



KansPlus/VraagRaak

## Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking

*Rapport naar aanleiding van een inventariserend onderzoek naar ervaringen van vertegenwoordigers van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking die van instellingszorg gebruik maken.*

Maart 2011

Mede mogelijk gemaakt door  
(financiële) ondersteuning van:  
 Platform VG

## Inhoudsopgave

Inleiding.....	2
1. Cliëntgegevens .....	5
2. Algemene indruk .....	9
3. Wonen en woonomgeving .....	22
4. Dag- en vrijetijdsbesteding.....	41
5. Zorg.....	57
6. Veiligheid .....	75
7. Tenslotte; wat kunt u als naastbetrokkene zelf bijdragen bij de ondersteuning van de cliënt? .....	80
8. Afstemming (gesprekken en rapporten) .....	87
Samenvatting en conclusies .....	96

## Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperkingen

*Rapport naar aanleiding van een inventariserend onderzoek naar ervaringen van vertegenwoordigers van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking die van instellingszorg gebruik maken.*

## Inleiding

Het aantal ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking neemt toe en de komende jaren ligt een gestage toename hiervan in de lijn van de verwachting. Door de verbeterde (medische) zorg in de afgelopen decennia neemt de levensverwachting van cliënten met een verstandelijke beperking toe. Het Sociaal Cultureel Planbureau heeft in 2005 beschreven dat in 2001 14% van de populatie van mensen met een verstandelijke beperking ouder was dan 50 jaar (16.000 cliënten). In 2020 is dat 23% (26.000 cliënten). Het gaat hier om cliënten die bij instellingen in Nederland bekend zijn. De doelgroep kan mogelijk groter zijn, gezien het niet geïnstitutionaliseerde deel van de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking en zwakbegaafden<sup>1</sup>.

In het rapport 'Steeds meer verstandelijk gehandicapten' van het Sociaal Cultureel Planbureau van maart 2010<sup>2</sup> is te lezen dat het gebruik van langdurig verblijf door mensen met een verstandelijke beperking uit de leeftijdsgroep 50 jaar en ouder tussen 2002 en 2006 gestegen is van 30% naar 34% van het totaal aantal mensen dat van langdurig verblijfszorg gebruik maakt.

Zoals gezegd neemt de gemiddelde leeftijd van mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van instellingszorg toe. In verband hiermee veranderen ook de wensen en behoeften van mensen die ouder worden. Zoals ook bij mensen die geen verstandelijke beperking hebben het geval is maakt het uit of je 15, 45, 65 of 85 bent. Als je jong bent ben je zwart-wit gezegd meer op ontwikkeling gericht, het hebben van een werksituatie, het zoeken van een levenspartner, etc. Als je ouder wordt veranderen de behoeften, ga je minder werken of ga je met pensioen, je kunt vroeg of laat te maken met krijgen met fysieke beperkingen, vergeetachtigheid, of dementie. Dit is niet anders bij mensen met een verstandelijke beperking: ook zij hebben in verschillende leeftijdsfasen verschillende mogelijkheden, beperkingen en wensen en behoeften. Uit onderzoek blijkt dat zij gemiddeld eerder met vergrijzingsproblematiek te maken krijgen.<sup>3</sup>

Hoe spelen de zorgaanbieders daar op in? Houden zorgaanbieders voldoende rekening met de wijzigende behoeften van de mensen die gebruik maken van hun aanbod op het gebied van de woonsituatie, de dagbesteding en de zorgverlening van de mensen?

KansPlus/VraagRaak wil graag tijdig anticiperen op genoemde ontwikkelingen en is van plan om een toegankelijke handreiking en een wegwijzer (stappenplan) te ontwikkelen voor naastbetrokkenen en collectieve medezeggenschapsorganen. Deze instrumenten kunnen behulpzaam zijn bij de toetsing van het beleid van de organisaties waar zij mee te maken hebben en bij het nadenken over de huidige situatie en het formuleren en bespreken van wensen en behoeften, op collectief en op individueel niveau. Een stappenplan kan helpen beleid te ontwikkelen en het beleid te beïnvloeden van organisaties waar de zorg-

---

<sup>1</sup>Zorg voor verstandelijk gehandicapten.: ontwikkelingen in de vraag. Sociaal en Cultureel Planbureau,. Den Haag, augustus 2005, Isolde Woittiez en Frans Crone (red.), Jedid-Jah Jonker, Ingrid Ooms, John Stevens

<sup>2</sup> Rapport SCP: *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*, maart 2010. In het rapport gaan de onderzoekers drs. Michiel Ras, dr. Isolde Woittiez, dr. Hetty van Kempen en dr. Klarita Sadiraj in op de recente ontwikkeling en de achtergronden van de vraag naar en het gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten. Het rapport kwam tot stand op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

<sup>3</sup> Over het ouder worden mensen met het syndroom van Down en dementie wordt geschreven: 'Studies have reported rates of dementia meeting the necessary criteria that start at a few percent between 30 and 39 years of age, increasing to between 10 percent to 25 percent in the 40- to 49-year-old group and to 20 percent and 50 percent in the 50- to 59-year-old group and between 30 percent and 75 percent aged 60 years or older (Hewitt et al., 1985; Wisniewski et al., 1985; Lai & Williams, 1989; Holland et al., 1998). [www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr155.pdf](http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr155.pdf)'

Meer informatie over onderzoek naar dementie en mensen met een verstandelijke handicap in het rapport 'Stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap' door de IASSID Special Interest Research Group on Aging and Intellectual Disabilities.

Auteurs: Strydom, A., Lee, L.A, Jokinen, N., Shooshtari, S., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris J.A., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., Maaskant, M.A. Voorjaar 2009 Vertaling1 Marian Maaskant Margje Sinnema Najaar 2009

en dienstverlening geboden wordt. De instrumenten worden zodanig ontwikkeld dat zij ook als referentiekader gebruikt kunnen worden voor vertegenwoordigers van oudere mensen met een verstandelijke beperking. Dit om hen behulpzaam te zijn met ideeën en suggesties voor het overleg met de instelling over hun familielid. Bijvoorbeeld bij de zorgplanbesprekingen maar ook op andere momenten.

Het leek verstandig aan het maken van handreiking en wegwijzer eerst een fase van ideeënvorming te laten voorafgaan door bestaande ervaringen met zorgaanbieders te inventariseren. In verband daarmee heeft KansPlus/VraagRaak onder vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking een enquêteonderzoek gehouden. 63 personen hebben zich daarvoor aangemeld. Het doel is om de door vertegenwoordigers ervaren knelpunten – uiteraard uitgaande van de waargenomen wensen en behoeften van hun familielid - in beeld te krijgen, maar ook om positieve ervaringen te delen. De toelichtingen die gegeven zijn geven een rijkdom aan sprekende informatie. Mede met behulp van de rapportage kunnen de handreiking en de wegwijzer ontwikkeld worden. De rapportage vormt op zichzelf een belangrijke informatiebron. Bij het maken van de handreiking en de wegwijzer zal niet alleen naar deze onderzoeksresultaten gekeken worden, maar er zal ook gebruik gemaakt worden van ander bestaand materiaal zoals nota's, oudere onderzoeken, gesprekken, interviews, werkgroepen (Zie hoofdstuk 8 van dit rapport).

Inventariserend onderzoek, handreiking en wegwijzer maken deel uit van het project 'Kwaliteit en leven kent geen leeftijd en beperking'. Platform VG heeft een deel van dit onderzoek financieel ondersteund in het kader van een breder Programma Ouderen. Het onderzoek is dan ook uitgezet onder alle aangesloten organisaties van Platform VG.

KansPlus/VraagRaak is erkentelijk voor de middelen die beschikbaar gesteld zijn. Zonder deze extra middelen zou het niet mogelijk geweest zijn het project 'Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking' te realiseren.

Een enquêteformulier – dat door enkele deskundigen op het terrein van onderzoek is getoetst - is toegezonden aan landelijke organisaties van en voor mensen met een verstandelijke handicap en aan ledengroepen, familieverenigingen en cliëntenraden. Wij hebben gevraagd de enquête te verspreiden onder de achterban. Gezien het genoemde doel van het inventariserend onderzoek leek dit een goede werkwijze, het gaat daarbij niet om een wetenschappelijk verantwoord onderzoek met wetenschappelijk verantwoorde aselecte steekproeven. De resultaten kunnen dus niet zomaar van toepassing verklaard worden voor heel Nederland (dus op het totaal aantal vertegenwoordigers in het land die een familielid hebben dat van zorg- en dienstverlening van een instelling gebruik maakt). De in de rapportage opgenomen percentages moeten in die zin gerelativeerd worden, hoewel – indien er sprake is van een negatief oordeel – gezegd mag worden dat elk negatieve situatie er één teveel is.

Het was ook mogelijk dat collectieve medezeggenschapsorganen de vragenlijst invulden. Van deze mogelijkheid is echter geen gebruik gemaakt (of het is niet te herleiden uit de antwoorden). Iedere respondent heeft de vragenlijst ingevuld vanuit een relatie met betrekking tot de cliënt van de instelling. Vandaar dat geen aparte rapportage is gemaakt vanuit het gezichtspunt van de collectieve medezeggenschapsorganen.

Bij dit inventariserend onderzoek gaat het om de meningen en ervaringen van de vertegenwoordigers zelf. De vragen hebben echter uiteraard betrekking op de betrokken persoon met een verstandelijke beperking.

In het onderzoek staan de ervaringen met de woonsituatie, de dag- en vrijetijdsbesteding en de zorg en veiligheid centraal. Hier wordt dan ook uitgebreid met de nodige vragen over gerapporteerd. Steeds wordt gebruik gemaakt van de gegeven toelichtingen als illustratiemateriaal. Juist dat geeft immers kleur aan het rapport. Alleen bij eenvoudige ja of nee antwoorden is afgezien van het opnemen van een toelichting. Wij gaan er van uit dat elke toelichting van waarde is om ervan te leren. Voorafgaand aan de inhoudelijke onderwerpen wordt gerapporteerd over enkele cliëntgegevens de algemene indruk die de respondenten hebben van de zorgaanbieder.

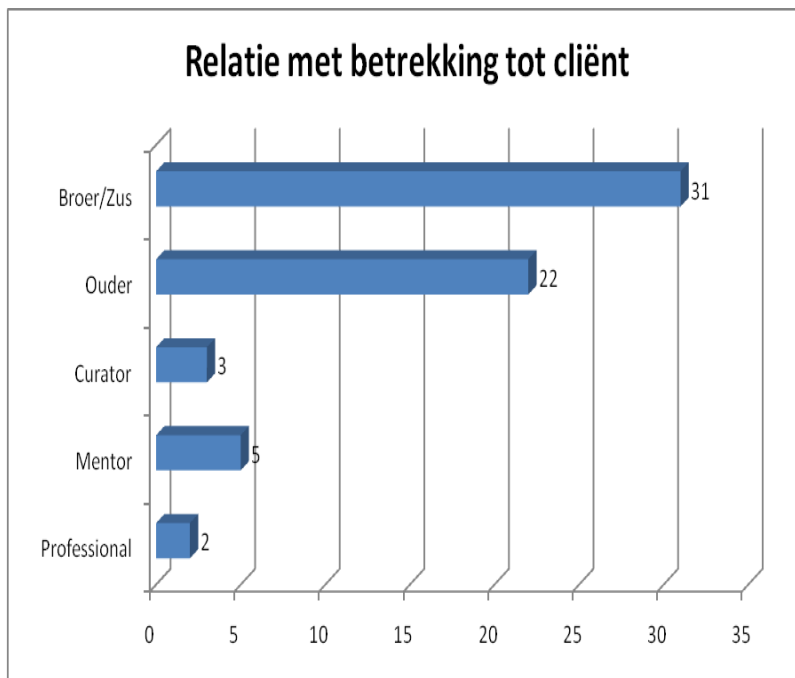
In de voorbereiding van dit onderzoek is nauw samengewerkt met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en is afgestemd met kennisinstituut Vilans (Programma Kwaliteit & Innovatie Gehandicaptenzorg). De VGN heeft aangegeven deze inventarisatie te gebruiken voor een onderzoek dat zij momenteel uitvoert onder de zorgaanbieders. We blijven onderling afstemmen teneinde de zorg en ondersteuning, en hiermee de kwaliteit van leven, van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen.

Bestuur en bureau staan graag open voor commentaar op dit rapport en voor suggesties tot vervolgonderzoek. Ook stellen wij het zeer op prijs te horen hoe het overleg met de instelling verloopt als de situatie van de ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap, algemeen of individueel, onderwerp van gesprek is!

## 1. Cliëntgegevens

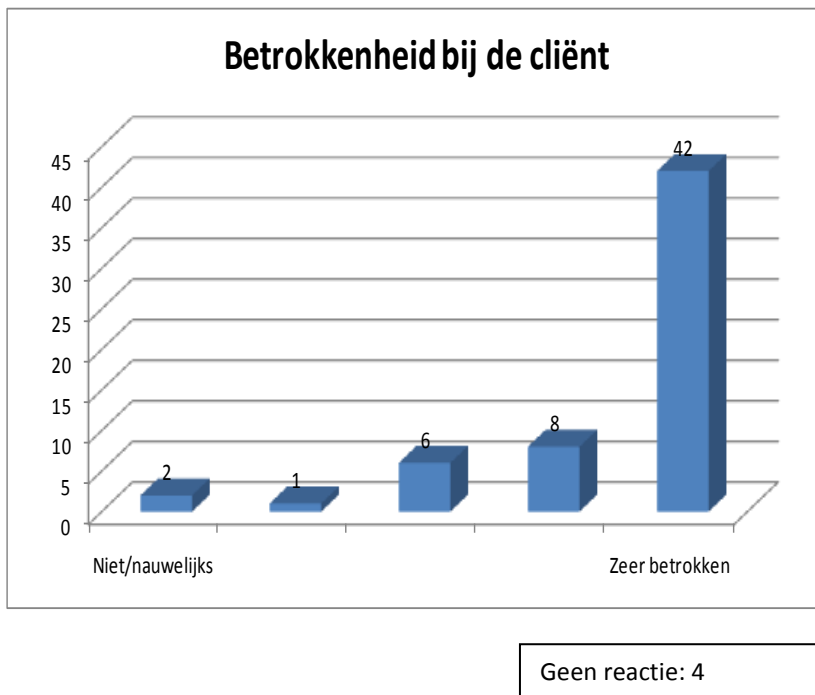
Onderstaand wordt inzicht gegeven in een aantal cliëntgegevens zoals aangegeven door de 63 vertegenwoordigers. Uit het materiaal kan geconcludeerd worden dat er voldoende variatie is in de – indirect – onderzochte populatie. Het zou immers vraagtekens oproepen als bijvoorbeeld alleen maar jongeren, vrouwen of juist mannen, mensen met een ZZP 1 of 2, licht verstandelijk beperkte mensen, curatoren of mensen met een beperkte betrokkenheid bij de cliënt geënquêteerd waren.

### RELATIE MET BETREKKING TOT DE CLIËNT



Verreweg de meeste respondenten zijn directe familieleden van de cliënt.

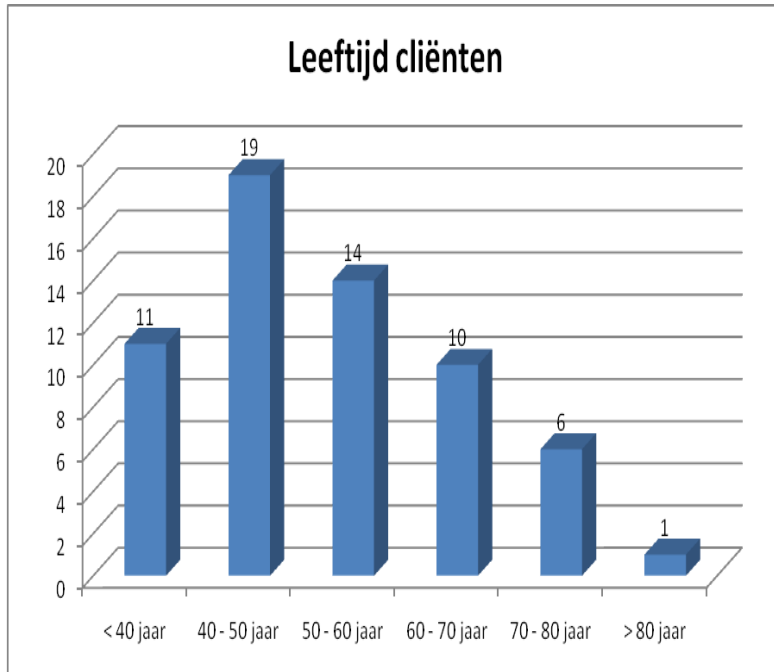
BETROKKENHEID BIJ DE CLIËNT



Uit bovenstaande diagram blijkt dat de meeste respondenten zeer betrokken of betrokken zijn bij de zorg/verzorging van de cliënten. De gegeven antwoorden zijn daarom zeer waardevol, omdat zij directe kennis hebben van de situatie van betrokkenen.

### LEEFTIJD VAN DE CLIËNTEN

Daar ons onderzoek zich voornamelijk richt op het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking is uiteraard de leeftijd van onze onderzoeksgroep van belang. In onderstaand diagram is de leeftijd van de cliënten weergegeven.

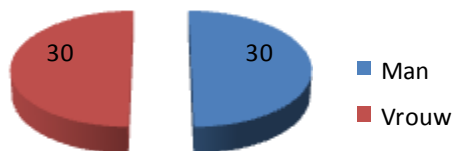


Geen reactie: 2

Uit vorenstaand diagram blijkt dat de meeste cliënten tussen de 40 en 60 jaar zijn. verouderingsprocessen zetten bij mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen vroeger in dan die van mensen zonder verstandelijke beperking. Gezegd mag worden dat het onderzoek op het punt van de leeftijd in het algemeen onder de juiste respondenten gehouden is.

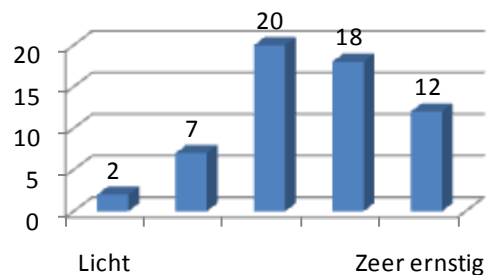


### Geslacht



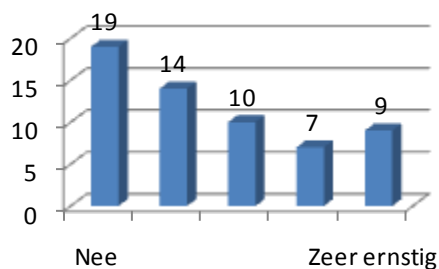
Geen reactie: 3

### Mate van verstandelijke beperking



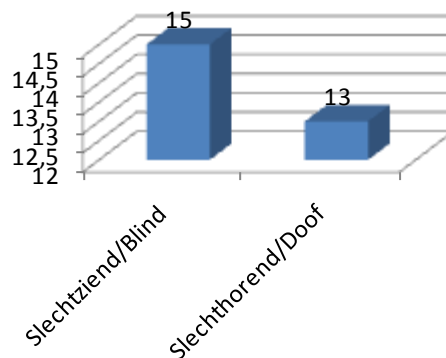
Geen reactie: 4

### Heeft de cliënt een lichamelijke beperking?

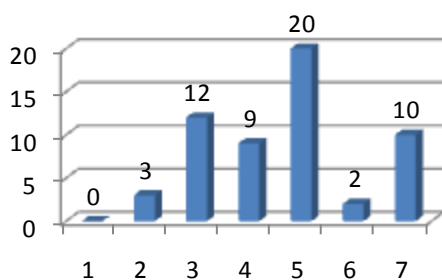


Geen reactie: 4

### Heeft de cliënt een zintuiglijke beperking

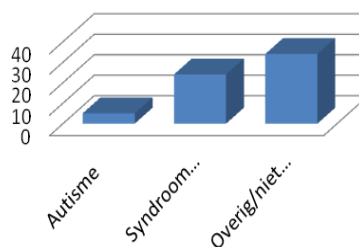


### Welk zorgzwaartepakket heeft de cliënt?



Geen reactie: 7

### Is er sprake van een specifieke stoornis of syndroom



## 2. Algemene indruk

*Een aantal algemene vragen – voorafgaand aan de vragen over de woonsituatie, dagbesteding en zorg – zijn bedoeld om zicht te krijgen op de algemene indruk die de respondenten hebben van de zorgaanbieder. Daarna wordt meer de diepte ingegaan.*

### *Hoe zou u de zorgaanbieder in het algemeen willen omschrijven?*

*Onderstaand een ruime selectie van beschrijvingen aan de hand waarvan de respondenten in algemene zin de zorgaanbieder omschreven. Wat opviel in de beschrijvingen waren de wijd uiteenlopende antwoorden: zwart-wit gezegd van een zeer goede algemene indruk tot een zeer slechte algemene indruk. Verhoudingsgewijs waren de positieve typering in de meerderheid.*

- Probeert cliëntgericht te werken. Vaak werden vergelijkbare korte bewoordingen gebruikt als: 'cliëntgericht en meedenkend', 'cliëntgericht en goed', 'instelling is oké', 'klantgericht en medemenselijk', 'meedenkend en betrokken'. Of nog korter met 'zorgzaam', 'flexibel', 'vakkundig'. 'goed', 'zeer goed', 'meedenkend', 'cliëntgericht.'
- Reactief, defensief, veel geschreeuw, weinig wol, levert wanprestatie, slecht en niet professioneel en deskundig.
- Zorginstelling tracht de juiste zorg te bieden, uitgangspunt is echt wel de zorgvraag. Zeker wel zoekend naar goede wegen om deze licht verstandelijk gehandicapte ouder wordende cliënt zorg op maat te bieden.
- In dit voorbeeld: slecht en niet professioneel en deskundig. Men negeert onder meer de ouders/curatoren op alle gebieden. Dit is ten koste gegaan van onze zoon en daarnaast zijn verwanten. Schade is niet meer te herstellen. Oorzaak: vermoedelijk persoonlijke rancunes. We zijn niet de enige casus die met dit 'zwarte deel' van de instelling te maken heeft!
- Meedenkend, cliëntgericht, maar is door de bezuinigingen wel beperkter geworden.
- Zorginstelling bevalt overwegend goed, hoewel de laatste reorganisaties hun sporen hebben achtergelaten (bijvoorbeeld: de locatiemanager moest vertrekken, daarvoor in de plaats een persoon die elders boventallig was). Ten opzichte van de vorige instelling (waar wij bijzonder slechte ervaringen mee hadden) is de huidige instelling een verademing. Het kan natuurlijk altijd beter.
- Het voor elkaar krijgen van praktische zaken duurt lang. Het flexibel zijn wordt door de bezuinigingen steeds minder. Ik kan met de begeleiding goed praten over de zorg, maar het is wel noodzakelijk de vinger aan de pols te houden, anders blijft de zorg niet adequaat.
- Men stelt zich meedenkend, cliëntgericht zover dat mogelijk is, en flexibel op. Zaken die eerst wel konden, worden helaas wat ingeperkt daar er nu extra begeleidingskosten betaald moeten worden. Dat is vrij kostbaar. Men blijft overigens wel zoeken naar creatieve oplossingen! Vooral bij aanschaf kleding of een uitje. Wanneer deze trend van doorberekenen aan de cliënt zich voortzet, worden de cliënten vanzelf meer en meer geïsoleerd van de maatschappij. Wij kunnen dit ook niet meer gaan blijven opvangen, gezien onze leeftijd en het aantal gehandicapte kinderen dat we hebben.

- De instelling die de zorg verleent aan onze zelfstandig wonende dochter, (met heeeeeel veel hulp zowel in natura als met een PGB) is cliëntgericht, meedenkend en meeluisterend en waar mogelijk ook flexibel.
- Deze is cliëntgericht en betrokken, ze staan open voor betrokkenheid van de belangenbehartiger mits het past in het kader van de instelling'. De medewerkers kunnen een bevoogdend karakter krijgen, dit is me pas opgevallen bij een ingrijpende verhuizing.
- Redelijk cliëntgericht, stellen in hun visie de cliënt centraal. Starten nu met een project 'Maatwerk binnen confectie'.
- Mijn mening is er zijn geen echt goede zorgaanbieders, echter onze instelling is de minst 'slechte'.
- Speelt in op individuele vraag, is daarbij flexibel en meebewegend naar de vraag.
- Grote organisatie waardoor er veel personeel en geld in de overige taken lijkt te zitten en er steeds minder geld voor de directe zorg beschikbaar is'. Woorden als meedenkend, cliëntgericht en flexibel zijn niet passend voor deze instelling.
- In de documenten stelt de instelling dat de cliënt centraal staat, maar in de praktijk is het vaak niet zo'.
- Begeleidend personeel op de woning is cliëntgericht, maar management denkt alleen aan hun eigen beloning, moeizame medezeggenschap op CCR niveau. Beticht de CCR van wantrouwen.
- Ja, is zeker cliëntgericht en streeft naar vraaggestuurde zorg op maat. Indien noodzakelijk, omdat de benodigde zorg aan de bewoner echt niet meer in de bestaande woongroep geboden kan worden en de veiligheid voor die bewoner niet meer daar gegarandeerd kan worden, is in het uiterste geval overplaatsing naar een meer geëigende woongroep realiteit.
- De gefuseerde zorgaanbieder gaat goed met de krappe budgetten om en heeft voor de long term planning goede ideeën. Is zeer cliëntgericht en neemt contact op met ouders indien de situatie daartoe aanleiding geeft.
- Een betrekkelijk kleinschalige instelling met een grote verscheidenheid aan woonvormen. Goed cliëntvriendelijk en staat open voor participatie van familieleden.
- De zorgaanbieder speelt in op de wensen van de ouders.....want wij kopen de zorg in bij de zorgaanbieder.
- Een zich erg formeel opstellende zorgaanbieder, waarbij cliëntgericht werken, wel in het vaandel staat, doch zeer betrekkelijk gepraktiseerd wordt.
- Willen wel maar komt er nog niet zo goed uit. Veel ontwikkelingen op diverse gebieden worden belemmerd door geld in de ruimste betekenis van het woord, administratieve rompslomp, m.i. onvoldoende opgeleide medewerkers (vooral de SPW-opleidingen vind ik niet aansluiten op de werkvloer).

- Flexibel naar zichzelf toe. Weinig meedenkend als het om de cliënt gaat. Weinig oor en oog voor de vertegenwoordigers. Personeel op de werkvloer is prima. Management moet veel beter. Niveau van het personeel moet omhoog.
- Denkt vooral aan eigen belangen. Doet wel alsof cliënt belangrijk is, maar in werkelijkheid valt dat te betwijfelen.
- Star, in verwarring.
- De zorgverlening is redelijk. Niet altijd flexibel. Vaak gaat het belang van de begeleiding voor op het belang van de cliënt. Aan de andere kant is de begeleiding wel meedenkend en binnen de beperking van 'eigen belang eerst' wel cliëntgericht.
- Ik vind wel dat zover er binnen hun mogelijk heden cliënt gericht gewerkt word en ze wel meedenkend zijn. Maar dat binnen kleine woonheden vaak maar een begeleider aanwezig is, dus geen mogelijkheid om met de bewoners een stukje te gaan wandelen of boodschappen te gaan doen.
- Dat de ouderen ook buiten komen vind ik noodzaak!!!!!! De instelling is zich er wel van bewust dat cliënten ouder worden maar of het beleid hier ook op afgestemd is, is voor ons nog niet zichtbaar, maar de instelling kennende zullen ze zeker wel met de tijd mee gaan.
- Weinig flexibel, redelijk cliëntgericht, denkt vaak in eigen straatje, het kon slechter, gemiddeld tevreden.
- Grote instelling, wat bureaucratisch. Directe zorg is goed.
- Beginnende organisatie en daarnaast pas gefuseerd. Helaas kan organisatie nog niet de gewenste continuïteit en kwaliteit bieden; steeds wisseling van zorgplanverantwoordelijke, orthopedagoog enz.; geen borging van zorg. Weinig kennis van down syndroom en ouder worden cliënt. Wil wel, maar kan nog net niet.
- De zorgaanbieder is meedenkend en cliëntgericht. Probeert binnen de mogelijkheden zo optimaal mogelijk zorg te verlenen.
- Sinds de reorganisatie is men kindgerichter en is er meer overleg dan voorheen. Er wordt door de cliëntcoördinator goed gekeken wat de zorgvraag is. Zij zat in ZZP 5 maar is sinds kort naar ZZP 8.
- Zorgaanbieder is zakelijk. Weinig ruimte voor recreatie en creativiteit door geen geld. Geen luisterend oor. Zorgaanbieder is niet meer cliëntgericht. Cliënten moeten overal voor betalen. Wordt niet meer gekookt maar het eten komt van maaltijdservice, dit omdat de cliënten meer aandacht zouden krijgen, wat echter niet gebeurt. Cliënt heeft indicatie voor 24 uur zorg maar in de praktijk nog geen drie uur zorg per dag en er is geen nachtoezicht. Leiding gaat 23.00 naar huis. De begeleiding doet wat het kan om het de cliënten naar de zin te maken. Zij moeten steeds met minder uren meer werk doen. De verwanten worden steeds ingeschakeld om de zorg te ondersteunen.
- Ze doen geweldig hun best maar zien soms de meest simpele dingen niet.

## KansPlus/VraagRaak

- Een betrekkelijk kleinschalige instelling met een grote verscheidenheid aan woonvormen. Goed cliëntvriendelijk en staat open voor participatie van familieleden.
- De geleverde zorg is erg goed binnen de mogelijkheden van de begeleiding.

### *Wat is de algemene indruk van de woning(en)?*

*Onderstaand een ruime selectie van beschrijvingen aan de hand waarvan de respondenten een algemene indruk gaven over de woning(en) van de instelling. Wat ook hier opviel waren de wijd uiteenlopende antwoorden: zwart-wit gezegd van een zeer goede algemene indruk tot een zeer slechte algemene indruk. Verhoudingsgewijs waren de positieve typeringen in de meerderheid. Op zes uitzonderingen na ging het om woningen die eigendom waren van de instelling of door de instelling gehuurd.*

- Veel respondenten zeiden kortweg: 'sfeervol', 'huiselijk', 'warm', 'leefbaar gezellig'.
- Het gebouw is erg gedateerd en staat op de nominatie om binnen vijf tot tien jaar volledig vernieuwd te worden.
- Prettige ruimte, waar.....ondanks zijn niveau, ruimte ervaart om eigen keuzes te maken, zo kan hij zo vaak hij wil veilig naar buiten gaan.
- Sfeervol, huiselijk, zo normaal mogelijk. Geavanceerd met hulpmiddelen.
- Modern en sfeervol (is in opbouw).
- Vrij zakelijk en kil. Elke cliënt woont op zijn eigen kamer, geen huiskamer, wel een keuken. Maar die is niet gezellig.
- Redelijk huiselijk en redelijk tot goed aangepast voor ouder worden. Bijna levensloop bestendig.
- Worden gefaseerd gesloopt in verband met onvolkomenheden (w.o. onveiligheid, arbo-strijdigheden, slecht wooncomfort).
- Eigen appartement dat cliënt deelt met een andere cliënt is functioneel door cliënten zelf ingericht en betaald. Gemeenschappelijke ruimte is kaal, verschrikkelijke akoestiek door hoog plafond en door afwezigheid van gordijnen etc. geen geluidsabsorptie.
- Woningen zijn aan renovatie toe. Het ontbreekt echter aan geld. Ondanks dat is het er goed wonen. De sfeer is goed. Het personeel is zeer betrokken en kundig.
- De woning is gewoon ingericht en is deels met spullen van de beide bewoners ingericht en deels met spullen van de zorgaanbieder, bijvoorbeeld de televisie, kast en de keukenspullen zijn van de zorgaanbieder. Op de eigen slaapkamer wel eigen spullen, maar die is zo klein dat er bijna niets kan staan. Alleen een bed en een kast. Dus weinig privacy om bijvoorbeeld een televisieprogramma te bekijken of om zich terug te trekken.
- Warm en sfeervol. Elke bewoner heeft een eigen kamer met een eigen 'natte ruimte' (douche/toilet).
- De huidige huisvesting achten wij als ouders beslist ruim voldoende tot goed te noemen.
- Nieuwe woningen moeten zich nog wat ontwikkelen. Het is er ruim, sfeer komt qua prikkels kan het beter maar dat heeft te maken met de instelling van de aanbieder.
- De meeste woningen zijn oud, maar de instelling is bezig met een groot nieuwbouwgebeuren en die nieuwe woningen zij toekomst gericht.

