

Familievereniging Dicht-bij

p/a Zwerfheide 2, 6591 RC Gennep

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

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



familievereniging Dicht-bij

MEDEDELINGENBLAD

18^e JAARGANG NUMMER 1, MEI 2020

INHOUD:

Van de bestuurstafel	1
Dementietafel	2
VN Verdrag voor mensen met een verstandelijke beperking	3
Aanbevelingen m.b.t. het VN Verdrag	5
Column Truce	6
Dichterbij aan het woord	8
Het Zorgtestament	11
Korte berichten	13
Colofon	18
Dank aan onze "helden"	19

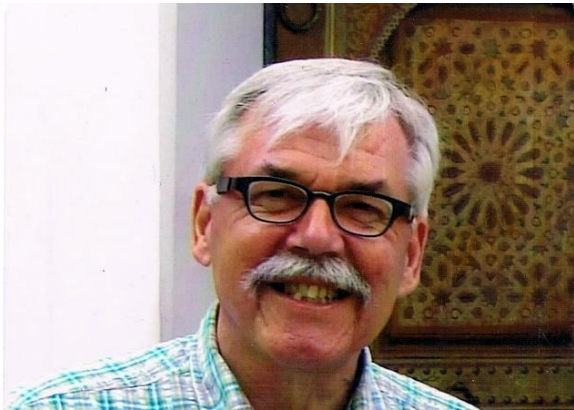
VAN DE BESTUURSTAFEL

Sinds het uitkomen van het vorige Mededelingenblad is het Bestuur al weer viermaal bijeengekomen, waarvan éénmaal op digitale wijze. In de persoon van Eugenie Hoefnagels konden wij een nieuw bestuurslid verwelkomen. Wij zoeken nog naar twee bestuursleden, waar onder een secretaris. Marina Hendriks, onze ambtelijke secretaris heeft zich snel ingewerkt en is een duidelijke aanwinst.

We zoeken nadrukkelijk de samenwerking met de professionals van Dichterbij en de Cliëntenraad. Zo hadden we onlangs een goed gesprek met de Raad van Bestuur, die met overtuiging investeert in een dialoog met verwanten. Met de Cliëntenraad zijn we in gesprek om waar zinvol krachten te bundelen. De monitoring van de Wet Zorg en Dwang is hiervan een voorbeeld. De Raad van Bestuur, bezig met een herijking van de strategie, nodigt de familievereniging uit om in dit kader met initiatieven te komen. "Als je het mij vraagt" is voor iedere betrokkene een belangrijke invalshoek.

Begin 2020 stond mede in het teken van de voorbereiding van de Algemene Ledenvergadering op 18 april in Boxmeer.

Naast de jaarstukken en de actualiteit, zou met name de lezing van Sanne Giesbers over de wederkerigheid in het contact cliënt/verwant de tongen hebben kunnen los maken. Deze bijeenkomst was uiteraard bij uitstek de mogelijkheid van onderling contact en het uitwisselen van ervaringen en verhalen.



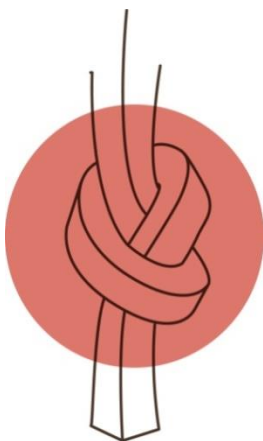
De Coronacrisis noodzaakte het Bestuur om de Algemene Ledenvergadering af te gelasten. Later dit jaar komt er een vervangende datum. De Dementietafel kon evenmin doorgaan. Dat is jammer, maar onvermijdelijk. Cliënten worden geconfronteerd met drastische veranderingen in hun dagelijkse ritme en verwanten hebben het moeilijk met de beperkte bezoekmogelijkheden. Het is een verwarrende tijd en de nabije toekomst is onzeker. Dichterbij heeft oog voor goede en vooral duidelijke verwantencommunicatie. Waar nodig zorgt de Familievereniging voor aanvulling.

We proberen de website zo actueel mogelijk te houden, vaak met links naar die van Dichterbij en van KansPlus. Als voorzitter word ik op de hoogte gehouden van het Corona-overleg tussen Raad van Bestuur, OR en Cliëntenraad. Ik zorg dan voor een update voor ons bestuur. We hebben ook de mogelijkheid om onderwerpen in te brengen. Er is een gezamenlijke wil om deze moeilijke periode zo goed mogelijk door te komen. Wij hopen in het najaar weer een aantal activiteiten te kunnen organiseren.

Blijf gezond, zorg goed voor elkaar en benut de verruimde mogelijkheden op een verstandige manier.

Ed de Boer, voorzitter.

DEMENTIETAFEL



Wanneer mensen met een beperking ouder worden hebben zij verhoogde kans op dementie. Dementie is een hersenaandoening. Zenuwcellen in de hersenen gaan kapot of de verbindingen tussen cellen raken beschadigd. Daardoor kunnen de hersenen niet meer goed werken. Dat maakt dat dementie veel impact heeft op het dagelijks leven.

Via de Dementietafel organiseert de Familievereniging in samenwerking met Dichterbij regelmatig een thematische gespreksavond om elkaar bij te praten over de impact van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. De Dementietafel met als titel 'omgaan met elkaar na de diagnose dementie' gepland op 22 april a.s. zal vanwege de Corona-uitbraak niet doorgaan.

We hopen dat de bijeenkomst op een later moment in het jaar kan worden georganiseerd.

VN-VERDRAG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

In 2016 heeft Nederland het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking geratificeerd. De overheid heeft tot taak het verdrag uit te voeren en relevante maatschappelijke organisaties zoals bedrijven en zorgaanbieders hierbij te stimuleren. Wat betekent dit verdrag voor mensen met een verstandelijke beperking?

