



VraagRaak in 2021

Dagbesteding in corona tijd

Congres cliëntenraden

Slim gezond online

Dementie en syndroom van Diogenes

ELLIS JONGERIUS – NIEUWE DIRECTEUR LFB	03
DE OMA VAN FÉ	05
MIRIAM ZEGGER - VERTREKKEND BESTUURSLID KANSPLUS	06
ZEG'S STEUNPUNT MEDEZEGGENSCHAP VRAAGRAAK IN 2021	07
ZEG'S CONGRES CLIËNTENRADEN 'KOM IN BEWEGING'	08

ZEG'S DAGBESTEDING IN CORONA TIJD	10
SLIM GEZOND – ONLINE LEREN OVER JE GEZONDHEID	11
DEMENTIE EN HET SYNDROOM VAN DIOGENES	12
ACHTER DE SCHERMEN	15



We zijn begonnen!

Beste lezer,

Daar is 'ie dan. Mijn eerste voorwoord voor de PlusPunt. Samen met leden, ledengroepen, medewerkers en bestuur zet ik me met passie en toewijding in om een relevante bijdrage te leveren aan het welzijn van mensen met een beperking en hun naasten. Daarvoor zullen we luid spreken en groot bewegen.

Want dat is nodig midden in de tweede corona golf. In aanwezigheid van minister Hugo de Jonge en met veel pers aandacht is maandag 18 januari gestart met het vaccineren van mensen met een beperking. Van pure blijdschap kreeg de minister een warme en liefdevolle omhelzing van de eerst gevaccineerde. Maar er zijn nog veel onduidelijkheden en aandachtspunten. Mantelzorgers die (nog) geen prioriteit krijgen, huisartsen die aangeven nog niets te weten, eenzaamheid, het hoge ziekteverzuim van medewerkers in de gehandicaptenzorg en steeds wijzigende prioritering. Dit zijn belangrijke voorbeelden die onze volle aandacht vergen en krijgen. In onze brief aan de Tweede Kamer in januari gaf ik aan dat aanpassing van de vaccinatiestrategie nooit ten koste mag gaan van de bescherming van mensen in de gehandicaptenzorg. En van de medewerkers die hen zorg en ondersteuning verlenen.

De vereniging KansPlus heeft ook aandacht nodig. Om de luidsprekende spreekbuis te kunnen zijn en blijven, moet de werkwijze van de vereniging worden bekeken. Om zo de toekomstbestendigheid vorm te kunnen geven.

De leden hebben het bestuur in de Algemene Ledenvergadering van oktober gevraagd de komende Algemene Ledenvergadering van 19 juni met een verder uitgewerkt plan te komen.

Ben je lid, kom jij dan ook? Dan denk en beslis je mee. Jouw stem telt.

Zet de datum alvast in je agenda en hou onze berichtgeving in de gaten.

En ken je iemand die nog geen lid is van KansPlus? Geef hem of haar dit exemplaar van PlusPunt met de vraag om lid te worden. Samen staan we namelijk nog sterker!

Wat leren we van corona, levert het ook positieve inzichten op? Een crisis biedt namelijk ook kansen. Daar gaat het in dit nummer van PlusPunt ook over. Ik wens je veel leesplezier en ik hoop je op 19 juni te ontmoeten.

Harold de Graaf
voorzitter landelijk bestuur

“Echt kijken naar iemand, dat is ontzettend belangrijk”

Tekst: Buro Opaal, Foto's: Angela Jütte

De LFB is al 25 jaar de belangenvereniging dóór en vóór mensen met een beperking. KansPlus werkt vaak samen met de LFB. De organisaties zitten aan diverse beleidstafels bijvoorbeeld. Of werken met elkaar aan het ondersteunen van cliëntenraden. Conny Kooijman was lange tijd directeur van de LFB. Onlangs gaf zij het stokje over aan Ellis Jongerius.



“Met KansPlus werkt de LFB al heel lang samen weet ik. Sinds een paar jaar organiseren KansPlus en het LSR een grote bijeenkomst voor cliëntenraden. Wij werken daar als LFB ook aan mee. We geven er workshops en lezingen. Vertellen over onze ervaringen. Ook in trainingen om mensen sterker te maken werken we wel eens samen met KansPlus. Familie is namelijk ook heel belangrijk daarbij.”

Ellis (35) spreekt zeer bevolegen en weloverwogen over haar nieuwe functie als directeur. Ze weet precies hoe

het zit en wat nodig is als het gaat om het versterken van de positie van mensen met een beperking en hun familie.

“We hebben als belangenorganisaties allemaal hetzelfde doel: zorgen voor een goede kwaliteit van leven voor mensen met een beperking. We hebben ook vaak dezelfde ideeën hoe we dat willen bereiken of hoe we daar mee om willen gaan. Bij de LFB doen we de belangenbehartiging vanuit de mensen met de beperking zelf. KansPlus ondersteunt vooral naasten en familie. We kunnen elkaar versterken door ervaringen te delen en door samenwerking.”

Ervaringsdeskundige trainer

Ellis is 13 jaar geleden bij de LFB gekomen. Ze werkt als ervaringsdeskundige trainer bij de afdeling Scholing en Training. Ellis komt bij veel organisaties, staat met beide benen ‘op de werkvloer’ en is goed op de hoogte van wat er leeft.

“Vanuit dat idee vond ik de directeursfunctie interessant. Omdat je als directeur nóg meer kunt doen voor mensen. En het hielp dat veel mensen mij aanmoedigden om te solliciteren.”

“Ik heb hulp gevraagd bij het maken van de sollicitatiebrief en mijn CV. Ik vind het nogal moeilijk om mijzelf aan te prijzen en om mijn kwaliteiten zo pontificaal op te schrijven. Daarna werd ik uitgenodigd voor een gesprek. Dat gebeurde natuurlijk online, wat niet fijn was. Het is onnatuurlijk en het kost daarom extra moeite om te begrijpen wat er wordt gezegd.”

“En dan krijg je het telefoontje waarin je hoort dat je het bent geworden. Ik was hartstikke blij natuurlijk.”