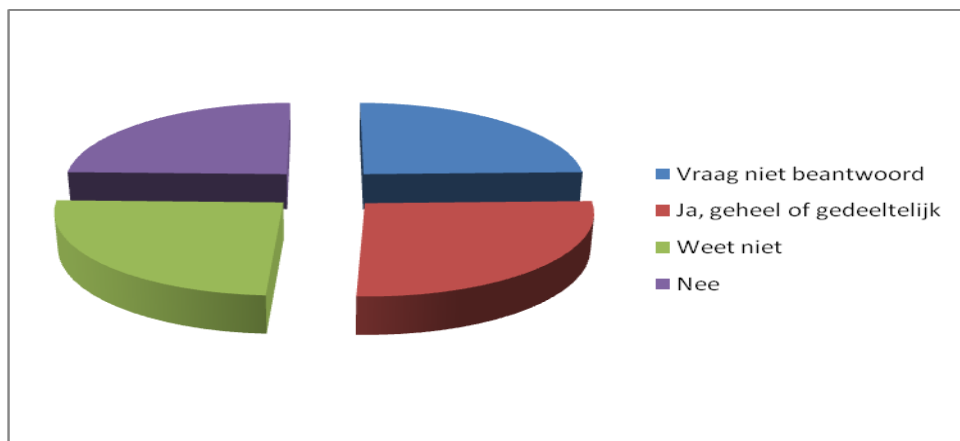
- Warm. Echter het schoonmaken van de woning laat te wensen over.
- Goed, eigen kamers, grote woonkamer, goede badvoorziening.
- De woning is wel sfeervol en ik vind het er niet zo schoon. Er zou vaker schoongemaakt moeten worden.
- Het betreft zelfstandige woongelegenheden, appartementen, naar eigen keuze en smaak ingericht.
- Wat verouderde maar redelijk onderhouden woning. Begin volgend jaar verhuist men naar nieuwbouwwoning, gebouwd volgens de nieuwste inzichten.
- Dit ligt er aan hoe oud de woning is. Mijn zoon woont in een woning die ik niet als erg sfeervol of warm ervaar.
- De woonvorm is nog redelijk nieuw (geopend in 2000) en is leuk opgezet
- Mijn dochter woont met nog negen andere cliënten in de wijk. Zogenaamd geclusterd individueel wonen. De woningen zijn goed doch qua ruimte beperkt.
- Goed. Aan wensen cliënt aangepast.
- In 2013 komt mijn broer in een nieuwbouwwoning op het terrein. De huidige woning is ernstig verouderd, nieuwbouw is daarom echt noodzakelijk. We hopen dat (en gaan er vanuit) dat in de nieuwe woning de huiselijke sfeer zal verbeteren en meer op de zorgvraag ingespeeld zal zijn.
- De huidige woning is erg verouderd, gelukkig komt er in 2013 nieuwbouw. We hopen dat de huiselijke sfeer zal verbeteren.
- Deze hebben wij zoveel mogelijk als de financiën toelaten ingericht en is vrij warm maar wensen blijven er. Nu een huiskamer met aparte slaapkamer en een douche/wastafel.
- Een gezellig woonhuis, goed ingericht aan de zorgvraag van de cliënten die daar momenteel wonen. Zij heeft een plaatsje in de woonkamer waar zij geprikkeld wordt en waar zij overzicht heeft.
- Rommelig, onrustig en prikkelend.
- Rommelig, klein, smal voor rolstoel en rollatorgebruik, het voelt niet warm aan.
- De huidige huisvesting, achten wij als ouders beslist ruim voldoende tot goed te noemen. Het ministerie heeft echter beslist, dat er nieuwe huisvesting moet komen. Deze wordt thans gebouwd.
- Het betreft zelfstandige woongelegenheden, appartementen, naar eigen keuze en smaak ingericht.
- Rommelig/ onrustig/ prikkelend. Bijvoorbeeld begeleiders van andere woningen lopen in en uit; komen op de koffie, etc.

- Sfeervol. Je komt er gewoon thuis en gaat er gemakkelijk even heen. Leuke bewoners en aardige begeleiders. Er is wel sprake van veel prikkels, daar enkele cliënten een hoger niveau hebben en onze dochter dat niet altijd kan bijbenen. Men is lerend bezig met de vijf cliënten. Men kookt, wast zelf en onderhoudt het huis.



*Heeft de zorgaanbieder een specifiek beleid dat is gericht op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking?*

Vraag niet beantwoord:	15 respondenten
Ja, geheel of gedeeltelijk:	16 respondenten
Weet niet:	15 respondenten
Nee:	15 respondenten



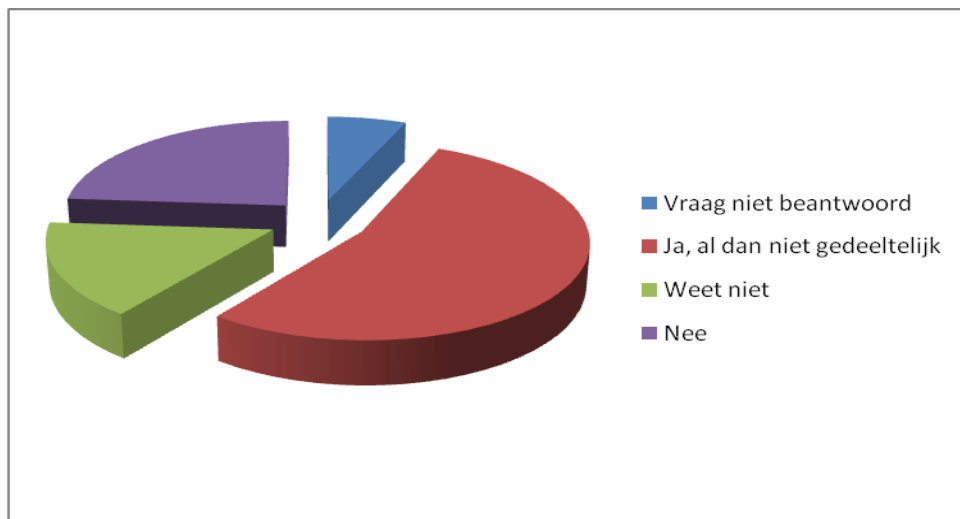
*Toelichtingen:*

- Is mij niet bekend, mijn zoon is pas 37 jaar, toch vind ik dit wel een belangrijke vraag omdat ik soms al opmerk dat 'hij ouder wordt.'
- Nog teveel in ontwikkeling, zeker wel speerpunt.
- Zou in ontwikkeling zijn. Concentratie van cliënten uit deze categorie is niet de oplossing zonder bijbehorende gespecialiseerde zorg.
- In de woongroep van mijn dochter niet. Elke bewoner heeft een eigen zorgplan. Wij hebben wel eens gevraagd hoe het zou moeten als onze dochter niet meer naar de dagbesteding zou kunnen door ziekte of ouderdom, maar daar is niet echt een antwoord op gekomen. Tussen 10.00 en 16.00 uur is er geen personeel op de woongroep. Bij ziekte wordt er iemand opgeroepen. Dat werkt goed in de praktijk.
- In zorgplan wordt op het ouder zijn geanticipeerd.
- Er is beleid geformuleerd. Concrete invulling komt sporadisch van de grond omdat de Stichting al zeker twee jaar kampt met problemen van personele en financiële aard. Er zijn andere prioriteiten.
- De zorgaanbieder heeft ook een complex voor dementerenden.
- De zorgaanbieder staat dicht bij de cliënt en signaleert als iets niet in order is, verder wordt de dagbesteding hierop aangepast.
- Ja, speciale activiteiten zowel overdag als 's avonds. Speciale projecten en voor de slechtzienden een beter verlichtingsproject.
- Nee, er is wel gelegenheid om cliënten die enige tijd intensieve zorg nodig hebben te plaatsen (zes bedden) helaas is er weinig roulatie.

- Ja, meegaan in wensen en mogelijkheden. Duidelijkheid doch ook flexibel in het kader van beginnende dementie.
- Enigszins, speciale woonvormen voor ouderwordende mensen met een beperking en dementerende verstandelijk gehandicapten. Samenwerking met verpleeghuis.
- Ja, er wordt een geriatrisch onderzoek gedaan en in geval van mijn schoonzusje wordt dit nu vervroegd weer herhaald om te kunnen bepalen of haar achteruitgang iets te maken heeft met haar veroudering.
- Helaas wordt het te weinig uitgevoerd. Het lijkt er wel op dat ouder worden mag maar je moet wel met alles meedoen anders komt de bedrijfsvoering in gevaar.
- Weet ik niet; wel is men zich bewust van de enorme vergrijzing onder hun cliënten en er is m.i. geen grote instroom van verstandelijk gehandicapte pubers, jong volwassenen, waar toe ook mijn zoon behoort.
- In de nieuwbouw wordt hiermee zeker rekening gehouden. Daardoor zal de mogelijkheid om de ouder wordende cliënt beter te begeleiden ook optimaliseren. Naar mijn mening wordt er op beleidsniveau al sterk op ingespeeld
- In de woongroep is er nog niet over nagedacht omdat de oudste rond de veertig jaar is.
- Ja, heeft beleid op het gebied van ouderenzorg (wonen zowel als dagbesteding), heeft ook specifiek beleid bij het (naderend) levenseinde.
- In het bijzonder worden cliënten waarbij grote kans op dementie bestaat (Syndroom van Down), via het persoonlijk plan in de gaten gehouden op het begin daarvan en het verdere verloop gevolgd (daartoe wordt er een nulmeting gedaan).
- Ja er is een ouderenbeleid, wat nu wordt verbeterd/aangescherpt. Er zijn enkele geschikte locaties voor ouderen, niet alle locaties zijn specifiek ingericht.
- Men zegt van wel maar het ontbreekt er aan een goede visie om de ouder wordende cliënt in een semimurale setting (WBC / GVT) goed op te vangen. Het hebben van een visie betekent dat men de goede zorg en begeleiding kan geven welke benodigd is.

*Is de zorgaanbieder ingesteld op het steeds ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking?*

Vraag niet beantwoord:	4 respondenten
Ja, al of niet gedeeltelijk:	34 respondenten
Weet niet:	10 respondenten
Nee:	15 respondenten



*Toelichtingen:*

- Nu cliënt ouder wordt (dementerend), is het enige – wat de zorgaanbieder al lange tijd geleden bedacht - dat hij zou moeten verhuizen naar een andere instelling buiten de regio. Na protest van de familie is er nu sprake van een lange-termijn-initiatief om een passende huisvesting in de eigen woonomgeving te realiseren.
- Woning is aangepast in verband met heupbreuk van mijn broer.
- Huisvesting: redelijk tot goed. Dagbesteding: nog te sterk gericht op halen van productieaantallen. Medewerkerstrainingen zijn sterk aan het verbeteren.
- Vestiging in een bejaardencentrum.
- Ja, wat betreft de dagbesteding. Bijna alle huizen zijn aangepast. Ouder wordende bewoner is op dit moment onderwerp van discussie binnen de instelling en met de cliëntenraden/ouderdeelraden.
- Dagbesteding ingesteld op de mogelijkheden van betrokkene. De woning voldoet
- Er is dagbesteding voor jong en oud.
- Kan m.i. vrij gemakkelijk worden ingepast in de huidige locatie (dagbesteding en wonen). De voorzieningen zijn er.
- Ken wel een huis met zeventigplussers en daar is het bijzonder gezellig en knus. We kennen ook huizen waar ouderen (50/60 plus) en jongeren door elkaar wonen. Ze zijn samengesteld op niveau en/of op het gegeven dat er een plek vrij is, die opgevuld moet worden. Er wordt niet altijd rekening gehouden met ieders zorgvraag/behoefte/interesse. Ik heb bij een beleidsdag dit jaar vernomen dat dit een beleid is. Er ontstond een forse

discussie met de andere deelnemers aan deze workshop, die dit ook vreemd vonden c.q. hun familielid veel werk- en verblijf hinder van ondervonden.

- Voor zo ver ik weet niet, er zijn enkele deelnemers van vijftigplus en die kunnen het werk en wonen in deze vorm aan.
- Dagbesteding kan worden aangeboden. Er moet wel voor gereisd worden. Voor zover mij bekend zijn er geen speciale personeelstrainingen. De voorziening is beperkt rolstoelvriendelijk. Badkamers zijn niet standaard rolstoelvriendelijk ingericht, maar er is voldoende ruimte voor aanpassingen.
- De kamer is bereikbaar met een traplift en daar de groep klein is kan men individuele begeleiding krijgen de kamer is bereikbaar met een traplift en daar de groep klein is kan men individuele begeleiding krijgen.
- Veel geriatrische projecten. De woningen zijn ingericht rekening houdend met hen. Wel zijn er woningen met een bovenetage die voor de ouderwordende mensen niet geschikt zijn. Toekomstplan is om daar jongeren te gaan huisvesten en de anderen bij overlijden naar een woning op de begane grond door te plaatsen.
- Dagbesteding nu wel; voor het overige zijn er plannen.
- Ja, ook op dit vlak wordt er nagedacht en worden voorzieningen gerealiseerd.
- Wordt aan gewerkt. Het personeel wil men cursussen gaan aanbieden.
- Grotendeels wel. Wat verzorging betreft komt men te kort. Cliënt heeft meer lichamelijke verzorging nodig!
- Voor dagbesteding nog niet. Veel woningen, met uitzondering van de bovengenoemde, zijn niet aangepast aan de oudere cliënten. De trappen zijn te stijl, de toiletten te laag enz. enz. Speciale trainingen worden zeer beperkt gegeven. En het personeel is ook niet altijd voldoende gemotiveerd om deze te volgen.
- Ja, speciale dagbesteding en speciale woning voor dementerende mensen waar mensen rondjes kunnen lopen e.d.
- De dagbesteding heeft een groep speciaal voor de ouder wordende bewoner. Zij mogen later op de dagbesteding komen, doen het wat rustiger aan etc. Specifieke personeelstraining is mij niet bekend en aangepaste woning ook niet.
- De instelling is qua gebouwen geheel vernieuwd. Dus hebben we nu overal drempels en hellinkjes. Hoezo vriendelijk voor rolstoelen en rollators.
- Op de dagbesteding wordt er cliëntgericht gehandeld. of er daarvoor personeelstrainingen gegeven worden, weet ik niet. De nieuwe woningen worden zoals hierboven omschreven aangepast.
- Ja, er is dagbesteding en er zijn samenwerkingsvormen met zorgcentra.
- Er is begonnen met in de nieuwbouw woningen aan te passen aan de ouder wordende cliënt.
- Ja, aangepaste dagbesteding is mogelijk, de dagbesteding wordt ingekocht bij een collega-aanbieder.
- Volgens mij onvoldoende qua omgaan met deze groep.

- Ja, wel een aangepaste db en ook zijn er cursussen te volgen. Deze woning is voldoende aangepast.
- Nog niet volledig, er zijn gespecialiseerde woonvoorzieningen en dagbestedingcentra, met name op één van de locaties en voor zover mij bekend zijn er enkele speciale woningen.
- Te beperkt. Men start dit jaar met extra personeelstrainingen. Wat ontbreekt, is de een op een begeleiding dit moet mijns inziens de basis zijn van goede zorg. Ook het fenomeen 'Dagbesteding op Locatie' is nog te prematuur de organisatie is er nog niet voor uitgerust.
- Heb ik niet heel duidelijk, ik heb wel de ervaring dat het team heel goed kijkt naar wat mijn zoon heeft, deze basishouding lijkt me ook van toepassing als hij ouder wordt.

## Samenvatting algemene vragen

De algemene vragen hebben betrekking op de indrukken van de respondenten over de zorgaanbieder in het algemeen, de algemene indruk van de woning(en), of er een specifiek beleid is gericht op de ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking en of de zorgaanbieder ingesteld is op deze doelgroep. Gesteld kan worden dat circa de helft van de respondenten - gelukkig - vooral in positieve termen over de zorgaanbieder schrijft, de andere helft in deels positieve en negatieve termen of in negatieve termen. In de toelichtingen kunt u vooral lezen welke punten opvallen. Zoals in de inleiding is aangegeven geeft het inventariserend onderzoek geen representatief beeld voor het hele land. Toch is goed te weten dat enerzijds veel familieleden in zijn algemeenheid heel tevreden zijn, maar ook dat teveel respondenten in zijn algemeenheid of op onderdelen ontevreden zijn. Zorgelijk bij deze categorie respondenten is de wijze waarop de zorgaanbieder beschreven wordt. Indien woorden gebruikt worden als negeren, niet professioneel, niet deskundig, onze instelling is de minst slechte, niet cliëntgericht of flexibel, cliëntgerichtheid alleen in het vaandel, management denkt alleen aan eigen beloning, levert wanprestatie, star, denkt in eigen belangen, weinig meedenkend, zich formeel opstellend: dan is er in die instelling echt veel aan de hand en/of loopt men in zekere zin tegen muren op en wordt de communicatie slecht verzorgd. Bij veel vragen wordt opgemerkt dat er sprake is van bezuinigingen en wordt dit – als een niet tegen te houden iets - als oorzaak gezien. Echter uit onderzoek blijkt dat er ook de nodige instellingen zijn die met dezelfde of minder middelen toch goede zorg kunnen bieden. Het is ook een kwestie van organisatie, management, personeels- en cliëntenbeleid, opleidingen en dergelijke. Bij de te maken wegwijzer en handreiking zal duidelijk gemaakt moeten worden dat een beter instellingsbeleid ten behoeve van ouder wordende mensen begint met een beter beleid in zijn algemeenheid, een goede attitude in alle medewerkers- en managementlagen van de instelling en met goede communicatie.

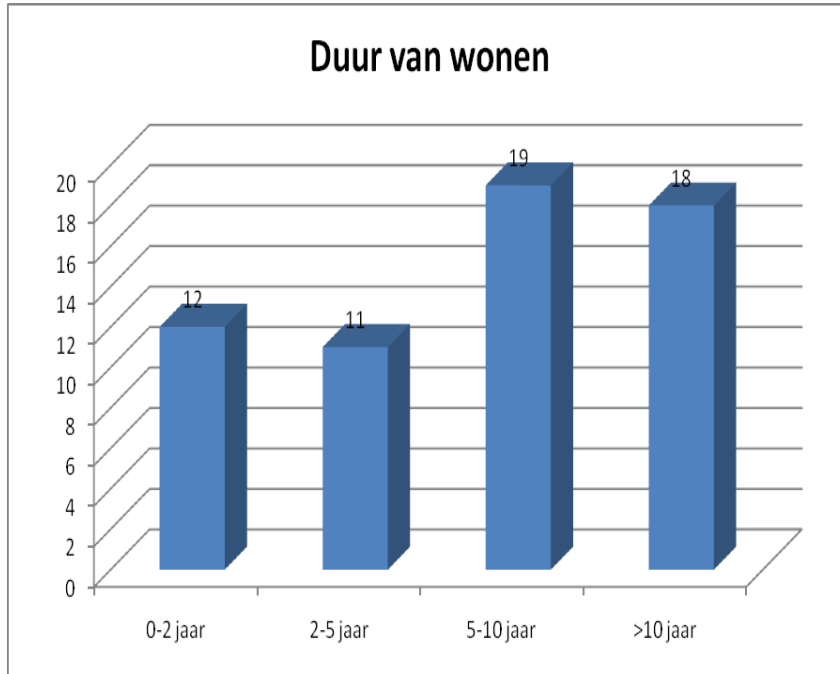
De algemene indrukken van de woning(en) en woonomgeving zijn in meerderheid positief. Zeker wanneer een cliënt deze zelf heeft ingericht en er ruimte is voor persoonlijke spullen, wordt de woning vaak in positieve termen omschreven. Wanneer een instelling meer verantwoordelijk is voor de inrichting, wordt de woning al gauw in negatieve termen omschreven. *Helaas komt het voor dat de woningen als kil, te prikkelrijk of gedateerd gezien worden of geen aparte slaapkamers zijn of de gemeenschappelijke ruimten gebreken hebben. Ook bij dit punt wordt geregeld verwezen naar op handen zijnde renovaties. Van belang is dat het algehele huisvestingsbeleid van de instelling voor alle deelgroepen, waaronder dus voor de ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking, inzichtelijk is. Dit in de eerste plaats voor cliënten en hun vertegenwoordigers, de medewerkers (aan hen worden veelal de vragen gesteld in alle fasen van het huisvestingsbeleid), maar ook voor de cliëntenraden, familieverenigingen, ledengroepen, etc.*

Op de vraag of de zorgaanbieder een specifiek beleid heeft dat gericht is op ouderen met een verstandelijke beperking, kwamen zeer uiteenlopende reacties binnen die positief of zorgelijk stemmen. Wat het meest voorkomende antwoord was: 'ik weet het niet!'. Onduidelijk is waarom iets meer dan een kwart de vraag niet beantwoord heeft. Wij vermoeden dat veel van deze respondenten het antwoord ook niet wisten. Het is zeker een punt van aandacht om te kijken wat hier de oorzaak van is. In ieder geval schort het aan de communicatie. Verder blijven er helaas instellingen waar geen beleid in verband met het ouder worden van de mensen is vastgesteld. Genoeg uitdagingen dus voor de besturen, toezichthouders, cliëntenraden en familieverenigingen of ledengroepen.

Op de vraag of de zorginstelling, los van de vraag of de instelling officieel beleid heeft, echt is ingesteld op het ouder worden van mensen kwamen eveneens zeer uiteenlopende reacties binnen. Iets meer dan de helft van de respondenten geven aan dat de instelling, al of niet gedeeltelijk, is ingesteld is op het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking. Toch zijn er ook teveel reacties (bijna een kwart) waaruit blijkt dat dit (nog) niet het geval is.

### 3. Wonen en woonomgeving

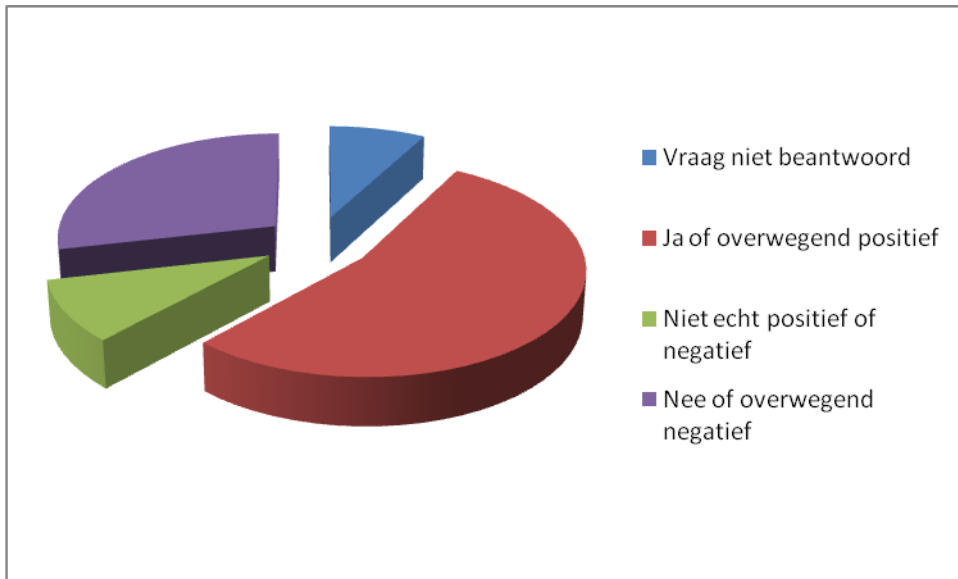
*Hoe lang woont de cliënt in de huidige woning?*



Geen reactie: 3

*Zijn de woningen/kamers ingesteld op ouder wordende verstandelijk beperkten?*

Vraag niet beantwoord:	5 respondenten
Ja of overwegend positief:	34 respondenten
Niet echt positief of negatief:	6 respondenten
Nee of overwegend negatief:	18 respondenten



*Toelichtingen:*

- Ruim genoeg en verder aangepast (zonder drempels en een verhoogde toiletpot).
- Veilig en geborgen gevoel.
- Kamers zijn ruim, er is één traplift aanwezig naar de eerste etage, badkamer is erg ruim
- Woont op een verdieping, als mijn broer de trap niet meer op kan, dan moet hij verhuizen, denk ik
- Huiskamers prima, privé-verblijf zou wat meer mogen zijn, al is er zowel van cliënt als verwanten niet vaak de behoeften om bezoek op eigen verblijf te ontvangen. Visite vindt het vaak gemakkelijker om in algemene huiskamer te blijven
- Mijn zoon woont ook en er is dus sprake van een woonomgeving, hoewel dat zijn eigen huis is. Antwoord op Uw vraag: Ja, daar zorgen we zelf voor.
- Eigenlijk niet. Een voorwaarde dient te zijn, per cliënt een natte ruimte en goed drempelvrij bereikbaar. Het gebouw is niet meer aanpasbaar voor de gevraagde zorg. Moeilijk is het om ouder wordende cliënten te verhuizen. De problemen hieromtrent zijn alom bekend
- Wat deze woning betreft wel maar voor de groep niet
- Ja, onlangs een nieuw lichtplan via de instelling en hierdoor is nu alles aangepast, kleuren, ruimtes, liften e.d.
- Wat ruimte betreft is het maar net toereikend maar zeker veel beter als hij voorheen had. Badkamer is erg ruim en alle nodigen ondersteuning gezien het ouder worden zijn prima aangepast zelfs een tillift kan er gebruikt worden
- Ideaal, ook ingeval van ouderen

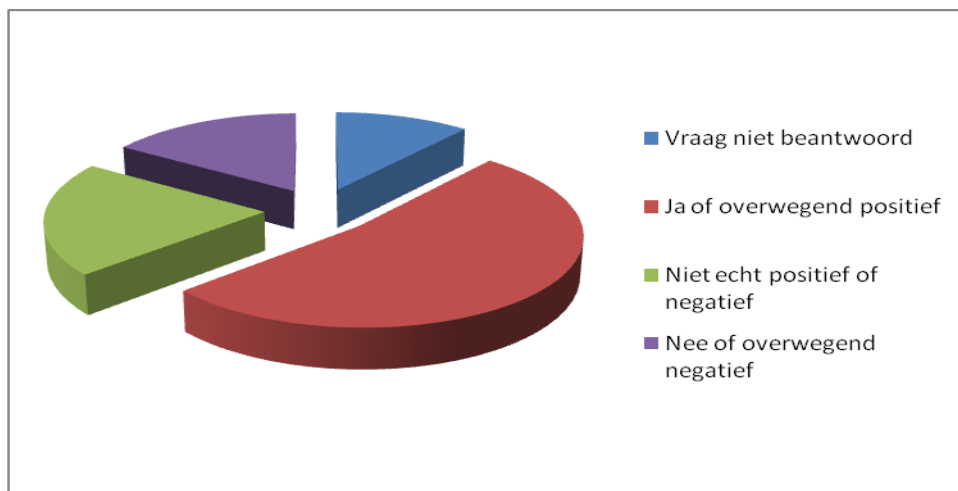


- Doorgaans wel, als het een woning is met een niet geheel gelijkvloerse situatie, dan zijn er (enige)kamers op begane vloer, anders is er een lift. Er is aandacht voor licht en akoestiek
- Ja, volgens de huidige normen, niet specifiek voor de oudere mens
- Nieuwbouw, dus maatwerk
- Ja. Het enige wat thans ontbreekt is privé bad- (en toilet) voorziening. Overigens van laatst genoemde voorziening, kan vanwege ernst en omvang handicaps (nooit) geen gebruik worden gemaakt
- Ruim genoeg, goed bereikbaar, licht.
- Woning gedeeltelijk, geen lift naar eerste en tweede verdieping. Appartement van mijn zoon bevindt zich op de begane grond, ingesteld op ouder worden
- Mijn nichtje heeft het geluk te wonen in een moderne instelling met voldoende faciliteiten. Omdat ze in verband met ziekte tijdelijk veel toezicht nodig had, is ze enige jaren terug en nu nog geïndiceerd als ZZP 5. De begeleiding is echter gericht op cliënten met een ZZP van circa 2. Er is geen nachtaanwezigheid. Omdat ze samenwoont wordt één en ander getolereerd. Er zijn voldoende faciliteiten aanwezig. Maar dat is het probleem niet. De verzorging of verpleging die in de toekomst eventueel van het personeel gevraagd wordt is het probleem! Want de bezetting van personeel is afgestemd op de mate van verzorging die volgens de ZZP's geboden moet worden. Als je ziek wordt en verzorging nodig hebt pas je niet meer binnen de eenheid en heeft de Stichting niet veel meer te bieden en worden cliënten met zachte hand afgevoerd naar een verpleeginrichting. Aan crisisopvang wordt weinig gedaan, want plaatsen open houden kost geld. Plekken waar enige mate van verpleging geboden kan worden zijn zeldzaam en op het moment suprême vol bezet.
- De kamers zijn handig en goed aangepast voor mensen met beperking.
- Nee, dat zijn ze niet omdat ze te klein zijn om er specifieke apparatuur in te zetten of een extra bed.
- Het appartement van onze dochter is een appartement voor mensen met een lichamelijke beperking, en voldoet hierin goed. De zit/slaapkamer is bescheiden (meer de grootte van een slaapkamer), en zou te zijner tijd wel gescheiden mogen worden. Er moet dan aangebouwd worden. Er wordt gebruik gemaakt van een gezamenlijke ruime woonkamer met keuken. Voor nu is dat prima. Voor later niet.
- Sommige kamers zouden ruimer mogen zijn.
- Niet echt op ouder worden. Dit hebben wij zelf moeten doen, zoals een sta-op stoel, seniorenbed, etc.
- Cliënt woont op een verdieping. Als hij de trap niet meer op kan dan moet hij verhuizen denk ik.
- Nee, de kamers zijn te klein om er specifieke apparatuur in te zetten of een extra bed.
- Het pand is nieuwbouw, dus alles is maatwerk.

- In de nieuwbouw wordt op alle punten rekening gehouden met het ouder worden.
- Er is geen lift. De trap biedt hiertoe evenmin een mogelijkheid (wenteltrap).  
Boven(slaap)ruimten hebben schuine wanden op hoogte vanaf circa 1.20 meter.
- De gang, de toilet wel, de woonkamer en de keuken en de slaapkamers zijn veel te klein daar kan niets meer bij. De woning is niet erg licht vaak moet de lamp aan.

*Zijn de algemene ruimtes voldoende ingesteld op ouder wordende verstandelijk beperkten?*

Vraag niet beantwoord:	7 respondenten
Ja of overwegend positief:	33 respondenten
Niet echt positief of negatief:	13 respondenten
Nee of overwegend negatief:	10 respondenten



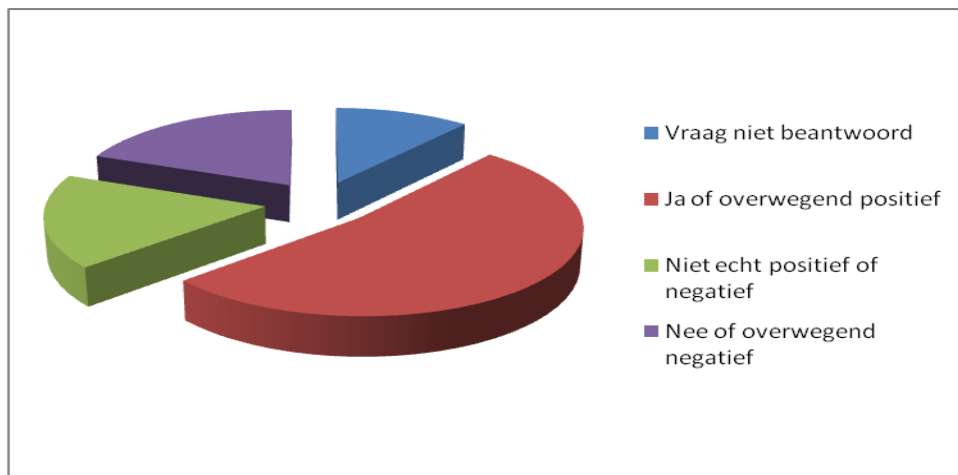
*Toelichtingen:*

- Eigenlijk niet. De zittende populatie is te breed, er is te weinig ruimte om zich terug te trekken, behalve op zijn eigen kamer. De algemene ruimtes zijn niet specifiek gemaakt voor deze speciale groep.
- Ja, nu alleen de drempels nog weg en automatische deuren maken.
- Nee, er zijn geen algemene ruimtes, wel een gezamenlijke huiskamer die niet is aangepast en eigenlijk ook te klein.
- Voldoen in ruime mate aan gestelde eisen voor de ouder wordende cliënt.
- Begane grond wel, alle appartementen wel, gezamenlijke ruimtes wel, geen lift naar etages.
- Ook ouderen kunnen hier zonder problemen terecht.
- Redelijk geschikt voor ouder wordende mensen.
- Niet specifiek aangepast. Er is wel een traplift, maar die maakt deel uit van de algemene voorziening van de instelling.
- Ook ouderen kunnen hier zonder problemen terecht.
- Nog wel, maar als hij ouder wordt en andere handicaps zou krijgen of zijn huidige handicaps en daarbij behorende gewoontes verergeren, is het maar de vraag of ons huis daar voldoende op is ingesteld.

- Alle kamers zijn op één verdieping en er zijn geen drempels. Het huis heeft een lift. Op de begane grond is een restaurant waar ze gebruik van kunnen maken en waar ook de activiteiten worden gedaan.
- Nee, te veel deuren, geluid en te kleine ruimtes. Het is een 'jaren zeventig' huis
- De grootte van de algemene ruimte is voor het aantal bewoners aan de krappe kant. Er zijn geen algemene toiletten, de akoestiek van de gemeenschappelijke ruimte is bijzonder slecht evenals de hoeveelheid licht.
- Ook hier heb ik onvoldoende zicht op. Mijn zoon woont in betrekkelijke oudbouw, dit is geen nadeel, er is behoorlijk wat ruimte en voorzieningen omdat in eerste instantie de woning bedoeld was voor een grotere groep bewoners.  
Fijn en belangrijk is het gegeven dat de woning beschikt over een grote tuin met een overdekt gedeelte, hier maakt .....veel gebruik van.