Het verdrag gaat er van uit dat mensen met een beperking gelijke rechten hebben als mensen zonder beperking, zoals recht op toegang tot zorg, recht op deelname aan de samenleving, het recht om jezelf te kunnen zijn en om je te kunnen ontwikkelen, recht op autonomie en eigen keuzen kunnen maken. Hoewel het VN-verdrag in eerste instantie ontwikkeld lijkt te zijn voor mensen met een lichamelijke beperking, geldt het natuurlijk evenzeer voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar betekent dat ook dat de uitwerking van het verdrag voor mensen met een verstandelijke beperking er hetzelfde uit moet zien als voor mensen met een fysieke of een zintuigelijke beperking?

Naast het uitgangspunt van gelijke rechten gaat het VN-verdrag ook uit van respect voor de autonomie van iedere persoon. Voor mij betekent dit niet alleen dat mensen eigen keuzen moeten kunnen maken. Het betekent ook dat recht gedaan wordt aan wie iemand is en dat hij – op zijn eigen niveau - zingeving in het bestaan moet kunnen ervaren. Bij de uitwerking van het verdrag mogen we daarom niet iedereen over één kam scheren, maar we moeten vanuit het individu kijken op welke wijze we het verdrag in de praktijk vorm moeten geven om daadwerkelijk bij te kunnen dragen aan de zingeving van het bestaan en aan de persoonlijke kwaliteit van leven.

Deelname aan de samenleving

Natuurlijk zien we veel voorbeelden van mensen met een verstandelijke beperking die zichtbaar profiteren van de uitwerking van beleid op basis van dit VN verdrag. Mensen die in een meer maatschappelijke omgeving geprikkeld worden nieuwe mogelijkheden in zichzelf te ontdekken, die genieten van de nieuwe contacten die ze opdoen, en die zich op meerdere fronten verder ontwikkelen. Maar we zien ook mensen die er niet van kunnen profiteren, en voor wie dit algemene beleid eerder belemmerend werkt dan versterkend als het gaat om het profiteren van de gelijke rechten.

In 2018 hebben 15 landelijke VG-organisaties in een manifest opgeroepen om het VN-verdrag meer individueel uit te leggen. Om te beginnen hoort daarbij dat een recht geen plicht is. Het recht om zelfstandig te kunnen wonen, is geen plicht voor iedereen met een verstandelijke beperking om ook daadwerkelijk zelfstandig te gaan wonen. En het recht om deel te nemen aan de samenleving is ook geen plicht om te verhuizen naar een woning in een omgeving die niet bijdraagt tot de zingeving van je bestaan en tot het tot zijn recht komen van je autonomie.

Een kenmerk van mensen met een verstandelijke beperking is dat er een groot verschil kan zijn tussen de formele leeftijdsontwikkeling en de verstandelijke en de sociaal-emotionele ontwikkeling. Het idee dat iedere volwassene zelfstandig zou moeten wonen, gaat voorbij aan het feit dat iemand hier sociaal-emotioneel misschien helemaal niet aan toe is. Vanuit dat niveau heeft hij misschien juist behoefte aan het wonen in de geborgenheid van een groepswoning en de directe nabijheid van vertrouwde begeleiders. Als we alleen kijken naar de formele leeftijd van iemand, gaan we voorbij aan wie hij in werkelijkheid is, en tasten we hem aan in zijn autonomie.

En wat betekent deelname in de samenleving? Is dat alleen de open en voor veel mensen complexe en onoverzichtelijke samenleving met mensen die we niet of nauwelijks kennen. Of mag dat ook een samenleving zijn die kleiner en overzichtelijker is, en misschien wel vooral bestaat uit andere mensen die ook een beperking hebben? Wie bepaalt dat er alleen sprake kan zijn van inclusie als er een ontmoeting is tussen mensen met, en mensen zonder een beperking? Zoeken we zelf ook niet de mensen op waar we iets gemeenschappelijks mee ervaren. Bijvoorbeeld een sport of hobby die we samen beoefenen, een gemeenschappelijk ideaal waar we samen aan werken, of mensen waar we een fijn gesprek mee kunnen hebben?

Er zijn mensen met een verstandelijke beperking voor wie een kleine samenleving met vier mensen al behoorlijk complex is, en voor wie het al moeilijk is om in dit kleine verband zingeving in elkaars aanwezigheid te ervaren. Kunnen we dan verwachten dat deze mensen wel zingeving kunnen ervaren in een grote onoverzichtelijke samenleving?



Inclusie

Inclusie, je deel voelen van een samenleving, begint klein. Het begint bij de kleine samenleving met mensen met wie je het dagelijks leven deelt: familie, huisgenoten, andere deelnemers bij de dagbesteding, vaste begeleiders. Zelfs op dit niveau zien we dat er lang niet altijd sprake is van echte inclusie. We zien woongroepen waar mensen min of meer langs elkaar heen leven en appartementencomplexen waar mensen zich terugtrekken in hun eigen appartement.

De mensen ervaren dan geen onderlinge verbondenheid en zien elkaar soms eerder als bedreiging dan als medemensen die zin geven aan elkaars bestaan. Werken aan inclusie begint niet bij mensen midden in de samenleving te plaatsen, maar bij het ontwikkelen van een veilige en zorgzame dynamiek in de directe leefgemeenschap van de mensen. Voor de begeleiding betekent dit dat niet alleen gewerkt wordt met individuele ondersteuningsplannen, maar dat er ook groepsplannen zijn die erop gericht zijn om van de leefgroep een veilige en zorgzame gemeenschap te maken waarin de mensen zingeving ervaren in elkaars aanwezigheid. Dit geldt niet alleen voor mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking, maar ook voor mensen met een zeer ernstige meervoudige beperking.

Ouders, broers en zussen kunnen hier een belangrijke rol bij spelen. Ze kennen hun verwant met een beperking goed en kunnen helpen een goed beeld te vormen over wat nodig is om de essentie van het VN-verdrag vorm te geven:

- Wie is hij in al zijn aspecten en hoe kan recht worden gedaan wie hij is?
- Hoe kan hij ervaren dat hij belangrijk is en erbij hoort, zonder eerst iets voor anderen te moeten presteren?
- Welke zijn de persoonlijke kwaliteiten en dromen en wat is nodig om deze te realiseren?
- Hoe kan zingeving worden ervaren in het bestaan en in het samen zijn met anderen?
- Hoe ziet een samenleving er uit waarin verbondenheid, veiligheid en zorgzaamheid te midden van anderen ervaren kan worden?