Eigen jas

“Ik neem de functie over van Conny Kooijman. Conny was al bij de oprichting van de LFB. Het doet me pijn aan het hart dat we geen mooi afscheid hebben kunnen organiseren voor Conny. We hadden er alles voor klaar, ook in combinatie met het jubileumjaar van de LFB. Maar het is er niet van gekomen helaas.”

“Conny was een directeur die alles wist van de geschiedenis van de LFB. Zij werkte heel zelfstandig



en kon echt in die kennis duiken. Ik ben meer een mensenmens en werk graag met anderen samen. Ik neem de tijd om mijn eigen jas aan te trekken als directeur. Ik heb nog veel te leren en daarbij neem ik tips van Conny mee.”

“Het gaat mij tot nog toe goed af om over beleidszaken mee te denken. Dat komt denk ik omdat ik ook nog steeds op de werkvloer ben. Mijn werk bij de LFB bestaat voor 16 uur uit het directeurschap. Daarnaast blijf ik ervaringsdeskundige trainer bij Scholing en Training, ook voor 16 uur. Ik krijg dan ook coaching vanuit de verschillende functies, en dat geeft me vertrouwen. Je doet het samen en dat maakt me sterker. Directeur en trainer zijn, dat zijn toch twee verschillende dingen. Ik sta met beide benen op de grond en dat wil ik graag zo houden.”

Gezien bij de LFB

“Toen ik 18 was, deed ik een opleiding voor administratief werk op het ROC. Met een jobcoach zochten we naar een baan. Maar het lukte niet goed om een plek voor mij te vinden. Uiteindelijk kwam er een stageplek langs voor directiesecretaresse bij de LFB. Daar ben ik toen begonnen. Dat ging niet zo goed. Ik was nog best jong en timide. De jobcoach had eigenlijk niet goed gekeken

naar wat ik echt kon. Op de laatste dag van de stage gaf ik toevallig een presentatie tijdens een bijeenkomst. Coach Ineke van de LFB was daar ook en sprak me later aan. Zij zag wat ik in me had en vroeg me om nog twee maanden stage te lopen bij scholing en training. Daar ben ik enorm gegroeid en geworden wat ik nu ben.”

Echt kijken

“Ik wil graag promoten hoe belangrijk het is om goede scouts te hebben in een bedrijf of organisatie. Die kijken naar wat je goed kan, maar ook naar dingen die je niet moet doen. Want weten wat je zwaktes zijn, maakt je ook sterk. Als je de dingen die je niet goed kunt vermijdt, kun je je energie steken in wat je wél kan.”

Belangrijke onderwerpen

“Ik vind het belangrijk om ervaringsdeskundigen en de ervaringsdeskundigen-opleiding erkend te krijgen in de LVB-sector. Ook wil ik de samenwerking tussen professionals en ervaringsdeskundigen uitbreiden. Daarnaast blijf ik me inzetten voor de rol van de LFB bij beleidsmakers. We worden regelmatig gevraagd om mee te denken met VWS en andere ministeries, onder andere samen met KansPlus. Ik wil die positie van de LFB versterken en uitbreiden.”

Corona en daarna...

“Het was een rotjaar om te beginnen als directeur. Er zijn nu geen ontmoetingen. We werken thuis en dus veel online. Ik ben liever op pad en ontmoet graag mensen. Maar dat kan nu niet.”

“Als je zoekt naar positieve dingen van corona, dan denk ik aan dat we geleerd hebben om te beeldbellen. Dat het ook een serieuze mogelijkheid is om elkaar te ontmoeten. En verder ben ik gezonder gaan leven. Ik ben veel meer gaan fietsen, lekker in de buitenlucht bewegen. Dat wil ik graag blijven doen.”

“Het eerste wat ik ga doen als alles weer mag en kan? Mijn nagels laten doen, naar de kapper en winkelen voor mooie kleding. Want dat hoort ook allemaal bij een directeur, representatief zijn!”

Fé is zichzelf

Tekst en foto: Marike Kuperus



Het is een jaar geleden dat Fé naar school ging of mee naar de supermarkt. Het is ook een jaar geleden dat er een fysiotherapeut was of dat er iemand naar haar ogen keek of naar haar taalontwikkeling. Fé is eigenlijk altijd thuis op een enkel ommetje naar strand en zee na. Hoe is dat? Vier jaar en geen kleuterschool, schooltuin, pedagogisch medewerker. Geen grote meisjes die je op sleeptouw nemen of speelafspraken. En geen bezoeken van grandma en grandpa.

Tja, het gaat eigenlijk heel goed. Hoe leuk school ook was, het was ook op je tenen lopen en elke maand wel een nieuwe verkoudheid. Dit is het eerste jaar dat niemand met kroep of een infectie in het ziekenhuis belandde. Corona buiten de deur betekent kennelijk dat alle virussen en bacteriën ook in lockdown zitten.

Niet stilzitten

Thuis zijn is niet stilzitten. Er is een heel programma. De schooltuin is de moestuin, logopedie gaat op haar eigen iPad. Er zijn geen grote meisjes, maar er is dus

ook niemand om Fé goedbedoeld van alles uit handen te nemen. Er zijn drie broertjes als speelkameraadjes. Samen met hen leert ze woorden, zinnen, letters en tellen. Ze kent alle letters van het alfabet. Ze weet dat de P van papa is, de S van snake en de F van Fé natuurlijk. Ze kan verven, eieren rapen en heel zorgvuldig planten begieten. Muziekles is met elkaar eerst zachtjes en dan hard op tafel trommelen of voorzichtig samen aan de piano. Fé's favoriete werkje is de was. Stevig trekken om het de trommel uit te halen, hoog reiken en diep bukken bij het ophangen. Betere kleutergym is er niet. Denk maar niet dat papa nog even kan blijven zitten als de wasmachine klaar is.

Homeschool

Het gaat zo goed met iedereen dat de ouders van Fé besloten hebben na september nog een jaartje homeschool te doen. Fé gaat straks tegelijk met de tweeling naar de grote school. Net een jaartje ouder dan de anderen, kan ze met haar tempo en kleine formaat vast beter meekomen.