*Zijn de omliggende voorzieningen nog goed te bereiken voor oudere verstandelijk beperkten?*

Vraag niet beantwoord:	7 respondenten
Ja of overwegend positief:	33 respondenten
Niet echt positief of negatief:	11 respondenten
Nee of overwegend negatief:	12 respondenten



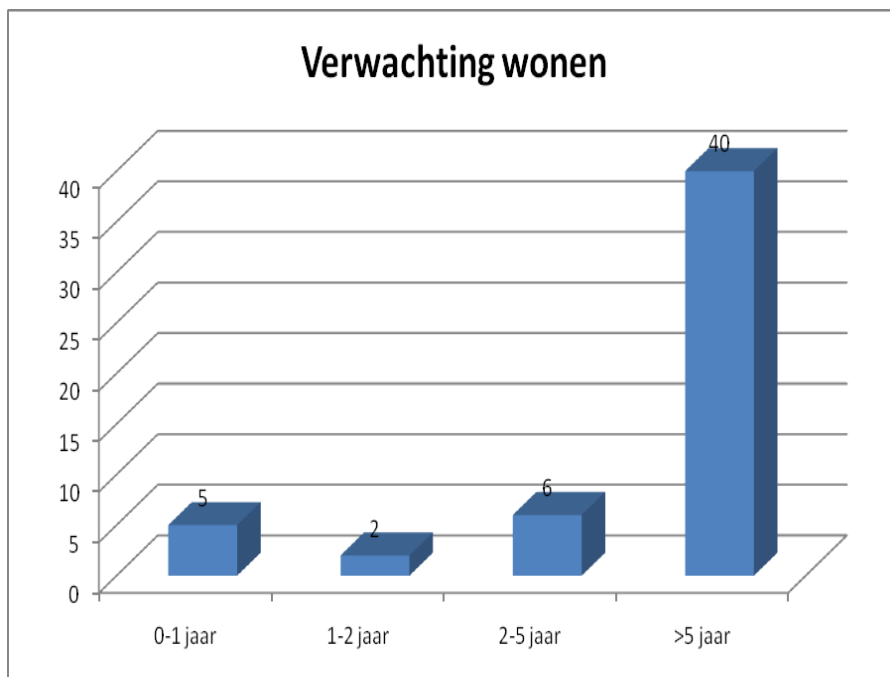
*Toelichtingen:*

- Nee, de instelling ligt buiten de bebouwde kom.
- Ja, mijn zoon.....woont op een traditionele grote Z-voorziening. Dit is een bewuste keuze omdat juist dit terrein heb 'vrijheid' geeft. Binnen een dergelijk terrein zijn de voorzieningen binnen handbereik. Voor.....is dan zwembad, dagbesteding, cafeetje, buitengebied, schommel belangrijk. Ook grote feesten, waarvan hij erg geniet, zijn op dit terrein.
- Winkelen, wandelen omgeving: goed.
- Huis is gevestigd op het platte land. Moeilijk bereikbaar. De regio taxi wordt ingeschakeld indien gewenst.
- Openbaar vervoer goed en omgeving prettig voor dagelijks onderhoud goed begaanbaar.
- Die zijn in de situatie van deze cliënt wel goed te bereiken maar bij een fysieke beperking is het te ver. Dan zou ze vervoerd moeten worden, maar daar heb ik gezien de tijd van de begeleiding een hard hoofd in. Er zijn geen vrijwilligers die eventueel mee kunnen. Dan wordt het een taxi voor een korte rit.
- Nee. Er mag onder andere niet geparkeerd worden voor de deur. Pad loopt te schuin af naar de weg. Stoep is te smal voor bijv. een rolstoel. Afstand is te groot naar het 'parkterrein' van de instelling. Begeleiding blijft dan nodig willen er geen ongevallen plaatsvinden.
- Ja, de gemeente werkt goed mee. Er wordt rekening gehouden met de ouder wordende gehandicapte medemens. De instelling is in de dorpskern gesitueerd.

- Met begeleiding kan men naar een nabijgelegen bejaardencentrum met faciliteiten en winkelcentrum. Vervoer mag voor de deur staan. Alleen deze voorzieningen gaan bezoeken, is m.i. niet verantwoord i.v.m. diverse kruisingen die overgestoken moeten worden; buslijn en "brutale" jongeren.
- Zijn voor mijn curanda niet bereikbaar, zo nodig is er aangepast vervoer.
- Alleen met begeleiding.
- Vlak bij centrum en ook intern is er park en evt. lunchcafé enz.
- Ja, want hij heeft geen fysieke problemen. Hij moet wel altijd begeleid worden, want hij kan niet zelfstandig de straat op.
- Ook de infrastructuur van.....wordt aangepakt. Hier komen nieuwe wandelpaden en andere toegangswegen die ervoor zorgen dat ook de oudere hier makkelijk mobiel kunnen blijven.
- Er is een winkel dicht bij er zijn maar een paar cliënten die daar zelf naar toe kunnen. Er is een mooi park naast het zorgcentrum maar er zou extra begeleiding in gezet moeten worden om daar te gaan wandelen.
- Heeft nu nog eigen vervoer, een Canta 45 km.
- Voor de meeste cliënten zijn voorzieningen zonder begeleiding niet bereikbaar. Begeleiding is er vaak te weinig.
- Kan niet alleen naar winkels etc. Moet hij wel ergens heen, bijvoorbeeld zwemmen vlak bij de winkels, dan moet hij met een taxi omdat hij niet alleen over straat kan (kijkt niet uit). Taxikosten lopen daardoor erg op en hij krijgt geen taxi vergoeding meer
- Er is aandacht voor toestand van de wegen.
- Het ligt in het centrum. Zwembad en fysio binnen de 500 meter en vervoersproblemen zijn er niet.
- Zonder extra begeleiding niet mogelijk.
- Woonvoorziening ligt midden in woonwijk met alle voordelen, winkels openbaar vervoer, extra begeleiding.
- Ja, doorgaans wel, maar wat die extra begeleiding betreft geldt dat niet verder gegaan kan worden dan het ZZP biedt. Desgewenst kunnen tegen betaling extra uren aan begeleiding gegeven worden.
- Het gebouw ligt in een woonwijk, alle vervoer naar winkels, parken e.d. moet gebeuren middels geïndiceerd WMO-vervoer. Extra begeleiding is vaak een probleem het is grotendeels afhankelijk van de inzet van stagiaires of vrijwilligers.
- Nee, de woning ligt in een dorp zonder winkels en openbaarvervoersmogelijkheden. Cliënten worden met een busje naar de dagbesteding gebracht.

- Ja, de gemeente werkt goed mee. Er wordt rekening gehouden met de ouder wordende gehandicapte medemens. De instelling is in de dorpskern gesitueerd.'
- Ligging is vrij dicht bij het dorpscentrum. Taxi's komen tot aan de voordeur.
- Nee, er mag o.a. niet geparkeerd worden voor de deur. Pad loopt schuin af naar weg. Begeleiding blijft altijd nodig willen er geen ongelukken plaatsvinden.
- Instelling ligt in het centrum. Zwembad en fysiotherapeut zijn binnen 500 meter en vervoersproblemen zijn er niet.

*Hoe lang is de verwachting dat de cliënt hier nog, zonder aanpassingen, kan wonen?*

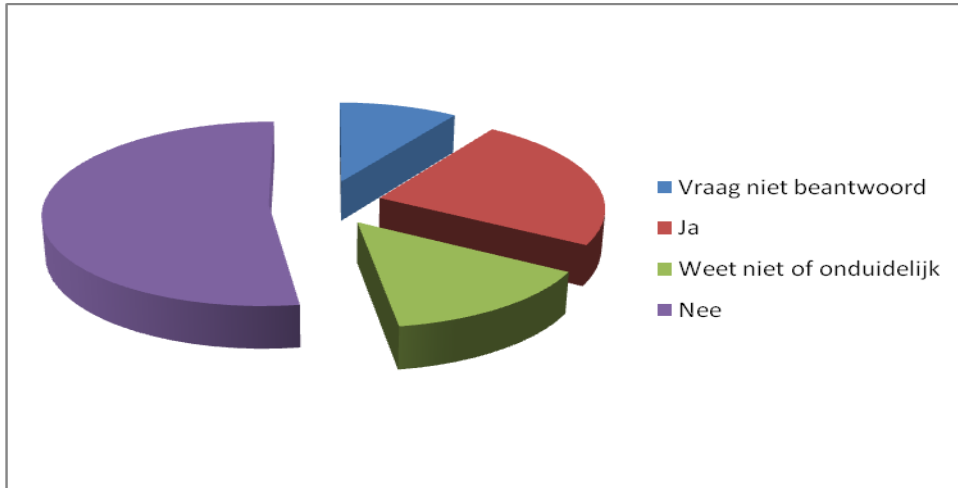


Geen reactie: 10



*Staan er afspraken in het zorgplan over het ouder worden van de cliënt?*

Vraag niet beantwoord:	6 respondenten
Ja :	15 respondenten
Weet niet of onduidelijk:	9 respondenten
Nee:	33 respondenten



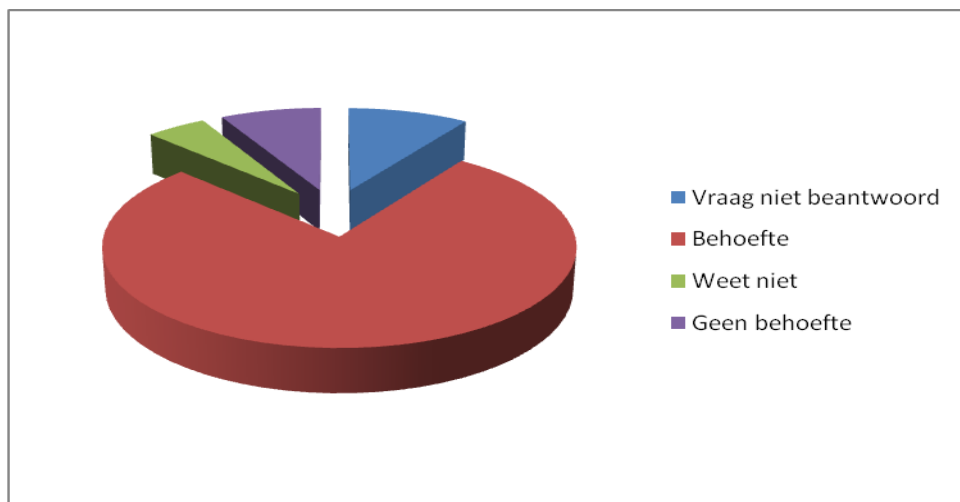
*Toelichtingen:*

- Nee, maar zodra dat nodig is komen die er in.
- Ja: het advies om uit te kijken naar vervangende woonruimte.
- Ja: vaardigheden zoveel mogelijk onderhouden, keuzes over dagbesteding bij Mevr. neerleggen en respecteren.
- Weet ik niet, ga ik zo spoedig mogelijk aandacht aan besteden.
- Ja, in elk geval. Tenminste jaarlijks geheel bijgewerkt. Tussentijds na een half jaar een evaluatie.
- Over de mobiliteitsafname.
- Ja, cliënten blijven in deze woning wat er ook gebeurt.
- Ja, met name over aandacht voor toenemende vergeetachtigheid.
- Zijn bezig om een uithuisplaatsing te vinden.
- Niet specifiek, maar dit zal zeker bespreekbaar worden indien het zover is.
- Geen specifieke afspraken, wel zijn ze alert op het feit dat ongemakken of achteruitgang in haar gezondheid te maken hebben met ouderdom.
- Grotere kans op verslikingsgevaar. Rusten middags
- Helaas is mijn broer onlangs overleden. Het zorgplan dat we hadden voorzag in maatregelen om (eventuele) beperkingen op te vangen.

- Die staan er wel in maar er wordt niets meegedaan. Ik zou graag 's nachts toezicht hebben middels een webcam of een geluidsdrager. Cliënt heeft diabetes en als ze de nacht ingaat met een te hoge bloedsuikerspiegel wordt de nachtverpleging ingeschakeld van een andere organisatie. De begeleiding gaat naar huis. Bij het ouder worden heeft de cliënt minder slaap nodig maar omdat de dienst van de begeleiding om 22.30 stopt moet de cliënt eerder naar bed.
- Neen, daar leent dit zorgplan zich ook nog niet voor. Men is overgegaan op een nieuw systeem/plan en dit is vrij beperkt.

*Hoe zeer bestaat er bij de cliënt de behoefte / het verlangen om te blijven wonen op de huidige plaats?*

Vraag niet beantwoord:	6 respondenten
Behoefte:	49 respondenten
Weet niet:	3 respondenten
Geen behoefte:	5 respondenten



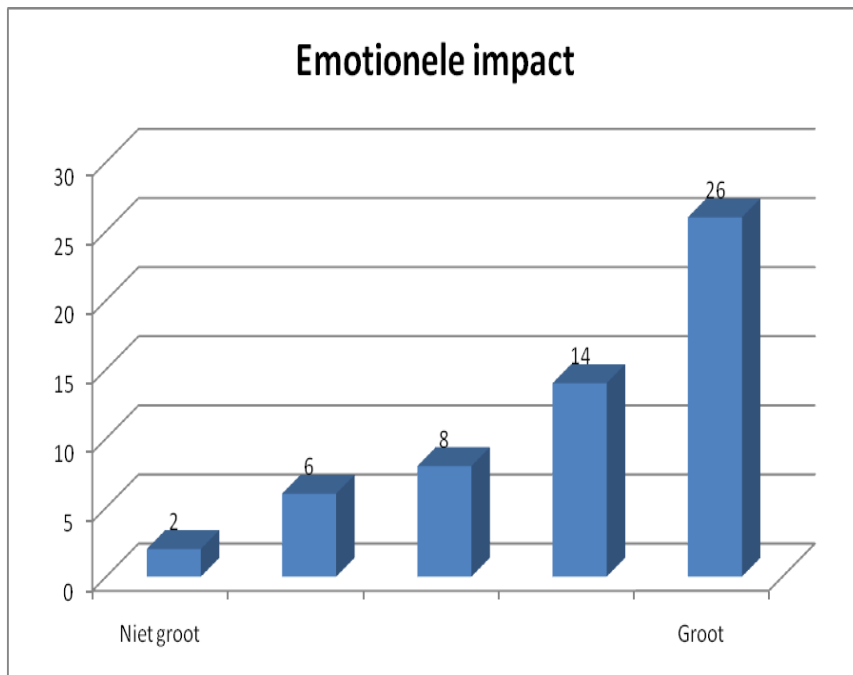
*Toelichtingen:*

- Hij kan zichzelf niet uitdrukken (kan niet echt praten vanwege zijn VG-handicap), maar we zijn er van overtuigd dat hij daar wil zijn waar zijn moeder is (of als zij er niet meer is, waar een van zijn broers is, of allebei). Het is mijn pleegzoon sinds enkele jaren.
- Cliënt woont nog niet zo lang op deze locatie en heeft moeite gehad om te wennen. Opnieuw verhuizen zie ik als een grote belasting. Aangezien bovendien ook de nog resterende familieleden steeds ouder worden is het ongewenst om cliënt uit de regio te laten verhuizen.
- Hij wil niet bij medebewoners weg, maar massaal verhuizen naar een eventuele nieuwe plek is geen probleem.
- Totaal niet. De zorgaanbieder is echter haast een monopolist in onze regio.
- Graag blijven wonen, verandering is nooit goed is altijd een verslechtering.
- Kan dit zelf niet aangeven. Wij als ouders zien dat het goed gaat op deze plek en hopen dat dit nog lang zo mag duren.
- Cliënt kan hierover niet communiceren. vanwege zijn zeer zwaar autisme zal hij niet graag willen verhuizen
- Onze dochter is niet in staat om deze vraag te beantwoorden
- Een verhuizing is een nachtmerrie. Het duurt vele jaren tot hij zich met de plaats verbonden voelt, is nu na drie jaar nog steeds bezig zich thuis te voelen. Wij rekenen (op basis van ervaring van een ander) op een gewenningsperiode van vijf tot zeven jaar. Ook stabiliteit in het personeel is van het grootste belang. Zoals wij het zien kan zij nergens beter wonen

- Zoals het nu er naar uitziet, voorlopig nog wel even. Begeleiding ontbreekt grotendeels en hij gaat zijn eigen gang, maar kan dit niet aan. Gevolg: leeft grotendeels aan de zelfkant. Instelling is bekend met onze zorg: erkent dit deels, maar neemt geen actie. We wachten (helaas) het moment af dat het fout gaat (ongeval). Vóór deze situatie wilde hij bij ons wonen (nu anderhalf jaar geleden).
- Zeer hoog.
- Zij wil hier blijven wonen en wil niet verhuizen. Woont vlakbij ons en dat is een belangrijke factor voor haar. Komt nog wel eens onverwacht langs etc.
- Geen bezwaren maar cliënt heeft hier geen oordeel of mening over. Dat beslis ik als wettig vertegenwoordiger. Ik ben bezig met.....om de cliënt daar een betere kwaliteit van leven en wonen te bieden voor de toekomst. Met beter eten, meer aandacht, meer ruimte en een ruimere omgeving.
- Voor hem persoonlijk heel erg veel alleen zijn vriendin wordt slecht en of die dat haalt binnen deze tijd is een vraagteken hier over gehad en het komt er op neer dat ze dan uit elkaar getrokken worden en dat hij ook moet verkassen.
- Ze woont al meer dan 30 jaar in dezelfde groep. Er is nieuwe instroom, maar een groot gedeelte van de oude kern leeft nog. Verhuizing zal niet gemakkelijk gaan. Afhankelijk van de mate van verzorging die haar en ander cliënten 'onhoudbaar' maakt op de vertrouwde voorziening zie ik ze toch met pijn in het hart vertrekken naar een verpleegkliniek (wég privacy). Ik ben daarom via de cliëntenraad aandacht aan het vragen voor meer opvang mét verpleging binnen deze Stichting. Als ze dan al moeten verhuizen komen ze tenminste terecht bij gelijkgezinden en bij begeleiders die kunnen omgaan met verstandelijk beperkte mensen. Ik begrijp de politiek in dit opzicht niet! Verpleegklinieken zijn toch veel duurder!  
Ik pleit voor het opzetten van meer instellingen die naast meer verzorging een zekere mate van verpleging (desnoods ingehuurd) kunnen bieden aan een gemêleerd gezelschap van verstandelijk beperkte mensen en een systeem van indiceren dat hier open voor staat zodat een Stichting er brood in ziet.
- Kleinschalige woonvorm, erg gehecht aan 'zijn' gezin. Onze dochter is nu gelukkig op deze locatie. Voor elke gehandicapte is verandering moeilijk. Zij houdt van structuur, bij veranderingen voelt zich onzeker.
- Grote behoefte aan regelmaat.
- Graag blijven wonen binnen deze woning of locatie. Familie woont dichtbij en blijft zo sociale contacten onderhouden. Er zijn geen redenen om te verhuizen. Zij is jong en woont nu ook tussen 65-plussers.
- Ja, heeft inmiddels een leuke kennissenkring opgebouwd.
- Het was zijn wens om er te blijven wonen en na zijn werk naar de 'DIA' te kunnen blijven gaan. Hij was 58 jaar
- Aantal jaren gelden verhuizing naar deze organisatie in gang gezet, omdat cliënt ouder zou worden en waarschijnlijk meer zorg nodig zal hebben in de toekomst. Cliënt woont nu in geboortedorp, met familie 'om de hoek'. Wens van familie en cliënt om veel samen op te pakken is hierdoor mogelijk geworden (en helaas noodzakelijk).
- Deze kans is zeer groot! Aangezien cliënt net verhuisd is, zal dit niet op kort termijn nog eens moeten!

- Mijn dochter wil absoluut niet verhuizen. Daar is nu ook geen enkele reden toe, ze is 30 jaar, maar mensen met het syndroom van Down kunnen al op relatief jonge leeftijd ouderdomsverschijnselen krijgen.
- Ja, maar vanwege financiën moeten de bewoners volgens jaar hun huis verlaten. Dat heeft niets met ouderdom te maken.
- Hij woont graag op de huidige plaats en wil niet verhuizen, hij woont in een sociowoning t.o.v. de centrumlocatie.
- De behoefte om op .....te kunnen blijven wonen is voor mijn broer zeer belangrijk. Het zou een enorme terugval voor hem kunnen betekenen wanneer hij zou moeten verhuizen naar een andere instelling!
- Wil het liefst in de huidige woning blijven wonen. Maar houdt ook van uitdagingen.
- Dit verlangen is heel groot. Hij ervaart zijn woonomgeving als zijn thuis. Zelfs zodanig dat hij onlangs te kennen gaf niet twee nachten bij zijn ouders te willen blijven doch één nacht ( om de drie weken). Hij wil veel te graag op het instellingsterrein zijn . Daar is gelegenheid tot integratie en dat ervaart hij ook zo. In het weekend lopen er veel mensen van buiten de instelling op het terrein. Dat zijn meestal mensen die weten hoe ze met de populatie contact moeten maken. Dat is een ander gebeuren dan in een woonwijk waar dit zelden lukt.
- Als het enigszins kan, blijft de cliënt zo lang mogelijk in zijn huidige woning wonen
- Wij als ouders wijzen een mogelijke verhuizing af een wij zijn zeer tegen deconcentratie.
- De cliënt heeft altijd in deze samenstelling gewoond dus wil er ook graag in blijven omdat een aantal van de bewoners al samen zijn vanaf de speciale kleuterschool en de ZMLK.
- Zoals bij de meeste cliënten liefst geen veranderingen qua woonplek en begeleiding zeer veel behoefte maar door het gedrag is het ook een noodzaak.

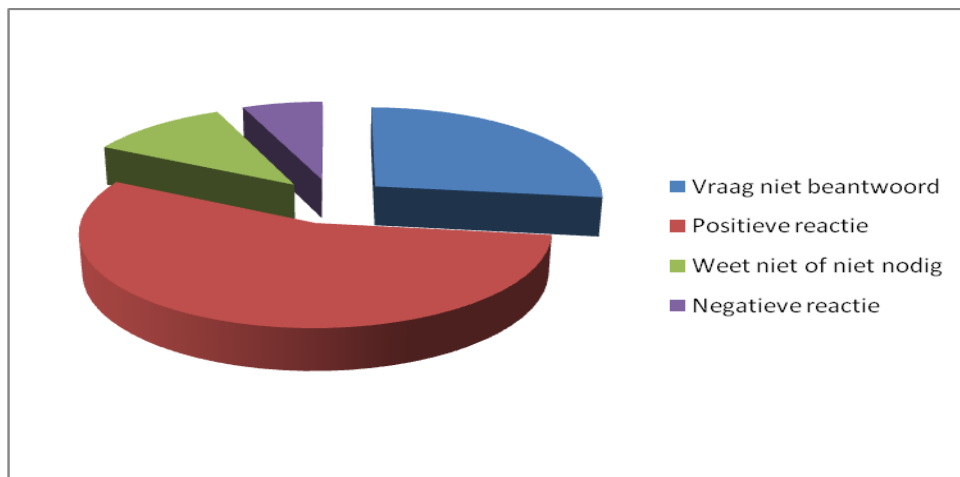
*Zal de emotionele impact van een verhuizing groot zijn?*



Geen reactie: 7

*Is er bij verhuizing begeleiding aanwezig vanuit de instelling?*

Vraag niet beantwoord:	17 respondenten
Positieve reactie:	35 respondenten
Weet niet of niet nodig:	7 respondenten
Negatieve reactie:	4 respondenten



*Toelichtingen:*

- Indien zorgvraag dit aangeeft is dat eventueel mogelijk tegen vergoeding. Afhankelijk in- of externe verhuizing. Liefst mantelzorg.
- Doen we met iedereen samen.
- Op dringend verzoek is er bij de verhuizing van vijf jaar geleden enkele weken begeleiding vanuit de oude woonsituatie aanwezig geweest.
- ja, cliënt kan alleen verhuizen wanneer begeleiding mee verhuist, omdat hij zeer specifieke verzorging en begeleiding nodig heeft.
- Hij is in de afgelopen twee jaar ongeveer acht maal verhuisd (onder meer in verband met afbraak woningen e.d.). Aanvankelijk begeleidde de begeleiders. Dat escaleerde. Later wij zelf (twee maal). Dat verliep rustiger. Nu weten we het niet.
- Zij is een keer verhuisd en dat is met hulp van de begeleiding gedaan. Wij hielpen verder met de inrichting/ aanschaf nieuwe spullen e.d.
- Nee, de vorige keer heb ik het samen met haar gedaan en met mijn gezin. De begeleiding kwam zo nu en dan kijken. Zijn konden niet helpen door andere werkzaamheden.
- Als de ouders er niet meer zijn mag ik hopen van wel.
- Alleen verpleeghulp maar geen hulp voor de auditieve handicap.
- ja, indien er verhuizingen zijn, gaan ze van te voren eerst kennismaken en dagdelen mee draaien. Daarnaast is er iemand de hele dag aanwezig om lijfelijke overdrachten te doen.

- Jazeker, het gehele proces wordt samen met de familie doorlopen.
- Ja, dit is gebleken. er is net een verhuizing achter de rug.
- Nauwelijks.
- In 2013 zal een interne verhuizing van de leefgroep van mijn broer gaan plaatsvinden. Er worden momenteel al plannen van aanpak gemaakt om dit zo goed mogelijk te laten verlopen. Er is dus erg veel aandacht voor en de begeleiding bij de verhuizing zal dan ook optimaal zijn
- Daar worden thans voorbereidingen voor getroffen voor de geplande inhuizing in de nieuwbouw en mei/juni 2011.
- Ja, en is er zeker nog follow-up van betrokken medewerkers van de woning, waaruit bewoner is verhuisd
- .....is vorig jaar van.....verhuisd naar een andere locatie. Motivatie hiervoor was het behouden van wonen op een terreinvoorziening.  
De verhuizing was een voorbeeld van hoe het moet gaan!
  - groepsleiding van de verschillende groepen die bij elkaar invoegen.
  - binnen een dag geregeld.
  - alle communicatiesystemen zijn overgenomen
  - zo gepland dat.....de volgende dag naar huis ging, zodat hij daar geen zorgen over hoefde te hebben.
  - als klap op de vuurpijl: de schommel is voor.... erg belangrijk, ondanks de diepe vorst heeft de technische dienst met warm water de grond ontdooid zodat ook de schommel veilig ingegraven stond bij de nieuwe groep.De impact was op mij vele malen groter dan op.....doordat hij zo secuur is uitgevoerd. Ik heb de instelling geadviseerd om het draaiboek van de verhuizing te behouden en op te nemen in de HKZ.



## Samenvatting wonen en woonomgeving

Van de respondenten die geantwoord hebben is 54% van mening dat de woningen/kamers voldoende zijn ingesteld op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Vooral bij nieuwbouw is dat het geval. Liefst 29% is echter duidelijk van mening dat dit niet het geval is. Gewezen wordt op zaken als: te klein, geen trapliften of trappen in het geval er sprake is van bovenwoningen, geen bad of toilet. 63% van de respondenten verwacht dat hun familielid zonder aanpassingen nog meer dan vijf jaar op dezelfde plaats zal kunnen blijven wonen.

Wat betreft de algemene ruimtes valt de samenhang op met de vorige vraag. Wanneer een woning/kamer goed is ingesteld op ouder wordende mensen, zijn de algemene ruimtes dit vaak ook. Overwegend wordt dus positief gereageerd op de algemene ruimtes, hoewel er wel verbetermogelijkheden worden genoemd.

52% van de respondenten is positief over de bereikbaarheid van de omliggende voorzieningen, als parken, winkels en dergelijke. 20% is dat niet, meestal vanwege het feit dat de instelling of woning van de instelling nogal landelijk gelegen is. Het vervoer van en naar deze voorzieningen schiet daarnaast vaak tekort. Bij zowel positieve als negatieve reacties blijkt dat - waar de voorzieningen ook liggen - de begeleiding van en naar de voorzieningen er niet of in onvoldoende mate is.

De zorgplannen die gemaakt zijn, zijn vaak niet ingespeeld op het ouder worden. 58% van de respondenten die de vraag hebben beantwoord zeggen dat er geen afspraken in staan. Uiteraard zal het zijn dat dat voor echt nog jonge mensen niet nodig is, maar gezien de leeftijdsindeling van de onderzochte groep en de doorgaans vroegere veroudering van mensen met een verstandelijke beperking (zoals ook respondenten signaleren) roept dat veel vragen op. Slechts 21% van de respondenten zegt onomwonden ja. Er blijkt al met al te weinig vastgelegd te zijn op dit punt.

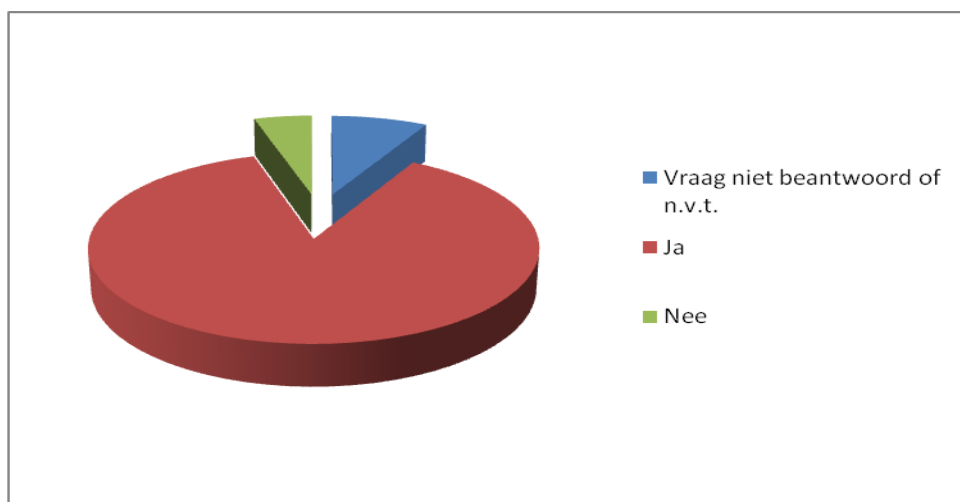
Het kunnen blijven wonen op de plaats waar de cliënt nu woont, is een enorm belangrijk punt. 86% van de respondenten die de vraag hebben ingevuld signaleert dat de behoefte / het verlangen op de huidige plaats te blijven wonen er duidelijk is. De familieleden willen dan ook meestal niet graag dat hun gehandicapte kind of broer of zus verhuist. Als belangrijkste punten worden genoemd: de sociale contacten, maar ook het aanpassingsvermogen van de cliënt om met een verhuizing om te gaan of een nieuwe woonomgeving. Het ouder worden maakt de aanpassingsmogelijkheden minder. De emotionele impact bij een verhuizing wordt dan ook door liefst 71% van de respondenten die de vraag beantwoord hebben behoorlijk groot geacht. Goede begeleiding is noodzakelijk dan. 76 % van de respondenten die de vraag hebben beantwoord geeft aan dat er begeleiding aanwezig is vanuit de instelling. Het lijkt er echter op dat instellingen op dit punt een verschillend beleid voeren gezien de voorbeelden, die soms heel mooi kunnen zijn en soms juist slecht.

De vele toelichtingen van de respondenten in dit hoofdstuk geven veel aanknopingspunten voor het maken van een goede handreiking. Geleerd kan worden van de positieve en van de negatieve ervaringen.

## 4. Dag- en vrijetijdsbesteding

### Is er sprake van dagbesteding?

Vraag niet beantwoord of niet van toepassing:	5 respondenten
Ja:	55 respondenten
Nee:	3 respondenten



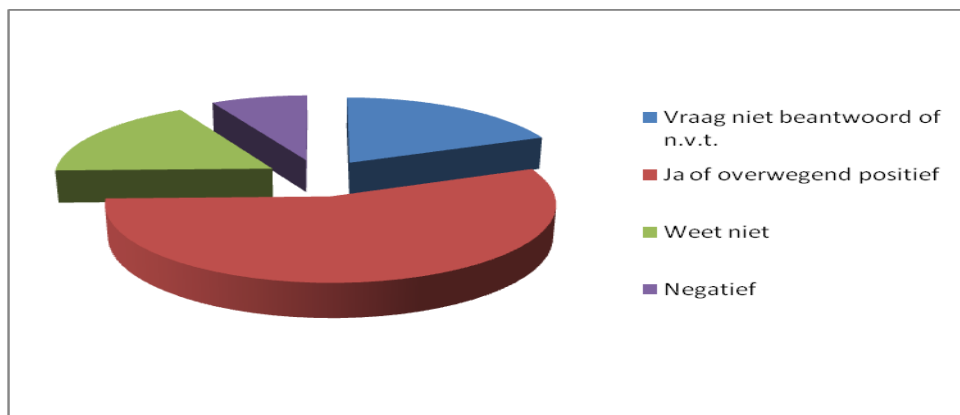
### Toelichtingen:

- Ja, hij gaat elke dag met het busje naar zijn werk (dagverblijf).
- Op het terrein maakt.....gebruik van passende dagbesteding. Er is goed overleg met leefgroep en met mij.
- Alle cliënten worden geïndiceerd voor 9 dagdelen. Gekeken wordt naar de belastbaarheid van de cliënt en het aanbod. Er is een groep ouderen en een dagcentrum min of meer geënt op de 'oudere' cliënt. Maar nog lang niet ideaal.
- Incidenteel voor deze mevrouw van 73 jaar. Voor wie wil: ook als oudere is er dagbesteding die past in beleving.
- Het personeel van de dagbesteding doet z'n best. De cliënt is in ieder geval een tijdje weg uit de (slechte) woonvoorziening.
- Ja, vijf dagen per week . Kleinschalig in hetzelfde gebouw waar men woont. Ook een voorziening van.....In totaal zijn er ongeveer 28 bezoekers. Er zijn drie groepjes en een eigen wasserijtje. Er wordt gekookt op de dagbesteding zodat iedereen die dat wil of kan meehelpt. Het ruikt lekker en er is leven in de brouwerij. Onze dochter is samen met drie andere bewoners EMG. Doordat het niveau van de andere bezoekers aan de dagbesteding hoger is krijgt ze veel aandacht en geniet daar erg van.
- Ja, op verzoek van cliëntvertegenwoordiger (ik) ligt de focus op bewegen, bewegen, bewegen....(wandelen, traplopen, op verschillende ondergronden lopen). In zorgplan staat dat na thuiskomst en 's avonds ook nog een ommetje gemaakt wordt.

- Ja, er zijn aangepaste groepen. De cliënten zijn zorgvuldig geselecteerd en ingedeeld aan de hand van een persoonlijk zorgplan.
- Neen. Dat ontbreekt sinds 2005. Voor die tijd werkte hij naar ieders tevredenheid in de dagbesteding: licht productiewerk en in de tuin (bij ons). Zwerft nu deels overdag en doet in huis licht huishoudelijk werk.
- Ja, cliënt gaat vier en een halve dag naar dagbesteding, alwaar zij in haar eigen tempo sieraden maakt en borduurt. En op een andere locatie koffie en thee verzorgt.
- Ja, er zijn diverse mogelijkheden: knutselen, inpakken, spellen, muziek maken, sporten. Op termijn wil men de dagbesteding naar de woonvorm brengen zodat de cliënt in zijn eigen omgeving kan blijven.
- Er is dagbesteding, maar nog niet echt voor ouder wordende mensen.
- Zij gaat vier dagen per week naar dagbesteding, op het terrein. Dat is een speciale ouderengroep, ze mag later beginnen, houdt eerder op en er wordt minder inspanning van haar gevraagd.
- Ja, als 65-plusser het nodig heeft, dan wordt indicatie aangevraagd voor behoud van dagbesteding, maar is er minder sprake van 'werkdruk'. Anders vrijwillig programma, meer gericht op het welzijn, met aangepaste tijdstippen van begin en einde.