Pouwel van de Siepkamp
Voorzitter landelijk bestuur KansPlus

AANBEVELINGEN MET BETREKKING TOT HET VN-VERDRAG

In de maanden februari en maart 2020 heeft KansPlus in een zestal regio's bijeenkomsten georganiseerd voor belangenbehartigers van mensen met een verstandelijke beperking. Uitnodigingen voor deze bijeenkomsten waren verzonden naar gemeenteraadsleden, leden van cliëntenraden van zorginstellingen, leden van medezeggenschapsraden van speciaal onderwijs, leden adviesraden sociaal domein en mensen die lokaal actief zijn in overige belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.



Centraal agendapunt voor deze bijeenkomsten was de uitwerking van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap, speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van de discussies tijdens deze bijeenkomsten komt KansPlus met de volgende aanbevelingen.

Aanbevelingen voor gemeenten

Gemeenten zijn ook verantwoordelijk voor mensen die wonen in WLZ-voorzieningen

Bewoners van instellingen die zorg verlenen vanuit de WLZ (Wet Langdurige Zorg) hebben net als andere inwoners recht op naleving van het VN verdrag. De gemeente heeft hier een verantwoordelijkheid. Gemeentes zullen samen met WLZ zorgaanbieders moeten inventariseren waar mensen met een verstandelijke beperking wonen. Ga met hen, de naasten en de begeleiding in gesprek om behoeftes en wensen die er zijn ten aanzien van de bepalingen van het verdrag in kaart te brengen.

Recht op onderwijs, arbeid en mogelijkheden tot ontwikkelen

Ga in gesprek met scholen voor passend onderwijs en bevorder dat jongeren met een verstandelijke beperking ook na hun 18^{de} nog zo lang mogelijk naar school kunnen gaan als ze dat wensen. Realiseer samen met zorgaanbieders mogelijkheden voor dagbesteding voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking waar ze hun kwaliteiten verder kunnen ontwikkelen en kunnen ontdekken wat ze willen in het leven.

Maak woonkeuze mogelijk

Actieve ondersteuning aan ouderinitiatieven die een woning/locatie zoeken om hun wooninitiatief gestalte te geven. Bemiddel zo nodig bij woningcorporaties die hier iets in kunnen betekenen.

Recreatie

Deel kunnen nemen aan recreatieve activiteiten is een essentiële vorm van participatie in de samenleving en valt daarmee onder het VN verdrag. Faciliteer recreatieve activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking door financiële ondersteuning en waar nodig beschikbaar stellen van ruimten. Maak daarbij gebruik van de kennis en inzet van cliënten- en vrijwilligersorganisaties.

Financier noodzakelijke begeleiding zoals bijvoorbeeld een mobiliteitsvoorziening, vergelijkbaar met mobiliteitsvoorzieningen voor mensen met een fysieke beperking.

Toegankelijkheid

Analyseer samen met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking de beperking die ze ervaren met de gemeente zelf, en maak een verbeterplan voor de knelpunten die naar voren komen.

Vervoer

Maak een vervoerskostenregeling die zowel rekening houdt met de wekelijkse vervoersbehoefte in het kader van deelname aan recreatieve activiteiten, als de algemene vervoersbehoefte in het kader van familiebezoek en dergelijke.

Aanbevelingen voor zowel gemeenten als zorgaanbieders

Kijk naar de mens met een verstandelijke beperking in al zijn aspecten

Stem het beleid van het aanbod aan voorzieningen niet af op de leeftijd van mensen maar ook op hun cognitieve mogelijkheden en hun sociaal-emotionele behoeftes. Bevrraag mensen met een verstandelijke beperking zelf en hun naasten wat ze nodig hebben om zingeving te kunnen ervaren.

Inclusie is meer dan participeren in de gewone samenleving

Neem nadrukkelijk als uitgangspunten voor het beleid dat aan begrippen als inclusie, participatie en samenleving op een genuanceerde manier invulling wordt gegeven, denkend vanuit wat mensen met uiteenlopende behoefteprofielen nodig hebben. Ontwikkel samen, gemeenten en zorgaanbieders, een breed aanbod op het gebied van wonen, onderwijs, dagbesteding, arbeid en recreatie dat aansluit op de diversiteit in de behoefteprofielen.



Zingevende ontmoetingen en samenleven

Stimuleer dat teams van woonvoorzieningen en activiteitengroepen naast de individuele begeleiding van mensen, ook nadrukkelijk werken aan het bevorderen van een zingend sociale dynamiek in de groep. Zorgaanbieders die een beschutte leefomgeving bieden kunnen, samen met de gemeente, plannen maken om buiten de woningen zingevende ontmoetingen te bevorderen tussen mensen met een verstandelijke beperking onderling en met mensen zonder beperking.

Pouwel van de Siepkamp

Voorzitter landelijk bestuur KansPlus

COLUMN

Feest van herkenning



Mijn zoon heeft moeite met schakelen. Het duurt even voordat hij dingen begrijpt. Hij ziet veel, is heel alert en probeert altijd de regie te houden! Alleen, hij begrijpt niet alles wat hij ziet.

Als ik binnenkom met de jas aan bijvoorbeeld, denkt hij dat we naar buiten gaan. Dom van mij, ik had het kunnen weten. Hij hoort taal maar begrijpt deze niet. Hij kan het wel plaatsen als er een handeling op volgt. Gaan we fietsen, is het handig als hij de fiets ziet staan.

En zo heeft hij in zijn leven tal van combinaties en associaties gemaakt. Die staan in een soort van “draaiboekje” in zijn hoofd. Harm is inmiddels 48 jaar en heeft het Downsyndroom. Ik weet dat het gewone leven ingewikkeld genoeg is voor hem. Hij is erg structuurbehoefstig maar kan dit minder goed via taal uitdrukken. Hij doet dat via gedrag; als wij hem niet goed begrijpen of afwijken van het dagelijkse ritme, blokkeert hij en laat hij bepaald gedrag zien. Het duurde even voordat we dat doorhadden.