Fé heeft in hun ruime huis alles wat ze nodig heeft en weinig gezondheidsissues bij haar Down. Ze heeft ouders die tijd en plezier hebben om vier dreumesen hun eigen leertraject te laten volgen. Dat is een luxe die niet alle kinderen met 'iets' in lockdown zullen hebben.

Echte knuffel

Het is ook niet helemaal zorgeloos. Hoe zal het gaan op school als je zo weinig gewend bent aan schoolse klassen? Hoe gaat het als je straks toch al die kleuterverkoudheden een keer door moet? Wat gaat er gebeuren met coronavariëteiten? En wanneer kunnen grandma en grandpa nu eindelijk eens uit dat IPadscherm stappen en een echte knuffel komen geven? De tijd zal het leren en wij zullen leren om met de tijd te bewegen.

Meer zien over Fé en het leven op het Ierse platteland?

- Nieuwe website (<http://www.elflockacres.com/>)
- YouTube kanaal (<https://m.youtube.com/channel/UCIS3m-en6qly-JsNMkYo3pw>)
- Plus een ontroerend mooi een filmpje voor nieuwe ouders met een Downbaby <https://www.youtube.com/watch?v=2dE00aX4Bqw>

Het is Engelstalig, maar mocht je willen mailen kan dat gewoon in het Nederlands.

Miriam Zegger: "Zonder KansPlus geen goede ondersteuning van naasten"

Tekst: Buro Opaal, Foto: Miriam Zegger

"Ik heb warme gevoelens over mijn tijd bij KansPlus. Er zijn bijzondere ontmoetingen geweest en ik heb mooie gesprekken gevoerd. Daar heb ik veel inspiratie uit gehaald." Dat zegt Miriam Zegger. We hebben het over de vereniging KansPlus, waar zij vier jaar bestuurslid is geweest. In november, midden in de coronatijd, nam Miriam afscheid van het bestuur. "Niet van KansPlus zelf, want wie weet kom ik nog wel eens terug als vrijwilliger."



Miriam (63) kwam eind 2016 in het bestuur van KansPlus. Miriam heeft altijd gewerkt voor aanbieders in zorg en onderwijs. Onder andere voor MEE Nederland, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en nu alweer 12 jaar voor de Koninklijke Kentalis. "Ik zat altijd aan de aanbiederskant en heb vaak aan tafel gezeten met cliëntenorganisaties als KansPlus. Ik heb zo ervaren hoe belangrijk het werk van cliëntenorganisaties is. Als bestuurslid van KansPlus ben ik aan de andere kant van de tafel gaan zitten. Ik bekijk het nu meer vanuit cliënten en naasten. Ik sta zelf graag in contact met de mensen om wie het gaat. En wil zo meewerken aan een beter leven voor mensen met een beperking en hun naasten."

Landelijk bureau

Miriam kreeg het bureau van KansPlus in de portefeuille en was sparringpartner van de directeur. "We hebben mooie discussies gehad over bijvoorbeeld leiderschap en samenwerking met bestuur." Miriam is enthousiast over het landelijk bureau. "Op het bureau zitten mensen die zich voor 200 procent geven. En die ook inhoudelijk goed zijn. Het is een klein bureau met veel taken en uitdagingen. Het is mijn overtuiging dat in goede samenwerking tussen bureau, bestuur en leden we veel kunnen bereiken."

Zichtbaar online

KansPlus heeft veel bereikt op verschillende terreinen. Bijvoorbeeld als de Wet zorg en dwang, de nieuwe Wmzc en ook het afgelopen jaar bij de maatregelen corona. Er waren ook gesprekken over de toekomst van KansPlus. "Lid zijn van een vereniging is niet van deze tijd.

De coronatijd werkt ook niet mee aan het fysiek ontmoeten van leden. Voor KansPlus een kans om te kijken hoe je mensen toch kunt bereiken, online. En dat gebeurt best goed. Het kan ook een les zijn voor na corona: meer via beeldbellen doen en KansPlus op die manier meer zichtbaar maken. Niet iedereen hoeft ver te reizen voor bijeenkomsten, je kunt het makkelijk vanuit huis doen. Dit maakt het wellicht laagdrempeliger voor mensen om deel te nemen."

Veel geleerd

Miriam heeft veel geleerd als bestuurslid. "De gesprekken hebben mij veel gebracht. Ook al ben ik niet direct betrokken geweest bij de mensen zelf. Mijn contacten met de leden, dus de achterban waren beperkt. Ik ben wel een paar keer naar ledengroepen geweest. En ook op de ledenvergadering heb ik mooie gesprekken gehad met de mensen. KansPlus heeft nog voldoende te doen. Want er zullen altijd mensen zijn die niet goed voor zichzelf op kunnen komen."

Wensen van Miriam aan KansPlus

- "Zie elkaar en spreek waardering uit. Blijf je hard maken voor de goede zaak."
- "Kijk op een andere manier naar KansPlus als vereniging. Wat is er nodig om onze doelen te bereiken in deze tijd. Welke voorwaarden vraagt dat? Hoe blijven we in contact met de achterban, zichtbaar als KansPlus? Waar kunnen we krachten bundelen? Het gesprek hierover is gestart en er zullen knopen doorgehakt worden. En daarmee ontstaat nieuw perspectief. En dat is belangrijk want er is nog veel te doen!"

Wat doet het steunpunt medezeggenschap VraagRaak in 2021

Tekst: Dorien Kloosterman, Illustratie: Merel Brouns



VraagRaak helpt cliëntenraden en familieraden. Met cursussen, handleidingen en nieuwsbrieven. En met informatie in de PlusPunt/ZEG's, een kennis- en adviescentrum en trainingen op maat. Door de coronacrisis kan VraagRaak geen bijeenkomsten organiseren.

Er zijn wel workshops online, over bijvoorbeeld de Wet zorg en dwang of de nieuwe Wet medezeggenschap cliëntenraden zorginstellingen (Wmcz 2018).

Je vindt ze op de website www.vraagraak.nu/agenda/

We hopen snel weer 'echt' bij elkaar te kunnen komen. Misschien kan dat na de zomervakantie.

