

067

16^e jaargang, juni 2022. PlusPunt is een uitgave van KansPlus



ZEG'S
over (mede)
zeggenschap

Wat als ik het niet meer kan

Onafhankelijke cliëntondersteuner

Medezeggenschap en inspraak

Goed Leven Plan

Naar het museum!

WAT ALS IK HET NIET MEER KAN	03
DE CLIËNTONDERSTEUNER IS ER VOOR JOU	05
DE OMA VAN FÉ	06
ZEG'S	
MEDEZEGGENSCHAP EN INSpraak VERSTERKEN	07
ZEG'S	
IN GESPREK OVER BELEID BIJ PROKKELWEEK	09

ZEG'S	
NAAR HET MUSEUM!	10
TOEKOMST REGELEN MET GOED LEVEN PLAN	11
LUNETZORG – 'SAMEN ÉÉN TOEKOMST'	12
(H)ERKEN JIJ DEMENTIE? JA! EN NU?	13
ZORGEN VOOR LATER: PRAAT ER NU OVER	14
ACHTER DE SCHERMEN	15

Tassen

Het voorwoord voor deze Pluspunt schrijf ik op 5 mei, Bevrijdingsdag. Prachtig voorjaarsweer. Tijd voor de tuin. Dochter Marije is voor een halve dag naar huis gekomen. Zij zit heerlijk in het zonnetje met haar eeuwige viltstiften, kleurboeken en twee tassen afgeladen vol met spullen. Het zijn de vreemdste zaken die zij dagelijks meesleept. Ook tijdens de paar uurtjes die zij vandaag bij ons is, kan zij haar tas met spulletjes echt niet missen. Deze voor haar onmisbare attributen geven haar rust en overzicht. Met haar spullen om haar heen, met het zonnetje in de nek en met haar ouders binnen handbereik, is voor Marije de wereld OK.

Vandaag staan wij stil bij de – voor ons vanzelfsprekende – vrijheid. Vandaag kleurt Marije haar kleurrijk wereldje en schoffelen wij het onkruid. Wie doet je wat? Toch knaagt er iets.



Zo'n 2.000 kilometer oostwaarts staat de wereld in brand. Hoe gaat het daar met de mens met een verstandelijke beperking? Geen viltstiften en geen kleurboeken. Wel heel veel tassen. Tassen met het hoognodige om te overleven. Wat een verantwoordelijkheid voor hen die, behalve voor hun eigen veiligheid, ook nog zorgen voor de meest basale veiligheid van dochter, zoon, broer, zus of ouder. Zorg voor de naaste die daar zelf niet toe in staat is. En wat gebeurt er wanneer in zo'n situatie die zorgende persoon er niet meer is?

Binnen ons ouderinitiatief van dochter Marije is dat de grootste zorg. Wie staan er klaar wanneer wij ouders dat niet meer kunnen? Financiën zijn daarbij niet het grootste punt van zorg, dat is oplosbaar. Nee, het draait om de persoonlijke betrokkenheid, het welzijn en veiligheid in huis en op de dagbesteding. Kortom wie bekommert zich 'straks' om de kwaliteit van het leven van mijn zoon of dochter?

In deze PlusPunt wordt aandacht besteed aan de - mede door KansPlus ontwikkelde - tool 'Wat als ik het niet meer kan'. Maar ook aan het 'Goed Leven Plan' en aan de noodzaak van de onafhankelijke clientondersteuning. Een groot goed dat wij het er hier in veiligheid over kunnen hebben.

Ik wens u een mooie zomer.

Tekst en foto: Paul Grimmelikhuisen

Wat als ik het niet meer kan

Zorg overdragen is een zaak van vertrouwen

Tekst: Buro Opaal, foto's: Wilma Klaassen



Iedereen die intensief voor iemand met een beperking zorgt, staat er wel eens bij stil. Wie zal mijn plaats innemen als ik het niet meer kan? Aan wie kan ik het overdragen? En hoe pak ik dat aan? Het ministerie van VWS heeft in het kader van het programma 'Volwaardig leven' de tool 'Wat als ik het niet meer kan?' laten ontwikkelen. KansPlus, Vilans en (Sch)ouders houden de tool de komende jaren actueel. De tool wijst de weg naar informatie, organisaties, hulpmiddelen en websites die kunnen helpen bij de beantwoording van deze vragen.

Wilma Klaassen is ouder van een volwassen dochter met een ernstige beperking en was in die rol actief betrokken bij de workshop die is gegeven op het congres van Volwaardig leven. "Naomi woont vanaf haar 19e in Nieuw Woelwijck in Sappemeer. Een dorpsgemeenschap waar mensen die intensieve zorg nodig hebben samen leven." Wilma vertelt hoe zij en Aad als ouders de zorg voor Naomi aan anderen toevertrouwen.

Wat als ik het niet meer kan?