Laatst heb ik een lezing bijgewoond van Karel de Corte. Deze orthopedagoog heeft zich verdiept in mensen met het Downsyndroom. Karel de Corte kan heel mooi vertellen over hun eigenheid en kwetsbaar-

heid. Al onze ervaringen met Harm vielen op zijn plaats. Hier hoorde ik voor het eerst over een zogenaamd 'psychisch draaiboek'. En dat hij niet geboren is met een draaiboek, maar dit zelf ontwikkelt vanuit zijn behoefte aan structuur en duidelijkheid. Voor mij werd zijn gedrag daardoor verklaard en ik ben blij met deze ervaring. Het helpt me om beter met hem om te gaan. Wat me is bijgebleven: het in trapjes communiceren, getrapte communicatie is de meest bruikbare en makkelijkst toepasbare techniek om het leven voor mensen met Down makkelijker te maken. Het geven van tijd en het hebben van meer begrip is daarbij het motto!

Harm woont ruim 10 jaar niet meer thuis. De verhuizing is niet zonder slag of stoot gegaan. Al zijn vastigheden vielen weg: een ander huis, andere dagbesteding, ander eten, veel verschillende mensen om zich heen, het moeten wonen in een groep! Na een paar jaar waren zijn reserves helemaal op. Hij raakte overspannen. Dit uitte zich in gedrag. Hij deed niets meer, niet omdat hij niet wou maar omdat hij het niet kon. Deze grote wijzigingen in zijn leven kon hij niet meer plaatsen.

Sinds 3 jaar woont hij op een andere plek, met een eigen kamer, met zicht op de keuken, en het buitengebeuren. Meer vaste leiding met vaste patronen die hij inmiddels herkend. Hij heeft dit alles weer een plaats kunnen geven in zijn hoofd, zijn draaiboek klopt weer.

Wanneer we nu bij hem binnenstappen, hebben we de jas aan de kapstok gehangen!

Boek

Karel de Corte, Maak me niet Down, het Downsyndroom nader bekeken

www.kareldecorte.be

IN MEMORIAM

Helaas is Harm ons ontvallen, ons verdriet is groot. Dit stond niet in zijn draaiboek en ook niet in het onze.

*Hij was zoals hij was
een goed en liefdevol leven heeft hij gehad en
wat hebben we van hem gehouden.*

Harm van den Berg

* Gennepe, 21 mei 1973 † Boxmeer, 25 februari 2020

Wij zijn iedereen die samen met ons voor Harm gezorgd heeft enorm dankbaar, in het bijzonder het team van Sneeuwheide 6 waar hij de laatste jaren een tweede thuis gevonden heeft.

Jan, Truce, Janneke en Dirck



Stil

stil
staan wij
bij wat jij in beweging bracht
in hart, in lijf, in leven
bewogen
worden wij
door tranen om wat niet meer is
en door liefde die is gebleven
licht maken wij
voor jou
stil en bewogen
samen

Foto van geschilderd portret van Harm, gemaakt door Hennie Groenendal ter gelegenheid van het 50-jarig huwelijk van Jan en Truce, kado gedaan door Janneke en Dirck. Gedicht van Floortje Agema.

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.

WIE DOET NU WAT: HET VERSCHIL TUSSEN HUISARTS EN AVG ARTS?

Bij opname binnen Dichterbij regelt Dichterbij de medische zorg voor een cliënt. Dichterbij heeft daarvoor overeenkomsten gesloten met lokale huisartsenpraktijken of levert huisartsenzorg via eigen huisartsen van de AVG praktijk.

De huisarts is het eerste aanspreekpunt voor alle medische en acute vragen. Naast huisartsen werken er AVG-artsen bij Dichterbij. AVG staat voor arts verstandelijk gehandicapten. Deze artsen zijn gespecialiseerd in problematiek gerelateerd aan de verstandelijke beperking.

Voorbeelden daarvan zijn epilepsie en gedragsproblemen. Maar ook de nieuwe Wet Zorg en Dwang (WZD), gesprekken over het levenseinde en reanimatie, ethische vraagstukken, genetisch onderzoek; allemaal gebieden waarop de AVG expertise heeft. De AVG levert specialistische, tweedelijns zorg.



Helaas zien we op dit moment, zowel landelijk als bij Dichterbij, dat er een groot tekort is aan AVG's. Er wordt daarom naar alternatieven gezocht. Er heeft bijvoorbeeld een verschuiving plaatsgevonden waarbij de huisartsen werkzaam op de AVG-praktijk meer acute zorg zijn gaan bieden.

Toen we begonnen aan de samenwerking met huisartsen op de AVG-praktijken, leverden de huisartsen vooral planbare zorg, zoals de controles bij diabetes en hart- en vaatziekten. Ondertussen hebben de huisartsen ook een groot deel van de acute zorg, zoals bijvoorbeeld de behandeling van longontstekingen en urineweginfecties, op zich genomen. Daarnaast hebben we ons team praktijkverpleegkundigen uitgebreid en gaat we starten met verpleegkundig specialisten.

(Bron: Dichterbij/Expertise)

WET ZORG EN DWANG: WAT MERKT DE CLIËNT DAARVAN?

Kom naar de theatervoorstelling: 'Moeder de Gans en de kloeke kuikens' en kom er meer over te weten.

Nieuwe wet

Sinds 1 januari 2020 is er een nieuwe wet, de Wet zorg en dwang (WZD). De wet gaat over onvrijwillige zorg. Dat is zorg die de cliënt zelf niet wilt. Hoe zit dat? En wat zijn rechten van de cliënt?

Meer informatie

Wilt u er meer weten over weten? Kom dan samen kijken naar de voorstelling 'Moeder de Gans en de kloeke kuikens'. Samen met het Teugeltheater zijn we druk bezig met de voorbereidingen. Tijdens de voorstelling brengen Moeder de Gans en haar kuikens op een grappige manier voorbeelden van (onbewuste) dwang in beeld en ziet u wat de kuikens hier mee doen. Soms zijn ze heel stout en soms heel serieus.



Helaas zijn de geplande bijeenkomsten, in samenwerking met de Familievereniging, in verband met de Coronacrisis uitgesteld. Over een nieuwe datum wordt u zo spoedig mogelijk geïnformeerd.