Natuurlijk blijven we cliëntenraden ondersteunen.

Bijvoorbeeld met een schriftelijke cursus op maat.

En met externe ondersteuners voor cliëntenraden.

Vaccinatie-vragen

Het vaccineren is gestart. Iedereen in Nederland kan zich laten prikken tegen het coronavirus. Veel mensen met een beperking hebben al een vaccin gekregen. Toch zijn er nog veel vragen over, zoals:

- Hoe gaat dat nou in zijn werk, dat vaccineren?
- Zijn de vaccins wel goed getest?
- Wat zijn de bijwerkingen?
- En ben ik na inenting helemaal beschermd?

KansPlus, de LFB en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) hebben samen besloten om antwoord te geven op die vragen. Op 19 januari 2021 zijn er twee webinars geweest. Een webinar is een lezing, workshop of presentatie via het internet. Er was één webinar voor cliënten, hun persoonlijk begeleiders en ouders/verwanten. En één voor medewerkers in de gehandicaptenzorg. We hebben in de webinars zoveel mogelijk en zo goed mogelijk informatie gegeven over het vaccineren. Heel veel vragen zijn beantwoord.

De webinars kun je terugkijken op:

<https://www.vgn.nl/nieuws/terugkijken-vgn-webinars-over-vaccineren/>

KansPlus heeft een video-bijeenkomst georganiseerd voor haar leden. Daar zijn ook vragen gesteld over het vaccineren. Al die vragen en de antwoorden zijn na te lezen op: https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2021/02/vragen-en-antwoorden_27012021.pdf

Heb je vragen? Of wil je je ervaring delen?

Neem dan contact op met het Kennis- en adviescentrum van KansPlus/VraagRaak.

Dat kan via mail: vraagraak@kansplus.nl of per telefoon: (030) 2363744.

Congres cliëntenraden 'Kom in beweging!'

Tekst: Buro Opaal, Foto's: Jan van der Voet

In december 2020 organiseerden KansPlus en het LSR het congres 'Kom in beweging!', voor cliëntenraden in de gehandicaptenzorg. Zo'n 400 mensen keken naar dit congres: mensen met een beperking, naasten, begeleiders en leden van cliënten- en verwantenraden. Het was een bijzondere dag, want het congres was deze keer online.

Het congres werd vanuit een studio geregeld. Daar waren maar een paar bezoekers aanwezig. Alle deelnemers aan het congres zaten achter hun computer thuis of op het werk.

Programma

Dagvoorzitter Gijs Wanders nam de kijkers mee door het programma. Het ging over de nieuwe wet voor cliëntenraden, de Wmcz 2018. Ook was er veel ruimte op de dag voor muziek en sport. De boodschap was: kom in beweging met de nieuwe wet. Maar ook letterlijk kom in beweging. Bewegen is gezond, zeker in deze tijd!

Er waren twee rondes met workshops en programma's. Zo kon je ervoor kiezen om meer te weten over een onderwerp uit de Wmcz 2018. Dat ging bijvoorbeeld over

'contact met de achterban', 'lokale medezeggenschap en inspraak', 'ongevraagd advies geven' en 'toezicht en medezeggenschap'.

Workshops gingen ook over 'instemmingsrecht' en 'medezeggenschapsregeling'. Er waren filmpjes over het werk van de raad. Die kun je hier terugzien: <https://www.meepraten.net/filmpjes-video> Ook aan de mensen thuis werden vragen gesteld. En er werden mooie voorbeelden gedeeld door online gastsprekers en gasten in de studio.

Een groot deel van de dag kun je terugkijken op de website van KansPlus: <https://www.vraagstuk.nu/2020/12/08/congres-clientenraden-gehandicaptenzorg-groot-succes/>

Spel instemmingsrecht dobbelstenen

De deelnemers aan het congres kregen een digitaal presentje. Een spel voor de cliëntenraad dat je zelf kunt uitprinten en in elkaar kunt knutselen. Wil jij dit ook uitproberen? Ga dan naar de website van KansPlus: <https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2020/12/Spel-instemmingsrecht-dobbelstenen.pdf>





Volgend jaar is er weer een congres voor cliëntenraden. Houd vrijdag **3 december 2021** alvast vrij in de agenda.

Chat vragen

Deelnemers aan het congres konden in de chat vragen stellen over de onderwerpen. Er is vooral gesproken over het raadplegen van de achterban. Bijvoorbeeld:

- De cliëntenraad heeft de plicht om de achterban te raadplegen. Hoe kunnen zorgorganisaties ervoor zorgen dat zij dit goed kunnen doen?
- Door de AVG en de privacy kun je de achterban (cliënten en verwanten) moeilijk bereiken. Zeker als de zorgorganisatie geen adressen mag geven.
- Bij ons is het moeilijk om cliëntvertegenwoordigers voor een cliëntenraad te krijgen en de achterban raadplegen is nog moeilijker.
- Wat kun je als cliënt of verwant doen als de centrale raad de achterban niet raadpleegt?
- Hoe weet je wat er speelt bij ambulante cliënten? Zij wonen verspreid over de provincie, een bijeenkomst organiseren is lastig.

Andere vragen waren bijvoorbeeld:

- Wat is precies het verschil tussen de oude en nieuwe medezeggenschapswet?
- Zorgt de nieuwe wet ervoor dat mensen anders gaan denken over medezeggenschap? En dat zij zich ook anders gaan gedragen? Wat kunnen we eraan doen om dit te verbeteren?

- De organisatie wil per se met mobieltjes vergaderen, maar de verbinding is heel slecht. Kan de cliëntenraad zeggen dat we willen vergaderen met teams? Of mag alleen de organisatie daarover beslissen?
- Kan een wijkteam ook een cliëntenraad inrichten?

