



familievereniging Dicht-bij



Mededelingenblad

Familievereniging Dicht-bij



20e jaargang, nummer 1, juni 2022

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



familievereniging Dicht-bij

Van de Bestuurstafel



Het is fijn om elkaar weer echt te kunnen ontmoeten. Dat blijkt in de onderlinge contacten en bijvoorbeeld ook op de Algemene Ledenvergadering van 23 april jl. Het bestuur kreeg décharge voor het beleid in 2021 en er was een interessant thema met twee inleiders. Het betrof de wederkerigheid in de relatie cliënt/verwant en het onderzoek gaf inzicht in de samenstelling van het sociale netwerk van de cliënt. Na afloop hebben de aanwezigen gebruik gemaakt van de door het bestuur aangeboden lunch. De stemming was geanimeerd.

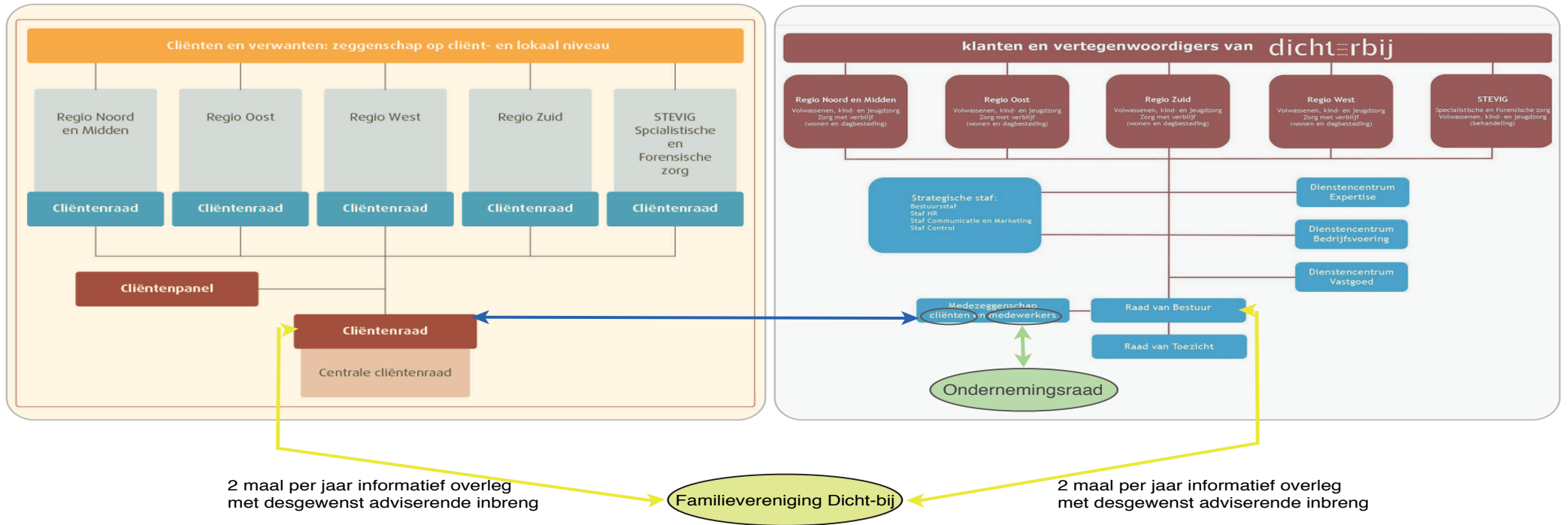
Het bestuur heeft geïnvesteerd in een nieuw programma voor ons ledenbestand. Het betreft Conscribo en maakt ook een koppeling mogelijk met de contributieheffing. Bij het overzetten van het oude naar het nieuwe bestand bleek dat er relatief veel niet-betalers waren. En er was onduidelijkheid over de daaraan ten grondslag liggende redenen. Voor het bestuur is dit aanleiding geweest om aan deze groep verwanten een bericht te sturen met het verzoek om als nog de achterstallige contributie te voldoen. De meest waarschijnlijke uitkomst is een sterke terugval van het aantal leden. Dat zou jammer zijn, maar we moeten voor een correcte begroting wel over de juiste inkomsten kunnen beschikken. Tegelijkertijd is het voor ons een aansporing om nieuwe leden te werven.

Het bestuur bezint zich ook op de toekomst van de Familievereniging. Dit geldt niet voor de inhoud, want het meerjarenbeleidsplan is immers nog steeds actueel. Wel denken we na over de beste wijze van organiseren van het verwantenbelang. Moet dat in de vorm van een zelfstandige vereniging of kan dat ook effectief op een andere wijze. Zodra de ideeën meer concreet worden, zullen we vanzelfsprekend met de leden in discussie gaan. Zij bepalen uiteindelijk wat het meest wenselijk zal zijn. Tenslotte nog een oproep voor versterking van het bestuur. Wij zoeken kandidaten met financiële en juridische affiniteit. En uiteraard kartrekkers voor thema's en projecten.

De zomer is in aantocht. Geniet er van en we houden contact!

Ed de Boer
voorzitter





Gebruik medische en andere hulpmiddelen bij Dichterbij



Met enige regelmaat wordt een verzoek gedaan om (medische) hulpmiddelen of apparatuur bij een cliënt van Dichterbij in gebruik te nemen. Meestal gaat het om door de verwant aangeschafte hulpmiddelen en een enkele keer is het hulpmiddel door een verwant zelf gemaakt. Te denken valt hierbij aan al dan niet aangepaste hulpmiddelen als riemen of tuigjes, aangepaste kleding (zoals trappelzakken), maar ook elektrische dekens, aanpassingen aan rolstoelen en zelfs een via Marktplaats aangeschafte tillift.

Dichterbij is al jaren terughoudend in het in gebruik nemen van deze ingebrachte hulpmiddelen of apparatuur, zeker als er aanpassingen zijn gedaan. Er hebben zich in het verleden ernstige incidenten voorgedaan bij het gebruik van deze hulpmiddelen. Deels door onoordeelkundig gebruik, het ontbreken van het juiste keurmerk, het ontbreken van goede handleiding, instructie of scholing en deels omdat de aanpassing aan bestaande hulpmiddelen, veilig gebruik in de weg staat. Inmiddels is er vorig jaar (Europese) wetgeving gekomen waarin eisen worden gesteld aan zorgaanbieders die van bepaalde hulpmiddelen en apparatuur gebruik maken. Dichterbij valt deels onder deze wet en heeft waar nodig de procedures aangepast.

Dichterbij streeft er naar hulpmiddelen en apparatuur te gebruiken die voldoen aan de gestelde eisen en werkt hiervoor met een beperkt aantal leveranciers. Met deze leveranciers zijn afspraken gemaakt over de geleverde kwaliteit van de hulpmiddelen en certificering. Waar dit nodig of verplicht is, wor-

den deze hulpmiddelen periodiek gecontroleerd en worden instructies gemaakt voor medewerkers van Dichterbij en als dat nodig is wordt vóór het gebruik een scholing geregeld.

Een enkele keer eist een verwant het gebruik van een hulpmiddel dat door hem of haar is ingebracht of aangepast. Veelal gaat het om aanpassingen aan trappelzakken, riempjes en tuigjes. In dat geval vindt er een keuring plaats door een ter zake deskundige van Dichterbij, die na goedkeuring van het hulpmiddel een certificaat opstelt dat door de geneesheer-directeur wordt getekend.

Dichterbij heeft veiligheid van zorg hoog in het vaandel staan. Door kritisch aankoopbeleid, toezicht, onderhoud, instructie en scholing lukt het om het aantal incidenten dat is gerelateerd aan het gebruik van hulpmiddelen en apparaten zeer laag te houden. Een terechte verwachting van cliënten, verwanten en medewerkers.

Wim van Geffen,
Geneesheer-directeur Dichterbij

Welkom, fijn dat je er bent!

Als iemand bij Dichterbij 'in zorg' komt, is er veel informatie die we met hem of haar (en de familie) delen. Om al die informatie op een overzichtelijke manier aan te bieden, ontwikkelde Dichterbij een toegankelijk introductieboekje. Mét een persoonlijk tintje voor de cliënt. Zo wordt het welkom bij Dichterbij weer een stukje warmer! De eerste boekjes zijn vanaf medio februari aan nieuwe cliënten en verwanten uitgereikt.



