



Belangen behartigen

VN-verdrag handicap

Kunst van de medezeggenschap

Digitale inclusie

Doe mee in de Dementiekamer

KANSPLUS ALS BELANGENBEHARTIGER	03
DE OMA VAN FÉ	06
ZEG'S 5 JAAR VN-VERDRAG HANDICAP	07
ZEG'S TUSSEN 3 WERELDEN – LAURI STOLK	08
ZEG'S KUNST VAN DE MEDEZEGGENSCHAP	09

ZEG'S VOOR JOU WIL IK ZIJN	10
ELEKTRONISCHE SNELWEG (NOG) NIET VOOR IEDEREEN BEGAANBAAR	11
PRATEN OVER DEMENTIE (H)ERKENNEN, ROND TAFELS EN IN KAMERS	13
ACHTER DE SCHERMEN	15



Voorwoord

Beste lezer,

Sinds oktober 2020 ben ik lid van het landelijk bestuur van KansPlus. Ook ik mag mij als nieuw bestuurslid aan u voorstellen.

Mijn naam is Lian Roovers, ik ben 57 jaar. Ik ben moeder, curator, gewaarborgde hulp en mantelzorger van onze twee thuiswonende jongvolwassen zorgvragers.

Onze oudste zoon Nick (27) is ernstig meervoudig beperkt door een stofwisselingsstoornis en onze jongste zoon Kaj (23) leeft met autisme.

Wij wonen samen in een mini wooninitiatief. Wat niet 'per definitie' een echt wooninitiatief is, omdat er maar twee zorgvragers zijn.

Het zijn broers en in een heleboel opzichten ook elkaars tegenpolen. De een is regelmatig heel uitbundig en de ander kan slecht tegen prikkels. Synergie in hun zorgvraag is er gewoon niet.

Ik stuur als curator van beiden, twee (persoonsgebonden budget - PGB) teams aan. Voor Nick wordt 7 x 24 uur zorg ingekocht.

De verzorgers van Nick hebben naast dagdiensten ook waakdiensten in de nacht omdat hij vaak onrustig of ziek is. Zijn volledig aangepaste aanleunwoning is in 2009 gebouwd naast de ouderlijke woning.

Het gaat om hoog complexe zorg die niet gemakkelijk overdraagbaar is. Nick is ook niet taalvaardig.

Kaj woont sinds 2019 (begeleid zelfstandig) in de voormalige ouderlijke woning. Hij heeft een eigen voordeur en sinds 2021 een Wet langdurige zorg (Wlz) indicatie met een volledige Wajong. Ik woon in een kleine mantelzorgwoning die we in de garage hebben gerealiseerd: Tiny House living. Het dwingt me tot minimaliseren, alleen overhouden wat echt belangrijk is.

Al meer dan 20 jaar ben ik lid van KansPlus (eerder VOGG).

Vanuit de ledengroep KansPlus Breda heb ik vooral belangenbehartiging in de regio gedaan.

Ik ben ook actief bij andere verenigingen (ambassadeur bij Per Saldo en Mezzo, nu mantelzorg.nl).

Het delen van ervaringen en het overkoepelend (mee)denken zijn belangrijk voor mij. Ik durf het ook te hebben over levenskwaliteit. Dat is voor mij 'zingevend'. Het (ondraaglijk) lijden van Nick leidt nergens toe en ik durf me af te vragen of er een ondergrens is.

Als er toch ook iets moois kan voortkomen uit al die ervaringen, waardoor ik voor de leden van de vereniging KansPlus iets kan betekenen, is mijn zoektocht naar zingeving voltooid.

Lian Roovers

KansPlus als belangenbehartiger

Tekst: Paul Grimmelikhuizen en Marion Thielemans – Foto: KansPlus



Tijdens de laatste Algemene vergadering (AV) op 19 juni is uitgebreid stilgestaan bij de toekomst van KansPlus. Naast de verhouding met de ledengroepen en de financiële positie van de vereniging, kwam ook de grote waarde van KansPlus als belangenbehartiger aan de orde.

Kwalitatief goede belangenbehartiging is voor mensen met een verstandelijke beperking van het allergrootste belang. Al een kleine 70 jaar maakt KansPlus zich hier sterk voor. Deze rol van KansPlus wordt algemeen gekend, erkend en vooral breed gewaardeerd. Het zou ontzettend jammer zijn wanneer dit werk om financiële redenen verloren zou gaan!

