gedragsdeskundigen zicht te krijgen waarom iemand specifiek gedrag laat zien (gedrag is communicatie). Vandaaruit was het een uitdaging om samen met de begeleiders een goede omgangswijze naar de cliënt te ontwikkelen. Zodat het moeilijk verstaanbaar gedrag afneemt en de cliënt zich gelukkiger kan voelen.

In de loop van de tijd ben ik me steeds meer gaan verdiepen in de ouder wordende cliënten met dementie.

Sinds juli 2019 geniet ik van mijn pensioen. Ik hoop met de ervaring vanuit de thuissituatie en vanuit het werk een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan de familievereniging.



Mijn naam is Peter Thissen.

Ruim 40 jaar ben ik werkzaam geweest in de zorg bij Dichterbij. Ik begon als leerling in de opleiding tot verpleegkundige, heb vervolgens de HBO opleiding gedaan en bij Hogeschool Arnhem-Nijmegen de post-HBO leergang 'trainen en coachen' en aan de Fontys de leergang 'educatieve benadering van autisme'.

Verschillende functies heb ik in al die jaren mogen vervullen. De laatste jaren was ik als casemanager actief binnen Expertise.

Verbondenheid met de zorg en Dichterbij voel ik ook als verwant. De zus van mijn echtgenote woont binnen Dichterbij. We zijn nauw betrokken bij de zorg en ondersteuning die wordt geboden.

Als oriënterend bestuurslid wil ik een bijdrage leveren aan de Familievereniging Dicht-bij, waarbij het behartigen van de belangen van familie en verwanten centraal staat. We zoeken naar wegen u adequaat te informeren, en waar nodig te adviseren. Bovenal hoop ik dat er spoedig weer gelegenheid ontstaat een ontmoeting te kunnen hebben waarin we nader kennis kunnen maken.

AANKONDIGING LEDENVERGADERING (ALV) 2021

Graag nodigen wij u uit om op zaterdag 17 april aanwezig te zijn bij onze ALV.

De onderwerpen zijn:

* Goedkeuring Jaarverslag 2019 en 2020

* Goedkeuring financieel jaarverslag 2019 en 2020

(Jaar- en financieel verslag 2019 staan op de website en de verslagen van 2020 volgen zo spoedig mogelijk).

* Kennismaking met:

- Eugenie Hoefnagels (bestuurslid)
- Peter Thissen (beoogd secretaris)

Tijdens deze vergadering worden ook vragen van verwanten beantwoord.

De vragen hiervoor worden van te voren schriftelijk geïnventariseerd.

Mocht het door Corona niet mogelijk zijn om fysiek bij elkaar te komen. Dan volgt een online-vergadering.

Oproep:

Het volgende mededelingenblad hopen wij u in “nieuwe stijl” aan te kunnen leveren, en da zal dan natuurlijk een leuke naam moeten krijgen.



Hierover kunt u meedenken, uiterlijk 15 januari 2021 ontvangen wij graag uw bijdrage(n) hiervoor, waarmee u tevens een leuke prijs kunt verdienen.

Reacties kunt u versturen via: info@fv-dichtbij.nl

HOE WERK JE OP ANDERHALVE METER AFSTAND IN CORONA TIJD?

Toen we in maart 2020 te horen kregen dat familie niet meer op bezoek mocht komen bij Dichterbij, wist niemand hoe lang dit ging duren. Wel was duidelijk dat de behoefte aan wederzijds contact niet zomaar was verdwenen.

Medewerkster Monique, werkzaam bij Dichterbij in een groep van 4 volwassen cliënten die allen functioneren op laag verstandelijke niveau, vertelt hierover.

We spreken telefonisch met elkaar over haar werk in deze tijd waar alles anders is en moet!

De vraag stellen is hem beantwoorden.....dacht ik, dat is niet te doen. Maar al gaande het gesprek merkte ik een soort van enthousiasme, in de vorm van het moet, we doen het en we gaan ervoor! Ik verbaasde me over haar positieve houding.

Wat is er zo anders nu?

Monique: “Extra hygiëne staat nu bovenaan, er wordt niets aan het toeval overgelaten. Mondkapjesplicht geldt de hele dag door, zo ook voor het dragen van handschoenen.” Monique geeft aan dat bewoners het gelukkig niet eng vinden om hen zo bezig te zien.

“De dagbesteding is vanaf maart jongstleden gesloten, er wordt wel ambulante dagbesteding gegeven gewoon op locatie. Het gebruik van het dagbestedingsgebouw is per woongroep over de dagdelen verdeeld. Dat betekent dat alleen mensen die overdag samenwonen, ook in die samenstelling naar de dagbesteding gaan om de hoek! Zo komen we toch af en toe ons huis uit!”

“Bij een kleine verdenking op corona wordt er getest. Dat gebeurt regelmatig omdat onze cliënten niet duidelijk kunnen aangeven wat zij voelen. In de testfase mogen zij niet de kamer af, de deur moet dan helaas op het slot. Het is dan ook zaak dat de uitslag zo spoedig mogelijk bekend is.

Voor de bewoners is het feit dat wij van de begeleiding een mondkapje dragen wel lastig omdat zij veel afgaan op onze mimiek. Die is nu een stuk minder goed af te lezen en dat is zeker een gemis. Alle sociale momenten; eten, praten, samen zijn gebeuren meer op afstand. Dat is jammer maar het kan niet anders.

Gelukkig hebben we veel mooie dagen gehad en zijn we veel met de cliënten in de buitenlucht geweest. We hebben lekker gewandeld en indien mogelijk ook gefietst. Natuurlijk proberen we alles op anderhalve meter afstand alles te doen, maar het blijft een uitdaging.”

Na de eerste coronagolf werden de dagbestedingsactiviteiten weer heel langzaam opgestart zoals voorheen. Alles werd wel zorgvuldig coronaproef gemaakt.

Helaas is eind oktober de aangepaste dagbesteding wederom op een laag pitje gezet. Door het opvlammen van het virus zijn gezamenlijke activiteiten niet doorgegaan.



Monique vervolgt: “Overlegmomenten met collega’s vinden plaats in kleine groepjes of via beeldbellen. Als we iets willen uitleggen over een cliënt doen we dat nu vaak via foto of film. Bij een positieve besmetting, wordt er rigoureuus schoongemaakt in de leefruimtes. Dit gebeurt door een speciaal bedrijf dat volgens de coronarichtlijnen werkt.

Ook voor ons geldt dat schoonmaken in deze tijd nog meer aandacht vraagt dan het normaal heeft.

Met de cliënten gaat het naar omstandigheden goed.

Onze groep is gebaat bij rust en structuur. Er is nu noodgedwongen meer rust in de groep. Ook ontstaan er nieuwe inzichten waarbij we meer aangepast met de cliënt werken. Door de coronarichtlijnen worden we als team gedwongen anders te kijken en te handelen. Inmiddels is op bezoek komen van verwanten bij hun zoon, dochter, broer of zus mogelijk, wel op aangepaste wijze.

We kunnen helaas nog geen bezoek in huis ontvangen.

Verwanten worden op de hoogte gehouden met foto’s en er is meer e-mailcontact.”

Tot slot geeft de medewerkster aan dat er geen gebrek is aan beschermende middelen, en dat is gegarandeerd!

Met dank aan Monique

DEMENTIETAFEL

(H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

Het herkennen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is niet eenvoudig. Naast een aantal specifieke veranderingen in gedrag en een jaarlijkse dementieschaal, is het belangrijkste nog de interpretatie van die signalen van alle betrokkenen. Maar hoe moet dat als de cliënt zich niet of moeilijk kan uitspreken? En als het contact tussen zorgverlener en naasten niet zo goed is? Tamara Streng schrijft over haar 57-jarige tante Jannie. Jannie heeft het syndroom van Down en woont in een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking.