Wat staat er allemaal in het boekje?

In het boekje staat veel inhoudelijke informatie over de zorg: denk aan uitleg over de verschillende medewerkers (rollen) rondom de cliënt, informatie over medezeggenschap, de familievereniging en de vertrouwenspersonen en onderwerpen als de nachtzorg, privacy, de Wzd en 'wie betaalt wat'.

Meer dan informatie

Een cliënt of verwant kan in het boekje aantekeningen maken. Ook staan er vragen in vanuit 'Als je het mij vraagt' en is er een uitknipkaartje voor belangrijke telefoonnummers. Het boekje is ook een bewaarmap, bijvoorbeeld voor de zorgovereenkomst. Zo heeft de ontvanger alle belangrijke informatie bij elkaar om ook later nog eens op te zoeken.

Voor cliënt én verwant

Afhankelijk van het niveau van de cliënt, is het boekje voor de cliënt en/of verwant. De teksten zijn toegankelijk, de opmaak is overzichtelijk. Voor cliënten is er extra uitleg in 'Taal voor Allemaal'. Om het boekje niet te vol te maken, wordt verwezen naar de website voor aanvullende informatie. Alle informatie is terug te vinden op dichterbij.nl/ik-ben-in-zorg. Hier kan je de tekst ook vergroten en laten oplezen.

Evalueren en verbeteren

In februari is gestart met de uitgifte van de boekjes. Een cliënt of verwant ontvangt het na het tekenen van de zorgovereenkomst. Rond de zomer wordt het boekje geëvalueerd, bijvoorbeeld door de eerste ontvangers te vragen naar hun mening. Op grond van deze ervaringen, kan een volgende versie nog beter gemaakt worden.

Gesprekje met Mieke Klaassen, diëtiste Dichterbij, over gezonde leefstijl

Ik ontmoet Mieke bij Dichterbij in Gennep. Tijdens een kopje koffie maken we eerst even kennis maar al gauw hebben we het over gezonde leefstijl en ook over de invloed van Corona.

Corona, afvallen en aankomen

Naast dat cliënten zijn aangekomen in de lockdown, zijn er ook cliënten die zijn afgevallen terwijl het niet de bedoeling is. Ongewenst gewichtsverlies bij cliënten die Corona hebben gehad en daar heel ziek van zijn geweest. Maar ook door stress, verandering van een dagprogramma, geen familiebezoek en andere regels. Andere cliënten zijn juist aangekomen, door extra lekkers te eten en minder te bewegen. Mieke geeft aan dat een taartje of een extraatje er zeker ook bij hoort. Maar zij beschrijft hoe dat in het dagelijkse leven binnen een woning met drie diensten zou kunnen gaan. In de ochtend denkt een begeleider, ach, een lekker pannenkoekje, in de middag een lekker eitje bakken en 's avonds een zakje chips. Als begeleiders niet van elkaar over deze verwennerijtjes weten, kan het opgeteld heel veel worden. Een keer verwennen of een extraatje mag, maar het is wel fijn als de "keren" niet te vaak voorkomen. Een vast moment hiervoor afspreken kan hier mogelijk bij helpen.

Familie

Zeker wij, als familie, willen bij onze bezoeken nog al eens iets lekkers meebrengen. Denk aan die zelf gebakken cake, die ruikt naar thuis. Dat ene snoepje wat onze verwant juist zo lekker vindt. En dat is ook prima. Toch geeft Mieke ons wat suggesties voor alternatieven, bijvoorbeeld een extra uitstapje, een bloemetje, een cd, wat extra aandacht of een wandelingetje. We zouden kunnen kijken naar een manier om onze verwant blij te maken met iets anders dan met eten. Het gaat om de afwisseling.

Gezonde leefstijl

De diëtisten bij Dichterbij werken vanuit een hulpvraag. Dat kan een vraag zijn op allerlei voedingsgebieden. Zo ook wanneer iemand te licht of te zwaar is. Dan gaat Mieke eerst in gesprek met (als mogelijk) de cliënt en begeleiding, soms ook met familie. Ze geeft aan dat het 't mooiste is om aan te sluiten bij het patroon van de cliënt. Geen dieet maar waar kunnen we in het patroon stapjes maken waardoor de levensstijl gezonder wordt. Wat vindt iemand niet erg om te veranderen, daarbij aansluiten en daarmee beginnen.

Bijvoorbeeld; iemand is erg gehecht aan suiker in de koffie, dan kan dat blijven maar dan zou het broodbeleg kunnen veranderen. Als de aardappels niet zo belangrijk zijn, kun je die minderen, zodat wel dat koekje kan blijven.

Op die manier bekijkt Mieke heel individueel waar kleine veranderingen gemaakt kunnen worden in het voedingspatroon. In de hoop dat op deze manier het afvallen haalbaar is en blijft, zodat iemand voor langere tijd, liefst de rest van zijn leven slanker kan blijven.

In bovenstaand voorbeeld geeft Mieke een individueel voorbeeld voor een gezonde leefstijl.

Ook kan er op groepsniveau naar een gezondere leefstijl gekeken worden. Bijvoorbeeld bij het maken van een boodschappenlijst, als er vaak worst gegeten wordt, zou je eens kunnen kijken of ook ham lekker gevonden wordt. De chocoladevla vervangen voor yoghurt met fruit. Als dit heel geleidelijk gedaan wordt zou er "bijna ongemerkt" een positieve verandering in leefstijl ontwikkeld worden.

Wat ik erg leuk vond om te merken in gesprek met Mieke is dat een diëtiste van Dichterbij niet alleen meekijkt naar voeding maar, waar nodig, ook daadwerkelijk mee gaat naar de supermarkt. Letterlijk laten zien waar op te letten met het doen van de boodschappen. In gesprek gaan met die cliënt. M.a.w. het contact zoeken en op het individu kijken wat goed aansluit en vandaaruit de leefstijl voor die persoon te passen.

Als "toetje" van dit gesprek krijg ik een aantal lekkere snack-ideetjes, die ik graag met de lezer wil delen:

- Volkoren wrap met zalm/kip/carpaccio
- Groente-ei muffin
- Havermout banaan pannenkoekjes, eventueel met vers fruit
- Komkommer rolletjes met zalm en Hüttenkäse
- Carpaccio rolletjes
- Omelet rol met gegrilde groenten

Met dank aan Mieke Klaassen, diëtiste bij Dichterbij, voor dit leerzame gesprek.

Eugenie Hoefnagels

Gesprek met Roel Schambergen

Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) Dichterbij

Roel leerde ik, aan het ziekbed van mijn broer, kennen als een meelevende betrokken arts. Een jonge arts met een rugzak als dokterstas.

Ik was benieuwd naar het waarom iemand die geneeskunde gaat studeren kiest voor AVG, wat hij zoal tegen komt in zijn werk, wat daaraan aantrekkelijk is en wat daaraan verbeterd zou kunnen worden. Bij een mok koffie raken we aan de praat.



Roel legt me uit hoe hij geneeskunde is gaan studeren en hoe hij tijdens de studie gegrepen werd door de theorie; hoe het lichaam werkt en het vak van dokter hem steeds meer aansprak: "Machtig mooi, om mensen te helpen". Maar hoe verder hij in de coschappen in de ziekenhuiswereld komt, hoe meer hij dacht 'dit is het niet, hier voel ik me niet thuis'. Hij had vaak het idee een masker op te moeten. Kortom een zware tijd voor hem. Dan ontmoet hij iemand wiens vader AVG is en hoort hij voor het eerst over arts voor verstandelijk gehandicapten. Meteen als hij in de wereld voor mensen met een verstandelijke beperking stapt, raakt hij geïntrigeerd door wat daar gebeurde; een volwassen man die op een skelter rijdt, iemand die op de grond ligt en roept: "ik heb wel een epileptische aanval". Iemand die vastgehouden wordt door een begeleider en die begeleider zegt, "ze heeft moeite met overgan-

gen van de ene naar de andere situatie." Roel vertelt hoe zijn ogen uit zijn hoofd rolden, "wat is hier aan de hand, wat is dit voor een wereld?"