Voor meer informatie en aanmelden ga dan naar: www.dichterbij.nl/voorstelling

NAAMSVERANDERING VOOR HET TEAM VAN VERTOUWENS-PERSONEN VAN DICHTERBIJ

Het team cliëntenvertrouwenspersonen van Dichterbij heeft een andere naam gekregen en heet voortaan team vertrouwenspersonen/klachtenfunctionarissen.

Voor deze naamsverandering is gekozen omdat de wet Zorg en dwang bepaalt dat cliënten een beroep moeten kunnen doen op een externe cliëntenvertrouwenspersoon, met name wanneer zij te maken krijgen met onvrijwillige zorg.

Stichting Zorgbelang zal deze externe cliëntenvertrouwenspersonen gaan leveren voor Dichterbij. Het interne team vertrouwenspersonen/klachtenfunctionarissen werkt waar nodig samen met de externe cliëntenvertrouwenspersoon. Het jaar 2020 is een overgangsjaar waarin deze samenwerking verder vorm zal gaan krijgen.

Om verwarring voor cliënten te voorkomen hebben we de naam van het interne team van vertrouwenspersonen aangepast, qua werkwijze verandert er voorlopig niets. Dichterbij vindt het belangrijk dat alle cliënten en verwanten gebruik kunnen blijven maken van het interne team vertrouwenspersonen/klachtenfunctionarissen.

Wanneer schakelt u de vertrouwenspersoon in?

Het kan gebeuren dat, ondanks alle inspanningen van de medewerkers van Dichterbij om goede zorg te leveren, er zich situaties voordoen waarover u als verwant zorgen hebt en niet weet met wie u daar over kunt praten. In eerste instantie bespreek je zaken over je familielid met diens begeleiders, de DVC of de manager maar het kan ook zijn dat u behoefte heeft aan een luisterend oor van iemand die juist niet gekoppeld is aan de directe zorg. De vertrouwenspersonen van Dichterbij hebben een onafhankelijke positie en de gesprekken zijn strikt vertrouwelijk. Hierdoor kunt u vrijuit met ons spreken over uw zorgen of problemen in relatie tot Dichterbij.



Luisterend oor en advies

De onderwerpen waarover verwanten contact met ons opnemen zijn zéér divers maar de belangrijkste reden is in bijna alle gevallen de bezorgdheid over hun familielid.

De verwant kan bijvoorbeeld andere verwachtingen hebben over de zorg voor zijn/haar familielid dan dat er in de praktijk geboden wordt. Soms hebben verwanten het idee dat er meer of andere zorg nodig is of hebben zij de wens om meer bij de zorg rondom hun familielid betrokken te zijn.

Het kan ook zijn dat zich problemen hebben voorgedaan tussen het familielid en een medebewoner of een begeleider wat niet goed opgelost is. In de gesprekken met de medewerkers en de familie kan over een bepaalde kwestie een verschil van mening zijn ontstaan waardoor men elkaar niet goed meer begrijpt en een goede samenwerking dreigt te stagneren.

De vertrouwenspersoon kan verwanten in zulke situaties een luisterend oor bieden en waar nodig een advies. Zo'n advies zal niet gaan over de inhoud van zorgkwesties, daarover gaan de beroepskrachten van Dichterbij maar de vertrouwenspersoon kan wel de familie adviseren en ondersteunen bij contacten met de medewerkers.

Het belang van de cliënt zal hierbij altijd het uitgangspunt moeten zijn!

Mocht het probleem, ook na ondersteuning van de vertrouwenspersoon niet tot tevredenheid zijn opgelost, dan kan het zijn dat de verwant besluit om een klacht te willen indienen. Indien gewenst, kan de vertrouwenspersoon/klachtenfunctionaris de verwant ondersteunen tijdens de klachtenprocedure.

Bereikbaarheid

De vertrouwenspersonen zijn telefonisch bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 9.00 – 17.00 en op maandagavond van 18.00 – 20.00. Op www.dichterbij.nl kunt u zien welke vertrouwenspersoon per dag bereikbaar is. Wanneer de telefoon niet direct opgenomen wordt bellen wij u dezelfde dag nog terug. Wij staan u telefonisch te woord of maken een afspraak voor een gesprek, indien gewenst bij u thuis.

Mocht u ook met een vraag of probleem zitten waarover u graag eens met een vertrouwenspersoon zou willen praten, aarzel dan niet en neem gerust contact met ons op!

Team vertrouwenspersonen/klachtenfunctionarissen:

Oldien Voets 06 14471511
Arjan Ooms 06 22196549
Nel van Lierop 06 10934512

HET ZORGTESTAMENT: WAT ALS U ER NIET MEER BENT

Van veel ouders horen we als ze op leeftijd gekomen zijn dat ze zich zorgen maken over hoe het met hun kind met een beperking zal gaan als ze er zelf niet meer zijn. Als u meer kinderen heeft, of andere nabije familieleden die een goede band met uw kind hebben, en die al hebben aangegeven als het aan de orde is de zorg van u over te nemen, zal dat ongetwijfeld rust geven.

Helaas lukt dat niet altijd. Er zijn niet altijd broers, zussen, of andere familieleden die in staat zijn de zorg van u over te nemen. Als u dat ziet aankomen is het ook voor uw eigen gemoedsrust goed om tijdig te kijken welke andere mogelijkheden er zijn. Er zijn verschillende manieren om een goed netwerk rond uw kind te organiseren. Wie u hierbij verder kan helpen is de Stichting Netwerk Rondom waar KansPlus een samenwerkingsverband mee heeft.

Het ZorgTestament

Netwerk Rondom geeft antwoord op de vraag wie de zorg gaat overnemen als ouders er niet meer zijn. En hoe de zorg voor uw kind goed ingevuld kan blijven nu zorginstellingen minder ruimte krijgen om personele inzet te leveren. Hoe: door te werken aan de opbouw van een sociaal netwerk dat gevoerd wordt door het door u opgezette ZorgTestament. Het ZorgTestament bestaat uit 12 zorgvelden:

01. Wie ben ik; Informatie over uw kind inclusief persoonlijke gegevens en belangrijke momenten in het levensverhaal van uw kind. Hoe ziet u dat het goed met uw kind gaat?