Veel informatie over deze vragen kun je vinden in de volgende uitgaven:

- Brochure: Medezeggenschap regelen voor en met cliëntenraden (eenvoudig verteld)
- Brochure en folder (eenvoudig verteld): Lokale cliëntenraden en medezeggenschap in de coronacrisis
- De nieuwe wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz)
- Handreiking voor zorgorganisaties en cliëntenraden (eenvoudig verteld): Inspraak in de Wmcz 2018

Deze uitgaven zijn te krijgen bij KansPlus: info@kansplus.nl

Dagbesteding in corona tijd: “Zoeken naar wat kan en mag”

Tekst en foto: Riet Lenting

In deze tijd van corona kunnen veel mensen met een beperking een tijd niet naar dagbesteding of werk. Hoe gaat dat bij de Kringlooporganisatie in Zeist? “In de eerste periode van corona, in het voorjaar van 2020, gingen de deuren van de kringloop voor zes weken dicht. Dat was erg verdrietig voor de 123 mensen die hier werken. Het werd voor de Kringlooporganisatie een zoektocht over wat mocht en kon.” Dit zegt de directeur van de Kringloop Zeist, Riet Lenting.

In deze weken in maart en april 2020 bleven de mensen vanuit de dagbesteding aan onze deuren kloppen. Letterlijk! Eerst probeerden we hen weer terug naar huis te sturen. Maar er was niemand die ze op kon komen halen, geen taxi of een zorgorganisatie. Half april, in de lockdown, hebben we besloten weer met zijn allen aan de slag te gaan.

Trots

Bij Kringloop Zeist werken in een jaar, ongeveer 350 mensen. Daarvan werken 123 mensen vanuit een dagbestedingsregeling. Het zijn mensen van 14 tot 87 jaar oud. Zij komen vanuit zorginstellingen, Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz, jeugd), reclassering, taakgestraften enzovoorts. Mannen, vrouwen, autochtonen en allochtonen. Zij krijgen begeleiding en ondersteuning van dertig betaalde medewerkers.

Samen vormen wij bij de kringloop een werkgemeenschap. We werken samen aan het verwerken van grof huishoudelijk afval. We repareren dit, maken het schoon en zetten het in de winkel. Iedereen levert zo een heel belangrijke bijdrage aan het milieu én de samenleving. Alle mensen die hier werken zijn daar trots op.

Blijven praten

De mensen die hier werken reageren allemaal anders op de maatregelen. We moeten iedere dag opnieuw alles blijven uitleggen en vertellen. Ook wordt er veel gepraat over de corona maatregelen. De mensen die hier werken begrijpen vaak niet waarom de maatregelen er zijn. Zij zijn dan ook boos op de regering en het

adviesteam (OMT). Dat gaan we niet uit de weg als kringloop-organisatie. We blijven in gesprek en hebben het over een gezonde levensstijl en over gezond gedrag.

Voor de mensen die hier werken is het geen gemakkelijke periode. Maar voor onze begeleiders ook niet! Vanzelfsprekend is er veel spanning, woede en teleurstelling.



“Wij maken bij de kringloop deze mooie mondkapjes. Volgens de regels zoals ze moeten zijn. Daar moeten er natuurlijk heel veel van komen.”

Veilig

We zijn dankbaar dat in de tweede periode de dagbesteding door mocht gaan. Want het vreselijke saaie thuiszitten was voor veel van onze medewerkers uitzichtloos. Veel van hen zijn graag in beweging, willen graag hard werken. Zij ontmoeten graag andere mensen en zijn dol op grappen en grullen. En dat kan bij ons ook in coronatijd allemaal op een veilige manier.

- Meer weten over Kringloop Zeist? Neem dan een kijkje op: www.kringloopzeist.nl

Slim Gezond - online meer leren over je gezondheid

Tekst en illustraties: Anna Bakker



Het online platform 'Slim Gezond' helpt mensen met een verstandelijke beperking om hun kennis over gezondheid en een gezonde leefstijl te vergroten. Dit platform is onderdeel van het Europese project 'Get Wise about Your Health'. De Academische Werkplaats GOUD en Trinity College in Ierland hebben in 2020 samen dit platform opgericht. Alyt Oppewal en Anna Bakker vertellen er meer over. Zij zijn van de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC Rotterdam.

Zowel binnen GOUD als in Ierland wordt al jaren onderzoek gedaan naar de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Er is ondertussen veel over bekend. We vinden het belangrijk om deze kennis te delen en toe te passen in de praktijk. Met Slim Gezond willen we mensen met een verstandelijke beperking meer leren over hun gezondheid en zorgen dat ze hier zelf actief mee aan de slag gaan.

Doktersbezoek en gezonde botten

Co-creatie staat centraal binnen het project. Verschillende mensen met een verstandelijke beperking zijn van het begin af aan betrokken bij de ontwikkeling van het platform en de trainingen. We hebben tot dusver twee trainingen ontwikkeld.

De eerste is 'Slim Gezond naar de dokter' waarin onder andere wordt behandeld wat je van een doktersbezoek kan verwachten, en hoe je een doktersbezoek het beste kan voorbereiden.

De tweede training is 'Slim Gezond over je botten' waarin we vertellen over wat botten zijn, waarom

gezonde botten belangrijk zijn, en wat je kan doen om je botten gezond te houden.

We bieden daarnaast hulpmiddelen aan, zoals een 'spiekbriefje' voor het plannen van een doktersbezoek en een weekplanner.

Bijdrage in gezondheid

Met de trainingen van Slim Gezond willen we mensen met een verstandelijke beperking op een begrijpelijke en toegankelijke manier meer leren over hun gezondheid. We bieden ze de kennis en hulpmiddelen om zelf actief met hun gezondheid aan de slag te gaan.

Europees online platform

Het platform is eind 2020 gelanceerd (<https://www.getwiseid.eu>). In 2021 gaan we door met het door-ontwikkelen van nieuwe trainingen. We gaan het platform en de bestaande trainingen verder verbeteren met de feedback van onze gebruikers.

Onze ambitie is dat 'Get Wise about Your Health' een Europees platform wordt. Zo kunnen we mensen met een verstandelijke beperking in veel landen ondersteunen op het gebied van hun gezondheid. In 2021 is het Karolinska Instituut uit Zweden aangesloten. Naast een Engelse en een Nederlandse versie komt er nu ook een Zweedse versie van het platform.