Maar tegelijkertijd ook, "Hier hoef ik geen masker op, hier hoef ik geen doktersjas aan, hier is geen hiërarchie en dit is wat ik zoek". Op dat moment werd hij gegrepen door het vak.

Het valt mij op dat Roel vooral geïntrigeerd wordt door mensen die het op dat moment moeilijk hebben, er niet op z'n best uitzien of zich op zijn best gedragen. De eerste vonk voor dit vak (AVG) krijgt hij dus juist van deze mensen.

In de loop van zijn coschap merkt Roel dat hij goed contact kan maken met cliënten van zowel hoog niveau als laag niveau, eigenlijk merkt hij dat dit vak hem wel ligt. Dat zijn hart in deze zorg ligt. Hij geniet van het contact, juist van het onvoorspelbare; ineens een knuffel van een cliënt krijgen maar ook wel eens een stomp.

Het contact met cliënten is het leukst in dit werk maar ook de grote diversiteit in vragen, de complexiteit van cliënten evenals de puurheid in dat contact.

Het werk van een AVG

"Veel mensen met een verstandelijke beperking kun je niet beter maken maar wel kun je hun leven mooier maken" vindt Roel. "Ik kan niet iemand met het downsyndroom genezen van het syndroom maar ik kan wel proberen het leven zo aangenaam mogelijk te maken."

Roel geeft aan dat hij het liefst proactief zou werken. Bijvoorbeeld in de woning kunnen observeren, kijken wat er gebeurt. Helaas is daar de tijd niet voor.

In het behandelen van een cliënt staat een heel systeem om de cliënt, (medebewoners, begeleiders) waardoor de vraag wel eens op komt; ben ik de cliënt met medicijnen aan het behandelen omdat er intern bij de cliënt iets aan de hand is of zit het in de omgeving van deze persoon. Krijgt de cliënt terecht medicijnen of moet er in de omgeving wat veranderen, bijvoorbeeld het team ondersteunen ten behoeve van deze cliënt. Dit geeft aan dat de samenwerking met andere disciplines van belang is, zoals bijvoorbeeld met de gedragsdeskundige.

Meteen legt dit ook een pijnpunt bloot, de caseload van een AVG is erg groot (kan wel tot 500 cliënten bevatten), her en der verdeeld over een groot gebied. Waardoor die samenwerking vanuit de AVG moeilijk haalbaar is.

Samenwerking huisarts en AVG en de meerwaarde van de AVG

De huisarts kan vaststellen dat er sprake is van bijvoorbeeld een galsteen maar dan wordt het al gauw overgeheveld naar een AVG. Want dan komen er meerdere vragen om de hoek kijken die niet puur medisch zijn: Het afwegen van de behandeling, wat kan deze cliënt wel en niet aan, hoe gaan we een cliënt daarin begeleiden.

De AVG is dan ook veel breder bezig dan alleen op het medische vlak.

Het vak van AVG promoten

Roel geeft aan AVG een mooi vak te vinden maar loopt er binnen Dichterbij ook tegenaan dat er te weinig AVG's zijn. Omdat dit een landelijk probleem is, is Roel actief

in een promotiecommissie. Deze heeft een tweeledig doel: bekendheid onder specialisten genereren en jonge artsen "strikken" voor dit mooie vak. Volgens RGS (registratie geneeskundig specialist) zouden er in Nederland per jaar ongeveer 50 mensen opgeleid moeten worden tot AVG maar dat zijn er al jaren tussen de 10 en 20. Sinds 2001 is AVG een erkend specialisme. Hopelijk slaagt Roel samen met zijn collega's van het promotieteam erin om jonge artsen over te halen voor dit mooie vak te kiezen, zodat onze verwanten van hun kennis kunnen 'profiteren'.

Ik wil Roel bedanken voor dit openhartige gesprek.

Eugenie Hoefnagels

Stichting SamenLeven

Ondanks de beperkingen die we ervaren hebben tijdens de Corona epidemie van de afgelopen twee jaar, heeft het bestuur van de stichting SamenLeven toch door kunnen werken. Dankzij de digitale hulpmiddelen zoals Zoom hebben we de aanvragen die door de verschillende medewerkers van Dichterbij ten behoeve van hun cliënten zijn gedaan, kunnen bespreken en kunnen afhandelen.

Onderstaand wil ik u een beeld geven van de door ons gehonoreerde aanvragen:

- taxi kosten voor een cliënt i.v.m. een verwendag (laatste levensfase)
- kosten voor deelname aan een nationale buitenspeeldag
- duofietsen voor meerdere woon-/dagbestedingseenheden
- een belevenistafel
- festival WAUW door Dichterbij in Corona-tijd georganiseerd
- de aanschaf van een audio/videosysteem
- een trampoline
- een snoezelstoel
- kosten voor deelname aan het winterzonfestival
- aanleg van een droomtuin
- een kunstproject
- hoog/laag stretcher voor het zwembad in Gennep

Daarnaast werd de stichting SamenLeven door een notaris gevraagd om als tussenpersoon te fungeren (i.v.m. ANBI status) in verband met een legaat van een zus van een cliënt. Het geoormerkte bedrag was bestemd voor aanpassingen c.q. extra voorzieningen ten behoeve van de locatie de Haartse Hoeve in Beugen. Het beleid van de stichting SamenLeven is dat de aan-

vraag in principe gedaan wordt voor voorzieningen waar meerdere cliënten gebruik van kunnen maken. Incidenteel wordt daarvan afgeweken wanneer blijkt dat de aanvraag voor een cliënt een aanvraag is die past in onze doelstelling.

Bij aanvragen waar een hoog bedrag mee gemoeid is financieren we over het algemeen niet het totaal gevraagde bedrag maar een deel daarvan. Dat betekent dat de aanvrager ook nog andere bronnen aan moet boren. Het geld dat we toezeggen wordt pas ter beschikking gesteld wanneer de aankoop is gedaan. Dit om te voorkomen dat het geldbedrag bij de algemene middelen terechtkomt.

De aanvragen worden voor het merendeel door begeleiders gedaan. U als familielid, verwant of wettelijke vertegenwoordiger kunt ook een aanvraag doen. Ik verwijs u daarvoor naar de website van de stichting SamenLeven. U kunt, als u dat gemakkelijker vindt, ook contact opnemen met het secretariaat mevr. Willeke van Berkel, werkzaam bij Dichterbij of met ondergetekende. Dat kan ook als u overweegt de stichting SamenLeven op te nemen in uw testament.

Leo Kranendonk

Plkranendonk71@gmail.com

WAUW festival is terug!

Kijk en beleef mee op 1 oktober 2022

Dichterbij organiseert dit jaar weer een WAUW festival en wel op 1 oktober. Een feest over trots en talent! Op 26 september 2020 beleefden zo'n 7.500 festivalgangers het festival. Vanuit de woningen van Dichterbij, en de huiskamers van verwanten en medewerkers. N.a.v. de enthousiaste reacties (ook van veel verwanten) gaan ze voor een nieuwe editie.



Bij WAUW festival staat trots en talent centraal. Het is fantastisch om samen naar toe te leven. Om lol met elkaar te hebben. En om vanuit gezamenlijke trots de verbinding met elkaar te vinden.

Moreel beraad: "Je mag twijfelen"

Zit je met een dilemma over de zorg voor een cliënt? Of zijn er verschillen van mening over de geschikte aanpak? Een moreel beraad kan tot goede afspraken leiden.

Een cliënt woont zelfstandig met begeleiding. Haar ouders -tevens wettelijk vertegenwoordigers- willen haar rapportages lezen, maar zij wil dat niet. Wat doe je? Een andere cliënt heeft een sterk wisselende suikerspiegel. Ze wil er graag zelfstandig op uit, maar door die sterk wisselende suikerspiegel kan ze zo neervallen. Een dilemma. Een derde cliënt heeft slikproblemen, maar houdt van lekker eten. Laat je haar genieten of geef je haar vloeibaar voedsel?