02. Wonen; Informatie over uw kind inclusief persoonlijke gegevens en belangrijke momenten in het levensverhaal van uw kind. Is het bijvoorbeeld noodzakelijk dat er een gemeenschappelijke ruimte is in de woning van uw kind?

03. Zorg (ondersteuning en begeleiding); Informatie over begeleiding en ondersteuning inclusief kwaliteit. Vanuit welke zorgvisie werkt de instelling die uw kind ondersteunt? Wat zijn speciale aandachtspunten?

04. Medische zorg; Wat speelt er met betrekking tot de lichamelijke gezondheid van uw kind? Is er een medische paragraaf in het zorgplan van uw kind en wat zijn afspraken over medicijngebruik?

05. Ethiek; Welke waarden en normen zijn voor u belangrijk? Welke levensbeschouwing heeft u? Welke rol speelt seksualiteit in het leven van uw kind?

06. Toekomstplanning; Wat vindt u belangrijk voor de toekomst van uw kind? Wat zijn uw dromen voor de toekomst van uw kind? Hoe zie u de betrokkenheid van uw kind bij uw afscheid?



07. Hobby en vrije tijd; Waar geniet uw kind van? Is er een activiteitenschema van afspraken of hobby's? Zijn er lidmaatschappen?

08. Wettelijke vertegenwoordiging / juridische bescherming; Wat is het belang van juridische bescherming? Wie gaat u vragen om als wettelijk vertegenwoordiger op te treden?

09. Werk en dagbesteding; Hoe vult uw kind door de week zijn of haar dag? Hoeveel dagdelen heeft uw kind werk/dagbesteding nodig?

10. Erven en schenken; Hoe staat het met schenken of nalaten? Als u meer kinderen hebt: regelt u voor al uw kinderen hetzelfde?

11. Inkomsten en uitgaven; Wat komt er maandelijks binnen en wat gaat er uit? Wie beheert de inkomsten van uw kind?

12. Sociale netwerken; Die van uw kind, die van u zelf. Wie zijn in het leven van uw kind belangrijk? Wat verwacht u van mensen in het netwerk rondom uw kind?

Bij ieder zorgveld ontstaat een goed beeld van de persoon waarom het gaat. Van de wensen die ouders rondom deze persoon hebben en de zaken die zij belangrijk vinden. Die zorgvelden moeten zo compleet en transparant mogelijk worden ingevuld, zodat anderen aan de hand van deze informatie een bijdrage aan welzijn en zorg voor het "kind" met een verstandelijke beperking kunnen geven. In de geest van ouders wat zij vooral belangrijk vonden.

Een ZorgTestament is een dynamisch document. Het is nooit KLAAR. U legt niets voor altijd vast. Wel geeft het een duidelijke richting aan, waar mensen die in het netwerk rondom uw kind (delen van) uw taken als ouder willen overnemen.

Het biedt ook houvast voor de toekomst. Die toekomst kan en zal er anders uitzien dan op het moment dat de zorgvelden werden ingevuld.

Opbouwen van het sociale netwerk

Want het is makkelijk gezegd, u hoort het vast overal om u heen; "dan doe je een beroep op je sociale netwerk" maar zeker waar het gaat om mensen met een verstandelijke beperking is dit niet makkelijk. Maar zeer wel te realiseren als u stap voor stap te werk gaat. Stap voor stap, ondersteund vanuit praktische trainingen om te werken met het ZorgTestament:

- om u de juiste handvatten te geven voor het leggen van een goede basis
- om concreet over dit thema ook met andere ouders in gesprek te komen tijdens deze training
- om onder leiding van deskundige trainers met de opbouw aan de slag te gaan.

Meer informatie: www.netwerkrondom.nl



(Bron: Het Kontaktblad van KansPlus (Ledengroep Nijmegen en Omgeving/Voorjaar 2020))

KORTE BERICHTEN

Verwantenbijeenkomst KansPlus 3 maart 2020

Het Zorginstituut Nederland onderzoekt momenteel hoe zorg wordt gegeven aan mensen met een verstandelijke beperking op het moment dat er sprake is van probleemgedrag. Voor dit onderzoek wil het Zorginstituut mensen spreken die nauw betrokken zijn bij de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Door de Coronacrisis heeft alleen de eerste bijeenkomst in Nijmegen plaatsgevonden, de overige twee bijeenkomsten worden opnieuw ingepland.

Het Zorginstituut houdt in de gaten of iedereen in Nederland zorg krijgt die goed is. Niet te veel en niet te weinig en goed afgestemd op wat een cliënt nodig heeft, dus “zinnige zorg”.

Als er sprake is van probleemgedrag, zoals agressie of zelfverwonding, betekent dit dan dat er iets aan de hand is, en wat is dat dan? Omdat gedrag vaak een signaal kan zijn van een onderliggend probleem dat moeilijk te duiden is, wordt dit ook wel “moeilijk begrepen” of “moeilijk verstaanbaar gedrag” genoemd.

In dit onderzoek wordt gekeken naar ervaringen van naasten, bijvoorbeeld:

- bent u nauw betrokken bij iemand met een verstandelijke beperking die probleemgedrag heeft laten zien?
- Hoe is toen gezocht naar oorzaken van dit gedrag?
- Hoe werd u hierin betrokken?
- Wat heeft u geholpen in deze situatie?
- Wat had u liever anders gezien?
- Is uw bijdrage hierin meegenomen en hoe is dat gedaan?

Voor wie:

Verwanten, familieleden of anderen die zich op persoonlijk vlak verwant voelen met iemand met een verstandelijke beperking met probleemgedrag; indicatie zorgprofiel VG6 of VG7.

Meer informatie over het project vindt u :

www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/gehandicaptenzorg/zinnige-zorg---vb-en-probleemgedrag-verdiepingsfase

Co, uw persoonlijke gids in de zorg.