Meer informatie

Interesse in het 'Slim Gezond' project? Dan horen we dat graag. Neem contact op met het team achter Slim Gezond door te mailen naar: a.r.bakker@erasmusmc.nl.

KansPlus was stakeholder en gesprekspartner voor Slim Gezond. KansPlus steunt het project omdat vanuit het GOUD (onbeperkt gezond) onderzoek is gebleken dat mensen met een verstandelijke beperking ouder werden met veel gezondheidsproblemen. Die problemen hadden door meer aandacht voor gezondheid voorkomen kunnen worden.

Onbekend maakt onbemind

Dementie en het syndroom van Diogenes

Tekst: Buro Opaal, Foto: Buro Opaal en Jolanda Doornbos

Charlotte woont in een dorpje dichtbij Zwolle. Haar enig kind Jolanda woont in de buurt en komt regelmatig bij haar op bezoek. Ze laten samen de hond uit en praten over koetjes en kalfjes. In het weekend gaan Jolanda's man en twee dochters ook mee en voeren ze de eendjes in het park. Zo gewoon en gemoedelijk als dit voor de meeste mensen klinkt, zo is het zeker niet voor deze twee vrouwen.

"Een jaar geleden woonden mijn ouders nog onder de rook van Rotterdam, twee uur rijden hier vandaan. En de relatie tussen mij en hen liep op zijn zachtst gezegd stroef." Jolanda beschrijft haar ouderlijk huis. "Een groot huis, tot de nok toe gevuld met spullen en viezigheid. Mijn ouders waren erg op zichzelf en vermeden zoveel mogelijk contact met de buitenwereld. Ze hielden de rolluiken voor de ramen naar beneden en lieten niemand binnen. Ze lieten hun hond uit en mijn vader deed de boodschappen. Dat was het zo'n beetje."



De ouders van Jolanda hebben een verstandelijke beperking. "Mijn vader werd met 24 weken in 1947 geboren. Mijn moeder is vermoedelijk ook te vroeg geboren. Zij had last van psychoses en lijdt aan het syndroom van Diogenes. Mijn ouders werden snel boos door onbegrip hoe de buitenwereld functioneerde en

reageerden primair en eenvoudig," beschrijft Jolanda, die zelf een academische opleiding heeft afgerond.

De lijst symptomen die hoort bij het syndroom van Diogenes is lang. Stelselmatige verwaarlozing, niet willen communiceren en hardnekkige zorgweigerig zijn er een paar van. "Dus toen mijn vader ziek werd, konden mijn ouders niet om hulp vragen. Ik nam contact op met hun huisarts en vroeg om een huisbezoek. Maar de huisarts liet het initiatief bij hen en zei alleen op bezoek te gaan als mijn ouders daar zelf om vroegen. Door hun beperking waren ze daar niet toe in staat."

Eerste signalen van dementie

Ondertussen ging het met moeder ook niet goed. "Mijn vader maakte zich zorgen: ze doet steeds langer over dingen, het lijkt alsof ze de handelingen niet meer weet." Door een val van vader komen beide ouders toch in aanraking met de huisarts. Vader wordt doorgestuurd naar het ziekenhuis. Moeder maakt een MMSE-test (Mini-Mental State Examination). Dit is een test die wordt gebruikt als er een vermoeden is dat iemand geheugenproblemen of dementie heeft. De huisarts gaf aan dat de test slecht gemaakt was maar ook dat hij niks kon doen als moeder niet zelf om hulp vraagt. "Ze moet zelf de telefoon pakken, om een consult vragen bij mijn assistent en naar de praktijk komen", vertelde de huisarts. "Maar mijn moeder wist nauwelijks meer hoe een telefoon werkte. Ik heb wel geprobeerd om samen met haar naar de huisarts te bellen. Maar dat was geen optie want ze was zeer achterdochtig, een ander kenmerk van het syndroom van Diogenes. Ondertussen kreeg mijn vader de diagnose kanker."

"Uiteindelijk heb ik geregeld dat ik hun bewindvoerder werd en zo kon ik namens hen optreden. Ik heb gelijk een andere huisarts gezocht. Deze constateerde bij het eerste huisbezoek dat de omgeving waarin mijn ouders leefden zeer ongezond was. Mijn vader werd na enige tijd opgenomen in het ziekenhuis. Daar bleek dat de kanker snel uitgezaaid was en dat hij niet meer lang te leven had."

"Mijn moeder was zoals gezegd uiterst wantrouwend en kwam niet zomaar haar huis uit. Dus toen zij op bezoek ging bij mijn vader in het ziekenhuis, heb ik geregeld dat

Congres (H)erken jij dementie? voor naasten

Op donderdag 18 maart was het online congres (H)erken jij dementie? Een congres voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Het congres is georganiseerd door KansPlus, in het kader van het programma (H)erken jij de dementie? - bij mensen met een verstandelijke beperking. Aan dat programma werken meerdere organisaties, met ieder eigen aandachtspunten (projecten). KansPlus is betrokken bij de campagne (H)erken jij dementie? En bij het project 'toerusten van naasten'. Waaronder het organiseren van dit congres.

Door corona is het niet mogelijk om elkaar live te ontmoeten. Het is wel heel belangrijk om samen te praten over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Om erkenning en herkenning bij elkaar te vinden. En om van elkaar te leren. Daarom was het congres op 18 maart online.

Online betekent dat iedereen comfortabel vanuit eigen huis mee kan doen aan een congres. En dat deden op 18 maart ruim 150 mensen: familie en mantelzorgers, soms vergezeld door een zorgprofessional. Een fijne manier om toch samen te zijn en veel te leren en te ontdekken over

een familielid met een verstandelijke beperking en dementie. Over het begrijpen van signalen, het samen werken aan passende ondersteuning en over het (h)erkennen van gedrag.

Er waren workshops en sprekers over de volgende onderwerpen:

- samen beslissen, samen doen
- dagactiviteiten voor ouderen
- signalen en diagnostiek
- weten, vergeten en begeleiden (spel)
- Dementietafels en kennisnetwerken
- samenwerken met naasten
- emotionele impact.

Ook was er theater door terugspeeltheater Kracht van Beleving. En we deelden natuurlijk veel ervaringen met elkaar.