Onderzoeken

Teams, maar ook verwanten, hebben vaak te maken met deze en andere vragen en dilemma's. Meestal komen ze er uit, maar soms ligt de zaak ingewikkelder of blijven verschillen van mening bestaan. Dichterbij-ethicus Jannemeis van Berkel adviseert om dan een moreel beraad in te zetten. "Het is een mooie methode om er samen uit te komen en goede afspraken te maken", zegt ze. "Kenmerk van een moreel beraad is dat je onderzoekend met elkaar de dialoog aangaat, vanuit verschillende perspectieven. Dat gebeurt via een speciale gespreksmethodiek. Je probeert tot een gezamenlijk antwoord op een dilemma of morele vraag te komen."

Week tegen de Eenzaamheid

WAUW festival vindt plaats in de nationale Week tegen Eenzaamheid, op zaterdag 1 oktober. Ze gaan dit jaar voor een programma, dat ze twee keer op de dag uitzenden. Zo is er veel gelegenheid om te kijken. Het programma is nog geheim, maar de succesnummers van 2020 komen zeker terug!

Ontstaan WAUW festival

Na een lange pauze is het festivalseizoen weer losgebarsten! Afgelopen weekend werd er genoten van Funpop, hét live festival voor mensen met een verstandelijke beperking. Twee jaar geleden ging dit festival tijdens de eerste coronagolf niet door. Een teleurstelling voor veel cliënten. Dat inspireerde tot een alternatief: WAUW festival, een online festival voor iedereen bij STEVIG en Dichterbij.

Zelfbepaling versus bescherming

Gemiddeld een keer per week is Jannemeis betrokken bij een moreel beraad. "Vaak gaat het om onderwerpen waarbij zelfbepaling en bescherming met elkaar botsen. Om tot een goed antwoord te komen met elkaar, heb je verschillende standpunten nodig. Samen heb je de meest volledige blik op de werkelijke situatie. Daarom zit er altijd de regiebehandelaar, de dvc'er, een begeleider, soms een arts of andere professionals. Samen met familie en/of wettelijk vertegenwoordiger (en soms ook de cliënt zelf) zoeken we naar een antwoord op de vraag. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg staat daarbij centraal." Na anderhalf tot twee uur zijn er meestal afspraken gemaakt waarmee het team verder kan. "In het voorbeeld van de cliënt met de wisselende suikerspiegel bijvoorbeeld, heeft een huisarts goed uitgelegd dat het ook mis kan gaan als begeleiders in de buurt zijn. Ze kunnen het nu beter loslaten."

Meer informatie

We houden altijd een voorbespreking, om te bepalen of moreel beraad wel het juiste middel is om in te zetten in de kwestie die er speelt. Wil je meer informatie of een keer sparren over een bepaalde situatie, neem dan contact op met Jannemeis. "Het is logisch dat je niet overal een pasklaar antwoord op hebt. Je mag twijfelen. Dat maakt juist ruimte voor een gezamenlijke zoektocht."

Mijn ervaring in Corona-tijd

Hub van den Bosch (geestelijk verzorger Dichterbij)
geeft een korte weergave van zijn ervaring in Corona-tijd

Vanuit het Bedrijfsopvang Team (BOT) van Dichterbij ben ik op velerlei manieren betrokken geweest bij Corona en wat dat met cliënten en met collega's deed, heeft gedaan en nog doet.

In het begin was er de schrik, de angst, de paniek, het ongeloof en zich moeten aanpassen aan een situatie die we vanuit de zorg niet gewend zijn. In plaats van nabijheid was er afstand nodig. Cliënten op kamers waar Corona toesloeg en dat de nodige onrust te weeg bracht. Collega's die ziek werden en andere collega's die zich het vuur uit de sloffen liepen.

Het moeten toezien dat mensen sterven op woningen alleen zonder nabijheid. Ouders die niet mochten komen waardoor de normale structuren voor cliënten werden doorbroken wat de nodige onrust gaf. Het niet kunnen bevatten van dit alles door cliënten wat collega's soms wanhopig maakte. Al met al een onwerkelijke situatie die in alle BOT-gesprekken aan de orde kwam.

Daarnaast natuurlijk het gebrek aan de goede beschermingsmiddelen. De organisatie ervan die zeker in het begin slecht liep. Collega's die door de veel te hoge werkdruk soms met tranen in hun ogen de verhalen vertelden en managers op afstand die soms niet begripvol waren.

Ik heb in die tijd vanuit mijn functie als geestelijk verzorger veel gesprekken gevoerd.

Moeilijke gesprekken soms, online of via de telefoon. Mensen die op kamers zaten, soms weken lang. Die hun ouders, broers of zussen misten en zeiden: 'straks loop ik gewoon weg, ik wil naar mijn familie'.

Die het vervelend vonden dat begeleiding met kapes op en andere beschermingsmiddelen rondliepen of zoals eentje zei: "ik voel me net een gevangene, ze zetten het eten voor mijn deur, kloppen en lopen weg."

Veel verdriet, pijn, ellende maar ook mooie, veel mooie verhalen van goede en fijne samenwerking tussen ouders, begeleiding en cliënten waar het eerst allemaal moeizaam was. Saamhorigheid en solidariteit tussen collega's groeide in die tijd.

Veel gehoord ook, zeker in gesprekken met managers: het wegvallen van alle rapportages, verantwoordingen, vergaderingen e.d. Wat een rust, wat een fijne ervaring hopelijk vallen we straks niet terug in het 'oude patroon'.

Zomaar wat dingen die ik terugkijkend op Corona NU door mij heen schieten.

Hub van den Bosch
geestelijk verzorger Dichterbij



Golfende grootvaders steunen gehandicapte jongeren

De Old Grand-Dad Club (OGD) is in 1974 opgericht door een aantal grootvaders van de Kennemer Golf & Countryclub, een unieke stichting binnen het Nederlandse sportleven en in het bijzonder in de golfwereld. De OGD is zelfs een van de grootste verenigingen binnen de Nederlandse Golf Federatie. De OGD heeft een dubbele doelstelling:

- het organiseren van golfwedstrijden voor OGD-grootvaders
- het verlenen van financiële steun aan instellingen die kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking in de gelegenheid stellen (meer) aan sport, spel en beweging te doen, om daarom hun bestaan wat plezieriger te maken.

In de afgelopen jaren heeft de OGD al ruim € 1,8 miljoen aan de gehandicapte jeugd beschikbaar kunnen stellen.

De Familievereniging is benaderd door deze club. Op de website vindt u een promotiefilmpje, en ook een aantal gesteunde projecten die de afgelopen jaren gerealiseerd zijn. Daar kun je zien wat voor projecten dat zijn geweest.

Indien u -ouders en verwanten- meer wilt weten over de Old Grand-Dad Club, dan kunt u hun website www.oldgranddad.nl bezoeken. Hier is allerlei informatie te vinden over deze stichting.

Nieuwe zorgdirecteur

Geertje van Daalen stelt zich voor

Geertje van Daalen is sinds april de nieuwe zorgdirecteur regio West van Dichterbij. Ze heeft er zin in. "Ik houd van uitdagingen en ga die graag samen met collega's aan. Het zou heel mooi zijn als we bij Dichterbij voor elke cliënt passend aanbod hebben."



Geertje van Daalen begint haar carrière als adviseur en onderzoeker. "Daarna ben ik aan slag gegaan in de kinderopvangsector. Dat heb ik tien jaar gedaan." De afgelopen twee jaar werkte ze als directeur van beroeps-onderwijsinstelling Curio. Daar maakt ze kennis met de gehandicaptenzorg. "Bij Curio boden we diverse zorgopleidingen aan. We werkten ook nauw samen met het werkveld. Dat vond ik altijd heel prettig. Het viel mij op dat de zorgsector erg in ontwikkeling is, er gebeurt veel in deze sector. Dat sprak mij aan."

Eigen regie

De kersverse directeur wordt gegrepen door de kernwaarden van Dichterbij en besluit te solliciteren. "In openheid samen aan de slag gaan met betrokken medewerkers die vanuit professionaliteit zélf verantwoordelijkheid hebben op hun eigen werk: dat past bij mij. Ik ga uit van de expertise van collega's. Zij kunnen zelf heel goed invulling geven aan wat er nodig is op een groep. Hebben ze hulp nodig? Dan ga ik ervan uit dat ze aan de bel trekken als dat nodig is. Eigen regie vind ik heel belangrijk."