Belangenbehartiging is een zaak van gedegen kennis, veel geduld en lange adem. Maar vooral van betrokkenheid met de wereld van mensen met een verstandelijke beperking.

In de volgende bijdragen vertellen Henk de Rooij en Lood Arons, beide bestuurder van een KansPlus ledengroep, over de waarde van belangenbehartiging. Gezien vanuit het perspectief van de ervaringsdeskundige.

Het toekomstperspectief van KansPlus zal ook op de volgende Algemene vergadering een belangrijk punt van gesprek zijn. Deze AV is op 26 oktober van 19.00 uur tot 21.00 uur. Noteer deze datum alvast in uw agenda.

Heeft u vragen of opmerkingen naar aanleiding van dit artikel?

Wij ontvangen uw reactie graag via een e-mail naar: perspectief2025@kansplus.nl.

Belangen behartigen

Tekst: Lood Arons

'Behartigen' is letterlijk het ter harte nemen, zorgen voor iemands geluk en welzijn. Wij, bestuursleden van KansPlus Nijmegen en omstreken, vertegenwoordigen mensen met een verstandelijke beperking. Wij komen op voor de belangen van individuen en groepen. Daarmee hopen we bij te dragen aan het welzijn van onze doelgroep.

Wie zijn wij?

Wij zijn ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Daarom weten we heel goed waarover we praten. We zijn immers allemaal ervaringsdeskundigen.

Bij wie moet je zijn als belangenbehartiger?

Je moet zijn bij de mensen die beslissingen nemen over de voorzieningen die kinderen met een beperking en hun verwanten nodig hebben. Dat zijn dus beleidsmakers, politici, bestuurders. Onze ervaring is dat zij vaak geen idee hebben van de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking. Dat ze geen weet hebben van de omvang van de groep, van de grote verschillen tussen mensen en wat ze nodig hebben, van de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking in hun dorp of stad. Dat is niet zo vreemd want de meesten mensen gaan om met mensen uit hun eigen 'bubbel'. Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking staan vaak best alleen met hun vragen en zorgen.

Wat doen we?

We zijn dáár waar we invloed kunnen uitoefenen op het beleid, op de regels, op de voorzieningen. Daar laten we weten waar onze doelgroep behoefte aan heeft. Dat betekent dat we mee-adviseren in de Wmo-raden van de gemeenten in onze regio. Dat we ons bemoeien met bijvoorbeeld: de (organisatie) van de wijkteams, het niveau van de voorzieningen, financiële regelingen, recht op persoonsgebonden budget (PGB), inkoop van zorg, indicatiestelling, geld voor Wmo-voorzieningen/hulpmiddelen, mogelijkheden voor (aangepaste) sporten, vervoer, welzijn. Ook ondersteunen we soms individuele burgers die stuklopen op de gemeentelijke bureaucratie.

Waar werken we aan?

Worden we gehoord? Houdt men rekening met de doelgroep? Zeker, anders zouden we ermee stoppen.

Veel mensen die recht hebben op een individuele voorziening/hulpmiddelen, krijgen die vaak na een forse inspanning.

- De gemeente kan er niet meer onderuit om mensen een persoonsgebonden budget (PGB) toe te kennen.
- Wij willen maatwerkvoorzieningen voor mensen met een specifieke hulpvraag en niet alleen maar algemene voorzieningen.
- Mensen die 'levensbreed en levenslang' ondersteuning nodig hebben, moeten een indicatie krijgen voor structurele ondersteuning.
- Een inclusieve gemeente is een gemeente waarin iedereen zich welkom voelt. Met en zonder beperking. Elke gemeente moet een Lokale Inclusie Agenda maken. Daar zitten we bovenop.
- Via de cliëntenraad (of familievereniging) kijken we door de bril van de mensen met een beperking naar de zorg. Dat levert echt andere inzichten op dan die van de zorgaanbieders die vooral ook kijken naar het organisatiebelang.

Door onze inzet krijgen mensen met een verstandelijke beperking een stem!

Belangenbehartiging landelijk

KansPlus Nijmegen heeft veel aan de belangenbehartiging vanuit KansPlus landelijk. Bij VraagRaak, het steunpunt medezeggenschap, vragen we om informatie als we bepaalde zaken niet weten. Van belang is de belangenbehartiging die KansPlus landelijk uitvoert in contacten met het ministerie van VWS. Daar wordt wetgeving gemaakt die moet worden uitgevoerd binnen gemeenten, waar wij de lokale uitwerking proberen te beïnvloeden.