*Is de dagbesteding aangepast op het ouder worden?*

Vraag niet beantwoord of niet van toepassing:	12 respondenten
Ja of overwegend positief:	35 respondenten
Weet niet:	11 respondenten
Negatief:	5 respondenten

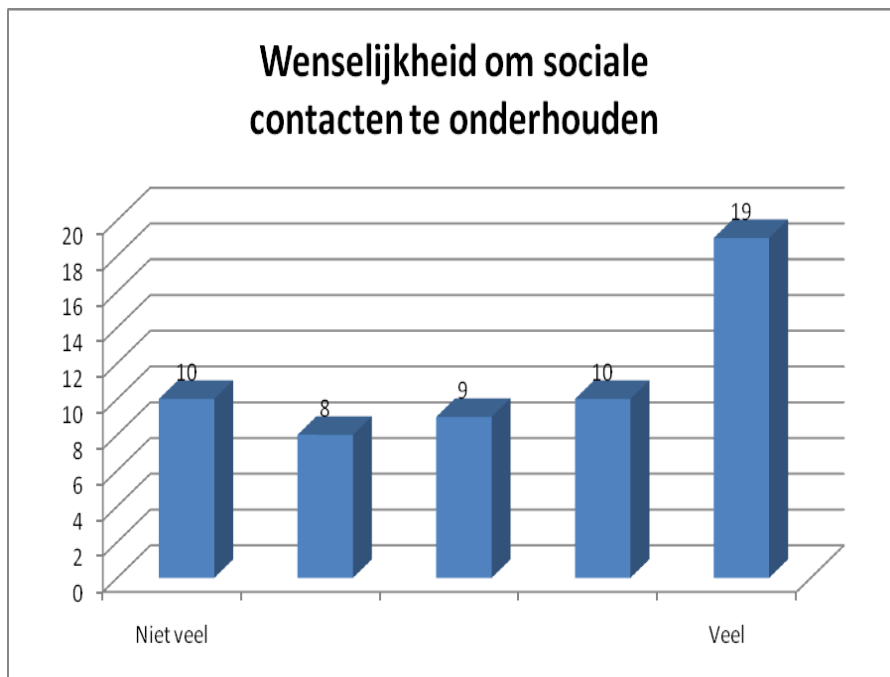


*Toelichtingen:*

- Voor onze zoon is dat nog niet nodig. De begeleid(st)ers houden wel rekening met leeftijden en wat de volwassenen op het dagverblijf aankunnen, ongeacht of dat van de leeftijd of de handicap afhangt.
- Zittend werk.
- Er zijn overigens wel diverse insteekopties, geënt op zijn interesses, door ons aangereikt, maar niet beantwoord. Dat kan ook niet gerealiseerd worden, daar het team voortdurend wisselt per dag/week gedurende de laatste anderhalf jaar. Een voorwaarde om verder te kunnen is dat er een stabiel en vast team is en dus de basis moet zijn om zaken in gang te kunnen zetten.
- Ja, zowel qua tijd als aanbod.
- Ja, snoezelen, puzzelen, computeren en beweging.
- Tja, daar ben ik nooit bij, maar in een zorgcentrum/bejaardenhuis zal dat wel.
- Ik heb geen idee. Als er iemand een dutje wil doen kan dat maar verder geen idee.
- Alleen voor de vraag of ze met de rugklachten rekening gaan houden dus meer variatie en eventueel rustperioden inzetten.
- Dit is nog niet aan de orde. Natuurlijk zal en kan men daar rekening mee houden en het programma daarop afstemmen.
- Nadruk op bewegen in stand houden, verstijving tegen gaan. Ook aandacht houden op in stand houden van communicatie.

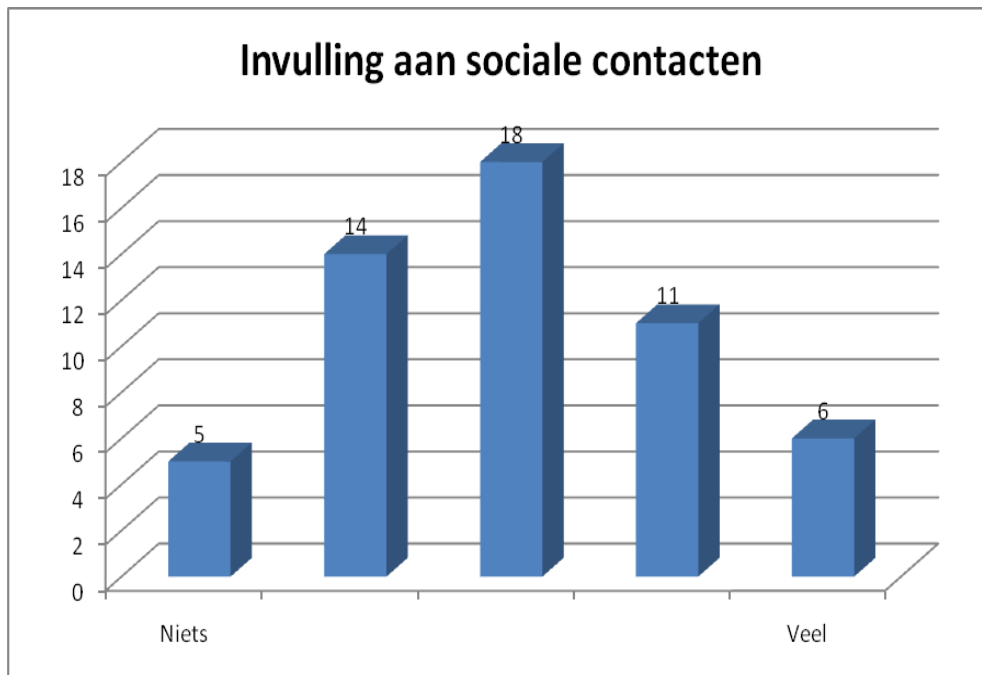
- Ze kan dit nog jaren doen zonder aanpassingen.
- Er zijn voorzieningen die dit aankunnen, de meeste niet. Aanpassing wellicht door de dagbesteding naar de woonvorm te brengen, dit zal niet eenvoudig zijn met de huidige crisis en besparingen.
- Wordt goed rekening mee gehouden. Dagbesteding wordt door een andere organisatie gegeven; veel beter voorbereid en uitgerust op ouder worden; zowel in beleid als in uitvoering.
- Alles is gelijkvloers.
- Ook de dagbesteding krijgt op.....een nieuw onderkomen, nieuwbouw dus. Ook hier wordt wel degelijk rekening gehouden met de ouder wordende cliënt.
- In een aantal gevallen wel, vooral daar waar samengewerkt wordt met zorgcentra.
- Ja. Cliënt hoeft niet alles te kunnen, mag eigen tempo bepalen.
- Ja, veel sensomotorisch en herhaling.
- Nee, in de toekomst is er andere dagopvang.
- Er is voor ieder wat wils.
- Wellicht kan men dan minder werken.
- Recent (juli 2010) heeft de instelling wel een deel van de dagbesteding van de middag vrij onverwacht opgeheven uit kostenbesparingsoogpunt. Hiermee kwam een belangrijk onderdeel van de dagbesteding te vervallen. Bij het definitief beëindigen van deze dagbesteding komt onze dochter thuis te zitten. De woning is hierop niet toegerust.
- Ja, in de nieuwbouw zal er meer ruimte ter beschikking komen, maar zal ook uitbreiding worden gegeven aan de groepsgrootte.
- Er wordt nu al rekening gehouden met de handicaps van de deelnemers.
- Ja, het werk tempo en de omgeving maar vooral de benadering.
- Ja, slaapt nu 's-middags een uurtje of in ieder geval rust ze.
- Ja, op verschillende manieren: een dag minder werken, later beginnen, vroeger naar huis en de mogelijkheid om naar een speciale dagbesteding voor ouderen te gaan.
- Telkens al een cliënt een andere vraag krijgt bijvoorbeeld door dementie wordt bekeken in welke groep hij het beste deel kan nemen en voor hoeveel dagdelen. Starttijd is soms wat later. Groepssamenstellingen worden zeker eens per jaar besproken om te bekijken wat de beste indeling is. Er zijn voldoende voorzieningen als iemand fysiek met meer beperkingen te maken krijgt. Mogelijk zou in de toekomst een 'huiskamergroep' samengesteld mogen worden om deelnemers in de eigen regio te kunnen bedienen, in plaats van naar.....in.....

*Hoezeer bestaat vanuit de cliënt de wens om betrokken te blijven bij maatschappelijke en sociale activiteiten?*



Geen reactie: 7

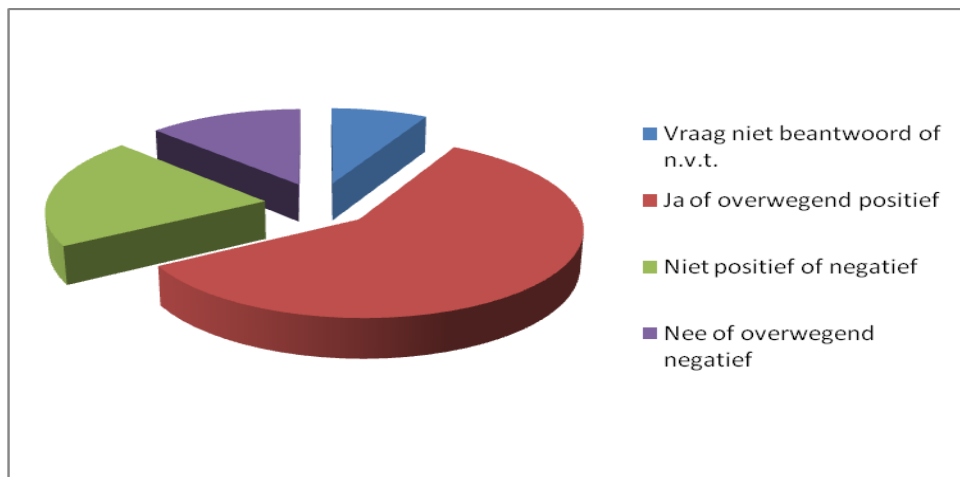
*Hoezeer wordt hier ook daadwerkelijk invulling aan gegeven?*



Geen reactie: 9

*Zijn er voldoende mogelijkheden om sociale contacten te kunnen onderhouden?*

Vraag niet beantwoord of niet van toepassing:	5 respondenten
Ja of overwegend positief	37 respondenten
Niet positief of negatief	13 respondenten
Nee of overwegend negatief	8 respondenten



*Toelichtingen:*

- Een punt van aandacht blijft uitbreiding van het sociale netwerk. Over eenzaamheid wil ik niet spreken, maar wel moet er een zinvolle en op punten uitnodigende dagbesteding zijn.
- De sociale contacten vind ik het meest beperkt.
- Er is sprake van eenzaamheid omdat de mensen om cliënt heen ook steeds meer beperkt zijn in hun mogelijkheden. Cliënt is de jongste van een groot gezin waar alleen nog maar een broer van in leven is. Er zijn wel een paar mensen die heel af te toe bij cliënt op bezoek kunnen komen, maar dat is erg beperkt.
- Beperkt, maar er is geen sprake van eenzaamheid. De beperking zit bij zijn handicap niet bij de omgeving, hij is overall meer dan welkom.
- Er wordt in de buurt ingespeeld door samen te werken met scholen en nu ook met het verzorgingshuis. Naar buiten treden met wie je bent en wat je doet, bijvoorbeeld braderie. Misschien in de toekomst een kraam op de weekmarkt met eigen gemaakte producten.
- .....heeft geen contact met zijn familie. Thuis is bij ons, dat betekenen we al 26 jaar, en zal niet anders gaan. Wie mij kent, kent hem. Echter ik ervaar deze sociale betrokkenheid niet als een behoefte van hem, ik vind het wel belangrijk dat er allerlei verbindingen zijn, die op een bepaalde manier van betekenis zijn.
- Op zijn dagverblijf zijn er voldoende mogelijkheden om de sociale contacten te onderhouden. Op zijn flat VEEL te weinig met (met alle respect): twee autistische medebewoners.
- Het initiatief ligt alleen maar bij de ouders, broers en zus van cliënte.



- Deze mevrouw heeft veel contact met familieleden en daarbuiten weinig of geen structurele behoefte aan uitjes. Binnen haar woongroep zijn er wel dames die nooit genoeg krijgen van uitjes enz. Sterk van individuele behoefte en vroegere leefwijze afhankelijk.
- Kan zelf niet aangeven wat ze wil en kan zelf geen contacten leggen. Haar enige sociale contact buiten het stichtingsgebeuren zijn wij, haar ouders. We hebben zelf voor haar bezoekvrijwilligers gezocht. Een echtpaar dat een keer per maand iets met haar onderneemt. Het valt ook niet mee contact te onderhouden met iemand die niet spreekt en niet aan kan geven wat ze wel of niet wil.
- Cliënt heeft vanwege zijn zware autisme nauwelijks behoefte aan sociale contacten. Om te voorkomen dat cliënt helemaal geen prikkels meer kan verdragen zou het wenselijk zijn wanneer hij meer in winkels of onder de mensen komt.
- Ja, vooral ook door/met vrijwilligers die in de directe omgeving wonen.
- Ja, ook 's-avonds is er van alles mogelijk.
- Nee, helaas is hier te weinig geld voor, maar ook weinig mogelijkheden. Dit doordat de woonwijk afgelegen ligt van de bewoonde wereld.
- Door de auditieve beperking is er een vorm van eenzaamheid en door de combinatie met haar psychische handicap is het moeilijk sociale contacten te hebben, op te bouwen of vast te houden.
- Er zijn voldoende mogelijkheden via sport, clubs, kerkelijke gemeenten, familie, vrienden, burens, kennissen, enz.
- Ik vind dat dit afhankelijk is van budget en inzet van familie/vrijwilligers.
- Er is geen sprake van eenzaamheid. Met familie in de buurt is de cliënt nu zeer actief in het dorp, activiteiten en ook op sociaal gebied. Voornamelijk echter geïnitieerd door familie!
- Onbekend: tot dusverre dachten we: het is zoals het is.
- Er zijn voldoende mogelijkheden via sport, clubs, kerkelijke gemeenten, familie vrienden, burens, kennissen.
- Behalve zijn eigen familie (ouders en twee zusjes) geen relaties of bezoek. We zoeken al jaren naar een vrijwilliger, die een keer per week met hem zou kunnen fietsen op het terrein. Dat doet hij graag.
- Op het instellingsterrein is anders dan in een woonwijk geen sprake van eenzaamheid. In het weekend wordt er altijd wel entertainment georganiseerd, in de week lopen er veel mensen van buiten op het terrein waarmee mijn zoon goede relaties onderhoudt.
- Ja, omdat in principe wonen en dagbesteding, respectievelijk de welzijnsactiviteiten zoveel mogelijk gescheiden zijn qua plaats. Alleen als het voor bepaalde bewoners niet meer haalbaar is naar elders te gaan of te belastend, dan worden die activiteiten in de woning zelf geboden.
- Ja er zijn voldoende mogelijkheden. Mede dankzij het eigen netwerk.

- Onze dochter heeft veel contacten in het sociale leven, via kerk, zwemmen en fysio-fit.
- Gezien haar beperkingen, geeft zij aan, geen grote behoeften in deze te kennen. Grootschalige activiteiten zijn aan haar niet besteed, zij raakt dan snel 'overprikkeld'. En geeft dan aan rust, bijv. buiten wandelen in de rolstoel, te prefereren.
- Mijn broer heeft het meest behoefte aan aandacht van het personeel. Hieraan wordt, binnen de mogelijke grenzen, zo goed mogelijk gehoor gegeven. Ook krijgt mijn broer veel bezoek van zijn familie, en daarvoor is uitgebreid ruimte.
- Geen sprake van eenzaamheid. Met familie in de buurt nu zeer actief in dorp, activiteiten en ook op sociaal gebied. Wel voornamelijk geïnitieerd door familie!
- Nee, te weinig vrijwilligers, familie valt weg of woont te ver weg.
- Mijn dochter is niet eenzaam. Zij voelt zich gelukkig met de cliënten en medewerkers op haar woning en dagbesteding. Daarnaast komt ze om de twee weken een weekend naar haar ouders en haar ouders bezoeken haar ook regelmatig. Maar buiten cliënten, begeleiding, ouders en naaste familie heeft ze weinig sociale contacten. Maar daar heeft ze ook geen behoefte aan.
- Hij gaat twee maal per week naar een club op de avond, plus één keer een middag biljarten. Verder doet hij vrijblijvend mee aan het activiteitenprogramma van het zorgcentrum waar hij woont. Hij heeft een vriendin binnen de woonvoorziening, samen hebben ze het ook leuk.
- Ja, hij had een heel netwerk van adressen waar hij op bezoek ging, inclusief activiteiten binnen de familie waar hij aan deel nam.
- Dit is een moeilijke vraag, wat wil de cliënt, zijn er voor de diverse vragen ook mogelijkheden. Of er aandacht voor relaties is betwijfel ik.
- Veel contacten met familie en wordt desgewenst naar activiteiten gebracht om te genieten van soos, matinee, etc.
- De tien gehandicapten gaan als in een gezin met elkaar om, ze zijn aan elkaar gehecht.
- Het is en blijft een klein kringetje. Ze gaan samen met vakantie, ze bezoeken wel eens een dierentuin.
- Twee keer per dag heeft de groep een koffie-uurtje. De sleur van de dag wordt onderbroken door afhankelijk van de indicering dagbesteding aan te bieden. Andere activiteiten worden nauwelijks nog aangeboden.
- Er zijn mogelijkheden, maar ik als verwant geef aan wat er mede gedaan kan worden. Cliënt doet aan dansen, fitness, muziek maken. Ook is er wekelijks de mogelijkheid om bij elkaar te komen. Daar wordt wel gebruik van gemaakt maar daarom kan er wel eenzaamheid zijn.
- De eenzaamheid zal toeslaan wanneer de begeleiding hierin zal vervallen. Gezien haar zeer aanwezige gedrag stoot ze mensen soms af. Momenteel wordt ze hierin goed begeleid en beschermd.

- Mijn broer woont op de eerste verdieping binnen een gewoon woonzorgcentrum voor ouderen. Sinds de zomer gaat hij niet meer naar een activiteitscentrum voor cliënten met een verstandelijke beperking. Hij doet zoveel hij het zelf leuk vindt mee met de activiteiten die binnen het zorgcentrum aangeboden worden. Hij krijgt persoonlijk de agenda hiervan en beslist zelf waar hij gebruik van wil maken. De woning is wat betreft inrichting erg mooi, desondanks mis ik wel een stukje huiselijkheid.
- Als de situatie blijft zoals deze nu is, zal de eenzaamheid toeslaan en is al deels toegeslagen. Hij zoekt nu zelf mensen op. Krijgt te maken met mensen die aan de zelfkant zitten en hoger of normaal niveau hebben. En hij zoekt soms contact met mensen uit ons netwerk (familie).
- Nee, helaas is hier weinig geld voor maar ook weinig mogelijkheden dit doordat de woonwijk ligt afgelegen van de bewoonde wereld.
- Een punt van aandacht blijft uitbreiding van het sociale netwerk. Over eenzaamheid wil ik niet spreken, wel een zinvolle en op punten uitnodigende dagbesteding.
- Er wordt in de buurt ingespeeld door samen te werken met scholen en nu ook met het verzorgingshuis. Naar buiten treden met wie je bent en wat je doet, bijv. braderie. Misschien in de toekomst een kraam op de weekmarkt met eigen gemaakte producten.

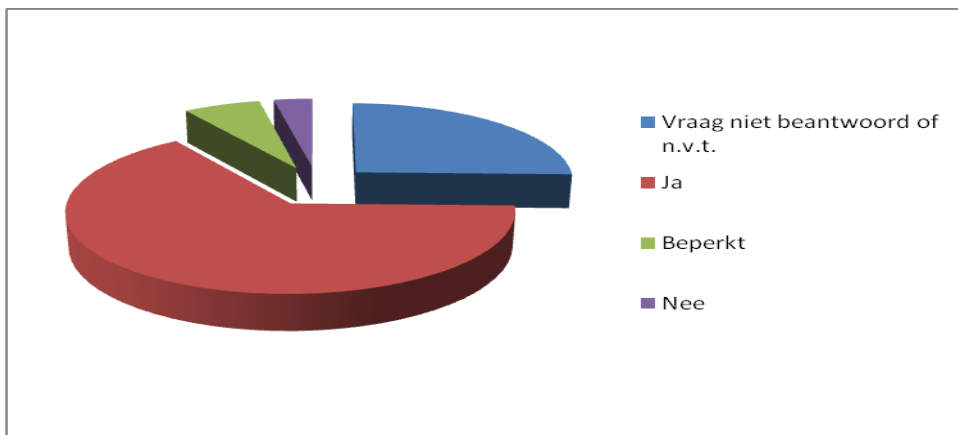
### *Zo nee, wat kan er aan gedaan worden?*

#### *Suggesties waren:*

- Ik denk dat cliënt er vooral bij gebaat zal zijn om in groepsverband te leven. Hij heeft vroeger in een gezinsvervangend tehuis gewoond, zo iets zou nu ook goed zijn voor hem.
- Verhuizen naar de nieuwbouw, want dat zou een woonvorm/gezinsvervangend huis worden.
- Meer tijd voor persoonlijke begeleiding.
- Personeel er meer van bewust maken dat ook deze mensen graag een zinvolle vrijetijdsbesteding willen. En meer personeel inzetten.
- Blijft een groot aandachtspunt voor de cliëntenraad en/of lokale familieraad.
- Meerdere avonden instuifavonden, mogelijkheden om elkaar te ontmoeten, stimuleren van buurtactiviteiten, actief aantrekken en begeleiden van vrijwilligers, personeelsleden stimuleren uit hun veilige werkplek te komen, netwerken met andere organisaties, enz. enz.
- Meer vrijwilligers inzetten, maar die zijn niet te vinden.
- Als aanvulling: de ouders, verwanten en vrijwilligers kunnen haar uit haar kleine wereld halen, bijvoorbeeld de weekenden.
- Voldoende begeleiders op de groep.
- De maatschappij veranderen!!
- Ja, mindfull worden.
- Simpel gesteld, zorg voor meer efficiënte en gestructureerde begeleiding.
- Een woongroep voor dove psychiatrische patiënten in een rolstoel zou misschien iets oplossen !!!!
- Veel kan er gedaan worden wanneer men samen wil werken en een vast deskundig stabiel team heeft.
- Meer uitstapjes tijdens vrije tijd.
- Actief vrijwilligers werven. Inventariseren welke activiteiten vrijwilligers kunnen oppakken. Begeleiders zien vrijwilligers nog te veel als indringers die de leuke activiteiten wegkopen.
- Op zich is er wel aandacht voor het probleem maar vrijwilligers zijn moeilijk te vinden voor mensen met een zeer ernstige beperking. Persoonlijk vind ik dat dit bij de indicatie zou moeten horen, zodat personeel / verzorgenden ook hier een rol in zouden kunnen vervullen binnen hun werktijd. De meeste mensen die heel hun leven afhankelijk zijn van anderen voor hun ADL, kunnen heel moeilijk op eigen houtje sociale contacten opbouwen en onderhouden. IK PLEIT ER DUS VOOR DAT DIT BIJ DE INDICATIE GAAT HOREN!

*Wordt er rekening gehouden met religie/levensbeschouwing van de cliënt?*

Vraag niet beantwoord of niet van toepassing:	16 respondenten
Ja:	41 respondenten
Beperkt:	4 respondent
Nee:	2 respondenten



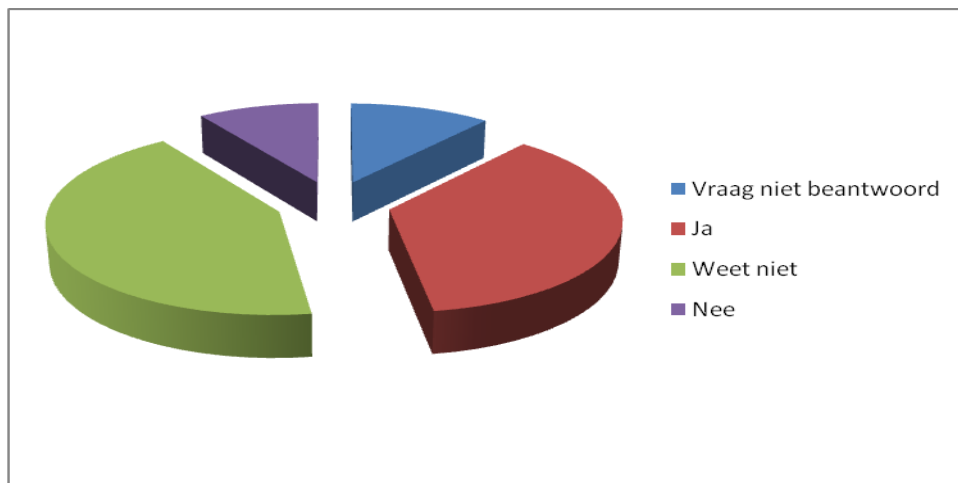
*Toelichtingen:*

- Ja, er kan wekelijks aan een kerkdienst mee gedaan worden. De pastores zijn niet lokaal inzetbaar, behalve bij rouwverwerking.
- Ja, maar onder normale omstandigheden alleen in huiselijke kring.
- Er wordt rekening gehouden met het geloof, wanneer dat niet past worden er aanpassingen gedaan (bijv. Ramadan, deelnemer zit niet bij eetmoment of kookactiviteit). Er wordt niet specifiek ingespeeld op het geloof en religie. Wel wordt er aandacht gegeven aan de gebruikelijke katholieke feesten.
- Wel in het persoonlijk plan maar in de praktijk is het wel minder.
- Bij logeeradres wel maar nu weer niet in verband met bezuinigingen
- Ja, iedere zondag twee maal kerk en een zangavond, koor en contact avond, avondmaal, enz.
- Hoewel.....van oudsher een christelijke instelling was is de grondslag bij de fusie met..... radicaal overboord gegooid, zeer tegen de wens van de wettelijke vertegenwoordigers. Er zijn elke week kerkdiensten, maar de mensen met een laag niveau komen er ondanks veel klachten bekaaid vanaf. Dit jaar geen dienst voor hen met Kerst.
- Het is wel bekend maar er wordt verder niets mee gedaan.
- Ja, via interne specifieke kerkdienst en/of via bijbelclubje in de woning.
- Hij drumt zelf bij een kerk koor vanuit de woonvoorziening is er niets.
- Er is een kapel op het terrein. Daarin gebeurt veel. Doch de cliënt is vrij om daar naar toe te gaan.
- In - naar onze opvattingen - te beperkte mate.
- Zou in principe moeten gezien identiteit. Maar gezien de ervaring komt hier weinig van terecht.

- Ja, zij kan naar de kapel.
- Ja, hij bezocht regelmatig kerkdiensten.
- Is mogelijk, maar geldt niet voor hem.
- Als de cliënt dit zelf kan hij bijvoorbeeld kerkdiensten bijwonen, geen punt. Er zijn mogelijkheden voor levensbeschouwelijke vragen, in hoeverre de begeleiding hierop inspeelt is mij niet bekend.
- Ze gaat wekelijks naar de kerk om sfeer te proeven. Begrijpt de kerk niet.
- Mijn dochter beleeft de religie van de leiding.
- Ja, er is geestelijke verzorging.
- Protestants-christelijke zorgverlener van de woonvorm, er wordt 'gebeden' voor het eten. Geen kerkbezoek, verschillende geloven, te weinig personeel.
- Ja, zowel in de groep als daarbuiten. Zij gaat naar een speciale dienst met veel muziek. Maakt er soms contacten, waarop door een kerkmedewerker wordt toegezien, en die dan weer begeleid worden.
- Beperkt, afhankelijk van begeleider. Hij gaat zelf naar een soort kerk en ontleent daar wat aan en 'ontmoet' dan zo mensen waar hij contact mee probeert te krijgen. Wordt vaak afgewezen. Ziet dan ook zijn broer. Klampt zich aan dit soort kerkcontacten vast.
- Nee. Vroeger kon cliënt zelfstandig naar de kerk, maar deze ligt te ver van zijn huidige woonomgeving af om dat te kunnen doen. Er is helaas niemand om hem daar nu bij te begeleiden.
- Geen idee. Mijn broer heeft daar ook niet echt behoefte aan.
- Ja, er is kerkgang geregeld.

*Zijn er in de instelling speciale werkgroepen/teams die zich specifiek richten op het dagprogramma van ouderen met een verstandelijke beperking?*

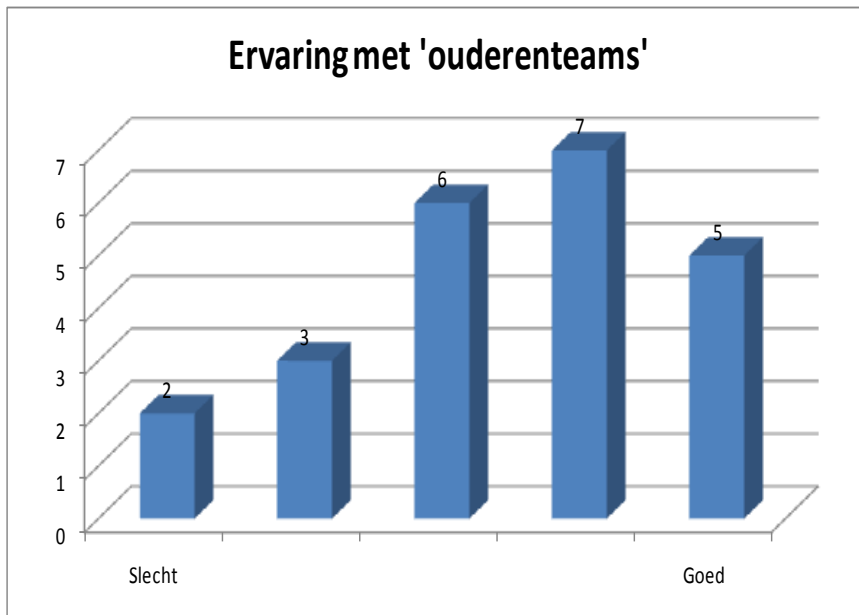
Vraag niet beantwoord:	7 respondenten
Ja:	23 respondenten
Weet niet:	27 respondenten
Nee:	6 respondenten



*Toelichtingen:*

- Niet op de locatie van de instelling waar mijn zoon naar toe gaat. Hoewel er in team overleg over gesproken kan worden en zal worden als daar aanleiding voor is.
- Er is wel een werkgroep, maar die richten zich hoofdzakelijk op mensen met een hoog niveau.
- Er gaat binnenkort een werkgroep dagbesteding van start. Hopelijk wordt dan ook het aspect ouder worden meegenomen.
- Ja, voor dagbesteding senioren en vriendenclub ouder wordende LVG-ers van hoger niveau
- Ja, in beperkte mate, het neigt naar bezigheidstherapie in groepsvorm met weinig één op één momenten.
- Hierover heb ik nog niets vernomen, enkele jaren geleden was hierover discussie, nu niet meer.
- Ja, wel bij de organisatie waar dagbesteding plaatsvindt.
- Er zijn binnen activiteiten diensten enkele groepen voor ouderen op verschillend niveau. Verder worden er bij het project vrije tijd wat activiteiten aangeboden.
- Er zijn een paar dames en een paar vrijwilligers die een dagprogramma aanbieden.
- Niet speciaal voor ouderen. Daar lijkt nog geen behoefte aan te zijn. Als de behoefte zich aandient zal de cliëntenraad actie ondernemen.
- Bij de dementerende mensen wel.

*Hoe is de ervaring met de teams van vraag 33?*



Geen reactie: 40



## Samenvatting dag- en vrijetijdsbesteding

Bijna iedereen heeft op enigerlei wijze dagbesteding (95% van de mensen die geantwoord hebben). 69% van de respondenten gaf aan dat deze op enigerlei wijze is aangepast op het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking. Helaas zijn er ook mensen die voluit van mening zijn dat dit niet het geval is (10%). Voor de mensen die aangepaste dagbesteding krijgen of juist niet krijgen werd gewezen op het belang van zittend werk, meer recreatieve activiteiten, beweging, kunnen rusten, lager tempo, vermindering aantal uren, aangepaste groepssamenstelling, aangepaste tijden, keuzemogelijkheden, rekening houden met lichamelijke ongemakken vanwege het ouder worden, communicatieve vaardigheden in stand houden, een goed aangepaste accommodatie (gelijkvloers, liften) of het zoeken van meer specialistische dagbesteding via andere aanbieders in de gehandicapten- of ouderenzorg. Opvallend is het grote verschil in antwoorden, de ene instelling is wel succesvol en de andere niet. Het kan dus wel!

Op de wens vanuit de cliënt gezien om betrokken te blijven bij *maatschappelijke en sociale activiteiten* wordt uiteenlopend gescoord. 52% van de mensen die de vraag ingevuld hebben scoort met veel of tamelijk veel op deze vraag. De daadwerkelijke invulling van deze wens houdt hier helaas geen gelijke tred mee. Slechts 31% van de respondenten die de vraag beantwoord hebben geeft aan dat hier veel of tamelijk veel invulling aan gegeven wordt. Hoewel we niet met een wetenschappelijk onderzoek te maken hebben is dit toch een verontrustende aanwijzing en zullen instellingen hier meer aan moeten doen, bijvoorbeeld door meer te investeren in een vrijwilligersbeleid, het leggen van contacten en samenwerken met maatschappelijke organisaties en organisaties die sociale activiteiten organiseren of het zelf opzetten van sociale activiteiten, rekening houdend met het ouder worden van de doelgroep. Familieleden zijn belangrijk hierin maar kunnen ook niet alles of ze wonen te ver weg of ze zijn er niet of nauwelijks.