Vertrouwde activiteit: zwemmen op woensdagmiddag

De avond ervoor bel ik Jannie om te bevestigen dat we de woensdag gaan zwemmen. 'Hoi Tamaar' en 'jaaaa zwemmuh' hoor ik haar zeggen. De volgende dag halen mijn zus en ik haar op. Ze weet inmiddels wat er verwacht wordt, denken we. Binnen twee seconden staat ze altijd op, jas aan, hop de auto in, stukje rijden, kaartje kopen, even plassen, omkleden en ‘plons’. Een echte plons gaat het nooit zijn, maar het vertrouwen dat ze aan ons geeft als ze het water inloopt is fijn om te merken. Ze heeft altijd wat tijd nodig om te wennen en we moeten vooral niet meteen druk gaan doen. Kijken, proberen, oude grapjes herhalen en bekende liedjes zingen zijn de dingen die we doen en langzaam lijkt er dan ontspanning te komen.

Een jaarlijkse dementieschaal

Vanaf Jannies veertigste wordt er jaarlijks een dementieschaal ingevuld door de gedragsdeskundige. Begeleiders en de familie kunnen hierbij helpen. Meerdere malen per jaar wordt met haar familie geëvalueerd wat opvalt, welke gedragsveranderingen er zijn en of haar woonomgeving nog passend is.

Herkennen van dementie is moeilijk

Het herkennen van dementie is bij mensen met een verstandelijke beperking niet eenvoudig. Het risico bestaat daarom ook dat begeleiders, gedragsdeskundigen of naasten het veranderende gedrag verkeerd verklaren. Zo wordt weleens onterecht gedacht aan een depressie of een spannende gebeurtenis. Maar gedrag kan ook toegeschreven worden aan dementie, terwijl er een heel andere oorzaak is. Bijvoorbeeld een niet goed werkende schildklier of in het geval van Jannie de verslechtering van haar zicht.

Signalen bij Jannie

Sneller geïrriteerd zijn, ineens niet meer naar vaste activiteiten willen, zich steeds meer terugtrekken, passiever worden, of steeds vaker moeite hebben met dagelijkse taken. Dat zijn wel voorbeelden van gedragingen die kunnen wijzen op (beginnende) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

Jannie lijkt soms een wat korter lontje te hebben, wordt wel gezegd in de familie. Ze heeft er moeite mee als haar iets overkomt of iets niet duidelijk is.

Het is in haar geval ook belangrijk om te weten in hoeverre haar visuele beperking een rol speelt.

Ze lijkt veel meer nabijheid nodig te hebben en doet meer op de tast dan voorheen.

Veiligheid

Haar familie vindt een veilige leefomgeving erg belangrijk. Mensen die haar goed kennen weten welke zekerheid en nabijheid ze nodig heeft en hoe ze ook kan behouden wat ze kan. Mijn zus en ik kennen haar al ons hele leven. Het allermooiste vind ik om elke keer weer nieuwe dingen bij haar te zien. Zo blijft ze ons verrassen en verbazen met wat ze vertelt, laat zien en hoe ze ruimte geeft aan dingen die ze wil uitproberen in het water.

Het lijkt er vooralsnog op dat er geen dementie aanwezig is. We moeten elke keer samen opnieuw kijken hoe het met haar gaat. Samen met familie en professionals delen we de observaties en maken we afwegingen. We bespreken hoe we invulling geven aan de zorg en de ondersteuning, dat is het uitgangspunt!



Informatie

De campagne [Herken jij dementie?](https://www.herkenjijdementie.nl) werkt aan het verbeteren van het signaleren en vaststellen van (mogelijke) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Ook de Dementietafels, vergelijkbaar met de Alzheimercafés, zijn een informatiebron. Vanwege COVID-19 vinden voorlopig geen fysieke dementietafels plaats. Maar mogelijk dat we in 2021 weer in samenwerking met Dichterbij een Dementietafel kunnen organiseren.

Op de site www.herkenjijdementie.nl vindt u meer informatie. Heeft u vragen of wilt u uw zorgen delen, neem dan contact op met de familievereniging.

Het eerste deel van dit artikel verscheen eerder op de site van VNG (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) en is geschreven door Tamara Streng, adviseur kennismanagement bij Vilans.

COLUMN

Verlies: het niet meer hebben van iets of iemand

een paar woorden met grote impact!

Sinds een half jaar is mijn kind er niet meer. Hij is dood en dat heb ik heel vaak hardop moeten zeggen omdat ik het anders niet wilde geloven. Gelukkig was ik er zelf bij toen hij overleed, dus dat ontkennen was zinloos. Maar u snapt, mijn gevoel en verstand deden en doen nog steeds aan stuivertje wisselen.



Harm is 46 jaar geworden. Hij was ons tweede kind, en had het Downsyndroom. Maar voor ons was hij gewoon Harm, een bijzondere zoon die 36 jaar bij ons heeft gewoond.

We communiceerden met hem: een klein beetje taal en heel veel non-verbale activiteit. Wij leerden met hem om te gaan, dat werd een tweede natuur. Hij at -met wat aanwijzingen-, zelfstandig en was zindelijk. Voor hem moest alles kloppen en op uur en tijd gebeuren. Daar zorgde hij voor en wij konden daar niet omheen. Het zorgde voor zijn houvast en dat had hij nodig. Hij was erg structuurbehoefstig, mede ook omdat hij functioneerde op een laag niveau, dat maakte hem heel kwetsbaar. Als ouder leer je daar mee om te gaan en leer je hem 'lezen'.

Uiteindelijk hebben we ook als gezin een modus gevonden die voor iedereen het meeste welzijn oplevert.

We vonden het fijn hem bij ons te hebben. Hij ging dagelijks naar de dagopvang. Verder was hij dol op fietsen op de tandem. Papa Jan heeft de halve aardbol rondgefietst met hem.

Hij hield ook van muziek, een strakke beat en op zijn manier ook van zingen. We hebben wat afgezongen en gedanst. Hij leerde, dat naar muziek luisteren, ook met oordopjes goed ging. Dan had het hele gezin even rust.

We bouwden een stuk aan ons huis voor Harm, prikkelarm met uitzicht op tuin en keuken! En als we gingen koken, rook hij wat we gingen eten en zat hij al vroeg klaar om dat lekker op te peuzelen.

En toch ging het op een gegeven moment niet meer zo goed met hem. Dat kwam met vlagen. Maar steeds vaker kreeg hij huilbuien, werd hij boos en kon hij niet de woorden vinden om uit te drukken wat er aan de hand was.

Tien jaar geleden is hij het huis uitgegaan. Harm ging wonen bij Dichterbij in de wijk Heikant.

Na een tijdje zagen wij dat hij veranderde; hij werd minder flexibel, zei vaker 'nee' en hij verouderde. In het weekend gingen we nog steeds met hem fietsen, ook nog naar ons huis, zittend in de tuin met een bakje chips.

Helaas genoot hij daar steeds minder van. In onze zoektocht naar een betere plek verhuisde hij naar een woning met meer aandacht en zorg én met dagbesteding in de woning. De zorg die hij kreeg werd meer individueel en op maat. Hier kwam hij tot rust en kreeg hij weer meer controle over zijn leven. Toch zagen we hem achteruitgaan; hij had ervaringen maar steeds minder, hij wilde niet meer fietsen op de duo-fiets, en hij werd minder mobiel in alles. Zelf maakte hij zijn wereld kleiner door op een bankje te gaan zitten in zijn snoezelbadkamer.

Hij vermagerde steeds meer, ondanks alle taart, slagroom en de ragout die ik voor hem meenam. Hij bleek ziek te zijn en had ernstige bloedarmoede, iets dat hem uiteindelijk fataal is geworden. In het ziekenhuis op de eerste hulp is hij in mijn armen overleden.

Hij leed aan alles wat hoort bij Downsyndroom. Zo ook de Alzheimer die al in ernstige mate bij hem was, maar pas met terugwerkende kracht bekend is geworden.

Dit verlies van mijn kwetsbare kind voelt als een amputatie. Een troost is echter dat Harm nooit meer beter zou worden en dat ik nu geen zorgen meer heb om hem. Want zolang als hij het huis uit was heb ik die gehad.

Er zaten helaas niet meer jaren in zijn leven.