Meer weten over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

Kijk op: <https://www.kansplus.nl/voor-wie-is-kansplus/ouderen-met-een-verstandelijke-beperking/>

Of neem contact op met KansPlus via info@kansplus.nl of via 030-2363744.

ze aansluitend een gesprek met een geriater had. En dat zij een scan van haar hoofd liet maken. De geriater benoemde voor het eerst dementie. Uit de scan bleek ook dat er sprake was van atrofie. Daarnaast was ze zeer afgevallen. In het afgelopen half jaar was ze vijftig kilo kwijtgeraakt. Mijn vader zei me toen ik wegging van dat ziekenhuisbezoek: "Denk erom dat je goed voor mama zorgt, het gaat niet goed in haar bovenkamer."

Overlijden vader

"Om mijn moeder alleen te laten wonen was ondenkbaar. Er volgden gesprekken met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Ik was onderweg van Zwolle naar Rotterdam om bij het gesprek tussen mijn moeder en het CIZ te zijn, toen ik werd gebeld door het verpleeghuis waar mijn

vader een paar dagen daarvoor was opgenomen. Het ging niet goed met hem. Helaas overleed hij die dag. Toen ik later die dag bij mijn moeder kwam en het haar vertelde, reageerde ze vlak en gelaten. Ze schoof de trouwring van mijn vader over de hare en keek me aan: 'Ach kind, dat is ook erg voor jou'. Het regelen van de begrafenis ging wat langs haar heen. Dat er rozen op de kist moesten liggen en dat ze zwarte kleding aan moest, dat kon ze onthouden."

De indicatie en dan

Van het CIZ kreeg Jolanda's moeder een indicatie voor thuiszorg. "Maar ze liet zich nergens mee helpen, het was onbegonnen werk. Ik heb een rechterlijke machtiging aangevraagd zodat ik een plek in een verpleeghuis kon

regelen voor haar. Het heeft twee maanden geduurd voor ze was waar ze nu woont. In die tijd had mijn moeder zich niet gewassen en geen schone kleren aan gedaan. Door de wintertijd werd het vroeg donker, mijn moeder dacht dat het al 22.00 uur was en liet de hond 's avonds niet meer uit, met alle gevolgen van dien."

Verantwoordelijkheid

We leven in een maatschappij waarbij de nadruk ligt op de eigen verantwoordelijkheid en het waarborgen van de autonomie van de persoon voorop staat. In de zorg staan de rechten van de cliënt centraal. Dwang toepassen mag niet zomaar. Dat dit voor een bepaalde groep mensen ernstige gevolgen heeft, beschrijft Jolanda.

"Mijn moeder vergat te eten. Tafeltje Dekje inschakelen lukte niet want mijn moeder was daar te jong voor. De gaskachel was afgesloten. Veel installateurs komen niet langs bij dementerende ouderen. Zij vinden het te gevaarlijk om hen met een werkende gaskraan alleen te laten. Dus dan zitten zij in de winter zonder verwarming als je niks doet. Thuiszorg helpt met douchen en aankleden. Maar als mijn moeder zegt dat ze niet wil, dan gebeurt het niet."

"Soms pleegde ik wel zestig telefoontjes per dag om dingen geregeld te krijgen. Een maaltijdservice werd uiteindelijk gevonden, samen met een installateur voor de kachel. De buurvrouw hield een oogje in het zeil, omdat ik gewoonweg te ver weg woonde om te controleren hoe het met mijn moeder ging. Ondertussen had ik slapeloze nachten omdat ik me voorstelde hoe mijn moeder per ongeluk aan de verkeerde knoppen van de kachel zat. Want behalve dat ik mij verantwoordelijk voelde, was ik als bewindvoerder en mentor tot op zekere hoogte óók aansprakelijk."



Licht

De regelmaat van het verpleeghuis heeft Jolanda's moeder onherkenbaar veranderd. "Hier wordt ze gewassen en krijgt ze te eten. Bovendien: hier is het licht. De rolluiken zijn weg. Op de afdeling zijn ze blij dat mijn moeder er is. Ze zit nu ook veel met anderen in de huiskamer waar haar niveau van voor de dementie niet meer aan de orde is. Ze is onder gelijkgestemden en wordt gewaardeerd. Ze heeft zelfs al gebiljart en op de duo-fiets gereden. Ik heb een andere relatie met mijn moeder gekregen. Ik heb ook kunnen regelen dat het hondje het nu fijn heeft. Hij is geadopteerd door een gezin dat tegenover het verpleeghuis woont. Zo kan ze haar beestje toch zeer regelmatig zien."

Onbekend maakt onbemind

Een beperking treft niet alleen een persoon, maar ook zijn of haar omgeving. De buurt waarin je woont, je school, je huisarts, wijkverplegers, iedereen staat met een oordeel klaar. Zo kunnen misverstanden tot misstanden lijden. Jolanda wil met haar verhaal bereiken dat je oog moet hebben voor de beperking, maar ook voor de vooroordelen die de omgeving heeft.

"Door ervaringen met elkaar te delen kun je wat doen aan de onwetendheid. In mijn werk als docent signaleer ik kinderen die het moeilijk hebben. Ik praat met hen, maar ook met mijn collega's om hen te informeren. Ik heb een roman geschreven over een kind van ouders met een beperking, waarin al mijn ervaringen zijn verwerkt. Want onbekend maakt onbemind."

Interview gemaakt door KansPlus in het kader van het programma (H)erken jij dementie? – bij mensen met een verstandelijke beperking: <https://herkenjiddementie.nl/>

Achter de schermen

Tekst en foto: Dickie van de Kaa



Ik had een twijfelachtige start vanmorgen. Het is 11 februari en het land is bedekt met sneeuw en ijs. Vandaag wilde ik graag op kantoor in Houten werken om daar noodzakelijke werkzaamheden te doen. Maar hoe zal het gaan op de fiets? Met thermokleding aan, een dikke muts over mijn oren, bergschoenen aan mijn voeten voor het geval ik toch stukken moet lopen, vertrek ik.