Betrokken

In de eerste weken bij Dichterbij heeft ze zich ondergedompeld in een voor haar nieuwe sector. "Ja, er is veel nieuw, maar toch zijn er ook veel raakvlakken met bijvoorbeeld de kinderopvang. De eerste indruk van Dichterbij is heel erg goed. Ik ben heel fijn ontvangen door betrokken, enthousiaste collega's."

Uitdaging

Geertje ziet al een aantal uitdagingen waar ze graag mee aan de slag gaat. "Een van de grootste opgaven waar we voor staan is het vinden van nieuwe medewerkers, maar ook het binden van onze huidige medewerkers. Daarnaast zijn er zeker nog mooie stappen te zetten in de samenwerking, zowel intern en extern. "Denk aan de samenwerking tussen de primaire zorg en de ondersteunende diensten, maar ook wat betreft de regio's onderling." Ook ziet ze kansen op het gebied van huisvesting. "Er staan woningen leeg in mijn regio, maar daarnaast zijn er nog steeds cliënten op zoek naar een passende woonlocatie." De nieuwe directeur is niet bang om buiten de kaders te denken. "Ik houd wel van een uitdaging. Een beetje ingewikkeld mag het best zijn."

Goede werkgever

De missie van Geertje is duidelijk: "Dichterbij tot een vanzelfsprekende plek voor cliënten én medewerkers maken. Daarmee bedoel ik dat het mooi zou zijn als mensen direct aan Dichterbij denken als ze een plek om te wonen of dagbesteding zoeken – in het geval van cliënten -, maar ook als ze op zoek zijn naar een fijne werkgever." Hoe word je een goede werkgever? Ook daar heeft Geertje antwoord op: "kom altijd afspraken na. Beloof geen dingen die je niet kunt waarmaken en heb oog voor medewerkers. Maak je een fout? Geef dat eerlijk toe."

Over Geertje

Geertje woont samen met haar partner Marcel en hun zoon (20) en dochter (11) in Raamsdonk, een klein dorp in de gemeente Geertruidenberg. In haar schaarse vrije tijd werkt ze graag in de tuin, spreekt ze af met vrienden, sport ze of leest een goed boek. In 2008 promoveerde Geertje op een onderzoek naar werk-privé balans. "Maar ook voor mij is een goede balans tussen werk en privé niet altijd vanzelfsprekend", lacht ze.

De komende periode hoopt Geertje de organisatie nog beter te leren kennen. Daarvoor gaat ze graag in gesprek met collega's op diverse locaties. "Durf mij ook vooral het eerlijke verhaal te vertellen, dan kunnen we samen aan de slag", besluit ze.

100 dagen

Over 100 dagen deelt Geertje nogmaals haar bevindingen in een interview. Ze heeft de organisatie dan goed leren kennen en kan dan nog meer delen over haar toekomstplannen voor Dichterbij.

Nieuwe zorgdirecteur

Desirée Gertsen stel zich voor

Desirée Gertsen is sinds april de nieuwe directeur van de regio noord-midden bij Dichterbij. Betekenisvol, dat wil ze graag zijn. "Ik vind het belangrijk dat processen daadwerkelijk iets toevoegen en ondersteunend zijn aan de zorg. Bij alles wat we doen, moeten we ons afvragen: wat draagt dit bij aan het leven van de cliënten?"



Desirée begint haar carrière in 1987 als Z-verpleegkundige bij Siza en werkte daarna als leidinggevende bij Zideris. Vervolgens gaat ze aan de slag bij de JP van den Bent Stichting, waar ze ruim 27 jaar diverse rollen vertolkt, waaronder projectleider van het experiment vernieuwd verantwoord. Tijdens de coronaperiode begint het te kriebelen; ze is klaar voor een nieuwe uitdaging. Haar oog valt op de vacature bij Dichterbij. "Ik werd gegrepen door de Ode en de kernwaarden. Deze passen goed bij wie ik ben." Inmiddels heeft Desirée met diverse mensen in de organisatie kennis gemaakt. "Ik heb veel collega's gesproken en ben positief verrast door de bevologenheid."

Cliëntenraad

In haar eerste maand maakt ze ook kennis met de cliëntenraad van de regio die onder haar hoede valt. "Ik werk al vanaf mijn 17e in de zorg", vertelt ze. "Poeh", verzucht één cliënt verbaasd. "Dat is al een hele tijd, meer dan dertig jaar! En dan wil je nu nóg langer werken?" Desirée antwoordt met een lach: "Jazeker! Ik vind mijn werk heel erg leuk. Elk mens is anders en uniek. Ik vind het een uitdaging om mensen elke dag een stapje verder te brengen. Dat geeft mij energie."

Begeleiders binden en boeien

"Waar ga je mee aan de slag?", wil de enthousiaste cliëntenraad graag weten. "Nou, veel dingen gaan al heel goed bij Dichterbij", antwoordt Desirée. "Maar soms kunnen dingen beter. Ik zou graag willen uitzoeken hoe we een nóg aantrekkelijker werkgever kunnen zijn. Zo kunnen we ervoor zorgen dat begeleiders bij ons willen komen werken en ook bij ons blijven." Daar hebben de

cliënten wel oren naar. Ook zij hebben ervaren dat hun begeleiders soms moeite hebben om de roosters dicht te krijgen. "Dat zou geen zorg van jullie moeten zijn", beaamt Desirée.

Korte lijntjes

De cliënten hebben ook wensen voor de nieuwe directeur: informatie in duidelijke en begrijpelijke taal. "Het zou fijn zijn als je geen moeilijke woorden gebruikt in brieven. Dan begrijpen we het beter. Zou je daar op kunnen letten?" Desirée knikt instemmend. "Natuurlijk, maar nog liever stuur ik geen brieven, maar spreken we elkaar. Korte lijntjes, daar houd ik van."

Tevreden

De missie van Desirée is helder: "ik streef naar tevreden cliënten én medewerkers." Ze heeft ook duidelijk voor ogen hoe ze daaraan gaat werken. "Eigen regie is daarin heel belangrijk. Cliënten willen graag eigen regie over hun leven, maar dat geldt natuurlijk net zo goed voor medewerkers. Als je regie hebt over je werk en je het gevoel hebt dat je écht kunt doen wat nodig is, draagt dat bij aan je werkplezier. Loop je ergens tegen aan? Of ben je ontevreden? Stel dan altijd eerste de vraag: 'wat kan ik er zelf aan doen?' Daar hoort natuurlijk ook verantwoordelijkheid bij en die wil ik graag bij de zorg leggen. Het primaire proces, dat is waar het uiteindelijk allemaal om draait. Snel schakelen, korte lijntjes en rolduidelijkheid zijn daarvoor in mijn ogen belangrijk."

Samen aan de slag

De komende tijd wil Desirée onderzoeken hoe er bij Dichterbij samengewerkt wordt – bijvoorbeeld tussen de zorg en de serviceorganisatie – en of dat proces verbeterd kan worden. "De organisatie lijkt hiërarchisch georganiseerd, maar is dit daadwerkelijk zo? Het zou mooi zijn als we nóg meer samen aan één doel kunnen werken, zodat iedereen op zijn of haar manier een steentje bijdraagt aan het zorgproces. Ik heb er heel veel zin in om daar samen mee aan de slag te gaan."

Wie is Desirée?

Desirée is 53 jaar. Ze woont samen met haar man Fred in Renkum. Ze hebben samen vier kinderen – waaronder een tweeling – en een kat: Pietje. In haar vrije tijd maakt Desirée unieke tassen van gebruikt leer. "Duurzaamheid vind ik belangrijk. We moeten goed zijn voor onze aarde."

100 dagen

Over 100 dagen deelt Desirée nogmaals haar bevindingen in een interview. "Dan heb ik de organisatie goed leren kennen en kan ik hopelijk ook wat meer toekomstplannen delen."

“Laten we cliënten perspectief bieden”

Ben Van Broeckhoven de nieuwe directeur van STEVIG

Ben Van Broeckhoven is vanaf 1 april de nieuwe directeur van STEVIG en hij heeft er zin in. “Ieder stapje dat we kunnen zetten om het perspectief van cliënten te vergroten, moeten we nemen.”