Truce van den Berg



Verdriet
is de andere zijde
van liefde.
Men weent om wat
vreugde schonk.

WILSBEKWAAMHEID, HOE ZIT DAT NU PRECIES?

KansPlus neemt deel aan een werkgroep die een handreiking gaat opstellen voor het vaststellen van de wilsbekwaamheid van mensen met een verstandelijke beperking of mensen met dementie. Dat is een lastige materie waar nogal verschillend over gedacht wordt.

Onder het begrip wilsbekwaamheid wordt verstaan dat iemand in staat wordt geacht op een overwogen manier zijn wil ten aanzien van een specifieke keuze die gemaakt moet worden tot uiting kan brengen. Hierbij wordt er van uitgegaan dat hij de noodzakelijke en beschikbare informatie kan begrijpen en de gevolgen van de keuze kan overzien.

Nu is dat voor de meeste mensen met een verstandelijke beperking per definitie een probleem. En het is niet voor niets dat voor veel mensen door de rechter wordt uitgesproken dat iemand dat over het algemeen niet kan en daarom een wettelijke vertegenwoordiger krijgt in de vorm van een mentor, bewindvoerder of curator (of een combinatie). Met deze uitspraak zegt de rechter dat de persoon "handelingsonbekwaam" is en daarom zelf geen rechtshandelingen kan/mag verrichten. Als iemand een mentor heeft mag hij zelf geen rechtshandelingen meer verrichten die bijvoorbeeld te maken hebben met de zorg die hij krijgt.

Maar ook als iemand handelingsonbekwaam is, wil dat niet zeggen dat hij nergens meer zelf een goede beslissingen in zou kunnen nemen. Er kunnen altijd momenten en situaties zijn waarin hij best wel goed voor zichzelf kan beslissen. Er wordt dan gesproken over "wilsbekwaamheid ter zake". Eén van de opdrachten aan de wettelijk vertegenwoordiger is ook om er toch voor te zorgen dat de persoon zelf zoveel mogelijk zelf beslissingen kan nemen en de regie over het eigen leven kan hebben. Dat betekent dat de wettelijk vertegenwoordiger dan oordeelt dat op dat moment en voor die situatie de persoon wilsbekwaam is en zelf mag beslissen.

Er zijn een paar wetten waarin de wilsbekwaamheid formeel moet worden vastgesteld voor er in het kader van zorgverlening gehandeld mag worden. Dat is de Wgbo (Wet geneeskundige behandel overeenkomst) en de Wzd (wet zorg en dwang). In het kader van de Wgbo moet iemand die wilsbekwaam is zelf toestemming geven voor een medische behandeling. En bij de Wzd is er sprake van onvrijwillige zorg als iemand die wilsbekwaam is zich tegen een bepaalde zorghandeling verzet.

In beide wetten wordt ervan uitgegaan dat de hulpverlener degene is die de wilsbekwaamheid moet vaststellen. In het kader van de Wgbo wordt daar vooral gekeken naar de medische behandelaar, en in de Wzd naar de Arts verstandelijk gehandicapten (AVG) of een gedragskundige.

Een heet hangijzer in de discussie is hierbij de positie van de naasten/verwanten van een persoon, en in het bijzonder als deze ook wettelijk vertegenwoordiger zijn. Juridisch wordt verschillend gedacht over de positie van de wettelijk vertegenwoordiger bij de vaststelling van wilsbekwaamheid.

De ene groep zegt dat, als iemand door de rechter onder curatele of mentorschap is gesteld, het de wettelijk vertegenwoordiger is die de wilsbekwaamheid ter zake moet vaststellen. Anderen zeggen dat, ongeacht de wettelijke positie, de zorgverlener altijd zelf de wilsbekwaamheid moet vaststellen. Dit juridisch geschil zal nog verder uitgezocht moeten worden.

Maar los daarvan, moet er wel een handreiking komen over “hoe” de wilsbekwaamheid kan worden vastgesteld. Waar moet je dan naar kijken, en in welke mate kan iemand nog wel zelf mee beslissen over voor hem of haar belangrijke beslissingen. En wie kennen de persoon voldoende om in te kunnen schatten waar hij wel of niet een overwogen beslissing in kan nemen. En als hij dat niet kan, hoe kan je dan een beslissing nemen die toch in lijn ligt met wat de persoon het liefste heeft.



Het ontwikkelen van een handreiking of richtlijn over dit soort onderwerpen is een tijdsintensieve bezigheid. De werkgroep is ingevuld vanuit verschillende invalshoeken en disciplines: artsen uit de gehandicaptenzorg en de verpleeghuiszorg, ethische, psychologen, een rechter, en een vertegenwoordiger van KansPlus.

Er wordt wetenschappelijke literatuur gezocht die hiervoor behulpzaam zou kunnen zijn en in de werkgroep worden stevige discussies gevoerd. Als er een concept handreiking is, zal deze voorgelegd worden aan “het veld” en zal er een periode mee gewerkt worden om ervaringen op te doen. Op basis van deze ervaringen zal de definitieve handreiking worden opgesteld. Maar dan zijn we al eind 2021 zoals de planning er nu uit ziet.

Pouwel van de Siepkamp, beleidsadviseur KansPlus

RESULTAAT GESPREKKEN OVER ONTHEFFING FAMILIE UIT BESCHERMINGSBEWIND

Onderstaand artikel werd in juni 2020 gepubliceerd door Marion Thielemans in het informatieblad “PlusPunt” dat door het belangennetwerk verstandelijk gehandicapten “KansPlus” wordt uitgegeven. “KansPlus” heeft voortvarend en doortastend gereageerd op de berichten die in de media waren verschenen en we informeren u graag over de resultaten.

In de media kwamen eind 2019 verontrustende berichten binnen; zorgaanbieders stappen naar de rechter om lastige families die tevens mentor zijn, uit hun rol te ontslaan en een andere mentor te benoemen. Volgens de media zou het om enkele duizenden verzoeken van zorgaanbieders gaan. In de publiciteit werd vooral de aandacht gelegd op het mentorschap. De procedures met betrekking tot benoeming en ontslag van een curator zijn gelijk aan die voor een mentor of bewindvoerder. Dus curatoren en bewindvoerders kunnen bij onenigheid met een zorgaanbieder in een vergelijkbare positie komen als een mentor.

Naar aanleiding van de berichten in de media hebben KansPlus, Sien en Ieder(in) brieven gestuurd naar het Ministerie voor Justitie en Veiligheid, de Raad voor de rechtspraak en de Vereniging Gehandicapten Nederland (VGN).

Zie onze eerdere berichtgeving hierover op:

<https://www.kansplus.nl/2020/01/01/brieven-kansplus-sien-en-iederin-aan-relevante-organisaties-inzake-ontheffing-familie-uit-beschermingsbewind/>

Stand van zaken

Inmiddels zijn ook gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van de Raad voor de rechtspraak en de Vereniging Gehandicapten Nederland. Uit deze gesprekken komt het volgende beeld naar voren: Er komen inderdaad verzoeken vanuit zorgaanbieders bij de kantonrechter om een mentor of bewindvoerder voor een cliënt aan te stellen. Bij de meeste verzoeken gaat het om situaties waarbij er nog helemaal geen wettelijk vertegenwoordiger is voor een cliënt. We vinden het terecht als een zorgaanbieder hier het initiatief in neemt. Vanuit de zorgaanbieders is er een beperkt aantal aanvragen waar het gaat om het ontslaan van een huidige mentor en het benoemen van een nieuwe.

Ontslag mentor of bewindvoerder

Een nieuwe mentor of bewindvoerder kan om twee redenen worden benoemd:

1. De huidige mentor voert zijn of haar taken niet goed uit. Bijvoorbeeld: hij/zij is nooit of niet goed bereikbaar, onderhoudt geen of nauwelijks contact met de cliënt, laat (vaak) verstek gaan bij besprekingen over de cliënt. In deze gevallen vinden wij het terecht dat de zorgaanbieder naar de rechter gaat. Het is in het belang van de cliënt dat hij/zij een goed functionerende mentor heeft.