Een cliëntenondersteuner (Co) beschikt over veel kennis van het aanbod in zorg en ondersteuning en ze weten de weg hiernaartoe. Cliëntenondersteuners luisteren goed naar uw wensen, zien mogelijkheden en bespreken waar en bij wie u zorg of ondersteuning kunt krijgen. Een cliëntenondersteuner staat naast u, kan meegaan naar gesprekken en denkt mee. Cliëntenondersteuners verlenen zelf géén zorg of ondersteuning en staan los van zorgorganisaties.

Een cliëntenondersteuner inschakelen kost u niets, dit is in de wet geregeld. Zo kan iedereen zo goed mogelijk mee (blijven) doen in de samenleving. Met cliëntenondersteuning krijgt en houdt u regie over uw eigen leven en zorg. Iedere gemeente heeft cliëntenondersteuning op haar eigen manier ingericht.

Cliëntenondersteuning bij een WLZ indicatie.

Heeft u een WLZ-indicatie, dan kunt u aanspraak maken op cliëntenondersteuning via een zorgkantoor of één van de aangesloten organisaties voor cliëntenondersteuning in uw regio.

Heeft u géén WLZ indicatie.

Dan kunt u voor cliëntondersteuning terecht bij uw Gemeente.

Twijfelt u of u in aanmerking komt voor een WLZ-indicatie? Doe dan wel WLZ-check, zodat u te weten komt of uw zorg onder de WLZ valt. Daarnaast krijgt u advies of het op dit moment zinvol is een aanvraag voor een indicatie te doen. Een WLZ-indicatie vraagt u aan bij het CIZ.

Welke hulp kunt u verwachten?

Een cliëntenondersteuner helpt u en uw naasten bij het maken van keuzes zoals:

- Welke zorg is mogelijk? Wat pas het beste bij u?
- Welke hulpmiddelen heeft u nodig?
- Wilt u thuis blijven wonen met ondersteuning? Kan dat?
- Lukt het niet om thuis te blijven wonen en is het nodig om in een instelling te (gaan) wonen?
- Hoe regelt u deze zorg? Welke formulieren en documenten vult u in?

Meer informatie via:

www.clientondersteuning.co.nl

Kennisnetwerkseksualiteit

Het kennisnetwerk seksualiteit is actief bezig om binnen Dichterbij het onderwerp seksualiteit meer op de kaart te zetten en kennis en kunde te delen en te verspreiden.

Dit jaar wordt gestart met de "karavaan van de leuke seksualiteit", die door de verschillende regio's van Dichterbij gaat trekken en een programma met workshops gaat verzorgen voor cliënten enerzijds en ouders/verwanten anderzijds.



Oproep:

Bent u als verwant in de gelegenheid om vier keer per jaar deel te nemen aan dit overleg, van waaruit verschillende themagroepen aan de slag gaan om afgesproken onderwerpen verder uit te werken.

Ook wanneer u wilt meedenken en helpen bij het organiseren van de "karavaan" nodigen wij u van harte uit om u aan te melden via info@fdicht-bij.nl

ABCDate

Dichterbij is in oktober 2018 een proef gestart met ABCDate, en de Raad van Bestuur heeft een positief besluit genomen omtrent de voortgang van dit initiatief. Vooraf is advies gevraagd aan de Centrale Cliëntenraad en aan de Familievereniging omtrent de voortgang van dit initiatief.

Wat is ABCDate?

ABCDate is een ontmoetingsite speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking. Op deze site kunnen zij een persoonlijk profiel aanmaken en daarop aangeven waar zij naar op zoek zijn.

Dat kan een relatie zijn, maar ook een maatje om activiteiten te ondernemen zoals sporten, een film bezoeken, shoppen, enz.

Het is dus vooral een ontmoetingsplatform en meer dan een datingsite.



Waarom een positief advies

De familievereniging vindt dat mensen met een verstandelijke beperking recht hebben op een fijn leven. Vriendschappen en relaties zijn hierin belangrijk. Terwijl de wereld om ons heen digitaliseert is het zeker van belang om mensen met een verstandelijke beperking hierbij te betrekken zodat zij op deze wijze ook een kans krijgen om met anderen in contact te blijven. Positief is verder dat de proefperiode goed is verlopen, de ervaringen zéér positief waren en ABCDate kwaliteit, deskundige begeleiding en veiligheid hoog in het vaandel heeft staan.

Update Kiesrecht voor mensen met een verstandelijke beperking

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het vaak ingewikkeld om zonder hulp van anderen gebruik te maken van hun recht om te stemmen. Hulp in het stembokje is op dit moment wettelijk niet toegestaan. Dit betekent dat ongeveer 150.000 mensen met een verstandelijke beperking géén gebruik kunnen maken van hun stemrecht. Belangenvereniging Sien en KansPlus vragen hiervoor al geruime tijd aandacht bij de politiek en met succes.

Hoe staat het er nu mee?

Er komt meer voorlichting en een speciale experimenteerwet. Hiermee wordt het in de toekomst mogelijk om te kunnen stemmen op rustiger momenten, op andere locaties en met getrainde begeleiders. Half oktober 2018 stuurde Minister Ollongren hierover al een brief aan de Kamer. Hierin wordt het plan beschreven om rondom de verkiezingen in 2021 te starten met stemexperimenten. De resultaten van de experimenteerwet worden gebruikt om de Kieswet aan te passen, zodat hulp bij stemmen blijvend wordt geregeld.

De vraag is nu wanneer dit gerealiseerd kan worden. Daarom hebben diverse belangenorganisaties op initiatief van Ieder(in) in juni 2019 een brief gestuurd naar de Kamer om erop aan te dringen vaart te maken met de experimenteerwet.



In die brief is onder meer gevraagd te laten weten wanneer het wetsvoorstel aan de Kamer wordt gestuurd en om het stembiljet en de informatie over stemmen toegankelijker te maken.

Inmiddels heeft Minister Ollongren laten weten dat de experimenteerwet samen met belangenorganisaties in het najaar van 2019 is vormgegeven. Bij de verkiezingen van 2021 zal hiermee worden gestart.

(Bron: Sien MagaSien najaar 2019)

Qwiek Up

De Qwiek up is een mobiel zorgproduct, dat beelden projecteert op het plafond of op de muur, ondersteund met geluid en muziek.