In mijn eigen straat kan ik niet fietsen, maar verderop ziet de weg er prima uit. Ik fiets langs de Utrechtse singel waar het ijs al op ligt. Wat een plaatje. Eenmaal bij de buitengebieden straalt de opkomende zon me als een vrolijke oranje bal tegemoet. Ik stap regelmatig af om een foto te maken van een bevroren slootje, de mist over de buitengebieden, de opkomende zon. Het schiet niet op zo! Ganzen vliegen in V-vorm boven mijn hoofd en ik verstoort de rust van drie slapende zwanen. Ze strekken hun lange halzen uit en kijken me toornig aan...

VWS en gevolgen coronamaatregelen

Gisteren hebben we als directeuren van Ieder(in), Per Saldo, LSR en KansPlus een brief geschreven naar het ministerie van VWS. Daarin hebben we aangedrongen op een bestuurlijk overleg over de gevolgen van de coronamaatregelen voor mensen met een beperking of chronische ziekte. De stem van de cliënt en zijn naaste moet gehoord worden. Zij moeten betrokken worden bij de besluitvorming over beleid dat hen aangaat. In de eerste periode is dat allemaal goed gelukt.

We hebben veel invloed gehad op onder andere een betere bezoeksregeling, het opstarten van de dagbesteding en de uitzonderingspositie van mantelzorgers bij het naleven van de avondklok. Maar nu lijkt er een stagnatie op te treden en luiden wij de klok opnieuw.

We krijgen veel signalen over de eenzaamheid van cliënten en hun naasten. Over de spanning en stress als er weer een mogelijke besmetting op de groep is, met alle gevolgen van dien. Ook is er veel verwarring over wie wel en wie niet gevaccineerd wordt en door wie dan wel?

We overleggen met de Vereniging Gehandicaptenzorg (VGN). En brengen signalen die bij ons binnenkomen steeds weer onder de aandacht. Mijn collega Marion Thielemans heeft een bijdrage geleverd aan het webinar over vaccineren dat we samen met de VGN hebben georganiseerd.

Alternatief carnaval

Deze weken hadden de voorzitter en ik een goed en leuk gesprek met het bestuur van de ledengroep Oisterwijk. Het was fijn te horen dat zij hun waardering uitspraken voor het werk van KansPlus. Voor ons was het goed om te horen waarmee de ledengroep zich bezighoudt.

Zoals nu het initiatief om een alternatief carnaval, gecombineerd met een lichtjesticht te organiseren. Hoe dan? Ze dagen jong en oud uit om een carnavalswagen te bouwen van lego, duplo, playmobil, karton, klei en dit pronkstuk voor je raam te zetten, liefst met lichtjes erin. Maak er een foto van en zet deze op: www.facebook.com/kansplusoisterwijk. Misschien leuk om hun voorbeeld te volgen? Ik ga kijken wat er allemaal voorbijkomt!



Ik wens u allemaal een mooi begin van de lente. Want als deze PlusPunt verschijnt is de sneeuw en het ijs weer verdwenen en genieten we van alles wat er uit de aarde tevoorschijn komt. In de zomer hoop ik u op 19 juni op onze Algemene ledenvergadering te zien!

Colofon

PlusPunt is een uitgave van KansPlus, Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten. PlusPunt verschijnt vier keer per jaar.

Oplage

4.500

ISSN

2212-2621

Tarieven 2020

Lidmaatschap KansPlus: € 39,50
Familielidmaatschap: € 49,50
Gezinslidmaatschap: € 5,00
(alleen voor bestaande leden)
Abonnement PlusPunt: € 27,50

Mededelingen over het beëindigen van het lidmaatschap dienen schriftelijk aan het Landelijk Bureau te worden doorgegeven voor 1 oktober. Voor losse abonnees geldt een opzegtermijn van drie maanden.

Foto voorpagina

Vaccineren op Bronlaak

Redactie

Sandra Overbeek (Buro Opaal), Marion Thielemans en Dickie van de Kaa

Redactieadres

KansPlus, Postbus 408, 3990 GE Houten
(030) 236 37 44, pluspunt@kansplus.nl,
www.kansplus.nl

PlusPunt digitaal ontvangen?

Meld u aan via pluspunt@kansplus.nl

Vormgeving en drukwerk

MEO

Deadline kopij

Kopij voor nummer 63 dient uiterlijk 26 april 2021 binnen te zijn bij de redactie.



KansPlus tot uw dienst!

Landelijk bureau

Bezoekadres: De Molen 83, 3995 AW Houten
Website: www.kansplus.nl
Facebook: www.facebook.com/kansplus
Twitter: @KansPlusNL

VraagRaak

VraagRaak is het steunpunt medezeggenschap, een onderdeel van KansPlus.
www.vraagraad.nu

Kennis- en adviescentrum KansPlus-VraagRaak

Voor leden, bestuursleden van ledengroepen, cliëntenraden en familieverenigingen. Voor informatie, advies en ondersteuning met betrekking tot de zorg voor iemand met een verstandelijke beperking. Voor ondersteuning en advies aan ledengroepen en voor vragen, informatie en advies over (mede)zeggenschap.

Bereikbaar van maandag t/m donderdag
van 10.00-13.00 uur: (030) 236 37 50, advies@kansplus.nl

Doneren

Donaties zijn altijd welkom. Het rekeningnummer van KansPlus is NL49RAB00159376769. Giften zijn meestal fiscaal aftrekbaar, KansPlus is een ANBI. Hoeveel belasting u terugkrijgt, is afhankelijk van verschillende criteria:

- Hoe geeft u? Eenmalig of gedurende meerdere jaren, vastgelegd bij de notaris of (sinds 2014) onderhands?
- Als u een bv als eigen zaak heeft kunt u de gift ook vanuit uw bv doen.
- Daarnaast worden er eisen gesteld aan het goede doel of de instelling waaraan u geeft.

Sinds 1 januari 2014 is het mogelijk om naast de notariële akte ook periodieke giften die via een schenkingsovereenkomst tussen de gevende en ontvangende partij wordt vastgelegd fiscaal aftrekbaar te maken. KansPlus informeert u graag over de mogelijkheden.