2. In een klein aantal gevallen gaat het om situaties waarbij er sprake is van een ernstig verstoorde relatie en/of vastgelopen meningsverschillen tussen de zorgaanbieder en de mentor. We vinden dat dit nooit een reden mag zijn om een mentor of bewindvoerder te ontslaan, zeker niet als het gaat om een naaste verwant. Ontslaan van de verwant in die rol lost het probleem in de relatie niet op, de tegenstellingen zullen zich eerder verscherpen.

Procedure

De gangbare procedure zoals die ons door de Raad voor de rechtspraak is uitgelegd is de volgende:

- * Als een verzoek wordt ingediend om een mentor aan te stellen, kijkt de rechter eerst of er in de naaste familie van de cliënt iemand is die deze rol kan en wil vervullen. Ook wordt aan de cliënt zelf, als deze hiertoe in staat is, gevraagd wat hij/zij er van vindt om een mentor te krijgen en wie dat dan zou moeten zijn.
- * Vaak komen cliënten en familie samen bij de rechter. Als de rechter vermoedt dat de cliënt zich in dat gesprek niet vrij kan uiten, kan de rechter besluiten voor te stellen even apart met de cliënt te praten.* Als dat niet het geval is, wordt aan degene die het mentorschap aanvraagt, gevraagd met een voorstel te komen wie tot mentor benoemd kan worden.

* Als een verzoek bij de rechtbank komt om een reeds aangestelde mentor te ontslaan en een nieuwe te benoemen, wordt altijd eerste contact opgenomen met de betrokken mentor om diens verhaal te horen. Ook wordt indien mogelijk door de rechter met de cliënt zelf gesproken. De rechter kan op basis van deze gesprekken besluiten verder onderzoek te doen naar de reden voor het ontslagverzoek.

* Als een mentor ontslagen wordt, krijgt hij/zij hiervan altijd een beschikking waartegen in beroep gegaan kan worden.

De rechters geven aan het absoluut onwenselijk te vinden om een mentor/verwant uit de rol van mentor te ontslaan vanwege een verstoorde relatie met de zorgaanbieder en vastgelopen meningsverschillen over wat voor een cliënt goed is. Toch kan het voorkomen dat de rechter van mening is om tot een dergelijk besluit te moeten komen. Zoals gezegd, er kan altijd bezwaar tegen worden aangetekend.

Reactie cliëntorganisaties

Op zich ziet deze procedure er zorgvuldig uit. Een belangrijke aanvulling moet echter zijn dat een ontslagverzoek vanwege een verstoorde relatie en vastgelopen meningsverschillen, alleen in behandeling mag worden genomen als hier een zorgvuldig mediationtraject aan vooraf is gegaan. Ook vinden we dat, indien een familielid het mentorschap ontnomen wordt, in de beschikking moet worden opgenomen dat de nieuwe mentor al het mogelijk moet doen om de relaties in de driehoek cliënt – familie – zorgverleners te verbeteren.

De vertegenwoordigers van de Raad voor rechtspraak hebben toegezegd deze punten mee te nemen in hun adviezen aan de kantonrechters.

Geen belangenverstrengeling

Als cliëntenorganisaties vinden we het niet wenselijk als zorgaanbieders zelf voorstellen welk commercieel bureau voor het mentorschap in aanmerking zou moeten komen. Hoewel er geen formele belangenverstrengeling hoeft te zijn, hebben deze bureaus er belang bij niet als lastig en kritisch gevonden te worden om de mogelijkheid van toekomstige voordrachten niet in gevaar te brengen. We overwegen om deze punten bij de politiek aan te kaarten en te verzoeken de wet aan te passen.

Hoewel we de indruk hebben dat de procedure “an sich” zorgvuldig is, kunnen we ons voorstellen dat er mensen zijn die dat wat hen overkomen is als zeer onzorgvuldig hebben ervaren. Als u zelf negatieve ervaringen heeft, aarzel dan niet om dat met ons te delen.

Op dit moment zijn er bij KansPlus en FV géén klachten ontvangen over Dichterbij.

EEN FRISSE BLIK VAN BUITEN HELPT

Een ingesleten patroon is als je favoriete oude jas: hij vormt zich moeiteloos naar je lichaam, staat overal bij (zo denk je zelf tenminste), en hangt altijd voorin de kast. Voor je het weet heb je hem dan ook weer aan! Maar past die jas je nog wel echt? Soms is het goed om los te breken van vaste patronen. Zeker wanneer ze meer kwaad dan goed doen.

Onderlinge spanning tussen cliënt, begeleiders en moeder

Bas is een 38-jarige man, licht verstandelijk beperkt. Zijn cognitieve vermogens blijven ver achter bij zijn emotionele ontwikkeling. Op het moment dat hij bij CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) wordt aangemeld voor een consultatie, zit Bas op de schopstoel. Hij gebruikt alcohol en wiet, houdt zich aan geen enkele afspraak en is bij vlagen zeer agressief naar begeleiders en buurtbewoners. Het besluit is in feite al genomen: Bas moet weg. Een conclusie die zijn moeder absoluut niet deelt. Zij verzet zich tegen de zoveelste verhuizing van haar zoon. De onderlinge spanning tussen Bas, de zorgprofessionals en moeder is groot en erg voelbaar op het moment dat Jeroen Housmans, coördinator bij CCE komt kennismaken.



Wacht niet tot de situatie volkomen vast zit

“Zo’n setting is niet uniek”, vertelt Jeroen. “Ik kom vaak binnen op een moment dat de betrokkenen al helemaal vastgelopen zijn en een consultatie als een laatste optie wordt gezien. Jammer, want een eerdere aanmelding kan veel ellende voorkomen. Maar soms kan het gewoon niet eerder, of loopt de druk simpelweg te snel op. De coördinatoren en consulenten of casemanagers van CCE, zien elk consultatietraject als een proces van “samenwerken aan perspectief”. Vanuit onze onafhankelijke positie gaan we met een frisse blik aan de slag, samen met het team, de verwanten en de cliënt. We zoeken naar factoren die geleid hebben tot de ontstane situatie, adviseren over interventies en ondersteunen op de werkvloer bij de uitvoering van het advies.”

Reacties op stress: vechten, vluchten, bevriezen

“Bij Bas levert die gezamenlijke zoektocht een beeld op van een man die vaak wordt overvraagd. Door zijn omgeving, maar hij overschat ook zelf zijn mogelijkheden. Daardoor ervaart hij enorme stress. De standaard reacties op extreme stress zijn vechten, vluchten en bevriezen. Die reacties vertoont Bas alle drie. Hij vlucht in alcohol en drugs, hij vecht letterlijk met z’n omgeving en reageert vaak apathisch.

Hij spiraalt in rap tempo naar beneden, en zijn moeder en begeleiders zien het met een gevoel van onmacht aan. De begeleiders nemen steeds verder afstand door het gedrag van Bas. Daarmee doen ze in feite hetzelfde als zijn overleden vader, die de verstandelijke beperking van Bas nooit heeft geaccepteerd. Moeder doet het tegenovergestelde en schiet in de rol die ze al van oudsher heeft. Ze gaat de strijd aan met het team, zoals ze vroeger de strijd aan ging met vader. De oude jas die hier uit de kast getrokken wordt: het vertrouwde gezinspatroon van negatieve interactie, is overduidelijk aan vervanging toe.”

Overplaatsing is voorkomen: Bas mag er zijn!

“Bas” reactie op stress levert veel problemen op. Hij vervreemdt mensen van zich, terwijl hij juist behoefte heeft aan geborgenheid en warmte. Z’n moeder durft ‘m niet los te laten omdat ie anders niemand meer heeft die voor hem opkomt. Toen we dit als betrokkenen eenmaal zagen en (h)erkenden, konden we op zoek naar oplossingen.



Die vonden we in een aantal interventies.