"De eerste keer dat we bewust bezig waren met deze vraag was toen Naomi naar het voortgezet speciaal

onderwijs ging, in Hoogeveen. Ze was toen 12, een mentaal kwetsbaar meisje. Dagelijks vertrok ze met speciaal vervoer, waar ook jongens en meiden in zaten van 16 jaar. Op een dag kwam er een grof pratend, rokend meisje bij. Sindsdien was er vaak een drukke, ruzieachtige sfeer in de bus. Wij denken dat Naomi een insult heeft gekregen in de bus en dat de chauffeur het niet heeft opgemerkt. Naomi was vanaf dat moment bang voor alles wat reed en wilde niet meer in de bus mee en ook niet bij ons in de auto."

Overvraagd

"Naomi ziet er leuk uit en ogenschijnlijk kan ze veel. Ze heeft een grote woordenschat, waardoor je op het eerste gezicht niet meteen denkt dat ze iets niet goed begrijpt. Op het voortgezet speciaal onderwijs werd ze daardoor voortdurend overvraagd.

Het onderwijspersoneel kon toen ook niet weten in hoeverre het autisme van Naomi een rol speelde. En overvraging en ondervraging zijn ingewikkeld om in te schatten. Naomi ging steeds meer achteruit. Ze werd depressief, bleef op haar kamer en wilde niet meer naar school."

Zakelijkheid

Vanaf toen ging Naomi naar een dagbestedingsplek in het dorp. Hier beloofden ze dat Naomi in een klein groepje zou komen. "Maar binnen een jaar was er een personeelstekort en werden groepjes weer samengevoegd. Het gevolg was dat Naomi direct weer overprikkeld raakte en niet meer naar de dagbesteding wilde."

"Vanaf haar 15e zijn we op zoek gegaan naar een woonplek voor Naomi. Eerst in onze eigen omgeving. Maar overal waar we kwamen werd eerst gevraagd naar indicaties en moesten we formulieren invullen. Er was vaak geen plek, en ook weinig tijd om ons te spreken. Er was afstand, zakelijkheid. We hadden nergens een goed gevoel bij."

Welkom

"Via via hoorden we van het bestaan van de



dorpsgemeenschap Nieuw Woelwijck in Sappemeer. In eerste instantie schrokken we van de afstand. We dachten 'hoe kun je je kind nou zo ver weg brengen?' Toch zijn we gaan kijken. Toen we aankwamen, stond de koffie voor ons klaar en werden we welkom geheten. Ze noemden ons bij onze namen, ze kenden die van Naomi en zelfs die van haar broer en zus. Dat gaf ons gelijk een goed gevoel. Die manier van doen is heel attent en warm, je voelt je welkom geheten. Dat is bij elk bezoek daarna gebeven. Je bent direct als ouder onderdeel van een geheel. En je weet dat Naomi dat ook zal zijn."

Zware jaren

Het duurde uiteindelijk nog bijna vijf jaar voordat er plek was voor Naomi. "Dat was voor iedereen in het gezin behoorlijk zwaar. We vonden dagbesteding voor Naomi in de buurt, maar ook daar wilde ze op een gegeven moment niet meer naartoe. Er kwam dagelijks een persoonlijk begeleider in huis. Als je kind geen kant op kan, en ook niet met zichzelf, dan word je wanhopig."

Zoeken naar visie voor de lange termijn

"Er wordt zo vaak gezegd: 'je wilt het beste voor je kind'. Ja natuurlijk, wie kan daar nou tegen zijn? Maar wat is dat dan? Wie kan dat zeggen? Mijn kind kan dat zelf niet. Als ouder sta je voor de taak om de zorg voor je kind zo goed mogelijk te regelen. Ik kan alles vastleggen in plannen, maar uiteindelijk kan en zal alles toch anders lopen. Daarom zoek ik het in een visie. Mijn kind zal altijd hulp nodig hebben. Het is mijn opdracht om een lange termijn te koppelen aan de zorg voor mijn kind."

Toevertrouwen

"Nu Naomi in Nieuw Woelwijck woont, is het goed. Al weet ik niet wat de toekomst brengt, ik heb vertrouwen in de ondersteuning die ze daar krijgt. Nieuw Woelwijck is een steady organisatie en heeft goed opgeleide mensen en een visie om dat zo te houden. Natuurlijk maak ik mij ook nog zorgen, ook bij Nieuw Woelwijck kampt men met personeelstekorten. Maar ik heb mijn kind aan hen toevertrouwd, en het is dat vertrouwen dat mij steunt."

De toolkit 'wat als ik het niet meer kan'

"De tool 'Wat als ik het niet meer kan', is een mooie website met veel ervaringsverhalen. Je ziet als ouder dat je niet alleen bent, en je ziet hoe anderen het doen. Het kan je aanzetten om zelf onderzoek te gaan doen. De tool kan mensen helpen te gaan praten. En dat moet ook, want geen enkele situatie is gelijk. Zo kan ik op het internet bijvoorbeeld genoeg informatie vinden over autisme of epilepsie. Maar hoe dit zich uit in de praktijk bij Naomi, bespreek ik veel liever en beter met haar arts of bijvoorbeeld destijds met haar leerkracht."