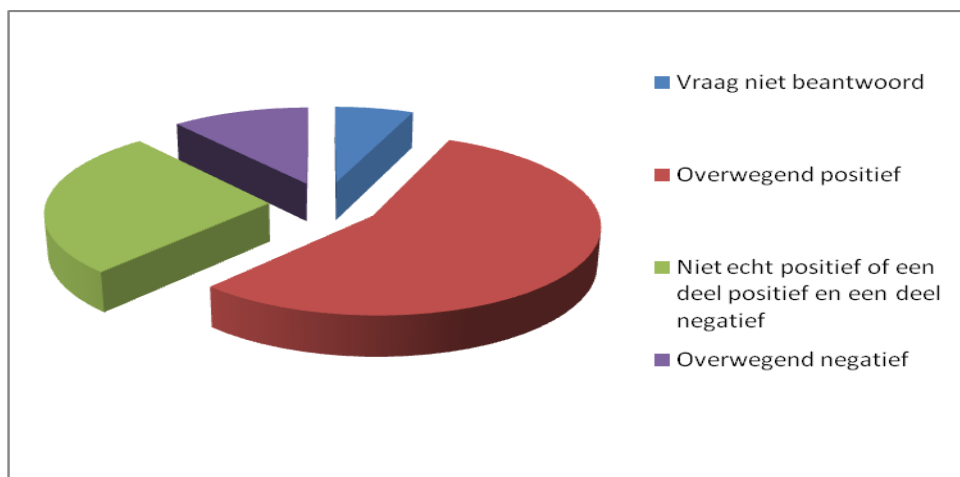
Wat betreft de mogelijkheid tot het leggen van sociale contacten bestaat een redelijk grote tevredenheid: 65% van de mensen die antwoord gaven vond dit voldoende. Dat wil niet zeggen dat er niet veel te leren is van de goede en slechte voorbeelden. Genoemd kunnen worden: uitbreiden van het sociale netwerk, in samenhang met het - hierboven genoemd - meer investeren in maatschappelijke en sociale activiteiten. Verder: systematisch en geregeld kijken door medewerkers en familieleden naar wat kan, moet en ontwikkeld moet worden, goed naar de groepssamenstelling kijken (niet alleen in de dagopvang, maar ook in de woonsituatie: moet de betrokkene wel alleen wonen en zo nee, met wie), bezoekersnetwerken organiseren, relaties en bekendenkring helpen ontwikkelen, bezoeken of uitjes faciliteren, nuttige dingen laten doen als boodschappen doen, deelname aan wisselende dagbestedingsgroepen voor zover betrokkene dit aan kan.

Voor zover dit van toepassing is wordt er goed rekening gehouden met de levensbeschouwing van de cliënt. Slechts 4% van de mensen die de vraag beantwoord hebben vindt dat dit niet voldoende gebeurt. Dit punt is niet alleen vanuit levensbeschouwelijk oogpunt van belang wordt geregeld gevonden, maar ook vanuit het oogpunt van de sociale contacten. Begeleiding van ouderen is echter niet altijd voorhanden, zeker als levensbeschouwelijke activiteiten betreft buiten het instellingsterrein. Erg veel vertegenwoordigers zijn niet op de hoogte van de vraag of er speciale werkgroepen of teams in de instelling zijn die zich specifiek richten op het dagprogramma van ouderen. Maar liefst 48% van de mensen die deze vraag ingevuld hebben zijn niet op de hoogte. 41% gaf aan dat ze er wel zijn. Door deze laatste categorie mensen werd meestal aangegeven (78%) dat men gemiddelde, tamelijk goede of goede ervaring met deze werkgroepen of teams had. Van belang is dus dat deze werkgroepen of teams er zijn. Zij kunnen een motor zijn om positieve ontwikkelingen in gang te zetten.

## 5. Zorg

### *Is het personeel voldoende ingespeeld en opgeleid voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking?*

Vraag niet beantwoord:	4 respondenten
Overwegend positief:	35 respondenten
Niet echt positief of negatief of een deel positief en een deel negatief:	17 respondenten
Overwegend negatief:	7 respondenten



#### *Toelichtingen:*

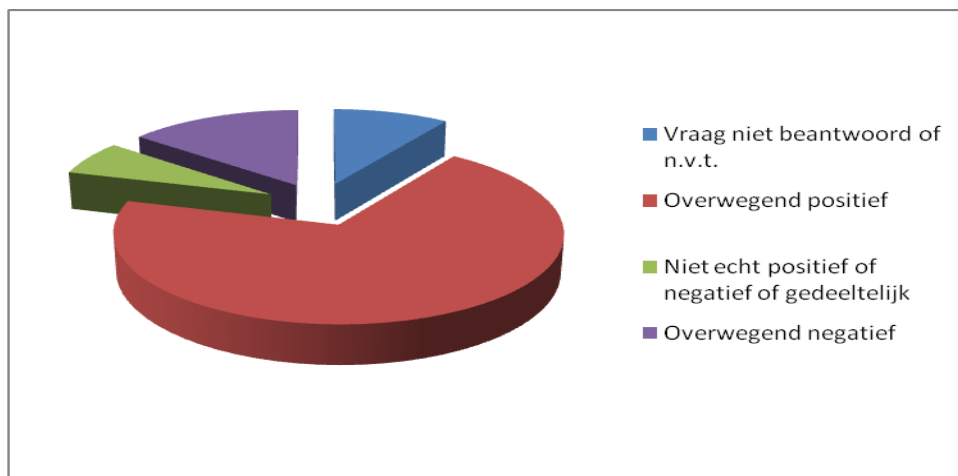
- Ik ben bang van niet. Door de bezuinigingen wordt ALLES beperkt. Mijn broer kan zichzelf douchen wassen en aankleden maar als hij eens ziek is ligt hij de hele dag alleen. Tandenvoetsen doet hij wel maar niet goed. De vraag om te helpen met poetsen gaat even goed, maar daarna stopt dit weer.
- Ja, mochten er specifiekere vragen komen kan het personeel bijscholing krijgen. Er is ook bijvoorbeeld iemand vanuit de ouderenzorg aangenomen in het vaste team.
- Nee, helaas zijn er steeds meer teams die bestaan uit niet gediplomeerde medewerkers waardoor zowel de begeleiding als de verzorging minder wordt.
- Volgens mij niet allemaal. Te merken aan (gebrek aan) aandacht voor degenen die aan het dementeren zijn.
- Er is nog geen begeleiding van het woningpersoneel. Helemaal te weinig ondersteuning voor het dagelijkse personeel.
- Is nogal wisselend en sterk van de persoon van de hulpverlener afhankelijk. Er worden met name op de woongroep weinig activerende initiatieven ondernomen.
- Nog niet. Teveel bezig met de waan van de dag en het personeel moet beter opgeleid worden.
- Het personeel houdt alles goed in de gaten en signaleert wel achteruitgang en koppelt dit dan wel aan het ouder worden.
- Ja, het begrip is wel aanwezig en of het personeel goed opgeleid is voor dit onderwerp weet ik niet.

- Ja, sociale opleiding gehad, verpleeghuisarts in beeld e.d.
- Ja, kleinschalige woonvorm, twee ouder wordende cliënten, betreffende coaches zorgen daarvoor.
- Ja, ze zijn vol aandacht en liefde.
- Ja, cursusdeelname, werkgroepen.
- De kwaliteit van de bezetting wordt afgestemd op de verdiensten (score ZZP). Omdat men streeft naar homogene groepen en dit lang nog niet overal het geval is, is het niet ondenkbaar dat bewoners, die vanwege bijvoorbeeld het ouder worden geconfronteerd met lichamelijke beperkingen, aangespoord worden om te verhuizen.
- Er wordt per bewoner bekeken wat er nodig is aan zorg. Echt oud zijn de medebewoners nog niet. De oudste is achter in de vijftig, loopt moeilijk en is slechtzind. Daar heeft men veel aandacht voor. De verlichting is aangepast en er wordt goed gekeken dat ze veilig kan lopen en zonodig de rollator gebruikt.
- Het huidige team is stabiel en vrij vast en vooral lerend. Het hoofd is zeer betrokken bij de cliënten, komt voor ze op en heeft hier een goed aandeel in naar haar begeleiders. Echter...ze is 'ziek' en wordt nu vervangen. We weten nog niet wat dit voor gevolg heeft. Kortom: het welzijn van de cliënten heeft veel te maken met de goede wil en inzet van leidinggevenden en team. Deze woonunit heeft drie woningen waarvan één bejaardengroep.
- Wonen niet, dagbesteding wel.
- Ik denk het wel als ik de begeleiding op de speciale ouderenwoning zie. Op de woning van mijn dochter is dat nog niet echt manifest.
- Ze doen hun best maar dat ze een opleiding daarin hebben gehad twijfel ik sterk aan.
- Ja, er is betrekkelijk weinig verloop onder begeleiders, zij groeien mee in hun 'nieuwe' rol
- Ja, het was regelmatig onderwerp van gesprek.
- Ja, er zijn op de voorziening enkele ouderen, daar wordt goed voor gezorgd, dus de kennis en de zorg is er wel, alleen betekent dit dat de jongeren hier zorgtijd voor moeten inleveren.
- Ja, er wordt veel aandacht aan besteed momenteel omdat veel er ouderen binnen deze locatie wonen. Er zijn ook veel projectgroepen.
- Ik denk het wel, hierbij denk ik ook aan het scholingsaanbod van Stichting.....
- Zeker wel aandacht voor tijdens scholingen en trainingen. Ze moeten nog wel de correcte visie ontdekken en uitvoeren. Zeker lerend met voldoende medewerking van aanbieder.
- Nee, het personeel geeft aan dat cliënt meer en meer specifieke zorg nodig heeft dan het kan leveren.
- Nee, niet voldoende opgeleid/gecertificeerd. Ze zijn onervaren en vaak te jong.
- Ja, de medewerkers hebben begrip en een lager tempo, meer geduld.

- Jawel, zij doen alles wat in hun macht ligt om het zo makkelijk mogelijk te maken.
- Ingespeeld, ja. Opgeleid, niet bekend. Het personeel speelt erg goed in op de behoefte van de cliënten, tenminste bij mijn broer in de groep.
- Men is er mee bezig er wordt dit jaar een speciaal programma gestart.

*Zijn alle reguliere zorgvoorzieningen aanwezig in de instelling?*

Vraag niet beantwoord of niet van toepassing:	6 respondenten
Overwegend positief:	44 respondenten
Niet echt positief of negatief of gedeeltelijk:	4 respondenten
Overwegend negatief:	9 respondenten



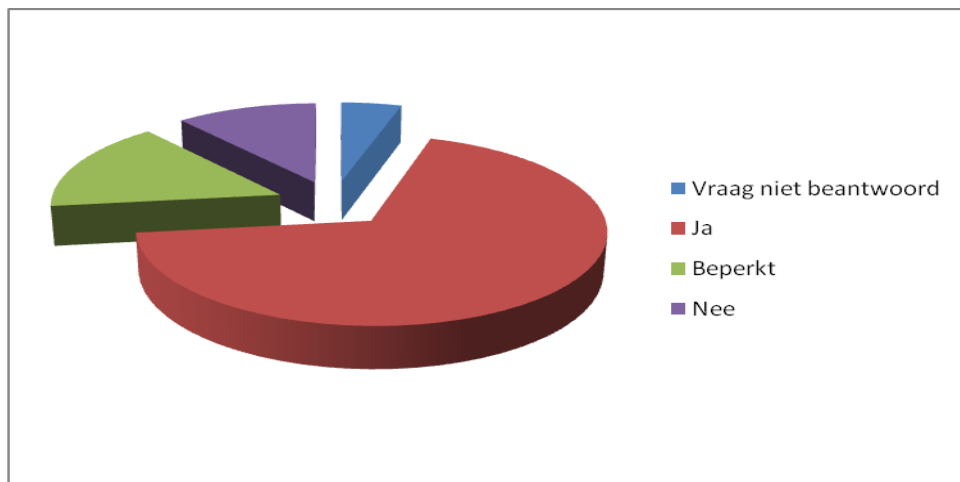
*Toelichtingen:*

- Niet in de instelling, maar zijn wel beschikbaar en worden ook ingeschakeld, ook op de instelling als dat nodig is.
- In de wijk vanwege de extramurale setting. De AVG-arts is alleen op aanvraag beschikbaar.
- Ja, op locatie..... .in..... .zijn diverse diensten: huisarts, tandarts, medische dienst, fysio- en bewegingstherapeuten, gedragsdeskundigen, speltherapeuten e.d. Men kan daar gebruik van maken, anders in de eigen regio in het reguliere circuit.
- Nee, alles via eigen voorzieningen van de cliënt. Die van de instelling werken op ± 55 km afstand.
- Ja, maar ze volgen een eigen beleid en de mensen met laag niveau vallen meestal buiten de doelgroepen.
- Normaal gesproken gaat mijn dochter met begeleiding naar de reguliere huisarts of therapeut. In bijzondere gevallen wordt de AVG-arts van de instelling geraadpleegd.
- Ja, alle aanwezig. Is het niet aanwezig, wordt de mogelijkheid geboden om hiervan gebruik te maken buiten de instelling. Heeft een cliënt bepaalde zorg nodig, krijgt hij/zij die ook. Is dus afhankelijk van de zorgvraag.
- In de instelling wel. Maar cliënten van een woonvoorziening mogen daar geen gebruik van maken, die staan in geschreven bij de arts in de wijk.
- Cliënten worden begeleid naar eigen huisarts, tandarts op andere locaties.
- Nee, gedeeltelijk. Voor de rest regulier.
- Nee, wanneer deze zorg nodig is gaan ofwel de ouders / verwanten mee of de begeleiding.

- Extern: de leiding van het.....huis gaat met onze dochter naar de dokter en de tandarts.
- Niet aanwezig, coach gaat met cliënt. Ik (moeder) ga met mijn zoon naar de benodigde artsen en instanties (o.a. Down 18+ poli).
- Er is niets in huis. Ieder gaat naar zijn eigen arts of fysio. Meestal per taxi.
- Nee, er wordt gebruik gemaakt van de reguliere huisarts, fysio en tandarts, diabetesverpleegkundige in een andere plaats en ook ziekenhuis in een andere plaats. Er moet altijd gereisd worden. Bij ingrepen of andere bezoeken ga ik mee als verwant, de begeleiding heeft daar geen tijd voor of ze gaan mee in hun vrije tijd.
- Nee, cliënt maakt gebruik van de reguliere zorg.
- Op papier wel, maar vaak niet beschikbaar i.v.m. ziekte, vakantie, zwangerschap, niet ingevulde vacature e.d.
- Alle bewoners van de woning hebben dezelfde huisarts/tandarts/pedicure/kapper.
- Wel op een andere locatie van.....op 20 km. afstand. Daar wordt de tandarts bezocht en het zwembad. De fysio- en bewegingstherapeut komt naar de woonlocatie en de huisarts is de arts uit het dorp.
- Neen. Deskundige hulp moet van buiten komen, maar dat wil men niet. In dit voorbeeld hebben we lang moeten praten om deskundige hulp voor het team (voor de cliënt zelf kan het namelijk niet!) te krijgen op gebied van relaties. De fysio krijgt ze van een externe en hebben we zelf ingezet met medewerking van de begeleider. Eenvoudige bloedonderzoeken e.d. worden niet ingewilligd zonder veel te moeten debatteren over het waarom. (reden was: onze dochter viel erg snel af). Hulp van een diëtiste moest ook aangevraagd worden. Arts neemt nooit contact op. Ze wisselen ook regelmatig. Hetzelfde betreft de agoog ten behoeve van het team. Directe zorg van een agoog voor de cliënt ervaren we niet. Tandarts is extern, maar wordt één dag per week ingehuurd. We vinden niet dat mensen met een beperking dezelfde recht op zorg krijgen, zoals wij die kunnen krijgen. Het voelt soms als tweederangs.
- Beperkt aanwezig. Specialistische hulpaanbod moet voor worden ingeschreven en er gelden lange wachttijden voor of kunnen niet geboden worden. Dit betreft dus ook hulp van een diëtiste/fysio en andere hulp. Externe deskundigen wil men zo min mogelijk raadplegen. Deze komen ook moeilijk 'binnen' en met name voor een overlegsituatie o.i.d. Voorbeeld: t.a.v. deze zoon hebben we dit doorbroken met behulp van het CCE en men zou de externe deskundige met anderhalf jaar vervangen door een interne. Dat is na acht jaar nog niet gerealiseerd. Een vergelijkbare deskundige (therapeut) is niet beschikbaar. Een psycholoog van de instelling wilde zich privé inzetten, maar werd niet toegelaten tot de woning. We hebben nog meer voorbeelden. Of hebben mensen met een beperking niet dezelfde rechten op hulp als 'gewone' mensen. Wettelijk wel, maar niet letterlijk.

*Is er sprake van 'zorg op maat'?*

Vraag niet beantwoord:	3 respondenten
Ja:	43 respondenten
Beperkt:	10 respondenten
Nee:	7 respondenten



*Toelichtingen:*

- Op basis van wat afgesproken is in het persoonlijk begeleidingsplan, ja. De ene begeleider is echter de andere niet, zelfs niet op een kleine locatie. De een kan makkelijk zorgen voor de persoonlijke benadering, de andere doet het meer volgens het boekje.
- Ja, maar doordat je de cliënt (broer) probeert zo zelfstandig te laten zijn wordt de indicatie minder, maar ook de zorg door de bezuinigingen. Hoe ouder hij wordt hoe moeilijker en meer zorg maar dat kan weer niet door de bezuinigingen.
- Ja, deze cliënten zijn verbaal aardig goed en geven mee invulling / schrijven aan zorgplan.
- Bij onvoldoende personeel en overige middelen is het niet mogelijk het zorgplan goed uit te voeren.
- Ja, meestal wel. Maar het is net als in een gezin, als een van de bewoners ziek is of tijdelijk meer zorg / aandacht nodig heeft dan gaat dit ten koste van de rest. Het oude plan (2009) was grotendeels juist. Het nieuwe staat er haaks op (2010). Eerder werd de zorg specifiek op de cliënt afgestemd en uitgevoerd! Sinds anderhalf jaar: wordt weinig nageleefd (en is nu erkend: men spreekt over grove nalatigheden). Zichtbaar is dat er geen sprake is van dossierkennis e.d. Men constateerde dat onze zoon bijv. psychotisch is, naast de bestaande problematiek, maar er wordt geen hulp geboden. Men spreekt over een gesloten begeleiding, maar houdt een Rechterlijke Maatregel tegen! Etc. etc. etc. Of herstel nog mogelijk is betwijfelen wij (en met ons externe deskundigen). We kunnen dit geen zorg op maat noemen.
- Er is een goed zorgplan. Men benadert de uitvoering ook aardig goed. Doet ook tussentijds aanpassingen en in overleg met ons wanneer het drastische zaken betreft.
- Nee, het zorgplan is algemeen en hier en daar afgestemd op de cliënt maar in de praktijk werkt het niet door te weinig tijd en te weinig personeel en het is niet te controleren omdat ik niet elke week op bezoek kom en de cliënt het niet kan verwoorden.

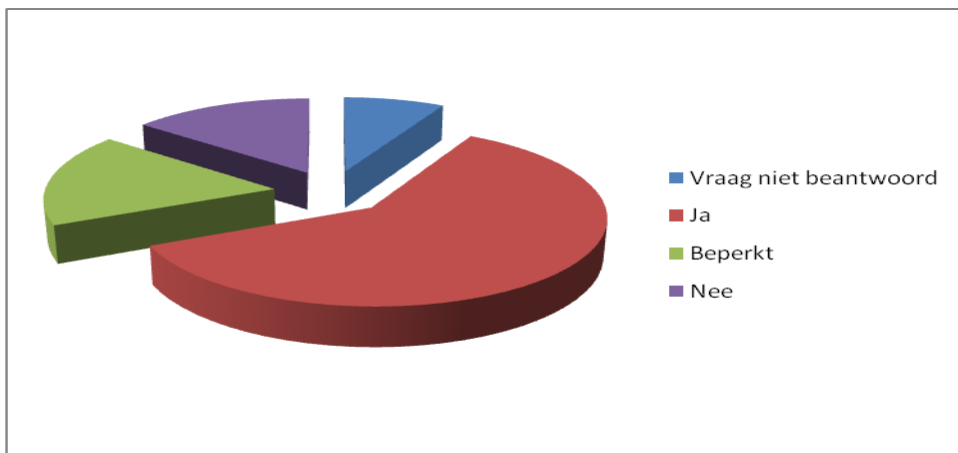
- Het zorgplan is er wel maar er wordt niet altijd naar gehandeld.
- Niet altijd. Vaak moet er geschipperd worden en helaas soms ten koste van de gemoedsrust van andere cliënten.
- Alle zorgplannen zijn actueel en worden jaarlijks met familie besproken. de cliëntcoördinator houdt zorgplan goed in de gaten.
- Op papier wel. Hopelijk komt dit in de toekomst wel, ofschoon ik daar ernstig aan twijfel gezien de bezuinigingen die er weer gaan aankomen.
- Nu wel, door inmenging familie.
- Neen. Er is te kort personeel en te vaak worden leerlingen ingezet.
- Ja, tot op zekere hoogte. Nogmaals, de lichamelijke verzorging laat nog wel eens te wensen over (te kort aan personeel? Te weinig inzicht?).
- Dat is moeilijk te duiden. De voorziening zegt uiteraard van wel. Maar ik heb de indruk dat ze in de praktijk meer gericht zijn op de gemiddelde behoeften van de groep dan op de individuele. In het zorgplan is dat overigens wel weergegeven. Maar de realisatie daarvan blijkt in de praktijk vaak niet haalbaar.
- Nee, dat geeft de instelling niet. Zorg op maat moet de cliënt extra betalen.
- Op de.....wordt sterk rekening gehouden met de zorgvraag van de cliënt. In het zorgplan is ook, indien nodig, deze zorg opgenomen en zijn de afspraken hieromtrent goed en duidelijk omschreven.
- Is volop in ontwikkeling.
- Ja, op zich wel, geregeld in het zorgplan, maar in de praktijk moeten wij als ouders er goed op toekijken dat het ook gebeurt wat in het zorgplan staat.
- Nee, we worstelen nog met het zorgplan. Dat ligt niet aan de persoonlijk begeleider.
- Het is wel goed weergegeven in het persoonlijk plan. Maar de tijdsfactor is vaak een belemmering.
- Bij de dagopvang wel.
- Niet specifiek, we komen er wel heel dicht bij maar bij sommige wensen kunnen we niet helemaal op in gaan helaas.
- Ja, per cliënt worden de hulpvragen weergegeven en volgens doelen beschreven hoe hieraan gewerkt wordt.
- Men zegt van wel en de groepsleiding doet al het mogelijke. Zorg op maat is binnen de ZZP-bekostiging voor de ouder wordende cliënt bijna niet haalbaar binnen de indicatie, alleen met het verhogen van de functie Persoonlijke Verzorging is er mogelijk iets meer ruimte.
- Voor een groep ouder wordende bewoners moet er voldoende personeel zijn zodat de bewoners / cliënten er verzorgd uit zien, schoon zijn. Er kan meer persoonlijke aandacht gegeven worden wanneer er meer personeel is en het personeel wat er is niet te veel administratief bezig is.
- Ik vraag me af of de voeding wel goed afgestemd wordt op de ouder wordende cliënt, het gewicht van bijna alle bewoners van deze woongroep is erg toegenomen. De meeste bewoners bezoeken



geen dagcentrum meer en komen nauwelijks door de beperkt aanwezige begeleiding meer buiten. Gewichtstoename van cliënten komt ook omdat ze buiten de instellingen naar activiteiten gaan met busjes, voor de deur opgehaald worden en vrijwel niet meer lopen.

*Bent u tevreden over de lichamelijke zorg?*

Vraag niet beantwoord:	5 respondenten
Ja:	38 respondenten
Beperkt:	11 respondenten
Nee:	9 respondenten



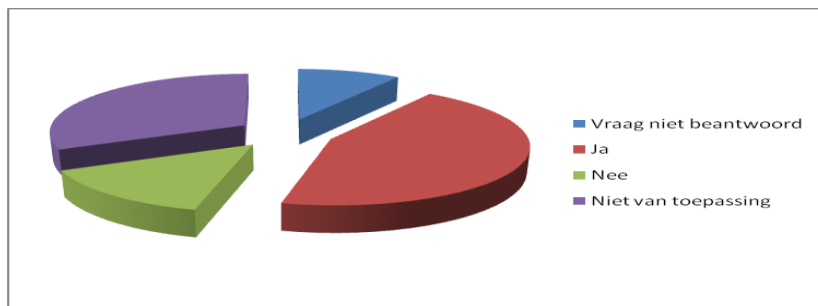
*Toelichtingen:*

- Op een dagverblijf is dat minder een issue. Er is geen aanleiding voor klachten op dit moment. In het verleden heb ik als voorzitter Cliëntenraad de Inspectie moeten inschakelen toen we, Centrale Cliëntenraad en dus ouders, de indruk hadden dat er met besmettelijke ziektes niet zorgvuldig genoeg werd omgegaan.
- Deze kan beter. Zo worden er broekriemen collectief gebruikt en is zijn kleding vaak niet op orde. Dit stoort me wel en maak ik regelmatig, voorzichtig, bespreekbaar. Dit zie ik als nadelige kant van wonen op een instelling.
- Zeer tevreden er wordt hier veel aandacht aan besteed.
- Nee, door te weinig gediplomeerde werknemers worden cliënten bij ziekte op dit moment overgeplaatst naar een plek waar wel medische zorg vier en twintig uur geboden kan worden. Dit heeft veel impact op de cliënt die hier bekend zijn vanwege ernstige gedragsproblematiek maar ook gecombineerd met dementie. Op dat moment haal je de cliënt uit zijn veilige en bekende omgeving en belemmer je daarmee naar mijns inziens ook de snelheid van de verbetering van de aandoening.
- In het verleden een nare ervaring van de groep.....
- Ja op de woning wel. De arts schittert meestal door afwezigheid bij de zorgplanbespreking, terwijl onze cliënt zware medicijnen slikt. Zorgelijke situaties bij ziekenhuisopname, waarbij het woningpersoneel vaak in vrije tijd inspeelt. Een probleem voor KansPlus!!
- Reguliere zorg kan beter (SPW-opleiding???)
- Hij krijgt sinds kort ondersteuning bij het douchen. Ik ben niet tevreden over de arts in de wijk. De arts die hij nu heeft kan niet goed omgaan of zich inleven in de mogelijk- en onmogelijkheden van mijn broer.
- Nu wel, ook weer dankzij inzet en acties familie.

- Redelijk tevreden. Mijn broer zag er over het algemeen goed verzorgd uit.
- Voor de medische zorg zorgen wij zoveel als mogelijk zelf, voor de persoonlijke zorg {wassen, nagels, kleding} is mantelzorg een niet te missen factor.
- Cliënt kan zichzelf douchen, wordt zelf naar de kapper, pedicure en schoonheidsspecialiste en tandarts gestuurd. De begeleiding gaat niet mee.
- Medicatie gebruikt hij niet. Wassen is redelijk maar zoals tandenpoetsen nagels knippen etc. ben ik NIET tevreden.
- Zou iets beter kunnen, dieet voor diabetische zus wordt niet door iedereen goed toegepast (veel parttime begeleiders aanwezig).
- Er is veel toezicht nodig en m.i. past men dit ook meestal toe. Ten aanzien van medische handelingen houdt men de controle hierin en wordt onze dochter begeleid door een begeleider.
- Ja, redelijk. Ik ben blij dat hij nog regelmatig thuis komt en kunnen we nog de nodige inspecties uitvoeren. Zoals haren, nagels en tanden.
- Wij zijn tevreden. Het contact met de verplegende is prima. Alles gebeurt in goed overleg.
- Bepaalde dingen vanuit de begeleiding zijn niet goed. Voorbeeld: als het dertig graden buiten is moet hij luchtig gekleed zijn. Houden wij (twee zussen) dit niet in de gaten dan zal hij met vijftien graden buiten nog zo lopen. Dit geldt ook andersom. Is het vijftien graden en wij hebben gezegd, doe maar een vest aan, dan zal hij als het bijvoorbeeld dertig graden is nog steeds in dat vest lopen. De begeleiding heeft dat blijkbaar niet eens in de gaten.....
- Neen. Er is geen controle op. Is soms vervuild. Medisch zou hij al regelmatig getest worden op HIV e.d. gezien zijn zwerfactiviteiten. Bij opvragen dossier zien we dat niet terug. De AVG-arts gaat hierin zijn eigen weg en volgt zijn visie..... etc. etc. etc.
- Ja, maar het is een blijvend punt van aandacht.
- Medische problemen worden door de verzorgende slecht gezien. Tegenwoordig minder verpleegkundigen aanwezig en meer gedragstherapeuten of sociale begeleiders. Dat is een manco. Lichaamsverzorging wordt dagelijks gedaan, of vaker indien gewenst.
- Nee, door het tekort aan personeel is de lichamelijke zorg niet altijd voldoende.
- Nee, niet altijd, dit is niet altijd aan het personeel te wijten. Maar de lichamelijke verzorging kan zeker beter!
- Ja, al moeten wij steeds alert blijven.
- Wassen wordt wel eens vergeten en ook de verzorging van bijvoorbeeld het kunstgebit kan soms beter. Medicatie loopt prima.

*Bent u tevreden over de psychische zorg?*

Vraag niet beantwoord:	6 respondenten
Ja:	28 respondenten
Nee:	9 respondenten
Niet van toepassing:	20 respondenten

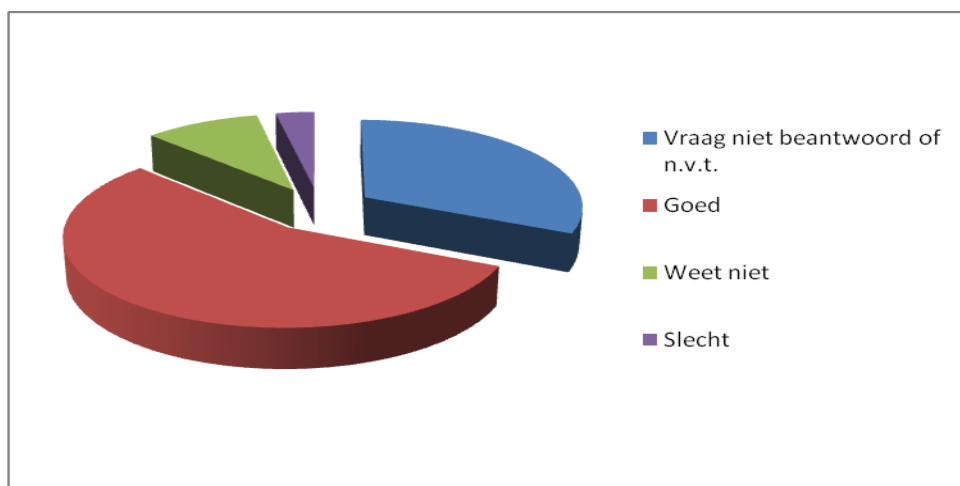


*Toelichtingen:*

- Nog niet van toepassing, hoewel we, in overleg met de begeleidster en de deskundige (..... oog) nu een eurythmietherapeut gaan inschakelen, maar dat heeft niets met het ouder worden te maken. Het is wel bedoeld om problemen bij het ouder worden te voorkomen.
- Is indien nodig in te schakelen.
- Op papier wel, in de praktijk vaak niet.
- Voor jongere is alle professionele hulp aanwezig. Ik denk dat deze mensen ook met de oudere medemens kunnen omgaan.
- Ja, als dit van toepassing is voor wat betreft ouderen verwacht ik dat de instelling dit regelt.
- Gezien bovenstaande, ervaren we de situatie als zorgelijk. Er zijn geen specialisten en specialistische therapieën binnen de organisatie voor handen. De externe therapeut spreekt over een bijzonder ernstige situatie.
- Nee, zou wel beter kunnen / moeten.
- Men kan daar altijd een beroep op doen via begeleidingsteam.
- Ik ben afgelopen jaar met mijn broer naar een arts geweest speciaal voor de ouderen cliënt met het downsyndroom. Was een erg positief bezoek en het gaf veel duidelijkheid en ondersteuning hoe verder met het ouder worden.
- Ja, wel binnen de instelling maar op een te grote afstand.
- Ja, men verdiept zich hier in; er zijn ook therapeuten.
- Tevreden. Mijn broer heeft sinds kort een nieuwe gedragsdeskundige. De vorige vond ik beter.
- Er is een gedragsdeskundige en orthopedagoog verbonden aan de woonvorm, wel in clusterverband.

*Hoe gaat men om met thema's als ouder worden, lichamelijke/geestelijke ouderdomskwalen en de dood?*

Vraag niet beantwoord of niet van toepassing:	20 respondenten
Goed:	35 respondenten
Weet niet:	6 respondenten
Slecht:	2 respondenten



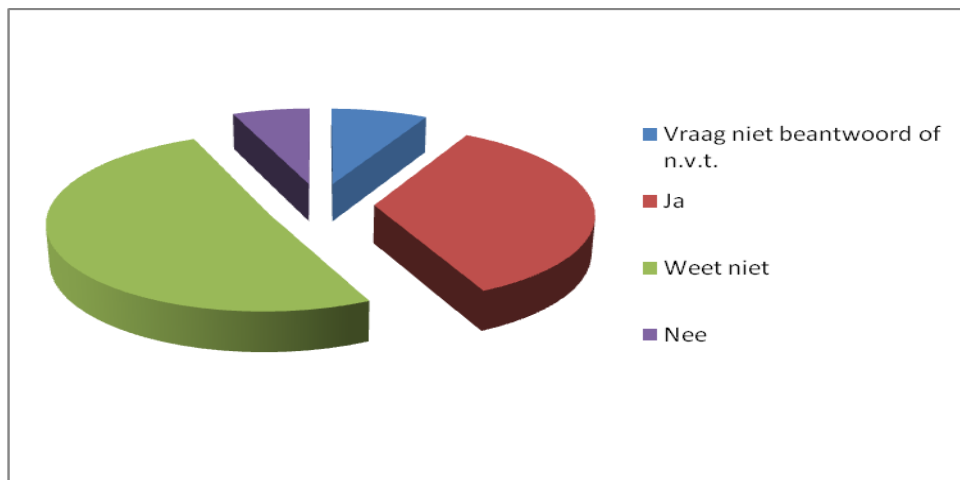
*Toelichtingen:*

- Open, bespreekbaar en er worden meestal tijdig zaken als reanimeren, wensen bij overlijden, in contractvorm vastgelegd.
- Nogal onwennig. Het gaat meestal ook erg snel en er is veel wisseling in de leiding bij wonen en minder bij dagbesteding.
- Goed, de persoonlijk begeleider heeft er veel oog voor en in het team wordt het wel besproken.
- Ik weet het niet, maar de vraag maakt me wel nieuwsgierig. Ik ga dit inbrengen om te agenderen in de medezeggenschapscommissie.
- Deze zaken worden besproken in de medezeggenschap als bij het zorgplan
- Goed, dit wordt ook in overleg met de medezeggenschapsraad gedaan.
- In overleg met de zorgaanbieder hebben wij en de persoonlijk begeleider gesproken over de dood en verschillende dingen vastgelegd.
- Gezien het niveau van onze dochter, nemen we daaromtrent weinig waar.
- Wij hebben als familie, een wilsbeschikking voor mijn broer opgesteld. Deze wilsbeschikking is onderdeel van het zorgplan (ondersteuningsplan). Er worden ook regelmatig thema-avonden gegeven over deze thema's.
- Komen geregeld aan bod, er zijn protocollen.
- Nauwelijks.