- Bas krijgt nu passende rollen toebedeeld, die recht doen aan zijn verlangens naar autonomie, maar hem niet overvragen. Met een afgebakend aantal mogelijkheden, verantwoordelijkheden én succes, kooft hij bijvoorbeeld voor de groep.
- Verder wisselen begeleiders hun “afwijzing” in voor “nabijheid”. Ze staan naast hem in moeilijke situaties, en komen ook even buurten als het goed gaat. De afspraak is dat als er toch heftige conflicten zijn, de manager als relatieve buitenstaander Bas duidelijk maakt dat er regels zijn. Daardoor blijft de relatie van Bas met zijn begeleiders intact.

- Bas wordt nu beter gezien als mens, met zijn (on)mogelijkheden en behoeften. Moeder en team voelen dat ze de strijd niet meer aan hoeven te gaan en nemen afscheid van het oude vertrouwde gezinspatroon. Het resultaat is dat Bas niet alleen mag blijven wonen op de plek waar hij bij nader inzien juist heel goed past, maar dat hij gewaardeerd wordt om wie hij is. "Bas mag er zijn."

Vertrouw op je intuïtie!

Reflecteren op rollen en patronen is vaak een eerste stap op weg naar andere inzichten. Het lukt in 80 % van de consultatietrajecten waarin CCE actief is om in samenwerking met alle betrokken te komen tot nieuw perspectief. Volgens Jeroen Housmans is het goed om als zorg-professional of als familievertegenwoordiger te vertrouwen op je intuïtie. Voel je dat de situatie vast gaat lopen, vraag er dan een frisse blik van buiten bij. Samen met zijn CCE-collega's denkt hij graag mee over het verlaten van gebaande paden en het loslaten van belemmerende patronen die zo passend lijken, maar dat in de praktijk echt niet meer zijn.

Dit artikel is eerder verschenen als blogpost op de website van VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) en op de website van CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise). CCE kan ook op consultatie komen binnen Dichterbij.

NIEUWE BROCHURE

"Wat betaal jij, wat betaalt Dichterbij"

Als cliënt van Dichterbij worden veel zaken betaald vanuit de WLZ. Er zijn ook zaken die voor eigen rekening komen, zoals verzekeringen, persoonlijke spullen, uitstapjes en vakanties bijvoorbeeld. Ook in 2021 komt er een folder uit waarin precies beschreven wordt wat Dichterbij betaalt en wat voor eigen rekening komt. Als lid van de familievereniging zal deze folder begin 2021 digitaal onder uw aandacht worden gebracht. Uiteraard blijft de folder – op papier – verkrijgbaar in de regio's en via de DVC-er.

In de folder staan nieuwe, overzichtelijke tabellen met daarin per onderwerp of Dichterbij betaalt, of de cliënt. Je vindt er informatie over:

- * Inrichting en inventaris van de persoonlijke kamer;
- * Schoonmaak;
- * Televisie, telefoon en internet;
- * Persoonlijke zorg, begeleiding en kleding;
- * Voetverzorging;
- * Eten en drinken;
- * Behandeling en medicijnen;
- * Hulpmiddelen;
- * Verzekeringen;
- * Ontspanning en vakantie;
- * Geestelijke verzorging;
- * Vervoer;
- * Vervoer bij (para)medische zorg.

Nieuw in de folder volgend jaar is uitleg over zorg van Dichterbij en de financiering.

- * Zorg met verblijf = Wonen bij Dichterbij
- * Zorg zonder verblijf = Ondersteuning thuis

Wonen bij Dichterbij kent 2 vormen, te weten: volledig wonen of deeltijdverblijf. Volledig wonen is de meest bekende manier van wonen. Cliënten wonen de hele week in een huis van Dichterbij en zijn in zorg met of zonder behandeling. Veel zaken worden betaald vanuit de WLZ (Wet langdurige zorg).

Deeltijdverblijf is een nieuwe vorm van wonen en biedt cliënten en hun ouders de mogelijkheid om zorg thuis en zorg bij Dichterbij te combineren. Deeltijdverblijf is 7 tot 9 etmalen per 14 dagen wonen in een vast patroon bij Dichterbij.

Als cliënten nog thuis wonen maar wel een WLZ- indicatie hebben dan kan Dichterbij alle zorg bij u thuis leveren. Deze zorg wordt betaald uit het VPT: volledig pakket thuis. Wanneer Dichterbij niet alle zorg thuis levert en ook andere hulpverleners betrokken zijn, is sprake van een MPT: modulair pakket thuis. Het MPT is specifiek en op maat, afgestemd met cliënt en andere hulpverleners.

Voor extra diensten moet worden betaald. Te denken valt aan wassen van persoonlijk wasgoed, extra begeleiding.

Dichterbij streeft naar zelfredzaamheid. Cliënten ontvangen leefgeld als zij hun eigen maaltijden bereiden. De hoogte van het leefgeld is in 2021 ongewijzigd.



Wist u dat bij een afwezigheid van 72 uur of meer aanengesloten, en als geen gebruik gemaakt wordt van het budget leefgeld, een dagvergoeding kan worden gedeclareerd bij Dichterbij?

Elke Oldenziel, penningmeester

ATRX-GEN, ONS VERHAAL

In september 1982 wordt onze zoon Maarten geboren.

Ongeveer driekwart jaar later constateerden wij een achterstand in de groei en ontwikkeling. Uiteindelijk komen wij bij de werkgroep erfelijkheidsadviezen van het Sint Radboudziekenhuis Nijmegen terecht. In november 1983 luidt de uitslag van het chromosomenonderzoek: normaal aantal chromosomen en bij gedetailleerde analyse zijn er geen structuurafwijkingen gezien. Kortom: normaal. Maarten heeft een ernstige verstandelijke beperking en een hyperkinetische stoornis. Daar moet je het dan verder maar mee doen.

In juni 1986 krijgen wij vanuit de Radboud nog te horen dat het stamboomonderzoek is afgerond en dat er uit de eventuele erfgang geen conclusies kunnen worden getrokken. In februari 1987 komt er bij ons gezinsuitbreiding, onze dochter komt gezond op de wereld.

Nieuwe wetenschappennis

Jaren later, Maarten woont op Dichterbij te Gennep, hoorden wij van een andere ouder dat er nieuwe onderzoeksmethoden binnen de erfelijkheidsonderzoeken worden gebruikt. Wij nemen contact op met de AVG-arts van Maarten.

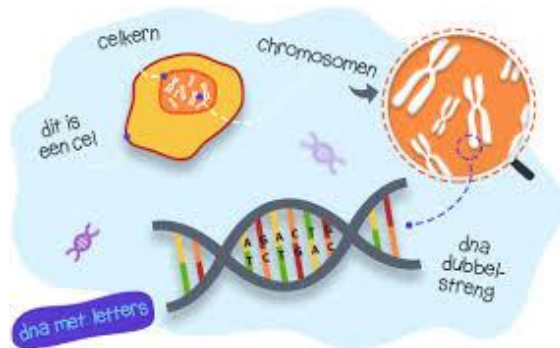
Op maandag 6 november 2017 gaan wij met Maarten naar de afdeling Klinische Genetica van het Radboud UMC. Maarten heeft een hekel aan de "witte jassen" en vond het lichamelijke onderzoek vooral heel erg spannend. Buiten de noodzaak om bloed te prikken (daar moet je bij Maarten niet mee aankomen) was het helemaal niet belastend. Wij kregen het pad uitgestippeld hoe het vervolg zou gaan verlopen. Met een onderzoekstechniek genaamd exome sequencing (WES) kunnen in één test de coderende delen (DNA code) van alle ~20.000 genen worden onderzocht.

Op 29 mei 2018 kwam de uitslag.

De speld in de hooiberg was gevonden. Whole exome sequencing onderzoek toonde een verandering (=mutatie) aan in het ATRX-gen. Dit is de oorzaak van de verstandelijke beperking bij Maarten.

Het heet ook wel het Alpa Thalassemie met X-gebonden mentale Retardatie syndroom.