Van Broeckhoven begint zijn carrière in 1985 als psychiatisch verpleegkundige en sociotherapeut. Daarna gaat hij aan de slag in diverse managementfuncties. In 2006 maakt hij de overstap naar de sector voor mensen met een verstandelijke beperking. Tot 2017 was hij directeur van het orthopedagogisch centrum Gastenhof, onderdeel van Koraal. Van 2017 tot 2022 werkt hij als programmadirecteur bij Koraal aan een aantal strategische projecten. “Het project dat mij het meest aan mijn hart lag, was het ontwikkelen en organiseren van een behandelaanbod voor slachtoffers met een licht verstandelijke beperking (LVB) van mensenhandel en seksuele uitbuiting. Toen dit op de rails stond, was het tijd voor een nieuwe uitdaging.”

STEVIG

En die vindt hij bij STEVIG. “Het voelt als thuiskomen. Ik ken deze omgeving en de omliggende organisaties, en ook binnen STEVIG ben ik al een aantal oude bekenden tegengekomen. Stiekem heb ik dertig jaar geleden al een beetje kennisgemaakt met de organisatie. Toen heb ik hier één dag stage gelopen”, glimlacht Ben. Zijn eerste indruk is goed. “Ik ben erg fijn welkom geheten. De sfeer is open en prettig.”

Toekomstvisie

Van Broeckhoven gaat de komende periode benutten om de organisatie goed te leren kennen. “STEVIG heeft heel veel deskundigheid in huis. Veel dingen gaan al ontzettend goed, maar ik zie ook zeker kansen. Vooral op het gebied van samenwerken. Bijvoorbeeld met moederorganisatie Dichterbij, maar ook met andere organisaties zoals De Rooyse Wissel en de reclassering.”

Perspectief

De nieuwe directeur vreest dat de doelgroep van STEVIG de komende jaren alleen maar toe gaat nemen.

“Ik ben enorm geschrokken van de ellende waar de doelgroep soms mee te maken krijgt en ik ben heel erg gepassioneerd om daar samen met alle medewerkers van Stevig en Dichterbij wat aan te doen. Laten we samen cliënten weer perspectief bieden. Op gebied van werk, onderwijs en wonen. Mensen weer laten durven dromen. Ik vind dat we daarin een maatschappelijke opdracht hebben. Daarnaast vind ik preventie heel belangrijk, want voorkomen blijft beter dan genezen.”

Innovatie

Hoe Van Broeckhoven dat wil doen? “Ik sta open voor innovatie. Dat kan zijn op het gebied van technologische hulpmiddelen, maar ook wat betreft behandelmethoden.” De holistische mensvisie spreekt hem aan. “Naar het complete plaatje kijken, in balans zijn, daar gaat het om. Zo ben ik ervan overtuigd dat gezonde voeding en bewegen enorm kunnen bijdragen aan het psychisch welbevinden van de mens. Ik ken een mooi voorbeeld van een behandelaar die met zijn cliënten ging fietsen. Na een tijd kon bij een aantal de medicatie afgebouwd worden. Prachtig toch? Ik ben benieuwd of die aspecten in de behandelingen bij STEVIG worden meegenomen. De komende periode ga ik dat uiteraard allemaal ontdekken.”

Over Ben Van Broeckhoven

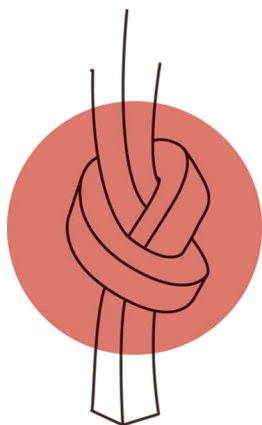
Ben Van Broeckhoven is 57 jaar. Hij is getrouwd en heeft drie kinderen (27, 23 en 21 jaar oud), samen met zijn gezin woont hij in het Belgische Maaseik. Zijn vrije tijd vult hij, naast zijn gezin, met diverse hobby's. “Ik hou van sporten. Je vindt mij regelmatig op het basketbalveld, het tennisveld of op de fiets. Door te bewegen blijf ik in balans. Daarnaast ben ik vrijwilliger bij de voetbalclub, basketbalclub en ben ik lid van twee steunfondsen voor jongeren met een licht verstandelijke beperking.” Ook heeft hij nog een bijzondere hobby: het verzamelen van stripverhalen en dan in het bijzonder Kuifje. Waar je Van Broeckhoven niet blij mee maakt? Klagen! “Oh, mensen die klagen op een feestje, daar kan ik niet goed tegen”, lacht hij. “We hebben het zo goed met z'n allen. Natuurlijk zijn er altijd mensen die het beter hebben, maar zelf kijk ik altijd liever naar wat ik wél heb. De maatschappij is goed voor mij geweest en daarom wil ik graag wat terug doen. Dat is ook meteen één van de belangrijkste drijfveren in mijn werk.”

Altijd welkom

De kersverse directeur wil de komende tijd kennismaken met alle lagen van de organisatie; van collega's tot cliënten. “Ik hoop veel mensen te ontmoeten en spreken. Wil je mij wat vragen? De deur staat altijd open”, besluit hij.

Dementietafel

Vanwege de beperkte mogelijkheden tot ontmoeting in de afgelopen twee jaar heeft de Familievereniging geen Dementietafel meer kunnen organiseren. Daarom zijn we blij u te kunnen melden dat op woensdag 29 juni wederom een Dementietafel wordt gehouden. Thema van deze bijeenkomst is 'herkennen en erkennen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking'. De bijeenkomst vindt plaats in het Grandcafé, Zwerfheide 2 in Gennep. Ouders, broers, zussen, mantelzorgers, mentoren en professionele begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking zijn van harte welkom om de bijeenkomst bij te wonen.



Verstandelijke beperking en dementie

De bijeenkomst is speciaal bedoeld voor mensen die vragen hebben of willen luisteren naar ervaringen van anderen over het proces van ouder worden bij mensen met een verstandelijke beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking worden, net als iedereen, steeds ouder. Zij krijgen daardoor ook steeds meer te maken met ouderdomsziektes zoals dementie. Over het algemeen heeft dementie bij mensen met een verstandelijke beperking veel overeenkomsten met dementie bij anderen. Maar er zijn ook verschillen. Zo komt dementie bij mensen met een verstandelijke beperking vaker voor en zijn de verschijnselen ervan ook op jongere leeftijd te zien. Zo heeft ruim de helft van de mensen met het Syndroom van Down ouder dan 40 jaar te maken met de ziekte van Alzheimer. Het is dan belangrijk dat (h)erkend wordt wat er speelt en wat er nodig is vanwege een veranderde zorgbehoefte. Net als bij het Alzheimercafé willen we de signalen van dementie en de impact ervan op iemands leven en dat van zijn omgeving centraal stellen tijdens de Dementietafel.

Zoektocht naar diagnose

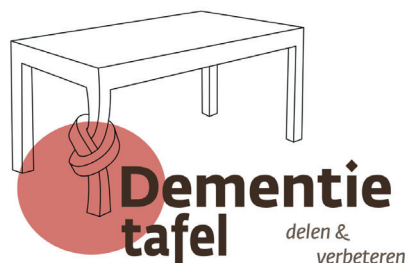
De avond zal worden ingeleid door 2 zussen, Lianne van der Wijst en Yvonne Dekker. Zij vertellen over hun zoektocht naar de diagnose dementie bij hun broer met het syndroom van Down. Daarna zal vanuit de zorgorganisatie Dichterbij informatie worden gedeeld over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, de cijfers, de symptomen en de diagnosestelling. Ook voor Dichterbij is zichtbaar dat de bewoners een hogere leeftijd bereiken. De consequenties daarvan zullen ook tijdens deze avond aan bod komen. Bezoekers krijgen de mogelijkheid om hierover vragen te stellen en hun zorgen te uiten.