- Er is een codicil, thema's worden wel besproken.
- Wordt wel bespreekbaar gemaakt.
- Ik heb niet het idee dat daar al echt beleid voor ontwikkeld is. In elk geval ik ken dat niet.
- Het gaat naar omstandig heden nog redelijk goed wel moet erop gelet worden dat hij een vast rustmoment heeft in de middag gebeurd dit niet dan merk je dat hij de hele dag door aan het knikkebollen is. Er is een verhoogde kans op verslikking wat spanning mee brengt voor mijn broer voorzichtig met wat hij eet.
- Wat betreft dat laatste, zijn wij als familie tijdens een evaluatiegesprek over zijn ziekte en sterven tot de conclusie gekomen dat we eigenlijk niets (relevants) konden bedenken, dat we met zijn allen beter hadden kunnen doen. Er was sprake van een optimale samenwerking tussen verzorgers, medische begeleiding, familie, uitvaartverzorger, etc.
- Liefdevol.
- Nog niet van toepassing. Wij verwachten dat men hier goed mee om zal gaan.
- Goed, er wordt aandacht aan besteed, het wordt niet weg of af geschoven!
- Mijn ervaring tot nu toe is dat begeleiders zeer betrokken zijn en vaak meer doen dan dat de Stichting van hen verwacht.
- Het ouder worden als zodanig wordt m.i. niet extra besproken. Als er iemand onverhoopt komt te overlijden is er op alle gebied hulp aanwezig.
- Goed, voor wat betreft het overlijden is er een vragenlijst waarop de ouders / verwanten hun wensen kenbaar kunnen maken.
- Het lijkt soms echt op een 'sterfhuis'.
- Komt regelmatig voor: liefdevol met aandacht.
- Geen idee. Tijdens het overlijden van onze vader heb ik zelf mijn zus er bij betrokken. Ze werd na de tijd wel gedeeltelijk begeleid als ze zelf aangeeft dat er iets is.
- Overlijden is goed beschreven en ingevuld door beide partijen men houdt het ouder worden goed in de gaten en wordt goed meegenomen in zorgplanbespreking. Voor overlijden binnen de groep is er een protocol. Ouder worden is nog nauwelijks relevant.
- Geen issue, maar toen een collega-cliënt op jonge leeftijd overleed, werd daar uitstekend mee omgegaan. Met foto's en andere hulpmiddelen werd geprobeerd de cliënten duidelijk te maken wat er gebeurd was en alle cliënten konden naar de crematie.
- Goed! Voor wat betreft het overlijden is er een vragenlijst waarop de ouders / naasten hun wensen kenbaar kunnen maken.
- De dood wordt bij ons besproken. Lichamelijke kwalen meer als dat zo uitkomt en bijvoorbeeld betrekking heeft op oudere mensen zoals oma's.
- Het onderwerp dood laat men bij ons. Lichamelijke / geestelijke kwalen kwam hij bij ons mee. Had grotendeels te maken met vertrouwen hebben in de ander en dat vond hij niet bij de begeleiding.

*Heeft de zorgaanbieder beleid op palliatieve zorg ontwikkeld (zorg in de laatste levensfase)?*

Vraag niet beantwoord of niet van toepassing:	5 respondenten
Ja:	22 respondenten
Weet niet:	32 respondenten
Nee:	4 respondenten



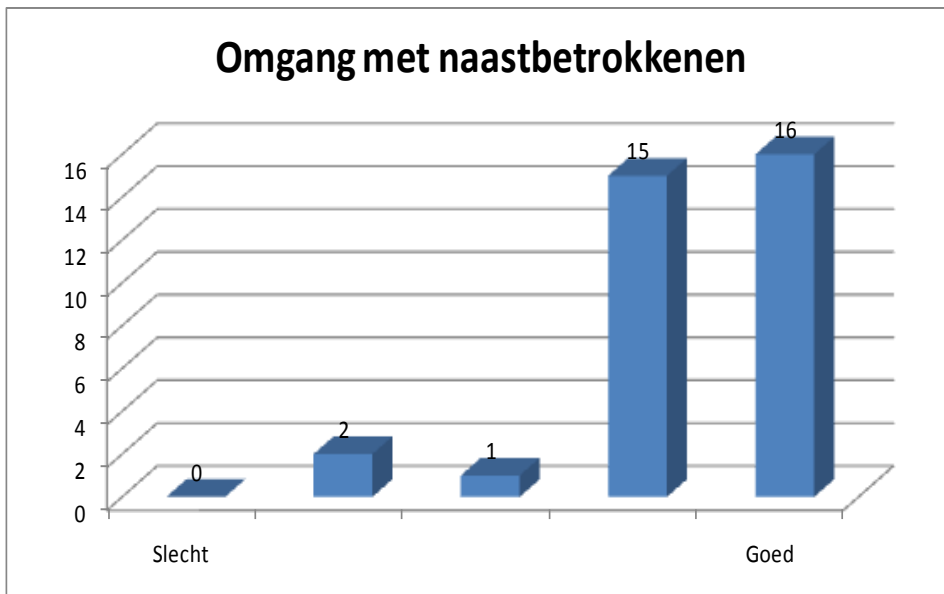
*Toelichtingen:*

- In ontwikkeling.
- Men is er mee bezig. Ook kan er gebruik gemaakt worden van externe mogelijkheden hieromtrent.
- Nee, over het algemeen overlijdt de cliënt op zijn eigen kamer in bijzijn van eventuele familie en zijn begeleiding ondersteuning vanuit de pastorale dienst is mogelijk.
- Doen dit op de groep maar niet echt geschoold.
- Ja, daar zijn regels voor.
- Ja, door een speciaal aantal personen. De Geestelijk verzorger heeft hier heel veel materiaal voor ontwikkeld. Er wordt ook echt heel veel aandacht aan besteed.
- Ja, naar de wens van de cliënt of wettelijk vertegenwoordiger.
- Ja, maar hoe weet ik niet.
- Dat is onderwerp van gesprek.
- Ja, wij zijn echter summier daarvan op de hoogte. Wellicht omdat wij daarmee zelf niet zo bezig zijn.
- Mij niet bekend. Deze zal ik ook op het lijstje zetten. Vragen voor de instelling
- Ja, er is een protocol voor palliatieve zorg ontwikkeld.
- Ja, er is daarover een workshop geweest en er is ook een beleid voor.
- Niet bij mij bekend. Maar aan de andere kant is mijn ervaring dat in deze situatie er heel respectvol met cliënten en ouders wordt omgegaan.

- Ja, in overleg met alle betrokkenen.
- Of er beleid is weet ik niet (het lijkt me haast wel), in ieder geval is er in de praktijk in onze ogen goed mee omgegaan en was er voortdurend contact met mij over de te nemen maatregelen en medicatie. Ik kan hier allen spreken over onze eigen ervaring. Wij hebben een heel goed gevoel overgehouden aan deze laatste periode van zijn leven.
- Ja, taskforce.
- Palliatieve zorg wordt gegeven op de woonlocatie. Cliënten verhuizen niet naar een verpleeghuis, maar blijven thuis met zorg erom heen.
- Ja, een boekje uitgebracht die je gezamenlijk invult wat onder anderen de wensen zijn.
- Mijn ervaring tot nu toe is dat begeleiders zeer betrokken zijn en vaak meer doen dan dat de Stichting van hen verwacht.
- ??????. Op onze vraag om onze dochter bij hartstilstand niet meer te reanimeren, keek men heel bedenkelijk!!!! Zij moest daar zelf toestemming voor geven!!!! Zij kan dit echter niet zelf bevatten en in onze gesprekken geeft ze aan dit leven niet te willen, wat moet je dan als ouder. We zijn alleen maar Mentor en willen geen curatele.
- Is in dit huis nog niet van toepassing. In naburig groot huis van deze zorgverlener mogen cliënten thuis, dus in hun woonvorm, sterven!
- Ja, door een speciaal aantal personen. De Geestelijk verzorger heeft hier heel veel materiaal voor ontwikkeld.
- Er wordt ook echt heel veel aandacht aan besteed.
- Ja, er is daarover een workshop geweest en er is ook een beleid voor.



*Hoe wordt er omgegaan met de betrokkenheid van naaste personen bij de verzorging en begeleiding van de cliënt in de laatste levensfase?*



Geen reactie: 29

## Samenvatting zorg

59% van de respondenten die de vraag hebben beantwoord is positief of overwegend positief over de vraag of het personeel voldoende is ingespeeld op en opgeleid ten behoeve van de ouder wordende mensen. 41% vindt dat dit niet of beperkt het geval is. Naar aanleiding van de toelichtingen zullen in de handreiking en wegwijzer aandachtspunten moeten zijn: hoe zit het bij de begeleiding en verzorging van oudere mensen – naast in het algemeen - bij ziekte, bij de ADL-handelingen, moeten niet meer eisen gesteld worden aan de eigen en externe opleidingen, zijn er bijscholingen, wordt er vooral gelet op jonge onervaren medewerkers, kan niet iemand vanuit de ouderenzorg (verpleging, verzorging, fysio, arts) worden toegevoegd aan de teams of een rol krijgen als vraagbaak of coach, past de begeleiding en de verzorging zich aan in plaats van dat de cliënt moet verhuizen, zijn de leidinggevenden alert genoeg op de oudere doelgroep en wat dit vereist van de organisatie, wordt gelet op toenemende problemen met de mobiliteit, gehoorproblemen of problemen met het gezichtsvermogen en dergelijke.

Verreweg de meeste respondenten (77%) zijn in het geval dat dit voor hen van belang is positief over de vraag of reguliere zorgvoorzieningen (huisarts, fysiotherapie, etc.) aanwezig of beschikbaar zijn in of voor de instelling. Door de respondenten die negatief zijn wordt aangegeven: niet voor alle doelgroepen beschikbaar, bewoners van een woning buiten het instellingsterrein mogen geen gebruik maken van de AVG-arts (die door de grote deskundigheid meestal erg gewaardeerd wordt), gebrek aan begeleidingstijd bij noodzakelijk bezoek buiten de instelling, de centrale voorzieningen zijn er wel maar vaak niet beschikbaar, de centrale voorzieningen zijn te ver weg,

De meeste respondenten (72%) geven aan dat er sprake is van zorg op maat en dit wordt (zo) goed (mogelijk) nagestreefd (28% vindt dat dit niet of beperkt het geval is). Leerpunten die we uit de toelichtingen kunnen halen zijn: pas op met te persoonlijke interpretaties van het zorgplan door de medewerkers, het plan wordt geregeld niet nageleefd, hoe zit het met de noodzakelijke deskundigheid, bijvoorbeeld ten behoeve van ouderen met gedragsproblemen, hoe zit het met voeding en bewegen (gewicht en gezondheid), etc. Meng je je als vertegenwoordiger uitdrukkelijk in het maken en uitvoeren van het zorgplan, is er voldoende personeel voor de groep of woning, wordt niet ten onrechte extra betaald voor zorg op maat.

66% van de respondenten is tevreden met de gegeven lichamelijke zorg. Maar een belangrijk deel is dit juist niet of beperkt (34%). De lichamelijke zorg schiet dan op enkele of veel punten tekort, vooral op persoonlijke verzorging. Slechte hygiëne is een veelgehoord iets. Onduidelijk is waar dit precies aan ligt, hoewel bezuinigingen ook hier door de respondenten als argumenten worden aangevoerd. In één geval (besmettelijke ziekte) riep de Centrale Cliëntenraad de hulp in van de inspectie in. Aandachtspunten zullen moeten zijn: wat gebeurt er bij ziekte, moet de cliënt echt weg naar een ziekenboeg, wat iemand zeer kan ontregelen, is de arts bij de zorgplanbespreking in het geval er medische problematiek is, geen begeleiding bij ziekenhuisopname, niet-instellingsarts niet deskundig genoeg, de dagelijkse lichamelijke verzorging is in vergelijking met de agogische benadering ondergeschikt geworden. De persoonlijke aandacht daarin is ook belangrijk, waarom krijgt bijvoorbeeld een bewoner niet zijn eigen riem in plaats steeds een verschillende te krijgen uit een allegaartje van verzamelde riemen...?

Psychische zorg voor de cliënten is vaak niet aan de orde volgens de respondenten. Indien hier sprake van is, is de reactie over het algemeen positief (76%), maar 24% is gewoon negatief. Leerpunten zijn: schakel bijtijds gedragsdeskundigen in indien de veroudering gepaard gaat met psychische problematiek. Als ze er niet zijn moeten ze beschikbaar komen met behulp van de instelling (niet alleen voor jongeren dient goed gezorgd te worden, maar even goed voor de ouder wordende mensen), indien de gedragsdeskundigen geen oplossingen kunnen realiseren dient een andere gedragsdeskundige te worden ingeschakeld.

De vraag is hoe de instelling omgaat met thema's als ouder worden, lichamelijke/geestelijke ouderdomskwalen en de dood. In het algemeen is men van mening dat de teams goed reageren op de allerlaatste levensfase en overlijden. In 5% van de gevallen zijn de respondenten van mening dat dit uitdrukkelijk slecht gebeurt. Aandachtspunten zijn: is er een protocol van de instelling, zijn de wensen van cliënt en familie vastgelegd als het om reanimeren, levensverlenging met apparatuur en dergelijke gaat, kan de cliënt in zijn eigen kamer en huis verpleegd worden en overlijden en waar wordt de overledene

opgebaard, hoe zit het met donorregistratie, is er een sfeer van open spreken met de familie over het thema dood gaan, is er een geestelijk verzorger van de instelling beschikbaar of juist niet?.

Of de zorgaanbieder een specifiek beleid ten behoeve van palliatieve zorg heeft ontwikkeld is bij een opvallend hoog percentage respondenten onbekend (55%). Indien men het wel wist is werd in 85% van de gevallen aangegeven dat de zorgaanbieder een dergelijk beleid heeft en in 15% van de gevallen dat dit beleid niet bestaat.

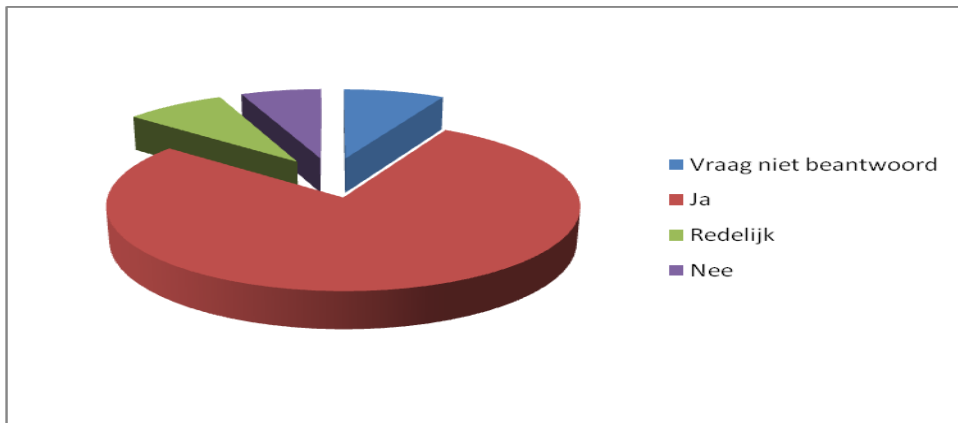
Van toenemend en groot belang is dat de zorgaanbieder een menswaardig beleid ontwikkelt .Een respectvolle benadering va de betrokkene en de familieleden wordt als erg belangrijk gezien. Niets is zo erg als dingen in de laatste levensfase van een mens fout gaan, zowel voor hem of haar zelf, als de familie en ook de medewerkers. Door goede afspraken kan veel leed voorkomen worden. De instelling kan beginnen met een workshop, taskforce of een vergelijkbaar middel.

De ervaring met de omgang van naastbetrokkenen in de laatste levensfase in het geval men daarmee te maken heeft gehad - is in 94% van de situaties als tamelijk goed tot goed ervaren.

## 6. Veiligheid

### Heerst er bij de cliënt(en) een sociaal/emotioneel 'veilig' gevoel in de woning?

Vraag niet beantwoord:	5 respondenten
Ja:	49 respondenten
Redelijk:	5 respondenten
Nee:	4 respondenten



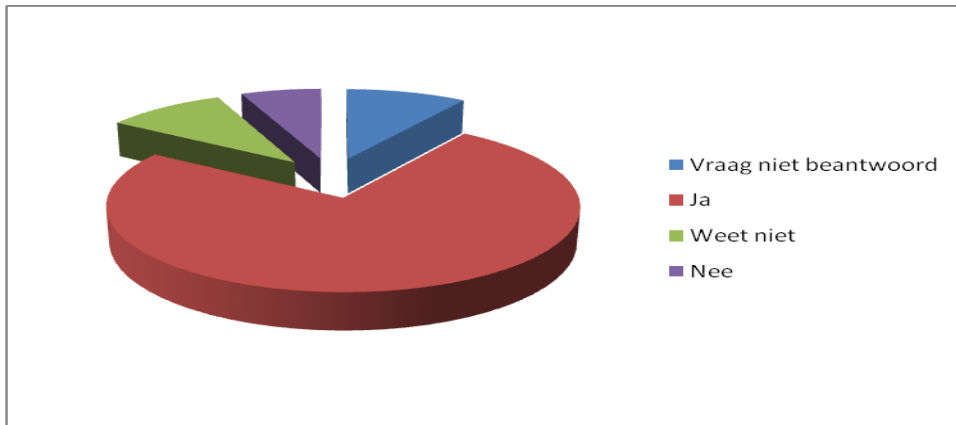
#### Toelichtingen:

- Sfeer is vrij zakelijk.
- Ja, ik denk het wel.....heeft een bepaalde eigen plek waaruit hij overzicht heeft.
- Ja, op de woning en dagbesteding en op het terrein wel.
- Meestal wel. Echter als er bij een bewoner agressief gedrag ontstaat of een andere vorm van grensoverschrijdend gedrag dan laat de voorziening wel eens een steekje vallen door te lang te wachten met het nemen van adequate oplossingen.
- Geborgenheid, vrijheid, veiligheid. Privacy kan beter maar of die behoefte er ook bij de cliënt is?
- Ook in deze groep ouderen komt nog verbale agressie van een mede bewoner voor waar meerderen bewoners erge last van hebben of bang van zijn.
- Ja, een goede controle
- Ja, men is er thuis. Privacy wordt zo goed mogelijk gehandhaafd.
- Ja, eigen kamers sinds dit jaar.
- Ja, mijn zoon voelt zich geborgen in zijn huis.
- Ja, ze hebben een gezamenlijke woonkamer en eigen slaapkamer die is ingericht als zit/slaapkamer. Hij kan zich hier terugtrekken.

- Er is zelfs geen tijd voor een aai over de bol.
- Ja, meestal wel. Bij veel wisseling van personeel is dit het eerste wat onder druk staat.
- Ja, hieraan wordt speciale aandacht geschonken.
- Veilig en geborgen gevoel
- Ja, het is haar thuis. En wanneer ze zich minder veilig voelt (instabiel) dan is leiding er snel bij om dit om te helpen zetten naar positief. Soms zonder en soms met onze hulp.
- Ik denk het wel, maar er is weinig privacy, cliënt moet alleen in de woonkamer tv kijken naar een bepaald programma en de medebewoonster zit dan op haar kamer tv te kijken. Dan is er wel eenzaamheid. Het eten van de medebewoonster zit achter slot en grendel en van mijn zus niet dus een rare situatie. Begeleiding moet dan de kast openen.
- In de huidige woning is dit zeer slecht. Cliënten hebben echt last van elkaar, op al de in het onderzoek van KansPlus /VraagRaak aan de orde komende punten. Het is echter de verwachting dat in de nieuwe woning het gevoel van veiligheid sterk zal verbeteren.
- Meestal wel. Echter, als er bij een bewoner agressief gedrag ontstaat of een andere vorm van grensoverschrijdend gedrag, dan laat de voorziening wel eens een steekje vallen door te lang te wachten met het nemen van adequate stappen.
- Ja, er wordt in ieder geval naar gestreefd dit item zo goed mogelijk in te vullen.

*Is er een klachtenpunt voor fouten, misbruik, enzovoort?*

Vraag niet beantwoord:	6 respondenten
Ja:	47 respondenten
Weet niet:	6 respondenten
Nee:	4 respondenten



*Toelichtingen:*

- Permanent, omdat hij thuis woont.
- Ja, maar dat heb ik een keer gedaan en dat doe ik nooit meer. Nu ga ik meteen naar hogere instanties of zoek de publiciteit.
- Ja, er wordt goed met de meldingen omgegaan. Dit is bekend uit hoofde van andere functies.
- Als er een vraag of klacht is bel of mail ik.
- Er is een klachtenprocedure. Met klachten wordt zeer integer en snel omgegaan.
- Ja, heb op een ingediende klacht, weliswaar mijn 'recht' gekregen, doch dat ging alles behalve prettig en heeft ons geen goed beeld omtrent verbetering gegeven.
- Ja, er is een klachtencommissie. Hier wordt erg discreet omgegaan met de klachten die zijn geuit, en de klachten worden erg serieus genomen en in overleg (zo goed mogelijk) opgelost.
- Ja, helaas is dit binnen de instelling. Het komt dus altijd via het management naar boven.
- Ja, de praktijk is echter dat daar zeer weinig gebruik van wordt gemaakt terwijl je in de wandelgangen toch heel veel onvrede hoort. De procedure voor klachtenbehandeling moet m.i. nog veel meer bekend gemaakt worden. En dat regelmatig.
- de beMic- en mim-meldingen waarbij jij kunt aangeven, hoe jij denkt dit op te lossen of er mee om te gaan.
- Ja, worden door een klachtencommissie behandeld.
- Ja, het wordt via een speciaal daarvoor contact formulier gemeld naar de juiste contactpersonen daarvoor.
- Ja, er is een klachtenfunctionaris.

- Weet ik niet, ik klaag altijd direct bij de desbetreffende persoon.
- Ja, heb er geen goede ervaringen mee en zal dus ook geen klacht meer indienen via de klachtencommissie. Deze groep is niet onpartijdig cq een externe club. Ik mis ook de openheid hierin. Heb namelijk gevraagd wie nu de deelnemers van deze club zijn en dat had wat voeten in de aarde. Via een andere weg heb ik wel de deelnemersnamen gekregen. IGZ heeft de organisatie al eens geadviseerd een externe klachtencommissie te benoemen.
- Niet echt een klachtenpunt maar indien nodig kunnen we altijd terecht bij het hoofd van de zorg en wordt er samen naar een oplossing gezocht.
- Je kunt het melden, maar de omgang ermee is moeilijk, wordt nogal afgeschoven op elkaar.
- Ja, er is een procedure. Over het toepassen hiervan heb ik geen informatie.
- Ja, worden opgepakt door klachtenfunctionaris. Helaas noodzakelijk gebleken, voordat er iets veranderde.
- Naast de cliëntenraad een mooie manier om naar buiten toe de schijn op te houden, intern de trap schoon te vegen en de cliëntvertegenwoordiger aan het lijntje te houden. Het budget is allesbepalend.
- Ja, gelukkig geen ervaring mee, maar er wordt ingespeeld op opmerkingen mijnerzijds.
- Ja, wij hebben melding gemaakt van vermeend misbruik. Tot verbazing van het meldpunt, waar we van tevoren mee overlegd hebben, is de zaak afgedaan met: er is niets aan de hand. Klachten dienen we niet meer in. De klachtencommissie is nog steeds niet geheel onafhankelijk, gezien de samenstelling van de deelnemers.
- Klachtenbox en klachtenformulieren. Cliënten worden middels pictogrammen geattendeerd op het bestaan van een vertrouwenspersoon.
- Ja, bij klachten wordt eerst met de cliëntcoördinator gesproken. Indien je er niet uit komt, dan wordt het hoofd wonen er bij gehaald.
- De procedure voor klachtenbehandeling moet mijns inziens nog veel meer bekend worden gemaakt. En dat dan regelmatig.

## Samenvatting veiligheid

84% van de respondenten die deze vraag hebben ingevuld geeft aan dat er bij de cliënt(en) een sociaal en emotioneel 'veilig' gevoel in de woning heerst. Dat wil uiteraard niet zeggen dat dat ook daadwerkelijk klopt. Het gaat om het gevoel van hun familieleden, op zich uiteraard ook een belangrijk iets. Genoemd worden: zoek tijdig oplossingen met grensoverschrijdend gedrag van medebewoners, zorg voor privacy, zorg voor echte veiligheidsmaatregelen, medewerkers dienen cliënten een veilig gevoel te geven door hun houding en woordgebruik, is goede naar de samenstelling van de woongroep gekeken en de woningindeling, is er voldoende nachttoezicht

82% van de respondenten gaf aan dat er een klachtenpunt is voor fouten, misbruik, enz. De ervaring met de omgang van klachten of meldingen van misbruik loopt echter sterk uiteen zoals uit de toelichtingen wel blijkt ook. Snelheid van afhandeling wordt belangrijk gevonden, maar ook een onafhankelijke persoon of commissie die de klacht behandelt en een uitspraak doet. Van belang is ook hoe de instelling er mee moet omgaan. Naast een klachtenmogelijkheid is ook het kunnen praten met een vertrouwenspersoon van belang.



## 7. Tenslotte; wat kunt u als naastbetrokkene zelf bijdragen bij de ondersteuning van de cliënt?

### Antwoorden:

- Alle aandacht, liefde en zorg geven die hij nodig heeft en stimuleren om dingen te doen en te waarderen als hij iets goed doet.
- Wat ik bijdraag is om voortdurend de positieve kanten van.....naar voren te halen; ik ben voortdurend aan het werk om een positief beeld rond hem te laten ontstaan. Vanuit de vorige instelling had hij 'een naam': ..... kan agressief zijn en wel eens onvoorspelbaar waardoor er een bepaalde angst voor hem was. Ik zal zijn gedrag niet bagatelliseren, maar er is meer, ..... is meer, dit wordt gezien waardoor ..... mee erkenning ervaart.  
Verder wil ik hem een thuis bieden; er wordt van hem gehouden.
- Ik denk dat wij als naaste familie zelf de ondersteuning kunnen en moeten sturen. Er is ook nog een ouder-/familieplicht in deze.
- Heel veel maar vooral is het denk ik belangrijk om niet te hospitaliseren mee te blijven denken vanuit de cliënt en zijn vragen.
- Veel.
- Zoeken naar een goede plek en dan toch langer mantelzorg doen.
- Interesse tonen in de cliënt, daarover in contact blijven met de begeleiding en daarnaast ben ik betrokken bij twee cliëntencommissies. Regelmatig logeert mijn zwager een weekend bij ons en ook gaan we met hem jaarlijks naar o.a. Funpop. Ook zijn wij sinds kort bewindvoerder en mentor van hem. Dit ook naar aanleiding van initiatieven binnen de zorgorganisatiegroep.
- Heel veel, begeleiding bij het zwemmen, elke weekend thuis halen. Regelmatig soosavonden, komen geregeld op de locatie, hebben veel contacten met de andere cliënten.
- Medezeggenschap en de wekelijkse bezoeken.
- Aandacht geven, mee uit nemen, eventueel eten koken, samen dingen doen.
- Veel telefonisch contact. Rob vertelt dan wat hem bezighoudt. Daar heeft hij behoefte aan. Dat loopt goed.
- Belangstelling en betrokkenheid naar zowel de cliënt als wel het team van begeleiders.
- In overleg met onze oudervereniging (die de zorg inkoopt bij de zorgaanbieder) is er voortdurend overleg.
- Wij bezoeken haar wekelijks, verzorgen de aankopen van kleding en gaan wekelijks met haar 'zwemmen' en ook wandelen.
- Alert blijven, meedenken, meepraten en af en toe met haar op stap.
- Zeer veel! Wij moeten als naastbetrokkenen de instelling 'scherp houden'. Stimuleren, corrigeren (indien nodig) en complimenteren. Hiermee kunnen en moeten wij de instelling, en alle andere instellingen, tot een schitterende thuishaven laten zijn voor diegenen die in de maatschappij zich niet zelfstandig kunnen handhaven.

- Mijn vrije tijd met hem doorbrengen en proberen zoveel mogelijk leuke activiteiten met hem te ondernemen en hem zoveel mogelijk te ondersteunen op die gebieden waaraan in de instelling geen aandacht aan geschonken kan worden vanwege budget (ZZP kan bijna geen individuele begeleiding financieren) zoals familiebezoek, uitjes, zwemmen, etc.
- Veel. Er zijn voor de cliënt. Opkomen voor zijn rechten (en plichten).
- Goed volgen van haar ontwikkeling en signaleren als er iets niet goed gaat of verslechtert.
- Regelmatig contact en hulp.
- Door regelmatig op bezoek te gaan. In het weekend met haar uit te gaan. Samen kleding kopen e.d. Er op toezien dat de afspraken in de voorziening worden nagekomen.
- Inspraak.
- Inspraak, bezoek, ophalen, bepaalde taken waar kan overnemen. Ziekenhuis bezoek, winkelen, etc.
- Vinger aan de pols houden dingen die in mijn ogen niet goed lopen melden bij de verantwoordelijke persoon maar ook de positieve dingen bespreken. Mijn broer zoveel als mogelijk overal bij betrekken, zowel leuke als minder leuke dingen van het leven. Hem zolang het kan weekenden laten komen en hem met vakantie en uitstapjes begeleiden. Kritisch wat betreft ondersteuningsplannen zijn zodat er een zo goed mogelijke op hem afgestemde zorg geboden wordt.
- We proberen als familie haar zoveel mogelijk te bezoeken en ik heb met haar persoonlijke begeleider goed contact.
- Weinig, ze is veel jonger, maar we doen ons best.
- Goede zorg leveren.
- Regelmatig bezoeken en extra aandacht geven.
- Bezoeken, samen kleding kopen, ophalen voor de feestdagen, etc.
- Familie is de enige constante factor in het leven van cliënt. Gelukkig hebben we een grote familie en is iedereen betrokken; wij delen zijn zorg. Hierdoor heeft mijn broer een goede kwaliteit van leven; deze zou hij anders niet hebben. Zeker nu hij ouder wordt heeft hij 'ons' heel hard nodig.
- Een heleboel. Als er een goed samenspel is tussen verzorger en familie kan deze laatste denk ik een goede bijdrage leveren aan de verzorging van de bewoner met een verstandelijke beperking. Dit wordt door de verzorgers in de regel ook zeer op prijs gesteld.
- Op diverse vlakken is ondersteuning onontbeerlijk, dus alle soorten van hulp is welkom.
- Aanwezig zijn, vaak komen, vragen stellen en op de hoogte blijven.
- Aandacht, liefde, goed luisteren.
- Wij besteden ruim twintig uur per week aan alles regelen, administratie, onderhoud, gesprekken met artsen, sofen, gogen en peuten!!!!!! Buiten de tien uur uit het PGB waarin iemand met haar boodschappen doet of ergens koffie gaat drinken of wat gaat winkelen.
- Regelmatig bezoeken. Lid zijn van een cliëntenraad. Goede contacten onderhouden met begeleiders (dit is een vraag die je met een heel boek kan beantwoorden).

- Praktische zaken zoals kleding kopen, geld beheer, contact met WMO, samen koken etc.
- Zeer beperkt: ik woon in een ander deel van Nederland.
- Mijn werk serieus doen doch de lat niet te hoog leggen.
- Ik ben curator. Tussen ouders broers en zus zijn afspraken gemaakt om er nog maar het beste van te maken.
- Belangrijk is het contact met personeel, andere cliënten en ouders. Ouders, broers, zussen fungeren wel eens als achtervangers i.g.v. problemen.
- Voldoende aandacht geven en alles nauwlettend volgen.
- Doe wat ik zie en doen kan. Wassen, strijken, kamer poetsen, bed verschonon, zwemmen, kleding kopen, nummeren en korter maken, artsbezoek, tandartsbezoek.
- Op dit moment nog heel veel, maar gezien onze leeftijd zal dat minder worden en dat baart ons wel zorgen.
- Op dit moment weinig daar ik ook op leeftijd ben en veel mankementen heb.
- Vaak op bezoek komen, laten logeren bij mij en leuke dingen samen doen. Regelmatig telefoneren en e-mailen met de begeleiding over de gang van zaken. Meegaan naar het ziekenhuis en toestemming geven en betalen voor uitstapjes. Cliënt twee maal per jaar op vakantie laten gaan.
- Nu nog veel. En zoals het nu loopt niet belastend. We maken onderdeel uit van de zogenaamde communicatiedriehoek met veel openheid en gelijkwaardigheid en vooral respect. Door middel van zeswekelijkse persoonlijk begeleidersoverleggen, onder leiding van een hoofd en twee van de drie persoonlijke begeleiders, vinden afstemmingen af. Deze wijze van werken scheelt in tijd. De derde persoonlijke begeleider doet niet mee gezien de slechte situatie rond deze zoon.
- Zoeken naar dagbesteding en betere huisvesting met meerdere mensen.
- Het is erg belangrijk om een goede, betrouwbare band te hebben met de instelling als geheel en de leefgroep in het bijzonder. Het is mijn ervaring dat bij het ouder worden van de cliënt het contact verwatert. Een omslagpunt is als er één of beide ouders overlijden.
- Regelmatig contact met de begeleider(s), en het liefste met één vaste begeleidster
- Ik regel financiën, kleding aandacht en een beetje recreatie.
- Blijven volgen hoe het met haar gaat door bezoeken aan haar en zij aan ons. Contacten met de verzorgenden. Het zorgplan volgen. De cliëntenraad steunen. Haar netwerk proberen uit te breiden.
- Vanwege zeer zware handicap kan ik eigenlijk niets bijdragen aan de dagelijkse ondersteuning. Wel zorg ik voor randvoorwaarden zoals kleding, aanpassingen en evaluatie zorgplan, meedenken om zijn leven zo draaglijk mogelijk te maken.