Wij hebben alle beschikbare informatie doorgenomen en heel veel kenmerken passen bij onze Maarten. De puzzelstukjes van weleer vallen nu op z'n plaats. Omdat het zo'n zeldzame afwijking is, weet ook de medische wereld er veel te weinig van af.



Zeldzaam

Maarten blijft uiteraard Maarten. Daar verandert helemaal niks aan. Het is een zeer zeldzame afwijking die alléén maar bij jongens voorkomt. In de erfelijkheid betekent het echter nogal wat.

Daarom zijn wij heel blij dat wij uiteindelijk na 31 jaar te weten zijn gekomen wat er achter de beperking van Maarten schuilt.

Onze dochter is daarna bij het Radboud UMC gescreend en bleek gelukkig géén drager van het gen te zijn. Vrouwelijke draagsters hebben zelf géén verschijnselen, maar kunnen het X-chromosoom met de verandering in het ATRX-gen wel doorgeven aan hun kinderen. De kans hierop is 1 op 2, ofwel 50%. Als het X-chromosoom met de verandering doorgegeven wordt aan een zoon, zal deze het ATRX syndroom hebben.

Inmiddels zijn wij de trotse grootouders van een gezonde kleindochter. Dat is prachtig.

Advies

Ook al komen er in de directe familie, voor zover bekend, geen andere personen met deze aandoening voor, zou het wel kunnen zijn dat familieleden die verder van u afstaan drager kunnen zijn en/of een belangrijk verhoogd risico op de aandoening hebben.

Zij kunnen zich laten verwijzen naar het Radboud UMC of een ander klinisch-genetisch centrum bij hen in de buurt.

Meer weten:

<https://www.erfelijkheid.nl/ziektes/atrx-syndroom>

<https://www.atrxsyndroom.nl/>

<https://www.atrxsyndroom.nl/veelgestelde-vragen/>

Een ouderpaar

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.

GENETISCH ONDERZOEK, WAT LEVERT HET OP?

“Waarom is mijn kind verstandelijk beperkt?” “Heb ik iets verkeerd gedaan?” “Kwam het door die moeilijke bevalling?” Dat zijn vragen die soms jaren lang bij ouders rond blijven spelen in hun hoofd.

Genetisch onderzoek kan in steeds meer gevallen deze vragen uit de weg helpen. Dit kan door het vinden van een verandering in het erfelijk materiaal (DNA) die de verstandelijke beperking van de cliënt verklaart.

Onderzoek vroeger en nu

Vroeger kon er alleen naar chromosomen gekeken worden. Er kon gekeken worden of het aantal klopte of ze er normaal uitzagen. Met deze techniek kon bijvoorbeeld de diagnose Down Syndroom bevestigd worden.

De technieken werden steeds beter. Men kon steeds kleinere stukjes zien die dubbel aanwezig waren of misten. Tegenwoordig kunnen veranderingen in zelfs letters van de code in een stukje DNA gevonden worden. Met nieuwe technieken kunnen diagnoses gesteld worden, zoals bij Maarten het ATRX syndroom gevonden is (*zie het artikel ATRX-gen, ons verhaal*). Ook kan het zijn dat andere veranderingen in het DNA gevonden worden, die een (waarschijnlijke) verklaring zijn voor de verstandelijke beperking van een cliënt.

Hoe veel gedetailleerder tegenwoordig gezocht kan worden, kan ook uitgelegd worden aan de hand van een boekenkast met 46 boeken. Waar jaren geleden alleen gezien kon worden of alle boeken aanwezig waren en of ze dik of dun waren, kan er nu veel preciezer gekeken worden. Er kan gezien worden of een zin ontbreekt, of dat er een spelfout gemaakt is.

Ook al is in het verleden genetisch onderzoek verricht, het kan zinvol zijn opnieuw onderzoek te doen. Zelfs als genetisch onderzoek een aantal jaar geleden verricht is kan het verrichten van nieuw onderzoek of het opnieuw kijken naar de resultaten zinvol zijn. De ontwikkelingen in genetisch onderzoek gaan nog steeds door en de verwachting is dat er in de toekomst nog veel meer bekend wordt over nu nog onbekende veranderingen in het DNA.

Rol van de AVG (Arts Verstandelijk Gehandicapt)

Genetisch onderzoek is beperkt belastend voor de cliënt zelf. De arts die het genetisch onderzoek inzet wil de cliënt eerst zien om uiterlijke kenmerken te beoordelen, die mogelijk richting geven aan het DNA onderzoek. Ook moet er een keer bloed geprikt worden.

DNA uit het bloed wordt vervolgens opgeslagen bij de klinische genetica, waardoor bij verdere genetische onderzoeken in de meeste gevallen niet opnieuw geprikt hoeft te worden.

Is de oorzaak van de verstandelijke beperking van uw familielid, of de persoon waarvan u vertegenwoordiger bent niet bekend? Neem dan gerust contact op met de AVG om dit te bespreken. De AVG kan meedenken in redenen voor en de richting van genetische diagnostiek. vragen of dat een verwijzing naar de klinische genetica in bijvoorbeeld het Radboudumc (Nijmegen) of het MUMC (Maastricht) geadviseerd wordt.



De AVG kan dan ook aangeven of hij/zij zelf dat onderzoek aan kan *Laura Schipper*, *Arts Verstandelijk Gehandicapt i.o.*

In een volgend artikel zal Laura Schipper ingaan op het vervolg na de diagnose 'Genetische diagnose gesteld, hoe nu verder?'

Wilt u meer lezen over DNA, Chromosomen en vormen van genetisch onderzoek?

Ga dan naar: <https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/algemeen/DNA.php>

PALLIATIEVE ZORG

Dichterbij zet zich in voor goede palliatieve zorg. Dat betekent dat er aandacht is voor het leven van cliënten die niet meer beter worden en voor kwetsbare cliënten. Het gaat in de palliatieve zorg om goed leven, veel meer dan om alleen de terminale zorg (stervensfase).

En het gaat niet alleen om de cliënt, maar ook om ondersteuning van het netwerk om de cliënt heen; ruimte en aandacht voor verwanten en andere betrokkenen.

Kennisnetwerk

Binnen Dichterbij is er een kennisnetwerk palliatieve zorg waarin vele mensen actief zijn, te weten een cliënt, een verwant, begeleiders, een manager, geestelijk verzorgers, AVG (arts), verpleegkundige, gedragsdeskundigen, paramedici, medewerker vanuit het leercentrum en 4 consulenten palliatieve zorg.

Deze groep werkt met bevologenheid aan meer bekendheid van palliatieve zorg binnen Dichterbij, qua kennis, vaardigheden, afstemmen, in gesprek gaan met elkaar, bijeenkomsten organiseren, scholing, behandeling en hulpmiddelen bieden, externe zorgaanbieders en nog meer. De 4 consulenten zijn beschikbaar om de cliënt, de teams en de verwanten te ondersteunen waar dat gewenst is. Ze kunnen inhoudelijk adviseren en hebben contact met professionals binnen Dichterbij en organisaties buiten Dichterbij die actief zijn voor palliatieve zorg. Bijvoorbeeld met de VPTZ (Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg), die ingezet kan worden om mantelzorgers en medewerkers te ontlasten door te waken bij cliënten.

Verwanten kunnen een beroep doen op de consulenten palliatieve zorg van Dichterbij. Graag zelfs.

Dit kan via de email: palliatievezorg@dichterbij.nl of telefonisch:

Regio Noord Midden:

Sandra Kuenen 06-11999578

Regio West:

Leontine Chau-Thissen 06-51754628

Regio Oost:

Karin Martens-Bloemen 06-31999328

Regio Zuid: Adine Groot 06-11511634

Samen gaan we voor een zo goed mogelijke laatste levensfase voor de cliënt en de mensen om de cliënten heen.

Adine Groot, consulent palliatieve zorg

VAKTHERAPEUTEN BINNEN DICHTERBIJ

Wij, Angela, Vera, Jelle, Roel, Bram en Linda zijn beweegcoaches binnen Dichterbij.