Aanmelden

De bijeenkomst is een samenwerkingsproject tussen de Familievereniging en Dichterbij, regio Oost. Geïnteresseerden die geen familie hebben woonachtig bij Dichterbij zijn eveneens van harte welkom. Voor tijden en aanmelding, check de site van de Familievereniging Dicht-bij, www.familieverenigingdicht-bij.nl

Verstandelijke beperking, ouder worden en dementie

Thema bijeenkomst over het herkennen en erkennen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking



Woensdag	29 juni 2022
Inloop	vanaf 19.30 uur
Programma	20.00 uur – 22.00 uur
Locatie	Zwerfheide 2 te Gennep
Aanmelden	info@familieverenigingdicht-bij.nl of 06 55897623
Toegang	schuif aan tafel, luister en praat mee, toegang is gratis, max. 80 personen

Deze bijeenkomst is speciaal bedoeld voor ouders, broers of zussen, mantelzorgers, wettelijk vertegenwoordigers en professioneel begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking.

de bijeenkomst is een samenwerking tussen Familievereniging Dicht-bij en zorgorganisatie Dichterbij



**Belangenvereniging voor
mensen met een
verstandelijke beperking**

WWW.KANSPLUSNW.NL

Informatie voor naasten over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking
Editie maart 2022

In de *digitale toolkit* van KansPlus staat informatie voor naasten over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. U kunt de digitale toolkit downloaden via '*digitale toolkit_herken jij dementie!-def*'

Uitgelicht: Ruth van Rossum over haar zus

Ruth van Rossum is dichter en schrijver van korte verhalen.

Haar zus Miriam was ook altijd zeer creatief. Zij speelde bijvoorbeeld lange tijd in een theatergroep van mensen met een verstandelijke beperking (Theater Maatwerk). Ze schreef mooie verhalen en maakte mooie tekeningen, ook samen met Ruth. Sinds ongeveer 2013 begon bij Miriam de ziekte dementie. In 2020, tijdens Corona, overleed Miriam. Zus Ruth schreef korte verhalen en gedichten over wat dit voor haar en Miriam betekende. Voor haar zelf - en voor iedereen die er iets aan heeft - maakte Ruth een overzicht van tips over omgaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

Een kort verhaal van zus Ruth over Miriam.

Vanuit het perspectief van de zus DR. DEMENTIE

De begeleiding van haar huis heeft ons geadviseerd haar te laten onderzoeken door een geriater, om de vermoedens van dementie te toetsen. Op de dag des oordeels ontmoet ik mijn zus en haar mentor buiten voor het ziekenhuis. We maken een ingewikkelde tocht door het ouderwetse gebouw, dat op mij overkomt als één benauwd met beige linoleum belegd gangenstelsel. Eerst moet er bloed geprikt worden. Mijn zus is er trots op dat ze dat altijd alleen durft en wil ons er niet bij hebben. Tijdens de

daarop volgende lange zit in een wachtkamer van het naargeestige labyrint merk ik dat zij nauwelijks hoort. De gehoorapparaten doen het niet goed en één ervan is afgebroken waardoor een scherpe rand in haar oor schuurt. Dr. Dementie, naar verluidt dé specialist van Rotterdam en omstreken, stelt vragen die niet zijn toegesneden op mensen met een verstandelijke handicap. En zo gaat het tot mijn irritatie verder. Een assistente onderwerpt mijn zus aan een uitgebreide lijst met vragen die te abstract zijn of gaan over zaken die mijlenver buiten het universum van mensen met Down liggen, zoals geografie, jaartallen, of de plantenwereld. Ook geeft ze mijn zus een paar opdrachten. - Zegt u mij eens na - appel, sleutel, tafel. - Appel, sleutel, wafel. - Probeert u het nog eens. Appel, sleutel, tafel. - Appel, wafel, stroopwafel. Het zou komisch zijn, een geweldig absurdistisch gedicht, als het niet zo wrang was. Mijn zus moet een geometrische figuur natekenen en doet dat geconcentreerd en tevreden met haar prestatie. Als toegift voor de assistente schrijft ze er in haar karakteristieke hanenpoten bij: **ik hou van jou lieve vrouw**. Wat doet ze haar best om de voor haar ongrijpbare vragen te beantwoorden en om de opgegeven taken goed uit te voeren. En wat een vertrouwen heeft ze in ons, dat ze zich hieraan overgeeft, zonder te weten waar het om gaat. Ik voel me een verrader.

Vanuit het perspectief van de zus EEN DONKER LAND

Na maanden van inpakken, verbouwen, uitzoeken, organiseren, rekenen, schoonmaken en uitpakken zijn mijn man en ik half december verhuisd. Dit weekend, Kerstmis, komt ze logeren en zie ik hoe hard ze achteruit is gegaan. We halen haar op en doen onderweg een bouwmarkt aan, met hoge schappen, grote karren, en veel plastic en hout. Vóór in de winkel zijn een paar eilanden gecreëerd met twinkende kerstversierselen. Ik leid haar erheen zodat ze voor zichzelf wat leuke spulletjes kan uitzoeken. Als ik terugkom, zie ik een kleine oude vrouw, met gebogen schouders en vale haren, die met haar tong uit haar mond langs de bakken schuifelt en niet goed weet wat ze met alle variatie aan moet. In de auto doe ik vrolijk, want dat is wat we altijd doen, het vrolijk maken voor haar, maar ik ben geschokt door die schouders, door die tong, door haar ontredde. Ze slaapt in de kamer naast die van ons, en meestal word ik in deze vakantie 's ochtends vroeg wakker doordat zij zich begint te

roeren en kreunt of jammert. Als ik dan onze kamer uit sluip, vind ik haar rechtop in bed, gezichtje en lijf koud en verkramp. Ik neem haar in mijn armen maar haar blik blijft lange tijd onthutst en bang. Ze is bekropen door iets dat ze niet af kan schudden, ze voelt dat ze wordt opgegeten en begrijpt er niets van. Ik heb haar nooit eerder zó ongelukkig gezien. Eén keer hoor ik haar rond een uur of drie scharen. Ik vind haar zittend op de bedrand, in haar blauwe nachtjapon. Ze heeft zwarte pantykousjes aangetrokken en is haar klittenbandschoenen dicht aan het doen: klaar om de dag te plukken. De smalle enkels ontroeren me. Nu ze dag en nacht bij me is, zie ik alles. Hoe grauw ze weg kan trekken van moeheid. Het gedoe met medicijnen en kunstgebit en gehoorapparaten. De plotselinge huilbuien. Dat ze niet meer kan kiezen. Hoe langzaam het helpen in de keuken gaat. De toegenomen onmogelijkheid om haar dingen uit het hoofd te praten. Haar vergeefse pogingen om ordening aan te brengen. Haar worsteling met het schrijven – het is haar ultieme houvast maar ze kan geen zinnen meer fabriceren. Mijn zus heeft een land betreden waar ik haar niet uit kan redden. Dat is onverdraaglijk want ik moet haar redden. Mijn moeder heeft het me bezworen.

Vanuit het perspectief van de werkbegeleidster BORD VOOR HUN KOP

Daar zitten ze dan, haar mondige vader en zus, in ons moderne zitje met de witte bank en de perspex stoelen. Ik heb tevoren met de directeur geoffend om de boodschap zo hard te brengen dat ze er onmogelijk aan kunnen ontkomen. Het slecht nieuws-gesprek, heet dat. Dit keer lijkt het eindelijk tot ze door te dringen. Van kleine dingen die je haast niet merkte ging het gaandeweg naar opvallender ontsporingen. Haar metrokaart is zoek en toch is ze hier aangeland, maar we komen er niet achter hoe ze dat voor elkaar heeft gebokst. Ze raakt sneller van streek en heeft soms onbedaarlijke huilbuien. Ze stapt binnen met twee volmaakte ronde wonden op haar knietjes, zonder te kunnen vertellen wat er is gebeurd. Steeds vaker doet ze bij repetities en activiteiten iets anders dan wat wordt gevraagd, of weigert ze mee te doen. Een half jaar geleden, in de zomer, hadden we een soortgelijk gesprek. Ik voelde hoe de ongerustheid van vader en zus de ruimte instroomde. Zij weten net als ik hoezeer ze haar identiteit ontleent aan het theater en vrezen het moment dat deze basis voor haar wegvalt. Wij gaven aan dat we ons best zouden doen haar zo lang mogelijk hier te houden. Ze zou meedoen in de nieuwe voorstelling en daarin zelfs een lied zingen. Haar vader klampte zich hieraan vast en negeerde de onderliggende boodschap.