Vragen stellen vanuit rust en vertrouwen

Een gesprek voeren over goede zorg leer je niet op een opleiding. Het meeste leer je in de praktijk. "Een zorgprofessional met al wat vlieguren kan de gevoelens in gesprekken vaak beter aanvoelen dan iemand die net van de opleiding af komt. Er is rust en vertrouwen nodig om een vraag als 'wat als ik het niet meer kan' te stellen."

De Tool Wat als ik het niet meer kan vind je hier: <https://schouders.nl/ondersteuning-advies/wat-als-ik-het-niet-meer-kan>

Naomi, wat kies ik voor haar?

Wilma heeft een boek over haar ervaringen geschreven. Het boek is te bestellen via Wilma's eigen website: wilmaklaassen.nl

De cliëntondersteuner is er voor jou

Tekst en foto: Familie Karremans en Gerrie Beumer

Speciaal voor mensen met een beperking en hun familie is er de onafhankelijke cliëntondersteuner. Deze hulp is niet gebonden aan zorginstanties, gemeenten of het zorgkantoor. Of het nu gaat om het vinden van de juiste zorg, de financiering van zorg of het aanvragen van een indicatie, de onafhankelijk cliëntondersteuner denkt met jullie mee en geeft advies. Het inschakelen van een cliëntondersteuner is gratis.

Bij het Kennis- en adviescentrum van KansPlus vertellen we er graag meer over. We kunnen doorverwijzen naar een ondersteuner in jouw buurt. Als het nodig is, kunnen we zelfs helpen om het eerste contact tussen jullie te leggen.

Ook de familie Karremans is via het Kennis- en adviescentrum in contact gekomen met een onafhankelijke cliëntondersteuner. Die heeft ondersteuning geboden bij een situatie rond de 'verhuisplicht' voor zoon Jasper (38).

De verhuisplicht voor Jasper

"De instelling waar onze zoon Jasper woont, maakte bekend dat er een verhuisplicht was voor Jasper en andere bewoners. Dit in verband met de bouw van een nieuw appartementencomplex.

Na bekendmaking van de verhuisplicht, zijn wij in contact getreden met het Kennis- en adviescentrum van KansPlus. Vanwege Jasper zijn beperkingen zou een verhuizing voor hem desastreus uitpakken."

Eerste contact met cliëntondersteuner

"Het Kennis- en adviescentrum heeft met ons een vragenformulier ingevuld om onze hulpvraag over te dragen aan een cliëntondersteuner van CliëntondersteuningPlus. De cliëntondersteuner zou juridisch advies kunnen geven en ons als mediator kunnen bijstaan. KansPlus had hier al positieve ervaringen mee. Wij werden tot op dat moment door andere instanties niet echt geholpen en we kenden ook CliëntondersteuningPlus niet."

Acties van de cliëntondersteuner

"De cliëntondersteuner heeft vanaf het begin duidelijkheid geschapen over de situatie. En over wat er ten aanzien van de verhuisplicht wel en niet mogelijk zou zijn. De cliëntondersteuner gaf aan dat het zorgplan hierbij leidend is."



"Dat het om een onafhankelijk cliëntondersteuner gaat, heeft als voordeel dat hij geen enkele relatie met de instelling heeft. Hij bekijkt de situatie vanuit het belang van Jasper. Hij houdt ook rekening met de mogelijkheden die de instelling kan bieden. Hierbij staan het verleden en het persoonlijk zorgplan van Jasper voorop."

Het resultaat van deze acties

"Dankzij het goede mediatorschap en de specifieke juridische kennis van de cliëntondersteuner zijn wij uitstekend geholpen. De instelling heeft de voorkeur aangegeven om de strijd niet langer met ons aan te gaan. Jasper mag echter wel in zijn vertrouwde woning blijven wonen."

Hoe nu verder

"We willen voor de instelling en voor onszelf een goede en duidelijk werkbare structuur behouden. Daarom is onze cliëntondersteuner nog steeds bij het Multi Disciplinair Overleg (MDO) aanwezig. Zowel de instelling als wijzelf zijn hier heel content mee. Het voorkomt onnodige conflicten."

"Met Jasper gaat het goed. Dit alles is gelukkig volledig langs hem heen gegaan. Maar... voor hem geldt 'vooralsnog geen verhuisplicht'. Het spreekwoordelijke 'zwaard van Damocles' blijft."

Meer informatie

- Op de website van KansPlus: www.kansplus.nl .
- Via regelhulp van het ministerie van VWS: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/clientondersteuning>
- Bel of mail voor meer informatie met het Kennis- en adviescentrum: 030 2363750, advies@kansplus.nl .

Colofon

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

Oplage

4.500

ISSN

2212-2621

Tarieven 2021

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

Familie Karremans

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 68 dient uiterlijk 10 augustus 2022 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.