### *Heeft u nog opmerkingen die we kunnen meenemen in dit onderzoek?*

*Onderstaand een aantal opmerkingen die we graag hieronder weergeven. Enkele opmerkingen hebben we in de toelichtingen verwerkt op de vragen, omdat zij daaronder meer thuis hoorden.*

- De doelgroep hoger niveau (LVG ouder wordend) zal in de komende jaren sterk oplopen. Opgenomen op hoge leeftijd na vele jaren met ambulante ondersteuning zelfstandig gewoond te hebben nu toch naar instelling voor VG, daar de verzorgingshuizen net niet aansluiten bij hen.
- Ja, namelijk dat er ook cliënten zijn die (nog) niets met ZZP's te maken hebben en gewoon thuis wonen op basis van een ouderwetse indicatie die recht op zorg in natura (dagverblijf) en PGB geeft. Ik heb al meerdere malen moeten ervaren dat zelfs mensen die deskundig worden geacht, deze categorie niet kennen of willen kennen. Ik ben zelf als voorzitter van een regionaal Platform VG bezig met het starten van een onderzoek naar het antwoord op de vraag 'Waar blijven de ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking?' Dit is bekend bij KansPlus.
- Elke cliëntvertegenwoordiger staat er verschillend in:  
Afhankelijk van de beperking van de cliënt en het al dan niet zelfstandig kunnen deelnemen aan sociale activiteiten door de cliënt wordt het welzijn van de cliënt door vertegenwoordigers steeds anders ervaren.
- Goed dat je me alert maakt op dit thema, ondanks de leeftijd van 37, heb ik het idee dat het thema binnen afzienbaar termijn een rol gaat spelen.
  - Wat me rond thema 'ouder worden' bezig houdt, is dat ik ook ouder wordt. Mijn zoon vraagt continu nabijheid, toezicht én overzicht, dit vraagt veel. Ik ben nog niet oud maar merk verschil met jaren terug. Het is een lastig thema. Confronteert me ook met de vraag; waar leidt het contact naar toe?. Het is een contact en 'van betekenis zijn voor elkaar' in het hier en nu. Hier neem ik genoegen met 'het is zoals het is'
- Het wordt steeds belangrijker om te denken aan de situatie als wij, in deze de ouders, er niet meer zijn. Regel zoveel mogelijk bij leven en welzijn en leg dit vast in zijn persoonlijk plan.
- Onze cliënten zijn cliënten met meerdere diagnoses dat miste ik in deze enquête ik denk namelijk dat er heel veel cliënten zijn die ouder worden, gaan dementeren maar vooral de groep met ernstige gedragsproblemen met een diagnose in de DSM4 en vaak gecombineerd met autisme is een moeilijke maar ook een zeer interessante en erg leuke doelgroep. Vaak is informatie hierover moeilijk te vinden.
- Wat me erg tegenvalt, is dat er een persoon met een verstandelijke beperking niet gewoon in een verpleeghuis opgenomen kan worden. Maar ga er nu vanuit dat dit wel in een hospitaal kan.
- Succes met uw onderzoek en met name met de vervolgstappen in de praktijk.
- Het probleem van het steeds maar ouder worden veel onder de aandacht brengen van de politici!! De verstandelijk gehandicapte kan niet op 65-jarige leeftijd stoppen en achter de geraniums belanden.  
En ook dat je als mantelzorger steeds meer moet doen, omdat de instelling steeds minder geld krijgt van de overheid!
- Er moet nog heel veel gedaan worden in de 'zorg'. De controle op de zorggelden ontbreekt totaal! Directies kunnen doen en laten wat ze willen! Ik ben lid Klokkenluiders. Wij vergaderen ongeveer elke maand bij KansPlus en ondernemen veel acties richting o.a. politiek, Zorgverzekeraars Nederland, Nationaal Ombudsman, etc.
- Wanneer is een cliënt een oude cliënt?

- Mijn grootste zorg is de financiële beperkingen. Deze beperkingen maken zorg op maat vrijwel onmogelijk.
- Ga als ouders/verwanten goed in overleg met de zorgaanbieder.
- Graag wil ik op de hoogte blijven van de uitkomsten en ontwikkelingen van dit onderzoek. Ook wil ik nog opmerken dat veel ouders van de huidige cliëntèle van instelling ..... zelf inmiddels een hoge leeftijd hebben bereikt. Wellicht is er een mogelijkheid om dit soort onderzoeken voor hen toegankelijker te maken in de vorm van hardcopy's. Niet veel ouderen zijn in staat met de computer te werken en voor deze mensen zou het fijner zijn om dit soort onderzoeken schriftelijk te ontvangen.
- SPW-opleidingen sluiten m.i. niet voldoende aan op de werkvloer, m.i. zijn beginnende twintigers niet comptabel genoeg om dat te bieden (in mijn geval in een socio-woning) om een 'gezinssituatie' te creëren in een socio-woning (uitzonderingen bevestigen de regel). Zijn vaak 'onvolwassen' in hun bejegening naar cliëntvertegenwoordiger c.q. ouders. Er is veel ziekteverzuim en misschien ouderwets maar er wordt niet meer gewerkt. Ontwikkelingen op het gebied van (lichamelijke) ontlasting van werknemers in de gezondheidszorg (droog wassen bijv.) vind ik prima, dit komt de cliënt en de werknemer ten goede. Maar daarnaast zie ik heeeel veeeeeeeeeeel administratieve handelingen en het mag allemaal niet teveel inspanning en creativiteit kosten.
- Bij meerdere vragen, als het gaat om goed of niet goed, ook een schaalbalk meegeven.
- Mijn schoonzusje kan niet met ons communiceren en vertellen wat ze wil of wat ze prettig vindt. Daarom is het heel belangrijk om haar te observeren en veranderingen in haar doen en laten te signaleren en te bespreken. Gelukkig doen de verzorgende dit ook en zijn alert.
- Erg lang onderzoek.
- Vragenlijst is niet zo uitgebreid voor gehandicapten die zelfstandig wonen.
- Een heel belangrijke voorwaarde voor een goede zorgverlening en ondersteuning is dat cliënten hun begeleiders vertrouwen. Dat kan alleen maar als cliënten en begeleiding elkaar goed kennen. Dat begeleiding signalen van onbehagen van cliënten direct herkennen en de goede maatregelen treffen om te voorkomen dat er ongewenste situaties ontstaan. Dat kan zowel fysiek als psychisch zijn.
- De gemiddelde leeftijd van de groep waarmee mijn zus woont, is hoog en de roep om extra zorg wordt steeds groter.
- Positief dat dit onderzoek opgepakt wordt en veel succes. Ben benieuwd naar de resultaten!
- Alhoewel ik jarenlang lid ben geweest van een basisdeelraad en ook nu nog lid ben van het unitoverleg en bestuurslid van de familievereniging heb ik hier de antwoorden geformuleerd vanuit de situatie rondom mijn overleden broer. Het gaat dus over een individuele situatie (niet generaliseren).
- Ruimten die aangepast zijn, goede recreatieve ondersteuning, zorg op maat, afspraken nakomen, zorgen voor goede huiselijke sfeer, zorgen voor een leiding met mandaat, zodat niet op afstand bestuurd wordt.
- Ik ben tevreden en denk dat er voldoende aandacht wordt besteed aan de ouderwordende mens
- Hoop dat jullie veel reactie krijgen en de resultaten delen.
- Alleen de ouders, verwanten, familie die een oudere broer / zuster hebben kunnen gerichte antwoorden geven, als men nog niet te maken heeft kan men alleen veronderstellingen doen.

- Is het niet mogelijk voorlichting te geven aan ouders en instellingen wat de mogelijkheden zijn voor cliënten met beperking.
- Het valt mij op dat de gehandicapten zorg snel achteruit gaat met name voor deze groep, steeds minder aandacht, geen eigen vervoer meer, geen vers gekookt eten, geen leuke dingen meer doen, op bepaalde dagen en op bepaalde uren is er geen begeleiding tussen 11.00 en 15.00 uur. De politiek moet niet meer bezuinigen op de gehandicaptenzorg. Cliënten hebben steeds minder te besteden omdat overal voor betaald moet worden, voor wassen, verzekering, telefoon (terwijl ze nooit bellen), uitstapjes personeel en cliënten, cliënten betalen voor personeel. Personeel eet niet meer mee met cliënten, moeten eigen eten meenemen.
- Vraag 3: optie: ouder/curator, vraag 4: waarom wel/niet betrokken mogelijkheid tot uitleg geven. Onderwerp toevoegen: opvolging curatorschap.
- Vraag 3: zou een optie toevoegen: ouder/curator. Vraag 4: betrokkenheid: zou mogelijkheid geven waarom wel/niet betrokken.
- Belangrijk vind ik dat de ouders direct en actief betrokken zijn bij het reilen en zeilen van de instelling waar hun kind woont en/of dagbesteding heeft. De instelling moet hen hiervoor de ruimte geven. Natuurlijk moet het niet zo zijn dat de ouders de positie van de begeleiders aantasten/ondergraven.
- Ouders zouden, volgens mij, veel meer betrokkenheid moeten tonen bij het wel en wee van hun kind in een instelling. Wij moeten het samen doen.
- Niet te lang wachten met overplaatsen van een oudere (beginnend dementerende) cliënt. Deze vraagt namelijk heel veel extra zorg die de overige cliënten dan niet kunnen krijgen!
- Ja, misschien over de zorgzwaartepakketten. Volgens de indicatie van het CIZ heeft onze dochter dus ZZP 5. Alleen al in dat pakket zit zoveel verschil in niveau dat het bij mij oneerlijk overkomt.
- Dit is voor onze dochter nog niet relevant. Eigenlijk zou u deze vragenlijst alleen moeten sturen naar ouders/verwanten, die een zoon/dochter hebben die nu met dit probleem te maken hebben. Gerichtte antwoorden / vragen aan de doelgroep geven u nog betere informatie.

### *Heeft u er bezwaar tegen dat wij contact met u opnemen voor verdere vragen?*

Zo goed als iedereen heeft hier positief op gereageerd.

### *Bent u bekend met overige projecten rondom dit thema?*

- Ja, ons eigen onderzoek. En het onderzoekje van Zorgbelang Noord Holland, waar we in Zuid Holland Zuid (Rotterdam) aan hebben mee gedaan. Dat onderzoek werd verricht op verzoek van Achmea Zorgkantoor. Het rapport is beschikbaar.
- Er wordt dit voorjaar door onze afdeling van KansPlus met de cliëntenraad een thema-avond belegd over het thema 'Als wij er niet meer zijn'.
- Harry Urlings, hij heeft ons een driedaagse cursus gegeven voor begeleiders van cliënten met een verstandelijke beperking in combinatie met dementie.
- Mijn suggestie is om eens te gaan praten met de verantwoordelijke van de Hartekampgroep op dit specifieke gebied.
- Ja, als bestuurder van verschillende organisaties van gehandicapten. Als db-lid van VG-Belangenplatform Provincie Groningen komt dit onderwerp aan de orde in alle bilaterale overleggen met alle aanbieders in de provincie.
- Er is een onderzoek gaande over de rol van wettelijk vertegenwoordigers: Universiteit van Groningen. Verder wordt ik zo nu en dan gevraagd om deel te nemen aan discussies rond wetgeving / voorlichting / deskundigheidsbevordering e.d. Geef ook deskundigheidsbevordering, rond de problematiek gehechtheid, aan deskundigen of lerenden. Doe dit samen met een deskundige of alleen. En zet zaken in gang met medewerking van deskundigen door middel van expertmeetings, etc. en trachten o.a. via deze weg onderzoeken in gang te zetten bij de universiteiten e.d.
- Nee, alleen dus dat dit onderwerp nu dus binnen de stichting besproken wordt!
- Misschien kunt U [...] benaderen. Zij is leidinggevende van medewerkers die jarenlang ambulante ondersteuning hebben gegeven aan dames die nu met velen terug komen naar zorginstelling. Vrijwilligers Van De Zonnebloem blijven ook vaak deze mensen na opname in zorginstelling bezoeken.  
Succes met Uw onderzoek, het is wel een specifieke doelgroep.

## 8. Afstemming (gesprekken en rapporten)

### Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Tijdens het onderzoekstraject heeft diverse keren afstemming plaatsgevonden met de **Vereniging gehandicaptenzorg Nederland**. De resultaten van het onderzoek van KansPlus/VraagRaak worden in 2011 door de VGN gebruikt om een eigen onderzoek bij de aanbieders uit te voeren. Wij verwachten dat bundeling van ervaringen en kennis van zowel cliënten als aanbieders de aandacht voor de kwaliteit van leven van ouder wordende mensen zal versterken. Op [www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl](http://www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl) kunnen showcases en discussiepunten ingebracht worden.

### Vilans

Samen met de VGN heeft ook afstemmingsoverleg plaatsgevonden met **Vilans, kenniscentrum voor de langdurige zorg**.<sup>4</sup> Met de programmaleiders het programma Kwaliteit & Innovatie Gehandicaptenzorg zijn ervaringen uitgewisseld en is afgesproken dat wij de resultaten van dit onderzoek gaan presenteren in de programmaraad.

In het programma Kwaliteit & Innovatie Gehandicaptenzorg wordt gewerkt aan werken aan een betere kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking en het versterken van de kennisinfrastructuur in de gehandicaptensector.

### Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Met Marjolein Schipper van de **Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)** is gesproken over ouderen met een verstandelijke beperking en autisme.

Marjolein Schipper: 'Er is tot dit moment nog weinig onderzoek gedaan naar ouderen met autisme en een verstandelijke beperking. In het algemeen wordt aanbevolen om het autisme voorop te stellen in de behandeling en ondersteuning. Bij het ouder worden zie je dat ze zich meer en meer terugtrekken en dat hun wereld steeds kleiner wordt. In deze zin verouderen ze sneller, hoewel ze in andere opzichten qua gedrag jonger kunnen lijken dan hun daadwerkelijke kalenderleeftijd.'

De NVA constateert handelingsverlegenheid in de verstandelijk gehandicaptensector als het gaat om mensen met een vorm van autisme (kernautisme en overige autismespectrumstoornissen). Dit blijkt ook uit de hoeveelheid mensen die met aan autisme gekoppelde problemen bij het CCE worden gemeld. Specifieke expertise op het gebied van autisme staat nog in de kinderschoenen, dat geldt ook voor expertise op het gebied van de combinatie van autisme met een verstandelijke beperking. De NVA pleit voor meer autismespecifieke zorg. De diagnostiek moet verbeterd. Denk hierbij aan het verwisselen van autisme met een auditief probleem of autisme met dementie. Goed onderzoek is nodig om goede zorg te kunnen bieden. Mensen met autisme leven in een onzekere wereld en zeker als zij ook een verstandelijke beperking hebben kampen zij met een dubbele problematiek. Duidelijkheid en voorspelbaarheid zijn uitermate belangrijk. Ook het leren hanteren van communicatieve hulpmiddelen om de leerbaarheid te vergroten.

---

<sup>4</sup> Op de website van [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl) is o.a. informatie te vinden over Handelingsgerichte Diagnostiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Standaarden voor de kwaliteit van het diagnostisch handelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ontbreken nogal eens. Het praktijkmodel Handelingsgerichte diagnostiek (HGD) voorziet hierin. Het model biedt een stappenplan waarin de samenwerking met cliënten, begeleiders en familie een belangrijke rol speelt. Het resultaat van HGD is een verantwoorde diagnose en een bruikbaar advies voor de zorg in het dagelijks leven). Ook informatie over de sociale kaart dementie en de case-manager dementie



Mensen met autisme zijn vaak eenzaam. Ze willen wel contacten leggen, maar weten vaak niet hoe ze deze moeten leggen en ook niet hoe je contacten kunt onderhouden.

In april komt er een film uit waarin oudere mensen met autisme een rol spelen.

### Samenwerkingstraject rondom Dementietafels: delen en verbeteren

KansPlus heeft in 2010/2011 in een samenwerkingsverband gewerkt aan het ontwikkelen van een plan waarin het genereren van ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid centraal staat: 'het ontwikkelen van dementietafels: delen en verbeteren'. Het betreft een sectorbrede vraag om te komen tot een uitbreiding van kennis en een verbinding van kennis van professionals en ervaringsdeskundigen. De gegenereerde kennis zal ook gekoppeld worden aan wetenschappelijke kennis teneinde de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke handicap die te maken krijgen met dementie te verbeteren. De deelnemende organisaties: **KansPlus, Helpende Handen, Philadelphia Support, Dit Koningskind, Stichting Down Syndroom, de LFB, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, het Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen, MEE Nederland en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland** hebben gezamenlijk een plan geschreven. Op dit moment wordt nog gezocht naar financiering. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het Kennis- en adviescentrum van KansPlus/VraagRaak [advies@kansplus.nl](mailto:advies@kansplus.nl)

### Per Saldo

Gesprek met Aline Saers, directeur **Per Saldo**, De belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget

Naar aanleiding van de aankondiging van het onderzoek heeft Aline Saers aangegeven graag enige opmerkingen te willen plaatsen. Zij geeft in het gesprek aan dat de ouder wordende mens met een beperking (zowel verstandelijk als psychisch) een snel vergeten groep is. Zij constateert dat ouders van mensen met een beperking zich grote zorgen maken over hun ouder wordende kinderen en hoe het verder moet als zij zelf er niet meer zijn. Zij geeft hiervan een aantal schrijnende voorbeelden. Zeker bij mensen die afhankelijk zijn van zorg met een persoonsgebonden budget (pgb) is het moeilijker om een goede vertegenwoordiger te vinden. In voorkomende gevallen wordt de vertegenwoordiging wel formeel geregeld, maar ontbreekt het aan de binding met de cliënt.

Ten aanzien van mensen in de GGZ constateert zij dat zorginstellingen nog onvoldoende oog hebben voor de lichamelijke klachten die het ouder worden met zich meebrengt. De vroegtijdige signalering van (lichamelijke) klachten ontbreekt vaak, zeker bij cliënten die moeilijk communiceren. Tevens constateert zij grote knelpunten in de dagbesteding als naast de psychische stoornis tevens lichamelijke klachten optreden.

In het gesprek geeft Aline aan dat de huidige wijze van indicatiestelling (ZZP's) onvoldoende aansluit bij toenemende (lichamelijke) beperkingen bij ouder wordende mensen met een (verstandelijke of psychische) beperking. Het huidige persoonsgebonden budget is dan ook niet langer toereikend om op deze toenemende klachten en beperkingen in te spelen. De huidige systematiek past naar het idee van Per Saldo niet bij de persoon, al onderkent zij dat de invoering van ZZP's bij Zorg in Nature tot een duidelijke verbetering heeft geleid. Ten aanzien van de persoonsgebonden budgetten heeft de invoering van de ZZP's tot een sterke achteruitgang geleid.

Aline constateert een aantal parallellen tussen de VG sector en de GGZ sector als het gaat om de problematiek van de ouder wordende mens met een beperking. De problematiek zoals zij die constateert richt zich op;

- de afhankelijke positie van de cliënt en het ontbreken van een goede vertegenwoordiging
- het vaak moeilijk kunnen communiceren over bijkomende lichamelijke klachten zodat voortijdige onderkenning van problematiek ontbreekt
- het afkeren van de (overblijvende) familie van de cliënt
- het onvoldoende inspelen op de dagbesteding voor ouder wordende cliënten

- het in een vroegtijdig stadium optreden van bijkomende lichamelijke klachten zoals darmstoornissen

Ten aanzien van de palliatieve zorg en de zorg rond het levenseinde geeft Aline aan geen zicht te hebben op het inspielen van zorginstellingen op het 'gewone' levenseinde. Zij constateert wel dat instellingen iet of nauwelijks inspelen op de vaak voorkomende wens van cliënten om niet langer te leven. Op deze wens wordt door de reguliere zorginstellingen totaal niet ingespeeld.

Tot slot geeft Aline Saers aan dat, onder meer door het doen van onderzoek, voorkomen moet worden dat deze groeiende groep cliënten doelloos en volkomen afhankelijk van zorg in een sociaal en maatschappelijk isolement terechtkomt.

### Interview

*Interview in de PlusPunt van februari 2011 met Herman Dijkland (in 2000 betrokken bij 'Ouder en wijzer', een stappenplan om het niveau van zorg aan oudere mensen met een verstandelijke beperking te kunnen inventariseren en verbeteren)*

#### **Ouder worden, toen en nu**

*Wat is er veranderd in de afgelopen tien jaar?*

'In onze organisatie is bijna 60 procent van de bewoners 50 jaar of ouder. Niet iedereen wordt daarbij overigens sterk hulpbehoevend. Ik zie duidelijk dat onder medewerkers de kennis is toegenomen. Er zijn actuele zorgplannen en er wordt veel beter gelet op het uitvoeren van de protocollen en methodieken (zoals de methode-Vlaskamp). Medewerkers krijgen specifieke scholing en passen het geleerde ook daadwerkelijk toe in de praktijk. In het verleden werd door mensen op de werkvloer de inbreng van pedagogen soms als vrijblijvend beschouwd. Daarvan is nu geen sprake meer, ze moeten gewoon aan de slag met de gegeven adviezen. Voor bewoners met het syndroom van Down worden bijvoorbeeld regelmatig de dementieschalen bijgehouden. Ook vindt daar een nulmeting plaats om zo het verloop goed te kunnen volgen en tijdig op veranderingen in te springen.'

*Ouderen gaan met pensioen. Hoe wordt hier binnen 's Heeren Loo mee omgegaan?*

'Als de bewoners het werk zelf leuk vinden en dit voor het behoud van hun vaardigheden van belang is, laten we de indicatie voor de dagbesteding doorlopen. Voor de anderen ontwikkelen we meer soosachtige activiteiten en is het dagritme wat flexibeler en meer vrijblijvend. Eind jaren negentig is er een landelijke actie geweest voor meer dagbesteding. Hierna is er landelijk meer aandacht en geld gekomen voor volwaardige dagbesteding van goede kwaliteit.'

*De plek waar de cliënten wonen is belangrijk. Hoe geven jullie vorm aan de woningen. Hoe gaan jullie om met verhuizingen?*

'Veel woningen zijn vernieuwd en levensbestendig gemaakt. Soms treden er plotseling complicaties op bij mensen en moet iemand toch verhuizen. Bijvoorbeeld omdat er specifieke verpleegkundige zorg en kennis nodig is of iemand sterk in de war raakt. Een woongroep met medewerkers die beter toegerust zijn op deze specifieke zorg en op dag- en nachtbegeleiding, kan dan nodig zijn. Ik zie dat mensen soms heel snel achteruit kunnen gaan en ben daar ook van geschrokken.'

*Uit het onderzoek Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking blijkt dat mensen het heel moeilijk vinden om te verhuizen. De emotionele impact is groot voor de cliënt. Toch kan het voorkomen dat een cliënt moet verhuizen.*

'Er zijn grenzen aan wat kan. Soms zijn er speciale voorzieningen nodig zoals meer zorg in de nacht. En als er verpleegtechnische handelingen nodig zijn, moet er een BIG-geregistreerde verpleegkundige zijn. Aan agogisch geschoolde medewerkers worden wel medische cursussen gegeven, maar dat blijft toch beperkt en zij mogen lang niet alle handelingen verrichten.'

*Hoe ervaar jij de invoering van de zorgzwaartepakketten waardoor een bepaald budget per woning wordt toegekend (de gezamenlijke zzp's van de cliënten die in een woning wonen)? Dit heeft consequenties en biedt mogelijkheden, maar ook beperkingen aan het zorgaanbod dat geleverd kan worden en het personeel dat beschikbaar is.*

'Ik spreek over 'de dwang van de zorgzwaartepakketten'. Het zorgzwaartepakket bepaalt de financiën en dus de personele inzet. 's Heeren Loo heeft veel medewerkers die nog de vroegere Z-opleiding gevolgd hebben en die doorgaans een lange staat van dienst hebben. Dit is heel positief, maar duur. Wij zitten wat dat betreft aan de bovenrand van de financiën. Hierdoor moet er geschoven worden met medewerkers, moet er een andere verdeling over de woningen gemaakt worden. Op die manier ontstaat er een nieuwe en goede balans tussen de zorgvraag en de daarvoor benodigde deskundigheid in die woningen. Dit brengt onrust met zich mee.'

*Uit het onderzoek Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking blijkt verder dat ouder wordende mensen weinig externe contacten hebben.*

'Dat is een belangrijk onderwerp. Van veel cliënten zijn de ouders overleden. Als er broers en zussen zijn, dan komen zij regelmatig op bezoek. Maar niet iedereen heeft broers en zussen (meer), en bij anderen zijn ze vaak ook al of leeftijd. Wel zijn er vrijwilligers die extra aandacht geven. De begeleiders zijn toch heel belangrijk in het dagelijkse contact, zij zijn vaak zeer betrokken.'

*Veel ouderen hebben ook zintuiglijke handicaps. Hoe wordt hier bij jullie mee omgegaan?*

'Alle mensen worden gescreend. Hiervoor hebben wij een samenwerking met Bartiméus en Effatha. Maar het zijn toch de medewerkers die de signalen moeten opvangen. Als zij hun werk met aandacht kunnen doen, dan zullen zij signaleren dat iemand visueel of auditief achteruit gaat. Maar ook de familie zelf – als die er nog is – ziet veranderingen op dit gebied en trekt aan de bel.'

*Een positieve ontwikkeling is de komst van ouderenteams in zorgorganisaties. Bij jullie is er ook zo'n ouderenteam. Hoe gaan ze te werk?*

'Het ouderenteam bestaat uit professionals. Zij voeren individuele gesprekken en leggen contacten met familieleden. Zij werken op basis van een beleidsnotitie die is besproken met de cliëntenraad.'

*Wat is voor jou persoonlijk van groot belang in de zorg en ondersteuning bij ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking?*

'Vooral de aandacht voor de persoon en het werken aan een zo goed en gewoon mogelijk leven. Een plezierig oude dag, waar nodig met goede pijnbestrijding, met oog voor veiligheid en geborgenheid.'

### Gesprek met directeur Wim van Minnen van het CSO (koepel van ouderenorganisaties)

Het CSO richt zich met name op zorg en welzijn en pensioen en inkomen. Bij oudere mensen neemt de comorbiditeit toe (meerdere kwalen tegelijk). In de (gehandicapten) zorg worden verschillende meetinstrumenten gebruikt zoals REPOS (Rotterdam Elderly Pain Observation scale) om te kunnen meten of een persoon met uitingsproblemen pijn ervaart

De zorg moet individualiseren, ieder mens moet bij de eigen leefstijl kunnen blijven. In veel tehuizen zie je dat er sprake is van grote cultuurverschillen, mensen moeten wonen met anderen die een totaal andere levensstijl hebben en dit zorgt voor daarbij behorende ingewikkelde groepsprocessen.

Bij het praten over 'gewone' ouderen is het goed om twee groepen te onderscheiden. De echt kwetsbare ouderen bevinden zich vooral in de leeftijdsgroep boven de 75 jaar - ook wel 'de vierde generatie' genoemd. De leeftijdsgroep daaronder - tussen de 55 en 75 jaar - is vaak nog heel actief. Die doet van alle leeftijdsgroepen het vaakst vrijwilligerswerk. Zo helpen deze mensen van de 'derde generatie' vaak in verpleeg- en verzorgingshuizen waar ze zich bekommeren om de vierde generatie. Bovendien springen ze veelvuldig in voor hun kinderen, die zonder hun hulp economisch en maatschappelijk veel minder actief zouden zijn. Kortom, deze leeftijdsgroep vormt steeds meer het cement van onze samenleving. Het feit dat de bevolking gemiddeld ouder wordt, vraagt om gerichte maatregelen.

Denk aan:

- leeftijdsbewust personeelsbeleid opnemen in Cao's;
- het bouwen van 'levensloopbestendige' woningen;
- het beter toegankelijk maken van openbare ruimten en openbaar vervoer;
- het stimuleren van een gezonde levensstijl ook op latere leeftijd;
- het bevorderen van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie;
- Het faciliteren en stimuleren van de derde generatie bij het vervullen van hun maatschappelijke verantwoordelijkheid, zoals b.v. het ondersteunen van mantelzorg;
- stimuleren dat ook laagopgeleiden en allochtonen uit de derde generatie vrijwilligerswerk gaan doen o.a. voor de vierde generatie;

Niet alle bovenstaande maatregelen zijn van toepassing op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking, maar zij hebben zeker veel baat bij een gezonde levensstijl, toegankelijkheid, goed opgeleid personeel en levensloopbestendige woningen.

Werkgroep palliatieve zorg verstandelijk gehandicapten zie [www.agora.nl](http://www.agora.nl)

KansPlus neemt als agendalid deel aan de vergaderingen van de werkgroep palliatieve zorg gehandicapten. Veel informatie over casemanagement, wegwijzers, handreikingen, richtlijnen en initiatieven zijn te vinden op het documentatiecentrum op de website [www.agora.nl](http://www.agora.nl)  
Er is ook veel materiaal beschikbaar op verschillende andere websites en onderzoek.<sup>5</sup>

Een nieuwe opleiding die van start gaat is de opleiding tot **palliatief zorgconsulent**. Binnen Esdegé – Reigersdaal wordt hier in ieder geval aan deelgenomen.

Ook zit KansPlus in de begeleidingscommissie van het project ‘casussen palliatieve zorg in de vg’ van het NIVEL. T.z.t. zullen de resultaten van dit onderzoek ook via [www.kansplus.nl](http://www.kansplus.nl) bekend gemaakt worden.

### Gesprek met mevrouw Kortekaas, contactouder van een woongroep van 's Heeren Loo

Mevrouw Kortekaas: ‘Ik ben antennepersoon op een woongroep. Mijn broer is meervoudig gehandicapt. Hij is spastisch en zijn lichaam is vergroeid. Er zijn veel vrijwilligers die activiteiten ondernemen met de bewoners: wandelen, zwemmen, bezoeken. De bewoners worden goed verzorgd. Met hulp van therapie worden ze alert gehouden door voorlezen, het stimuleren van de zintuigen door kleuren, het voelen van vormen, en materialen, massage van handen en voeten, muziek en een waterbed en een snoezeldouche. Ieder mens is een uniek persoon en heeft op zijn eigen manier aandacht en zorg nodig. Er wordt altijd gezocht naar creatieve oplossingen.

De invloed van familie kan heel groot zijn en het grote verschil maken. Mijn broer lag altijd in bed. Ik heb me er voor ingezet dat hij in een rolstoel kon komen. Er is een wereld voor hem opengegaan. Ook had hij problemen met voeding, op ons aandringen is hij geopereerd en hij is nu vrolijk en levendig. Ik geef als antennepersoon de signalen die ik opvang door aan de cliëntenraad.

Als bijzonder aandachtspunt wil ik meegeven: laat ouder wordende mensen in hun waarde en behandelen ze als ieder ‘normaal’ mens.

---

<sup>5</sup> Tuffrey-Wijne, I., & Hollins, S. (2009). *Living with learning disabilities, dying with cancer. Thirteen personal stories*. London: Jessica Kingsley Publishers

Cresswell, A., & Tuffrey-Wijne, I. (2008). The come back kid. I had cancer, but I got through it. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 152-156

Tuffrey-Wijne, I. (2007). Palliative care for people with intellectual disabilities. Universiteit van Maastricht

[www.sgul.ac.uk](http://www.sgul.ac.uk)

[www.vg-zorgboekjes.nl](http://www.vg-zorgboekjes.nl)

[www.annevillegroep.nl](http://www.annevillegroep.nl)

[www.watalsiknietmeerbeterword.nl](http://www.watalsiknietmeerbeterword.nl)

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

## Rapporten

### Rapport Zorgbelang Noord-Holland

Ook hebben wij het rapport **Zorgbelang Noord-Holland** meegenomen in het onderzoek. Dit rapport is opgesteld n.a.v. het in augustus 2010 uitgebrachte rapport 'Verbeteren van zorg voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking (een onderzoek naar visie, knelpunten en wensen)', auteur Drs. Esmeralda van der Naaten. De zorgverzekeraar Achmea wilde graag de wensen en criteria voor goede zorg voor deze doelgroep leren kennen, om kwalitatief beter passende zorg in te kunnen kopen. Meer informatie [www.zorgbelang-noordholland.nl](http://www.zorgbelang-noordholland.nl) Cliëntenorganisaties uit de regio's Rijnmond, Kennemerland en Zaanstreek/Waterland hebben meegewerkt.

Hieruit kwamen de volgende kernpunten naar voren:

- Zorg aan ouderen met een verstandelijke beperking dient zo gewoon mogelijk georganiseerd te worden, samenwerking tussen reguliere zorg en specialistische zorg is gewenst.
- Het proces van ouder worden vraagt flexibele inzet van zorg en activiteiten. Afstemming en coördinatie vormen de belangrijkste schakel. Er is sprake van kwaliteit van zorg als zorgbehoefte, woonbehoefte en activiteiten behoefte op elkaar aansluiten
- Verhuizen is niet altijd te voorkomen. Informatie over de mogelijkheden is van belang om keuzevrijheid te versterken.
- Vertrouwen in goede organisatie van de zorg is belangrijk. Naastbetrokkenen zijn van groot belang voor het welzijn van mensen. Zij hebben dikwijls de regie en behartigen de belangen. Het risico dat het sociale netwerk wegvalt is aanzienlijk en de gevolgen groot. Er moet een zijn als de mantelzorg of het netwerk uitvalt.

Aan de hand van de gesignaleerde knelpunten zijn zorginkoopcriteria ontwikkeld.