Ik werk al enkele jaren met haar en ken haar goed. Het is verschrikkelijk haar zo te zien veranderen. Ik merkte hoe ze probeerde te maskeren dat ze niet meer kon meekomen en voelde haar ontreddering. Ze is een waardige vrouw die enorm hecht aan haar zelfstandigheid, en nu moet ze zo ploeteren. Het is wreed. Ons gesprek mag geen ruimte laten. Ze zit tegenwoordig meestal met haar pennen en papier in ons kantoor, en het schrijven gaat haar elke dag moeilijker af. Wij kunnen haar bij ons toneelgezelschap niet meer bieden wat zij nu nodig heeft en ik vind dat we zo snel mogelijk een andere dagopvang moeten vinden. Haar zus barst in huilen uit. Nooit eerder zag ik haar zo kwetsbaar. Ook wij zijn geëmotioneerd. Allemaal weten we dat dit een mijlpaal is op een pad dat niet meer omhoog zal voeren. Op een gegeven moment zie ik aan de kleine voeten onder de klapdeuren dat zij op de gang staat te wachten tot ze aan mag schuiven – ik had haar uitgelegd dat we eerst even alleen met haar vader en zus zouden praten. Ze stapt blij en trots binnen en komt bij haar zus op de bank zitten. We geven haar zoals gebruikelijk het woord om zelf te vertellen hoe het gaat. Heel goed, zegt ze, in het nieuwe stuk krijg ik een belangrijke rol.



Organisatie

De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) is een samenwerkingsverband tussen 15 zorgorganisaties, de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een licht verstandelijke beperking LFB en Tilburg University. Samen met mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en zorgprofessionals verricht de AWVB wetenschappelijk onderzoek. Ook helpen we zorgprofessionals om nieuwe kennis in praktijk te brengen met behulp van toegankelijke en direct toepasbare producten.

De AWVB is opgericht in december 2011 onder leiding van hoogleraar Petri Embregts. Zij bekleedt sinds 2010 de bijzondere leerstoel 'Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling'.

De AWVB is onderdeel van Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van Tilburg University. Tranzo maakt deel uit van de School of Social and Behavioural Sciences (TSB) van de universiteit.

Familie enzo:

webapp voor mensen met een licht verstandelijke beperking

Uit onderzoek blijkt dat familieleden een centrale rol spelen in het netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking. Inzicht in het familienetwerk kan helpen om het sociale netwerk actief te betrekken en steviger te maken. De webapp 'Familie enzo' helpt daarbij.



Met de webapp 'Familie enzo' kunnen mensen met een licht verstandelijke beperking zelf hun familienetwerk in kaart brengen. Als gebruiker ga je naar familieenzo.nl om een account te maken.

Je kunt je eigen avatar (poppetje) samenstellen, compleet met haarkleur, bril én snor of baard! Daarna voeg je op dezelfde manier stap voor stap familieleden en andere belangrijke personen toe aan je familienetwerk.

Aan de hand van vragen als 'Wie is belangrijk voor jou?' en 'Wie helpt jou als je niet zo'n goede dag hebt?' wordt het familienetwerk in kaart gebracht. Aan het eind rolt er een netwerkoverzicht uit, inclusief familieportret, dat je kunt printen of downloaden als pdf.

In de webapp is een handleiding beschikbaar voor professionals om samen met hun cliënt het netwerkoverzicht van betekenis te voorzien. Familie enzo is voor iedereen kosteloos beschikbaar. De app draagt bij aan participatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking.

Oproep van Stéphanie van Bolderen (communicatieadviseur Dichterbij)

Voor de nieuwe editie van het 'Wij' magazine van Dichterbij is de redactie op zoek naar verwanten die elkaar hebben leren kennen via de Familievereniging en die nu een vriendschap of leuke band met elkaar hebben. Mocht dit voor jou het geval zijn, stuur dan een mailtje naar communicatie@dichterbij.nl. Zie voor de vorige edities ook: dichterbij.nl/wij.



CVI bij mensen met een verstandelijke beperking

Wat te doen bij problemen in de visuele informatieverwerking?



Het is moeilijk te begrijpen dat sommige cliënten wel gezonde ogen hebben maar toch niet goed kunnen zien. Het ene moment kan de cliënt een voorwerp direct benoemen of er gericht naar grijpen, terwijl hij even later datzelfde voorwerp niet meer lijkt te zien of te herkennen. Deze wisselende visuele mogelijkheden roepen bij begeleiders regelmatig vragen op: "Doet hij dit expres of kan hij het nu echt niet zien?"

Zien doe je niet alleen met je ogen

Bij mensen met een verstandelijke beperking is er vaak sprake van beschadiging van de hersenen, wat het aannemelijk maakt dat er ook schade is aan het visuele systeem. De kans is dus heel groot dat cliënten op jouw groep ook visuele verwerkingsproblemen hebben.

Als de ogen gezond zijn, maar de visuele signalen niet goed worden doorgegeven, verwerkt of geïnterpreteerd spreken we van problemen in de visuele informatieverwerking of CVI (cerebrale visuele inperking).

Signalen van visuele informatieverwerkingsproblemen

Welke signalen zijn er dat er sprake zou kunnen zijn van een CVI? Let bijv. op wisselingen in het kijken. De cliënt kan iets de ene keer wel zien, wat een volgende keer niet wordt waargenomen. Ook zien we vaak een gebrek aan visuele nieuwsgierigheid, korte en vluchtige kijkmomenten, staren en kijken naar lichtbronnen. Wat ook voorkomt is dat het kijkgedrag in een vertrouwde omgeving verbetert.

Een ander signaal kan zijn dat de cliënt het kijken niet kan combineren met iets anders, zoals luisteren of handelen. Iemand kijkt naar een voorwerp, draait vervolgens het hoofd weg en reikt dan zonder te kijken. Of een cliënt sluit zijn ogen of kijkt weg terwijl hij naar de ander luistert. Ook wordt er vaak meer gebruik gemaakt van andere zintuigen dan het zien. De symptomen verschillen per persoon en zelfs per moment.

Twijfels over het kijken en dan?

Als je (een van) bovenstaande signalen herkent bij een cliënt en twijfels hebt over het kijken, neem dan gerust contact op met Koninklijke Visio 088-5858585 of info@visio.org. Ook als jij of je team graag meer kennis zou willen opdoen over CVI kun je bij Visio terecht, bijvoorbeeld voor een scholing hierover op jullie eigen locatie. Want door het herkennen van de signalen van CVI en kennis over wat hiermee te doen, kan je de kwaliteit van leven van je cliënt verbeteren.

Koninklijke Visio

expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen



**ALGEMENE
LEDENVERGADERING**

Het concept verslag van
de Algemene Ledenvergadering
van 23 april jl.
is te vinden op de website
www.familieverenigingdicht-bij.nl

Oproep aan de lezers

Een van de belangrijkste doelen van de Familievereniging is het uitwisselen van informatie. Wilt u een onderwerp aankaarten of heeft u een ervaring die u met onze leden wilt delen, dan horen we dat graag.

Stuur uw reactie of bijdrage naar: redactie MB, p/a Zwerfheide 2, 6591 RC Gennep of per mail info@fvdicht-bij.nl o.v.v. redactie MB.



Verhuizingen

Gaat u verhuizen, verandert uw e-mailadres of verhuist het lidmaatschap binnen de familie, geef dan uw nieuwe contactgegevens aan ons door. U kunt hiervoor het wijzigingsformulier op de website gebruiken, www.fvdicht-bij.nl (zie pagina contact), of geef per mail uw oude en nieuwe contactgegevens door via info@fvdicht-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: gmgjvandenber@gmail.com

Secretaris ad interim:

Peter Thissen
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:

Eugenie Hoefnagels
tel. 06 10 98 38 48
Email: eugeniehoefnagels@home.nl

Ambtelijk Secretaris:

Angelique Vloet
Email: info@fv-dichtbij.nl



De Poel 12, 6591 BV Gennepe