Het kan worden ingezet voor:

Afleiding: Ontspanning creëren tijdens een zorgmoment dat veel stress oplevert.

Snoezelen: In de eigen omgeving aanbieden van aangename zintuigelijke prikkels.

Bijvoorbeeld het aanraken van zachte materialen, het gebruik van speciale lichteffecten en/of geurbeleving.



Bevorderen van interactie: Uitlokken van (non) verbale reactie(s) door beelden te laten zien die aansluiten op iemands interesse, dit vergemakkelijkt het maken van contact met de omgeving

Reminiscentie: Is het bewust ophalen van herinneringen, door het bekijken van bijvoorbeeld persoonlijke foto's en/of het afspelen van herkenbare muziek.

Op diverse locaties binnen Dichterbij wordt al van de Qwiek-Up gebruik gemaakt. Het is vooral goed inzetbaar voor mensen met een ernstige meervoudige beperking of bij mensen die lijden aan dementie.

(bron: www.qwiek.eu)

Zorgdomotica

Zorgdomotica wordt al in veel instellingen gebruikt voor onder andere "slimme nachtzorg". Ook helpt deze technologie mensen met een beperking zelfstandiger te leven, bijvoorbeeld doordat ze vanuit hun rolstoel apparaten kunnen bedienen en deuren open kunnen doen.

Sensortechnologie

Nieuw zijn producten met sensortechnologie die emoties kunnen herkennen. Onbegrepen gedrag is een uitdaging in de zorg, vooral bij geringe verbale communicatie mogelijkheden. Dan is het fijn om emoties, pijn en spanningen beter te kunnen duiden in de ondersteuningsbehoefte om zo de zorg te kunnen verbeteren.

Smartwatch

Met een smartwatch met sensoren kun je een aantal persoonskenmerken meten (hartslag, temperatuur, geluiden). Door samenwerking met gedragsdeskundigen wordt aan deze sensormeting een stresswaarde toegekend. Deze stresswaarde kan vervolgens voorspellen wanneer iemand b.v. een boze bui krijgt. Door hierop toegepaste zorg aan te bieden, kun je deze mogelijk voorkomen. Ook bij autisme kan dit ingezet worden om prikkels te reguleren.



Doordat begeleiders/verwanten eerder waarschuwingen van spanningsopbouw krijgen (de techniek maakt onzichtbare signalen zichtbaar), kan het dagprogramma aangepast worden.

(Bron: *MagaSien*, najaar 2019/Sensortechnologie)

KansPlus

KansPlus is een landelijke organisatie die opkomt voor de belangen van alle mensen met een verstandelijke beperking, al dan niet thuis, zelfstandig wonend, in een instelling, zorgboerderij, Thomashuis of anderszins.

KansPlus heeft rond de 6000 leden, die zijn verdeeld over ca. 50 ledengroepen. KansPlus kan gebruik maken van 1000 enthousiaste vrijwilligers.

KansPlus stelt zich tot doel:

- Informatievoorziening
- Ontmoeting
- Belangenbehartiging

Omdat de Familievereniging zich heeft aangesloten bij KansPlus, willen wij u erop wijzen dat u gratis gebruik kunt maken van alle diensten van KansPlus.

Voor meer informatie: www.kansplus.nl

Oproep

Het bestuur van de Familievereniging is dringend op zoek naar een:

- Secretaris
- Algemeen bestuurslid
- Verwanten die het leuk vinden om de bestuursleden en ambtelijk secretaris te ondersteunen met diverse activiteiten b.v. organiseren van bijeenkomsten, redactie mededelingenblad, modernisering ICT/Communicatie en dergelijke.

Vriendelijk verzoek om bij interesse contact op te nemen via: info@fodicht-bij.nl of met Marina Hendriks, ambtelijk secretaris via 06 20 49 99 71.



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. Uw bijdrage wordt zeer op prijs gesteld.

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

Vacature

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

Oriënterend bestuurslid:

Eugenie Hoefnagels



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

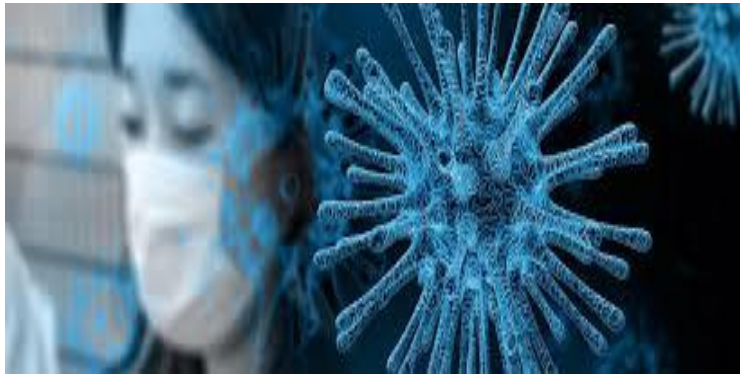
Tel.: 06 - 28 47 56 99

Email: vringe@vringe.nl

CORONA VIRUS

Dit is de laatste en "speciale pagina" van ons Mededelingenblad april 2020.

WIJ WILLEN STIL STAAN BIJ DE GEVOLGEN DIE DEZE CRISIS HEEFT OP ALLES EN IEDEREEN IN ONZE SAMENLEVING.



Ons hart gaat vooral uit naar alle zorgmedewerkers, zij verdienen een bloemetje



Ons hart gaat uit naar alle verwanten die het moeilijk hebben dat zij niet of nauwelijks op bezoek kunnen bij hun naasten.



Ons hart gaat uit naar alle cliënten van Dichterbij en alle mensen die de Familievereniging een warm hart toedragen. Dank daarvoor en laat het ons vooral weten als wij iets voor u of uw naasten kunnen betekenen.

Wij wensen u en uw naasten heel veel sterkte en vindingrijkheid tijdens de Coronacrisis, waarin de beperkende maatregelen voorlopig verlengd zijn tot 28 april 2020.

Namens de bestuursleden:

Ed de Boer, Truce van den Berg,
Elke Oldenziel, Elly van Lieshout,
Eugenie Hoefnagels) en Marina Hendriks.