Een beweegcoach is iemand die zich bezighoudt met het organiseren, ontwikkelen en aanbieden van een sport- en bewegingsaanbod voor mensen met een beperking op lichamelijk, sociaal, emotioneel of cognitief gebied. De begeleiding is gericht op het activeren en optimaliseren van het bewegingsgedrag en de bewegingsvaardigheid. Het kan hierbij gaan om individuele begeleiding of groepstherapie.

Met het aanbieden van sport- en bewegingsactiviteiten levert de bewegcoach een bijdrage aan de sociale, psychische en/of lichamelijke ontwikkeling van de cliënten.

De activiteiten die wij aanbieden zijn:

- Specifieke bewegvormen zoals door bewegen van de cliënt op een mat of fysiobal, parcours afleggen, trampoline springen, schommelen en sjoelen.



Voorbeeld van een succesverhaal in de praktijk

Cliënt M. gaat eens in de zoveel tijd op bezoek bij haar maatje. Bij binnenkomst moet ze een trap oplopen. Omdat cliënt M. hier steeds meer moeite mee kreeg, kon ze niet meer naar haar maatje toe. Wij hebben iedere dag met haar het traplopen geoefend. Nu gaat ze weer naar haar maatje toe en loopt ze gemakkelijk 2 trappen omhoog.



- Dagelijkse bewegvormen zoals fietsen (duofiets, rolstoelfiets, driewieler of tandem) en wandelen
- Recreatieve bewegvormen zoals zwemmen in een zwembad, jacuzzi of naar de TMS (therapeutic motion simulatie).
- Spelvormen zoals volleybal, unihockey, basketbal etc.
- Bewegkaarten:
<https://www.dichterbij.nl/actueel/lekker-bewegen-met-alledaagse-materialen/>
- Evenementen zoals koningsspelen en pietengym



Daarnaast heeft een beweegcoach ook nog overige taken zoals, beheren van het materiaal, roosters maken, coachgesprekken voeren, overlegmomenten met het multidisciplinair team of externe organisaties bijstaan en stagiaires begeleiden.

Hebben jullie nog vragen?

Neem dan gerust contact met ons op.

Jullie kunnen ons als volgt vinden:

Regio Oost:

Angela van den Heuvel (a.vandenheuvel-hendriks@dichterbij.nl),

Vera Fransman (v.fransman@dichterbij.nl) en Jelle van Osch (j.vanosch@dichterbij.nl)

Regio Zuid:

Roel Krauth (r.krauth@dichterbij.nl) en Bram Peeters (b.peeters@dichterbij.nl)

Regio West en Noord-Midden:

Linda Vermeulen (zwangerschapsverlof tot 1 april 2021) (l.vermeulen@dichterbij.nl)

WEBAPP BRENGT ONDERSTEUNING IN FAMILIE NETWERKEN IN KAART

Met de webapp “Familie enzo” kunnen mensen met een licht verstandelijke beperking zelf stap voor stap hun familienetwerk in kaart brengen. “Familie enzo” is ontwikkeld door de [Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking](#) en is gebaseerd op een wetenschappelijke onderzoeksmethode. De webapp is gratis te gebruiken op: www.familieenzo.nl

Waarom “Familie enzo” gebruiken?

Relaties met anderen, en zeker relaties met familie, zijn voor ieder mens van groot belang. Deze relaties helpen eenzaamheid en gezondheidsproblemen te voorkomen en dragen bij aan het “thuisgevoel”; saamhorigheid, het mee kunnen doen, erbij horen.

Om relaties in het familienetwerk te ondersteunen, versterken en ontwikkelen, is het van belang voor onder andere begeleiders en andere professionals om goed zicht te hebben op het familienetwerk en op de wensen en behoeften van de persoon met een (licht) verstandelijke beperking op dit gebied.

“Familie enzo” kan in kaart brengen wie de persoon met een licht verstandelijke beperking als zijn familienetwerk ziet, wie er belangrijk voor hem of haar zijn en van wie hij of zij steun ervaart. Binnen “Familie enzo” staat het begrip wederkerigheid centraal: het geven en nemen binnen een relatie. Steun krijgen is niet alleen belangrijk voor de ontvanger; een ander steun kunnen bieden is ook belangrijk voor het zelfbeeld en het gevoel van eigenwaarde van de gever. “Familie enzo” brengt daarom ook in kaart voor wie in de familie de persoon zelf steunend is en voor wie hij of zij zich belangrijk voelt.

Familieenzo

Zo werkt het

Met de webapp kunnen gebruikers een avatar (poppetje) maken van zichzelf en van al de familieleden die zij toevoegen aan hun familienetwerk. Om het invullen te ondersteunen, kunnen gebruikers eerst een startfilmpje kijken. Ook is er een voorleesfunctie beschikbaar en kan er in de webapp altijd om extra uitleg worden gevraagd. Als alle vragen zijn beantwoord, verschijnt er een overzicht van het familienetwerk en kan er door de gebruiker een fotolijstje gekozen worden voor het “familieportret” (dat wil zeggen een overzicht van de toegevoegde familieleden), welke beiden in een pdf-bestand naar een e-mailadres verstuurd kunnen worden.

Samen in gesprek

Hoeveel mensen in een familienetwerk zitten, is pas van waarde als we weten hoe de persoon zijn familienetwerk beleeft. Het fotolijstje én het overzicht van het familienetwerk en de onderlinge steun, kan gebruikt worden om te praten over het familienetwerk, bijvoorbeeld met een begeleider, familielid of vriend. Voor begeleiders en andere professionals is een handleiding ontwikkeld die hen kan helpen het netwerk op individueel niveau van betekenis te voorzien, samen met de persoon zelf. Wat vindt iemand van zijn netwerk? Waarover is hij of zij tevreden en waarover mogelijk nog niet? Voelt iemand zich voldoende gesteund en heeft iemand het gevoel ook iets voor een ander te betekenen? De “Familie enzo” webapp kan daarnaast gebruikt worden om ook met familieleden van mensen met een (licht) verstandelijke beperking na te gaan hoe zij tegen het netwerk aankijken en waar hun wensen en behoeften liggen. Op deze manier kan “Familie enzo” bijdragen aan het gesprek in de driehoek cliënt, familie en professionals.

Meer weten?

Wilt meer weten over de webapp of het achterliggende onderzoek? Neem dan contact op met Luciënne Heerkens via: g.c.j.heerkens@tilburguniversity.edu.

De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) is onder leiding van prof. Dr. Petri Embregts opgericht in december 2011. Binnen de AWVB wordt duurzaam samengewerkt tussen 13 zorgorganisaties (Amarant, Amerpoort, ASVZ, Dichterbij, Koraal, Lunet, Prisma, SDW, Severinus, Sherpa, S&L Zorg, Tragel en Zuidwester), de landelijke cliëntenorganisatie LFB en Tilburg University. Sinds de oprichting delen samenwerkingspartners onverminderd als ambitie het stimuleren, uitvoeren en implementeren van praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek met als doel het versterken van de eigen kracht van mensen met een verstandelijk beperking en hen die hen ondersteunen.

WAJONG EN STUDEREN: WAT GAAT ER VERANDEREN?

De Wajong gaat veranderen. De meeste veranderingen gaan in op 1 januari 2021, alleen de nieuwe regels voor het volgen van een opleiding gelden al vanaf 1 september 2020. Wat gaat er veranderen en wat moet je doen?

Volgens de huidige Wajong – de Wajong 2015 – heb je geen recht (meer) op een uitkering als je gaat studeren. Met de nieuwe Wajong – de Wajong 2021 – gaat dat veranderen. En omdat het studiejaar al in september start, kun je al vanaf september 2020 gebruik maken van deze nieuwe regel.

Vanaf 1 september 2020 verlies je dus niet meer het recht op een Wajonguitkering als je een opleiding volgt waarvoor je studiefinanciering of een tegemoetkoming scholieren krijgt. Deze nieuwe regel geldt ook voor mensen die eerder geen Wajonguitkering kregen omdat ze een opleiding of studie volgden. Dus heb je eerder een Wajonguitkering aangevraagd en kreeg je een afwijzing omdat je een opleiding volgt, dan kun je nu opnieuw een Wajonguitkering aanvragen.