### Nota Stichting VG Platform Drenthe 'Beleid Verzorging ouderen'

In 2008 heeft Stichting VG Platform Drenthe een 'Nota Beleid Verzorging ouderen' uitgebracht waarin de speerpunten van beleid, ontwikkeld door de werkgroep Ouderen, in samenspraak met zorginstellingen in Drenthe beschreven worden. De speerpunten betreffen de woonruimte, de inhoudelijke omschrijving van zorg, de terminale zorg, dagbesteding en afgeleiden daarvan waaronder vrijetijdsbesteding, medische en psychogeriatrische diagnostiek.

Dries Schneider is werkzaam bij Zorgbelang Drenthe als senior adviseur en betrokken bij de uitgebrachte Nota Beleid verzorging ouderen, uitgegeven in 2008 naar aanleiding van een in 2006 gehouden studiedag over het onderwerp 'Ouderen'.

**Dries Schneider:** 'Zorgbelang heeft een werkgroep ouderen, die momenteel bestaat uit twee personen waarvan één al ruim een jaar ziek is. De Nota er wel voor heeft gezorgd dat het onderwerp meer op de agenda is gekomen bij de zorgaanbieders in de provincie. Mijn beeld over de daadwerkelijke uitvoering is redelijk somber. Zorgaanbieders proberen opnieuw zelf het wiel uit te vinden en werken weinig samen. Veel aandacht is er de laatste periode geweest voor het wonen van ouderen maar ik signaleer nog geen omslag in het denken bij de zorgaanbieders. Het gaat hierbij om van Boeijen, De Trans, Promens Care en Visio. Promens Care bouwt nieuwe woningen voor ouderen, maar hier wordt door anderen vooralsnog niet op ingehaakt, en er worden geen dwarsverbanden gelegd.

Het is belangrijk dat zorgaanbieders inspelen op de ontwikkelingen, ze kunnen hun ogen niet meer sluiten voor de ouder wordende mensen. Het is wel steeds gemakkelijker om dagbesteding aan huis te krijgen, maar de keerzijde is dat mensen contactarm zijn. Je ziet ook een verschraling van het activiteiten aanbod. Dit heeft te maken met praktisch economische overwegingen. Medische zorg kan meer toegespitst worden op de ouderenzorg. En er zou beleid op langere termijn gemaakt moeten worden. Het ouder worden van de mensen moet een thema zijn in de besprekingen in de multidisciplinaire teams. Nu pionieren de begeleiders zelf. Bij enkele instellingen is het ouderenbeleid wel verder ontwikkeld. Begeleiding in terminale fase over het algemeen zeer goed, maar moet komen vanuit het direct betrokken personeelslid. Het sociale netwerk moet geactiveerd worden

Cliëntenraden en ouders/familieleden hebben onvoldoende middelen en kennis van het onderwerp, zij moeten zich objectief en onafhankelijk met het thema gaan uitzetten.

#### Adviezen:

- Meer aandacht binnen de WMO voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking
- Stevige inzet op het personeel
- Deskundigheidsbevordering door scholing
- Aanpassingen in de woningen, ook wat sfeer betreft, bijvoorbeeld de werking van licht.
- Aansluiting bij andere disciplines

### Onderzoek Platform VG Rotterdam-Rijnmond

De heer Kees Marges zet zich in voor onderzoek naar plaatsen bij zorginstellingen voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. In januari 2011 is een onderzoek gestart door Platform VG Rijnmond. Er zijn brieven gestuurd naar de VG instellingen en naar instellingen waar waarschijnlijk ook mensen met een verstandelijke beperking wonen. Interessant is om te weten of daar dan ook de deskundigheid in huis is voor de specifiek zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking. De resultaten van dit onderzoek zijn nog niet bekend. Aanleiding voor het onderzoek was; de zorg voor wat er met je 'kind' gebeurt als je er zelf niet meer voor kunt zorgen. Bij navraag kwam het Platform VG Rijnmond er achter dat een aantal instellingen geen opvang hebben voor mensen met een verstandelijke beperking na 60 jaar en ouder.

Doel van het onderzoek is : het ontwikkelen van beleid door de gemeente.

Kees Marges: 'Ik heb niet de illusie dat we op deze manier voldoende informatie en of een wetenschappelijk verantwoord beeld krijgen, maar ik hoop wel voldoende om aan te tonen dat een fundamenteel onderzoek bijvoorbeeld door de gemeente noodzakelijk is. Dus voldoende stof om de alarmbel te luiden als daar aanleiding voor is'.



## Samenvatting en conclusies

### Inleiding

Het aantal ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking neemt toe en de komende jaren ligt een gestage toename hiervan in de lijn van de verwachting. Door de verbeterde (medische) zorg in de afgelopen decennia neemt de levensverwachting van cliënten met een verstandelijke beperking toe. Het Sociaal Cultureel Planbureau heeft in 2005 beschreven dat in 2001 14% van de populatie van mensen met een verstandelijke beperking ouder was dan 50 jaar (16.000 cliënten). In 2020 is dat 23% (26.000 cliënten). Het gaat hier om cliënten die bij instellingen in Nederland bekend zijn. De doelgroep kan mogelijk groter zijn, gezien het niet geïnstitutionaliseerde deel van de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking en zwakbegaafden.

Zoals gezegd neemt de gemiddelde leeftijd van mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van instellingszorg toe. In verband hiermee veranderen ook de wensen en behoeften van mensen die ouder worden. Zoals ook bij mensen die geen verstandelijke beperking hebben het geval is maakt het uit of je 15, 45, 65 of 85 bent. Als je jong bent ben je zwart-wit gezegd meer op ontwikkeling gericht, het hebben van een werksituatie, het zoeken van een levenspartner, etc. Als je ouder wordt veranderen de behoeften, ga je minder werken of ga je met pensioen, je kunt vroeg of laat te maken met krijgen met fysieke beperkingen, vergeetachtigheid, of dementie. Dit is niet anders bij mensen met een verstandelijke beperking: ook zij hebben in verschillende leeftijdsfasen verschillende mogelijkheden, beperkingen en wensen en behoeften. Uit onderzoek blijkt dat zij gemiddeld eerder met vergrijzingsproblematiek te maken krijgen.

Hoe spelen de zorgaanbieders daar op in? Houden zorgaanbieder voldoende rekening met de wijzigende behoeften van de mensen die gebruik maken van hun aanbod op het gebied van de woonsituatie, de dagbesteding en de zorgverlening van de mensen?

KansPlus/VraagRaak wil graag tijdig anticiperen op genoemde ontwikkelingen en is van plan om een toegankelijke handreiking en een wegwijzer (stappenplan) te ontwikkelen voor naastbetrokkenen en collectieve medezeggenschapsorganen. Deze instrumenten kunnen behulpzaam zijn bij de toetsing van het beleid van de organisaties waar zij mee te maken hebben en bij het nadenken over de huidige situatie en het formuleren en bespreken van wensen en behoeften, op collectief en op individueel niveau. Een stappenplan kan helpen beleid te ontwikkelen en het beleid te beïnvloeden van organisaties waar de zorg- en dienstverlening geboden wordt. De instrumenten worden zodanig ontwikkeld dat zij ook als referentiekader gebruikt kunnen worden voor vertegenwoordigers van oudere mensen met een verstandelijke beperking. Dit om hen behulpzaam te zijn met ideeën en suggesties voor het overleg met de instelling over hun familielid. Bijvoorbeeld bij de zorgplanbesprekingen maar ook op andere momenten.

Het leek verstandig aan het maken van handreiking en wegwijzer eerst een fase van ideeënvorming te laten voorafgaan door bestaande ervaringen met zorgaanbieders te inventariseren. In verband daarmee heeft KansPlus/VraagRaak onder vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking een enquêteonderzoek gehouden. 63 personen hebben zich daarvoor aangemeld. Het doel is om de door vertegenwoordigers ervaren knelpunten – uiteraard uitgaande van de waargenomen wensen en behoeften van hun familielid - in beeld te krijgen, maar ook om positieve ervaringen te delen. De toelichtingen die gegeven zijn geven een rijkdom aan sprekende informatie. Mede met behulp van de rapportage kunnen de handreiking en de wegwijzer ontwikkeld worden. De rapportage vormt op zichzelf een belangrijke informatiebron. Bij het maken van de handreiking en de wegwijzer zal niet alleen naar deze onderzoeksresultaten gekeken worden, maar er zal ook gebruik gemaakt worden van ander bestaand materiaal zoals nota's, oudere onderzoeken, gesprekken, interviews, werkgroepen (Zie hoofdstuk 8 van dit rapport)

## Algemeen

*Enkele algemene vragen hadden betrekking op de indrukken van de respondenten over de zorgaanbieder in het algemeen, de algemene indruk van de woning(en), of er een specifiek beleid is gericht op de ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking en of de zorgaanbieder ingesteld is op deze doelgroep.*

### Indruk van de zorgaanbieder

Gesteld kan worden dat circa de helft van de respondenten - gelukkig - vooral in positieve termen over de zorgaanbieder schrijft, de andere helft in deels positieve en negatieve termen of in negatieve termen. Zoals uit de inleiding valt af te leiden geeft het inventariserend onderzoek geen representatief beeld voor het hele land. Het is goed te weten dat enerzijds veel familieleden in zijn algemeenheid tevreden zijn, maar ook dat *teveel* respondenten in zijn algemeenheid of op onderdelen ontevreden zijn. Zorgelijk bij deze categorie respondenten is de wijze waarop de zorgaanbieder beschreven wordt. Indien woorden gebruikt worden als negeren, niet professioneel, niet deskundig, onze instelling is de minst slechte, niet cliëntgericht of flexibel, cliëntgerichtheid alleen in het vaandel, management denkt alleen aan eigen beloning, levert wanprestatie, star, denkt in eigen belangen, weinig meedenkend, zich formeel opstellend: dan is er in die instelling echt veel aan de hand en/of loopt men in zekere zin tegen muren op en wordt de communicatie slecht verzorgd. Bij veel vragen wordt opgemerkt dat er sprake is van bezuinigingen en wordt dit – als een niet tegen te houden iets - als oorzaak gezien. Echter uit onderzoek blijkt dat er ook de nodige instellingen zijn die met dezelfde of minder middelen toch goede zorg kunnen bieden. Het is ook een kwestie van organisatie, management, personeels- en cliëntenbeleid, opleidingen en dergelijke.

*Bij de te maken wegwijzer en handreiking zal duidelijk gemaakt moeten worden dat een beter instellingsbeleid ten behoeve van ouder wordende mensen begint met een beter beleid in zijn algemeenheid, een goede houding in alle medewerkers- en managementlagen van de instelling en met goede communicatie.*

### Algemene indruk wonen en woonomgeving

De algemene indrukken van de woning(en) en woonomgeving waren in meerderheid positief. Zeker wanneer een cliënt deze zelf heeft ingericht en er ruimte is voor persoonlijke spullen, wordt de woning vaak in positieve termen omschreven. Wanneer een instelling meer verantwoordelijk is voor de inrichting, wordt de woning al gauw in negatieve termen omschreven. Helaas komt het voor dat de woningen als kil, te prikkelrijk of gedateerd gezien worden of geen aparte slaapkamers zijn of de gemeenschappelijke ruimten gebreken hebben. Ook bij dit punt wordt regelmatig verwezen naar op handen zijnde renovaties.

*Van belang is dat het algehele huisvestingsbeleid van de instelling voor alle deelgroepen, waaronder dus voor de ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking, inzichtelijk is. Dit in de eerste plaats voor cliënten en hun vertegenwoordigers, de medewerkers (aan hen worden veelal de vragen gesteld in alle fasen van het huisvestingsbeleid), maar ook voor de cliëntenraden, familieverenigingen, ledengroepen, etc.*

## Specifieke vragen

### Specifiek beleid gericht op ouderen

Op de vraag of de zorgaanbieder een specifiek beleid heeft dat gericht is op ouderen met een verstandelijke beperking, kwamen zeer uiteenlopende reacties binnen die positief of zorgelijk stemmen. Bijna de helft van de antwoorden moest echter ingedeeld worden in de categorie 'weet niet' of 'geen antwoord'.

*Het zal zeker een punt van aandacht moeten zijn na te gaan in instellingen wat hier de oorzaak van is. In ieder geval schort het aan de communicatie. Verder blijven er helaas instellingen waar geen beleid in verband met het ouder worden van de mensen is vastgesteld. Genoeg uitdagingen dus voor de besturen, toezichthouders, cliëntenraden en familieverenigingen of ledengroepen.*

Op de vraag of de zorginstelling, los van de vraag of de instelling officieel beleid heeft, echt is ingesteld op het ouder worden van mensen kwamen eveneens zeer uiteenlopende reacties binnen. Iets meer dan de helft van de respondenten geven aan dat de instelling, al of niet gedeeltelijk, is ingesteld is op het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking. Toch zijn er ook teveel reacties (bijna een kwart) waaruit blijkt dat dit (nog) niet het geval is.

### Wonen en woonomgeving

Van de respondenten die geantwoord hebben is 54% van mening dat de woningen/kamers voldoende zijn ingesteld op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Gelukkig zijn er veel mensen tevreden. Vooral bij nieuwbouw is dat het geval. Liefst 29% is echter duidelijk van mening dat dit niet het geval is. Gewezen wordt op zaken als: te klein, geen trapliften of trappen in het geval er sprake is van bovenwoningen, geen bad of toilet. 63% van de respondenten verwacht dat hun familielid zonder aanpassingen nog meer dan vijf jaar op dezelfde plaats zal kunnen blijven wonen.

Wat betreft de algemene ruimtes valt de samenhang op met de vorige vraag. Wanneer een woning/kamer goed is ingesteld op ouder wordende mensen, zijn de algemene ruimtes dit vaak ook. Overwegend wordt dus positief gereageerd op de algemene ruimtes, hoewel er wel verbetermogelijkheden worden genoemd.

### Bereikbaarheid omliggende voorzieningen

52% van de respondenten is positief over de bereikbaarheid van de omliggende voorzieningen, als parken, winkels en dergelijke. 20% is dat niet, meestal vanwege het feit dat de instelling of woning van de instelling landelijk gelegen is en het vervoer van en naar deze voorzieningen vaak tekortschiet.

*Bij zowel positieve als negatieve reacties blijkt dat - waar de voorzieningen ook liggen - de begeleiding van en naar de voorzieningen er niet of in onvoldoende mate is.*

## Zorgplannen

*In de zorgplannen wordt vaak niet ingespeeld op het ouder worden. 58% van de respondenten die de vraag hebben beantwoord zeggen dat er geen afspraken in staan.*

Gezien de leeftijdsindeling van de onderzochte groep en de doorgaans vroegere veroudering van mensen met een verstandelijke beperking (zoals ook respondenten signaleren) roept dat veel vragen op. Slechts 21% van de respondenten zegt onomwonden ja. Er blijkt al met al te weinig vastgelegd te zijn op dit punt.

## Verhuizingen

Het kunnen blijven wonen op de plaats waar de cliënt nu woont, is een enorm belangrijk punt. 86% van de respondenten die de vraag hebben ingevuld signaleert dat de behoefte / het verlangen op de huidige plaats te blijven wonen er duidelijk is.

*De familieleden willen dan ook meestal niet graag dat hun gehandicapte kind of broer of zus verhuist. Als belangrijkste punten worden genoemd: de sociale contacten, maar ook het aanpassingsvermogen van de cliënt om met een verhuizing om te gaan of een nieuwe woonomgeving. Het ouder worden maakt de aanpassingsmogelijkheden minder. De emotionele impact bij een verhuizing wordt dan ook door liefst 71% van de respondenten die de vraag beantwoord hebben behoorlijk groot geacht.*

Goede begeleiding is noodzakelijk dan. 76 % van de respondenten die de vraag hebben beantwoord geeft aan dat er begeleiding aanwezig is vanuit de instelling. Het lijkt er echter op dat instellingen op dit punt een verschillend beleid voeren gezien de voorbeelden, die soms heel mooi kunnen zijn en soms juist heel slecht.

*De vraag dringt zich op, zoals bij meer onderwerpen, hoe komt het toch dat de ene instelling iets wel heel goed kan organiseren en een andere niet.*

## Dag- en vrijetijdsbesteding

Bijna iedereen heeft op enigerlei wijze dagbesteding (95% van de mensen die geantwoord hebben). 69% van de respondenten gaf aan dat deze op enigerlei wijze is aangepast op het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking. Helaas zijn er ook mensen die voluit van mening zijn dat dit niet het geval is (10%).

*Voor de mensen die aangepaste dagbesteding krijgen of juist niet krijgen werd gewezen op het belang van zittend werk, meer recreatieve activiteiten, beweging, kunnen rusten, lager tempo, vermindering aantal uren, aangepaste groepssamenstelling, aangepaste tijden, keuzemogelijkheden, rekening houden met lichamelijke ongemakken vanwege het ouder worden, communicatieve vaardigheden in stand houden, een goed aangepaste accommodatie (gelijkvloers, liften) of het zoeken van meer specialistische dagbesteding via andere aanbieders in de gehandicapten- of ouderenzorg.*

Opvallend is het grote verschil in antwoorden, de ene instelling is wel succesvol en de andere niet. Het kan dus wel!

### **Betrokkenheid bij maatschappelijke en sociale activiteiten**

Op de wens vanuit de cliënt gezien om betrokken te blijven bij maatschappelijke en sociale activiteiten wordt uiteenlopend gescoord. 52% van de mensen die de vraag ingevuld hebben scoort met veel of tamelijk veel op deze vraag. De daadwerkelijke invulling van deze wens houdt hier helaas geen gelijke tred mee. Slechts 31% van de respondenten die de vraag beantwoord hebben geeft aan dat hier veel of tamelijk veel invulling aan gegeven wordt.

*Hoewel we niet met een wetenschappelijk onderzoek te maken hebben is dit toch een verontrustende aanwijzing en zullen instellingen hier meer aan moeten doen, bijvoorbeeld door meer te investeren in een vrijwilligersbeleid, het leggen van contacten en samenwerken met maatschappelijke organisaties en organisaties die sociale activiteiten organiseren of het zelf opzetten van sociale activiteiten, rekening houdend met het ouder worden van de doelgroep. Familieleden zijn belangrijk hierin maar kunnen ook niet alles of ze wonen te ver weg of ze zijn er niet of nauwelijks.*

Wat betreft de mogelijkheid tot het leggen van sociale contacten bestaat een redelijk grote tevredenheid: 65% van de mensen die antwoord gaven vond dit voldoende. Dat wil niet zeggen dat er niet veel te leren is van de goede en slechte voorbeelden. Genoemd kunnen worden: uitbreiden van het sociale netwerk, in samenhang met het - hierboven genoemd - meer investeren in maatschappelijke en sociale activiteiten.

*Verder: systematisch en geregeld kijken door medewerkers en familieleden naar wat kan, moet en ontwikkeld moet worden, goed naar de groepssamenstelling kijken (niet alleen in de dagopvang, maar ook in de woonsituatie: moet de betrokkene wel alleen wonen en zo neen, met wie), bezoekersnetwerken organiseren, relaties en bekendenkring helpen ontwikkelen, bezoeken of uitjes faciliteren, nuttige dingen laten doen als boodschappen doen, deelname aan wisselende dagbestedingsgroepen voor zover betrokkene dit aan kan.*

## Levensbeschouwing

Voor zover dit van toepassing is wordt er goed rekening gehouden met de levensbeschouwing van de cliënt. Slechts 4% van de mensen die de vraag beantwoord hebben vindt dat dit niet voldoende gebeurt. Dit punt is niet alleen vanuit levensbeschouwelijk oogpunt van belang, maar ook vanuit het oogpunt van de sociale contacten. Begeleiding van ouderen is echter niet altijd voorhanden, zeker als levensbeschouwelijke activiteiten betreft buiten het instellingsterrein

## Ouderenteams

Erg veel vertegenwoordigers zijn niet op de hoogte van de vraag of er speciale werkgroepen of teams in de instelling zijn die zich specifiek richten op ouderen. Maar liefst 48% van de mensen die deze vraag ingevuld hebben zijn niet op de hoogte. 41% gaf aan dat ze er wel zijn. Door deze laatste categorie mensen werd meestal aangegeven (78%) dat men gemiddelde, tamelijk goede of goede ervaring met deze werkgroepen of teams had.

*Van belang is dus dat deze ouderenteams er zijn. Zij kunnen een motor zijn om positieve ontwikkelingen in gang te zetten.*

## Deskundigheid personeel

59% van de respondenten die de vraag hebben beantwoord is positief of overwegend positief over de vraag of het personeel voldoende is ingespeeld op en opgeleid ten behoeve van de ouder wordende mensen. 41% vindt dat dit niet of beperkt het geval is.

*Naar aanleiding van de toelichtingen zullen in de handreiking en wegwijzer aandachtspunten moeten zijn: hoe zit het bij de begeleiding en verzorging van oudere mensen – naast in het algemeen - bij ziekte, bij de ADL-handelingen, moeten niet meer eisen gesteld worden aan de eigen en externe opleidingen, zijn er bijscholingen, wordt er vooral gelet op jonge onervaren medewerkers, kan niet iemand vanuit de ouderenzorg (verpleging, verzorging, fysio, arts) worden toegevoegd aan de teams of een rol krijgen als vraagbaak of coach, past de begeleiding en de verzorging zich aan in plaats van dat de cliënt moet verhuizen, zijn de leidinggevendenden alert genoeg op de oudere doelgroep en wat dit vereist van de organisatie, wordt gelet op toenemende problemen met de mobiliteit, gehoorproblemen of problemen met het gezichtsvermogen en dergelijke.*

## Zorgvoorzieningen

Verreweg de meeste respondenten (77%) zijn in het geval dat dit voor hen van belang is positief over de vraag of reguliere zorgvoorzieningen (huisarts, fysiotherapie, etc.) aanwezig of beschikbaar zijn in of voor de instelling. Door de respondenten die negatief zijn wordt aangegeven: niet voor alle doelgroepen beschikbaar, bewoners van een woning buiten het instellingsterrein mogen geen gebruik maken van de AVG-arts (die door de grote deskundigheid meestal erg gewaardeerd wordt), gebrek aan begeleidingstijd bij noodzakelijk bezoek buiten de instelling, de centrale voorzieningen zijn er wel maar vaak niet beschikbaar, de centrale voorzieningen zijn te ver weg,

## Zorg op maat

De meeste respondenten (72%) geven aan dat er sprake is van zorg op maat en dit wordt (zo) goed (mogelijk) nagestreefd (28% vindt dat dit niet of beperkt het geval is). Leerpunten die we uit de toelichtingen kunnen halen zijn: pas op met te persoonlijke interpretaties van het zorgplan door de medewerkers, het plan wordt geregeld niet nageleefd, hoe zit het met de noodzakelijke deskundigheid, bijvoorbeeld ten behoeve van ouderen met gedragsproblemen, hoe zit het met voeding en bewegen (gewicht en gezondheid), etc.

*Meng je je als vertegenwoordiger uitdrukkelijk in het maken en uitvoeren van het zorgplan, is er voldoende personeel voor de groep of woning, wordt niet ten onrechte extra betaald voor zorg op maat.*

## Lichamelijke zorg

66% van de respondenten is tevreden met de gegeven lichamelijke zorg. Maar een belangrijk deel is dit juist niet of beperkt (34%). De lichamelijke zorg schiet dan op enkele of veel punten tekort, vooral op persoonlijke verzorging. Slechte hygiëne is een veelgehoord iets. Onduidelijk is waar dit precies aan ligt, hoewel bezuinigingen ook hier door de respondenten als argumenten worden aangevoerd. In één geval (besmettelijke ziekte) riep de Centrale Cliëntenraad de hulp in van de inspectie in. Aandachtspunten zullen moeten zijn: wat gebeurt er bij ziekte, moet de cliënt echt weg naar een ziekenboeg, wat iemand zeer kan ontregelen, is de arts bij de zorgplanbespreking in het geval er medische problematiek is, geen begeleiding bij ziekenhuisopname, niet-instellingsarts niet deskundig genoeg, de dagelijkse lichamelijke verzorging is in vergelijking met de agogische benadering ondergeschikt geworden.

*De persoonlijke aandacht daarin is ook belangrijk, waarom krijgt bijvoorbeeld een bewoner niet zijn eigen riem in plaats steeds een verschillende te krijgen uit een allegaartje van verzamelde riemen...?*

## Psychische zorg

Psychische zorg voor de cliënten is vaak niet aan de orde volgens de respondenten. Indien hier sprake van is, is de reactie over het algemeen positief (76%), maar 24% is gewoon negatief.

*Leerpunten zijn: schakel bijtijds gedragsdeskundigen in indien de veroudering gepaard gaat met psychische problematiek.*

Als ze er niet zijn moeten ze beschikbaar komen met behulp van de instelling (niet alleen voor jongeren dient goed gezorgd te worden, maar even goed voor de ouder wordende mensen), indien de gedragsdeskundigen geen oplossingen kunnen realiseren dient een andere gedragsdeskundige te worden ingeschakeld.

## Thema's die samenhangen met ouderdom

De vraag is hoe de instelling omgaat met thema's als ouder worden, lichamelijke/geestelijke ouderdomskwalen en de dood. In het algemeen is men van mening dat de teams goed reageren op de allerlaatste levensfase en overlijden. In 5% van de gevallen zijn de respondenten van mening dat dit uitdrukkelijk slecht gebeurt. Aandachtspunten zijn: is er een protocol van de instelling, zijn de wensen van cliënt en familie vastgelegd als het om reanimeren, levensverlenging met apparatuur en dergelijke gaat, kan de cliënt in zijn eigen kamer en huis verpleegd worden en overlijden en waar wordt de overledene opgebaard, hoe zit het met donorregistratie, is er een sfeer van open spreken met de familie over het thema dood gaan, is er een geestelijk verzorger van de instelling beschikbaar of juist niet?.

## Palliatieve zorg

Of de zorgaanbieder een specifiek beleid ten behoeve van palliatieve zorg heeft ontwikkeld is bij een opvallend hoog percentage respondenten onbekend (55%). Indien men het wel wist is werd in 85% van de gevallen aangegeven dat de zorgaanbieder een dergelijk beleid heeft en in 15% van de gevallen dat dit beleid niet bestaat.

*Van toenemend en groot belang is dat de zorgaanbieder een menswaardig beleid ontwikkelt Een respectvolle benadering van de betrokkene en de familieleden wordt als erg belangrijk gezien. Niets is zo erg als dingen in de laatste levensfase van een mens fout gaan, zowel voor hem of haar zelf, als de familie en ook de medewerkers. Door goede afspraken kan veel leed voorkomen worden. De instelling kan beginnen met een workshop, taskforce of een vergelijkbaar middel.*

De ervaring met de omgang van naastbetrokkenen in de laatste levensfase in het geval men daarmee te maken heeft gehad - is in 94% van de situaties als tamelijk goed tot goed ervaren.

## Veiligheid

84% van de respondenten die deze vraag hebben ingevuld geeft aan dat er bij de cliënt(en) een sociaal en emotioneel veilig' gevoel in de woning heerst. Dat wil uiteraard niet zeggen dat dat ook daadwerkelijk klopt. Het gaat om het gevoel van hun familieleden, op zich natuurlijk een belangrijk gegeven.

*Genoemd worden: zoek tijdig oplossingen met grensoverschrijdend gedrag van medebewoners, zorg voor privacy, zorg voor echte veiligheidsmaatregelen, medewerkers dienen cliënten een veilig gevoel te geven door hun houding en woordgebruik, is goede naar de samenstelling van de woongroep gekeken en de woningindeling, is er voldoende nachttoezicht*

## Klachten

82% van de respondenten gaf aan dat er een klachtenpunt is voor fouten, misbruik, enz. De ervaring met de omgang van klachten of meldingen van misbruik loopt echter sterk uiteen zoals uit de toelichtingen wel blijkt ook. Snelheid van afhandeling wordt belangrijk gevonden, maar ook een onafhankelijke persoon of commissie die de klacht behandelt en een uitspraak doet. Van belang is ook hoe de instelling er mee moet omgaan. Naast een klachtenmogelijkheid is ook het kunnen praten met een vertrouwenspersoon van belang.



## Afstemming (gesprekken en rapporten)

In hoofdstuk 8 is verslag gedaan van diverse nota's, contacten met samenwerkingspartners, projecten, werkgroepen, en gesprekken. Het betreft hier bijzonder waardevolle informatie die gebruikt wordt worden voor een verdiepingsslag. Bij het maken van de handreiking en de wegwijzer zal deze informatie verwerkt worden. De NVA vraagt bijvoorbeeld bijzondere aandacht voor de ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking en autisme of een aanverwante stoornis. Per Saldo vraagt bijzondere aandacht voor de ouder wordende mens met een verstandelijke beperking met psychiatrische problematiek en de positie (of geen positie) van familieleden. De werkgroep 'Dementietafels: delen en verbeteren' vraagt bijzondere aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie. De werkgroep palliatieve zorg in de vg-sector vraagt bijzondere aandacht voor de palliatieve fase in het leven van mensen met een verstandelijke beperking (jong en oud).

Een 'antennepersoon' van een woongroep beschrijft hoe zij als zus een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de kwaliteit van leven van haar broer. Ook geven een tweetal personen een reactie op de huidige stand van zaken rondom de ouder wordende mens met een verstandelijke beperking nadat zij eerder betrokken zijn geweest bij het schrijven van nota's en stappenplannen.

## Tenslotte

Gevraagd is ook wat de naastbetrokkene zelf kan bijdragen aan de ondersteuning van de cliënt. Het gaat er immers niet alleen om wat een ander moet doen, maar ook wat vanuit de eigen verantwoordelijkheid gedaan kan worden. Opvallend was dat er bijna uitsluitend positieve, constructieve antwoorden waren en op heel verschillend vlak. Alle respondenten zagen belangrijke rollen voor zich zelf weggelegd of voeren die ook uit. De betrokkenheid bij, de liefde en verantwoordelijkheid voor hun familielid was goed voelbaar. Bijna ieder wil graag stimuleren, helpen, sturen, meedenken, meepraten, voor betrokkene opkomen, de medewerkers scherp houden, maar ook complimenteren, een vinger om de pols houden, niet alleen op afstand van het familielid houden.

Kenmerkend zijn uitspraken als: 'Familie is de enige constante factor in het leven van cliënt. Gelukkig hebben we een grote familie en is iedereen betrokken; wij delen zijn zorg. Hierdoor heeft mijn broer een goede kwaliteit van leven; deze zou hij anders niet hebben. Zeker nu hij ouder wordt heeft hij 'ons' heel hard nodig'. Samenspel van instelling en familie en sociaal netwerk is essentieel in het leven van iemand die van instellingszorg afhankelijk is, ook een ouder iemand. En dit geldt natuurlijk niet alleen voor personen die een grote familie hebben. Of: 'een heleboel. Als er een goed samenspel is tussen verzorger en familie kan deze laatste denk ik een goede bijdrage leveren aan de verzorging van de bewoner met een verstandelijke beperking. Dit wordt door de verzorgers in de regel ook zeer op prijs gesteld. Of: 'wat ik bijdraag is om voortdurend de positieve kanten van.....naar voren te halen; ik ben voortdurend aan het werk om een positief beeld rond hem te laten ontstaan. Vanuit de vorige instelling had hij 'een naam': ..... kan agressief zijn en wel eens onvoorspelbaar waardoor er een bepaalde angst voor hem was. Ik zal zijn gedrag niet bagatelliseren, maar er is meer, ..... is meer, dit wordt gezien waardoor ..... meer erkenning ervaart. Verder wil ik hem een thuis bieden; er wordt van hem gehouden'. Van groot belang voor het welzijn van mensen die van een instelling gebruik maken, en dus zeker de oudere mensen, is dat familie en sociaal netwerk op een positieve wijze met elkaar samenwerken, overleggen en dat de instelling daar veel ruimte aan geeft, er een duidelijk en officieel beleid in voert. Geleerd kan worden van de goede voorbeelden. Cliëntenraden en familieverenigingen kunnen daar een belangrijke rol in spelen.

Ook is gevraagd of de respondenten nog opmerkingen hebben die in het onderzoek kunnen worden meegenomen. Suggesties werden gedaan voor vervolgonderzoek onder nieuwe doelgroepen of technische aanwijzingen voor mogelijk vervolgonderzoek, of suggesties die in de aanstaande handreiking en wegwijzer kunnen worden verwerkt.

Tenslotte is geïnventariseerd welke projecten er bij de respondenten bekend zijn rondom het thema ouder worden. Hier kwamen goede voorbeelden uit die KansPlus/ VraagRaak graag zal betrekken bij het maken van de handreiking.

Al met al willen we als rapporteurs graag nog concluderen dat het inventariserend heel veel materiaal heeft opgeleverd: zowel positieve voorbeelden als negatieve voorbeelden op veel verschillende onderwerpen. Deze zullen stuk voor stuk betrokken worden bij het maken van de handreiking en wegwijzer. Zoals al eens een keer is geconcludeerd bij een van de onderwerpen is opvallend dat bij instellingen de ene keer iets wel goed kan worden georganiseerd, maar dat bij een andere instelling iets weer juist niet kan. Wij leggen dat voor de aanstaande lezers van de handreiking en wegwijzer uit als heel positief. Familieleden weten dus namelijk dat hun wensen voor de ondersteuning van hun familielid gerealiseerd moeten kunnen worden. Tenzij er wel heel bijzondere en steekhoudende argumenten zijn voor een instelling om in die wens niet tegemoet te komen!



Colofon:

Dit inventariserend onderzoek is uitgevoerd met financiële ondersteuning van Platform VG en is een voorstudie ten behoeve het ontwikkelen van een wegwijzer en handreiking voor naastbetrokkenen en collectieve medezeggenschapsorganen.

Datum: maart 2011

© KansPlus / VraagRaak (projectnummer: KP 2010/004)

Auteurs: Dickie van de Kaa (KansPlus/VraagRaak), Han Mennen (KansPlus/VraagRaak)

Eindredactie: Dickie van de Kaa (KansPlus/VraagRaak)

Vormgeving: Han Mennen (KansPlus/VraagRaak)

met medewerking van Steven van Maris (Platform VG)