Dus op landelijk niveau probeer je aan de voorkant bij de beleidsontwikkeling meteen je stem te laten horen. Op lokaal niveau probeer je de regelgeving en uitvoering aan te scherpen ten gunste van de doelgroep.



KansPlus moet deur naar landelijke politiek open houden

Tekst: Buro Opaal - Foto's op deze en vorige pagina:
Henk de Rooij

Henk de Rooij (61) is voorzitter van de ledengroep Bergen op Zoom. Van oudsher een zeer actieve ledengroep van KansPlus. Vooral als het gaat om het organiseren van activiteiten voor de leden. "Dit blijven we doen zolang er vraag naar is", aldus Henk. Maar naast het organiseren van de activiteiten, zet de ledengroep zich regionaal in voor de belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten.

Henk: "Begin jaren 90 heeft vooral de toenmalige voorzitter Willy Mol van - toen nog - de VOGG, er voor gezorgd dat er een goede zorgvoorziening kwam in Bergen op Zoom. Ook nu is en blijft belangenbehartiging regionaal van groot belang. Alleen neemt de animo van leden om zich hiervoor in te zetten wel wat af. Ik blijf om mij heen kijken naar bevlogen mensen die het leuk vinden om in een medezeggenschapsraad mee te praten en onze belangen te behartigen. Ikzelf heb die bevlogenheid zeker wel. Ik zit onder andere namens KansPlus Bergen op Zoom in de adviesraad voor het sociaal domein van onze gemeente." Henk is beleidsmedewerker sociaal domein en arbeidsdeskundige bij zorgorganisatie Koraal. Hij heeft veel kennis van wet- en regelgeving, dus kan goed meepraten als zich daar iets in ontwikkelt.

Ervaringsdeskundige vader

Henk is vader van drie kinderen. Bijna allemaal afgestudeerd en uitgevlogen. Ook Stijn (29), die een verstandelijke beperking heeft, woont op zichzelf. Uit eigen ervaring weet Henk hoe belangrijk eigen regie is voor mensen met een verstandelijke beperking. En hoe belangrijk het is dat mensen met een beperking gewoon meedoen in de samenleving. Henk: "Voor Stijn hebben wij altijd de instelling gehad dat hij zelf keuzes maakt. En we vragen bij alles wat we met en voor Stijn doen, onszelf af of hij gelukkig is. Op deze manier kijk ik ook mee met vraagstukken rond belangenbehartiging. Willen we dat mensen eigen regie hebben over hun leven? Geef hen dat dan ook, daar heeft iedereen recht op."



Belangenbehartiging regionaal

Om eigen regie en meedoen in de samenleving voor iedereen te behouden en te bevorderen, is belangenbehartiging regionaal én landelijk blijvend nodig. Henk: "Regionaal moeten we er voor zorgen dat we met andere partijen samenwerken en dingen organiseren. Naast gemeenten ook met bijvoorbeeld scholen, zorginstellingen, cliëntenraden, ziekenhuizen. In deze contacten moeten we duidelijk maken dat onze kinderen en hun naasten recht hebben op het wettelijk bestaansniveau. Daar moeten we op alle levensgebieden voor opkomen."

KansPlus landelijk

Landelijk gezien is belangenbehartiging van grote waarde vindt Henk. "KansPlus heeft goed contact met de landelijke politiek. KansPlus wordt gezien. Op die manier hebben we invloed op het landelijk beleid. Kijk naar wat er is bereikt rond de coronamaatregelen voor mensen met een beperking. Maar ook als het gaat om het VN-verdrag handicap, eigen regie en inclusieve samenleving, de Wajong. De belangenbehartiging op landelijk niveau heeft zijn weerslag op iedereen. Omgekeerd luistert KansPlus landelijk naar de opmerkingen, tips en vragen vanuit haar achterban. Deze worden meegenomen in het gedachtengoed richting landelijke politiek. Het is dus erg belangrijk om die deur open te houden!"

Tip van Henk:

Zoek landelijk samenwerking met andere groepen. Verbind KansPlus aan groepen mensen die dezelfde soort hulpvraag hebben, voor wie eigen regie en inclusie ook belangrijk zijn. Denk breder én out-of-the-box.

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 abonnementen geldt een opzegtermijn van drie maanden.

Foto voorpagina

Jarno Geering

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 65 dient uiterlijk 18 oktober 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.