Dit geldt dus ook voor VSO-leerlingen die na hun 18e verjaardag nog op school zitten. Zij kunnen nu ook een Wajonguitkering ontvangen.

Heb je een Wajonguitkering op grond van de vorige Wajong (Wajong 2010), dan ligt het net een beetje anders. Val je onder de Wajong 2010 en volg je een opleiding, dan krijg je op dit moment nog wel een kleine Wajonguitkering vanuit de studieregeling (25% van het minimumloon). Ook hierin gaat iets veranderen. Vanaf september gaat je uitkering omhoog naar maximaal 70 of 75% van het minimumloon. Je hoeft hier zelf niets voor te doen. Je krijgt hierover van het UWV een brief

Meer informatie vind je op de website van het UWV.



Alle andere veranderingen in de Wajong gaan dus in op 1 januari 2021. Meer informatie over de wijzigingen in de Wajong staan in de **Vragen en antwoorden over wijzigingen in Wajong 2020-2021** van de Rijksoverheid. Later in het jaar geeft het UWV hier meer uitleg over.

Koepelorganisatie Ieder(in) heeft de afgelopen maanden gelobbyd voor een vereenvoudiging van de Wajong. Op hun website kunt u meer lezen hun lobby.

Zie: <https://iederin.nl/tag/wajong/>

Heeft u vragen of problemen met de Wajong?

Neem contact op met het Kennis -en adviescentrum via 030-2363750 of advies@kansplus.nl of meld het bij het **Meldpunt van Ieder(in)**.

(Gepubliceerd op 4 augustus 2020 door Marion Thielemans KansPlus)

TERUG NAAR HUIS IN CORONATIJD

Het zou een gewoon weekend worden. Een weekend bij haar moeder, op vrijdagavond heen en op zondag weer terug. Gelukkig was haar moeder weer beter en konden ze dit weer samen doen. Er waren wat zorgen geweest over de gezondheid van haar moeder, een dame op leeftijd. Begin van het jaar had ze in het ziekenhuis gelegen. En sinds begin van de maand maart leek het COVID-19 virus de kop op te steken in Brabant en in Limburg. Maar Elles, een vrouw van 50 met een verstandelijke beperking, verheugde zich op het weerzien in het ouderlijk huis.

Toen op zondag 15 maart, het weekend zat er bijna op, belde de zorginstelling. Vanaf die tijd werd alles anders voor Elles en haar moeder. Terug naar haar eigen woning werd afgeraden om eventuele verspreiding van het gevaarlijke virus tegen te gaan. Elles werd gevraagd bij haar moeder te blijven en de dagbesteding bij de Bekkerie ging acuut dicht. Het voelde als geen echte keuze, maar in heel Nederland gingen de dingen vanaf die tijd anders. Iederéén bleef zoveel mogelijk thuis, iederéén had last van de beperkingen.

Elles wisselde haar actieve leven in een groepswoning in Venlo in voor de huiselijkheid bij haar moeder. Het werden drie maanden. Drie maanden waarin weinig contact met de buitenwereld was, maar wel veel onderling contact en waarin moeder zag dat haar dochter Elles veel zelfstandiger was dan ze altijd had gedacht. Elles deed veel huishoudelijke klussen en genoot van het samenwonen en het zorgen voor haar moeder. Er werd een beroep op haar gedaan en dat vond ze fijn. Omgekeerd leerde haar moeder trots op haar te zijn. Er waren altijd zorgen geweest "hoe gaat het straks met Elles als ik er niet meer ben". Die zorgen waren niet weg, er was immers geen directe familie, geen broer of zus die de taak van mentor over kon nemen als dat nodig was. Maar het feit dat Elles zo goed voor haar en zichzelf kon zorgen, leidde tot een ander inzicht met minder zorgen en meer vertrouwen in de toekomst. Ze zou het ook de zorginstelling laten weten, de begeleiding had goed werk gedaan! En ze realiseerde zich dat ze haar dochter misschien wel teveel had beschermd.



Helemaal zorgeloos werd het niet. Begin mei kreeg de moeder van Elles klachten die op Corona leken. De huishoudelijke hulp schakelde de huisarts in en die regelde een test. Toen bleek dat de moeder positief was, gingen ze met z'n tweeën in quarantaine. De huishoudelijke hulp regelde de boodschappen. Eind mei had dochter Elles in de gaten dat het steeds slechter met haar moeder ging. De huishoudelijke hulp die na 3 weken weer over de vloer kwam, zag dat ook. Ze spraken over bezoek aan het ziekenhuis en schakelden de huisarts in. Op dat moment was nog niet duidelijk wat er aan de hand was, maar een eventuele ziekenhuisopname lag voor de hand. Dat zorgde voor weer een kantelpunt voor Elles, want de zorgen voor en over haar moeder werden nu te groot. De begeleiding kwam haar halen, de Coronamaatregelen waren inmiddels ook iets versoepeld. En ondanks het feit dat Elles afscheid moest nemen van haar moeder, vond ze het fijn om weer naar haar vertrouwde woning te kunnen gaan.

Inmiddels ging haar moeder snel achteruit; in het ziekenhuis constateerde men kanker in een vergevorderd stadium. In een kort tijdsbestek is ze overleden. Elles is dankbaar dat ze de laatste drie maanden van haar moeders leven bij haar kon zijn. Zonder dat ze het beiden wisten hebben ze het laatste stukje leven van moeder samen gedragen. Ongetwijfeld is het voor haar moeder ook van grote betekenis geweest dat ze Elles die drie maanden bij zich heeft gehad; die kwetsbare dochter die zo sterk bleek te zijn.

Dit bijzondere verhaal hebben we opgetekend naar aanleiding van de opzegging van het lidmaatschap bij de Familievereniging door de huishoudelijke hulp van de moeder van Elles.

Oproep aan de lezers

Eén 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. Uw bijdrage wordt zeer op prijs gesteld.

Stuur uw bijdrage naar: redactie MB, p/a Zwerfheide 2, 6591 RC Gennep of per mail info@fdicht-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.fdicht-bij.nl middels het wijzigingsformulier lidmaatschapsgegevens (zie pagina contact), of per mail info@fdicht-bij.nl

COLOFON

Voorzitter:

Ed de Boer

tel. 024 - 64 11 563

Email: ej.deboer@freeler.nl

Vice-voorzitter/Bestuurslid:

Truce van den Berg

tel. . 0485 - 51 23 31

Email: gmgjoandenberg@gmail.com

Secretaris:

Peter Thissen (beoogd secretaris)

tel. 0485 - 51 37 58

Email: p.thissen@freeler.nl

Penningmeester:

Elke Oldenziel

tel. 06 - 28 47 56 99

Email: vringe@vringe.nl

Bestuurslid:

Elly van Lieshout

tel. 06 - 55 89 76 23

Email: voormij51@ziggo.nl

Bestuurslid (oriënterend):

Eugenie Hoefnagels

tel. 06 10 98 38 48

Email: eugeniehoefnagels@home.nl

Ambtelijk Secretaris:

Marina Hendriks

tel. 06 20 49 99 72

Email: info@fv-dichtbij.nl

Contactpersonen:

Regio West:

Vacature

Regio Noord en Midden:

Vacature

Regio Oost:

Truce van den Berg

Tel.: 06 - 36 02 71 92

Email: gmgjoandenberg@gmail.com

Regio Zuid:

Elke Oldenziel

Tel.: 06 - 28 47 56 99

Email: vringe@vringe.nl



KERSTGEDICHT

*In deze wereld hebben wij mensen,
allemaal zo onze eigen wensen.
Maar één ding, dat wil iedereen,
en dat is vrede om zich heen.
Een beetje liefde aan anderen schenken,
en niet alleen maar aan jezelf denken.
Ook al lijkt dat voor sommigen overbodig,
Liefde en Aandacht heeft iedereen nodig.*

NIEUWJAAR

*Wij wensen u allen een goed, gezond en
gelukkig 2021!*

