

071



17^e jaargang, juni 2023. PlusPunt is een uitgave van KansPlus



ZEG'S
over (mede)
zeggenschap

Manifest voor goede zorg

Afscheid Pouwel van de Siepkamp

Ik hoor er (niet) bij

Ouderinitiatief De Iris

SamenSterkdag 2023

BESCHERM HET RECHT OP GOEDE ZORG!	03
IN MEMORIAM POWEL VAN DE SIEPKAMP	05
DE OMA VAN FÉ	06
ZEG'S	
IK HOOR ER (NIET) BIJ - OVER EENZAAMHEID	07
ZEG'S	
DE WET ZORG EN DWANG IN 2023	09

ZEG'S	
EXTERNE ONDERSTEUNING CLIËNTENRAAD	10
AFSCHEID GERRIE BEUMER	11
KANSPLUS CAFÉ	12
OUDER-WOONINITIATIEF DE IRIS	13
ACHTER DE SCHERMEN	15

Open blik

Tekst: Lian Roovers, foto: Angela Jütte



Beste lezer,

Voor de tweede keer schrijf ik als bestuurslid het voorwoord van PlusPunt. Deze keer voelt het als geen gemakkelijke taak. Als ouder niet en zeker als bestuurslid niet. Want we moeten afscheid nemen.

Het definitieve afscheid van Pouwel van de Siepkamp is een groot verlies voor de belangenbehartiging, de vereniging KansPlus, het bestuur en alle medewerkers. Ook voor mij persoonlijk. De week voor het overlijden van Pouwel kon hij me nog met troost en advies bijstaan. In deze PlusPunt aandacht voor het afscheid van deze KansPlus-coryfee.

Gerrie Beumer gaat met pensioen. Ook dit afscheid vind ik een groot verlies voor onze vereniging. Voor mij persoonlijk, als verwant, hoeft die relatie vol van (h)erkenning niet te stoppen. Ik weet dat er voor Gerrie na KansPlus andere uitdagingen zijn en ik hoop dat ze lang van haar pensioen geniet.

We kijken in deze Pluspunt én in de vereniging ook vooruit.

De SamenSterkdag wordt weer gepland: op vrijdag 2 november 2023.

En het KansPlus-bestuur is volop bezig met de 'blik op de toekomst'. Een open blik, zonder uitsluiting van mogelijkheden. We zijn er druk mee om de vereniging dat te laten doen wat nodig is. Voor ons als ouders en verwanten en voor de mensen om wie het gaat. Om de zorg, in instellingen en thuis, te delen, te verbinden en te verstevigen. Om ons te verenigen. Om de nauwelijks hoorbare stem van mensen met een verstandelijke beperking, luider te laten horen. Maar ook de stem van degenen die naast hen staan. Zodat die niet worden verdrukt in de verschraving van de professionele zorg. We kunnen samen een krachtiger geluid maken dan eenieder alleen.

Want alleen is maar alleen. Dat hebben de ouders van het wooninitiatief de Iris in Vianen zich ook gerealiseerd. In deze PlusPunt een enthousiast interview met de initiatiefneemster van De Iris. En uiteraard is de ZEG's weer gevuld met verhalen en tips voor cliënten- en verwantenraden.

Ik wens u veel leesplezier.

Bescherm het recht op goede zorg!

Tekst en foto: KansPlus, Buro Opaal



De kosten van de zorg lopen op en de middelen nemen niet meer evenredig toe. Via de media kennen we de zorgen over de positie van mensen die ouderenzorg of geestelijke gezondheidszorg nodig hebben. Maar ook de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking komt steeds verder onder druk te staan.

Ongeveer 440.000 Nederlanders hebben een verstandelijke beperking. Ruim 120.000 mensen met een verstandelijke beperking hebben een indicatie zorg met verblijf. (Bron: monitor langdurige zorg.)

Aanleiding

We worden dagelijks en in toenemende mate geconfronteerd met schrijnende situaties waarbij de zorg en ondersteuning tekortschiet. Te veel mensen met een verstandelijke beperking krijgen inmiddels structureel niet meer de goede zorg en ondersteuning die zij vaak levensbreed en levenslang nodig hebben. Op deze manier wordt de zorg en ondersteuning aan mensen op grond van wetgeving vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) aangetast. Het is niet alleen een kwestie van wetgeving, maar ook een kwestie van goed fatsoen dat we als samenleving zorgdragen voor een goed leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Om aandacht te vragen voor de positie van mensen met een verstandelijke beperking is door 6 cliënten- en verwantenorganisaties een manifest van verwanten opgesteld. In 10 punten wordt aandacht gevraagd voor goede zorg voor alle mensen met een verstandelijke beperking. Om de zorg en ondersteuning snel en duurzaam te verbeteren.

Het manifest is gezamenlijk opgesteld door KansPlus, EMB Nederland, Sien, Dit Koningskind, 2CU en Helpende Handen.

Verspreid het manifest!

De cliënten- en verwantenorganisaties brengen het manifest onder de aandacht van de politiek. U kunt helpen het manifest zo breed mogelijk te verspreiden door het bij zoveel mogelijk mensen onder de aandacht te brengen. Denk daarbij aan zorgorganisaties, (huis)artsen, (fysio)therapeuten, bibliotheken of buurthuizen. Op die manier maken we onze zorgen voor een goed leven van onze kinderen, broers en zussen met een verstandelijke beperking zichtbaar in de samenleving.

Het manifest 'Bescherm het recht op goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' is te downloaden van de website van KansPlus: www.kansplus.nl. Ook de toelichting op het manifest is hier te vinden.

BESCHERM HET RECHT OP GOEDE ZORG voor mensen met een verstandelijke beperking

AANLEIDING

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak complexe zorg nodig.
Bij alles wat zij doen, hun hele leven lang.
Zij kunnen niet altijd zelf hun zorg regelen, of zeggen wat zij willen.
Dat doen wij, hun verwanten: ouders, broers en zussen.



We zien dat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking steeds meer onder druk komt te staan. De zorg wordt duurder en de financiële middelen in verhouding minder. Steeds meer zorginstellingen hebben structureel te weinig geld.



Mensen met een verstandelijke beperking krijgen niet meer de zorg die zij zo hard nodig hebben. We zien bijna dagelijks de schrijnende situaties waarbij de zorg tekortschiet. De zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) vermindert in kwaliteit. Dat baart ons in toenemende mate grote zorgen.



Daarom schrijven KansPlus, Sien, Helpende Handen, Dit Koningskind, EMB Nederland en 2CU dit manifest. 10 Punten waarin we aandacht vragen voor goede zorg voor alle mensen met een verstandelijke beperking. Om de zorg voor onze naasten snel en duurzaam te verbeteren.

Manifest van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking

- 1 Een verstandelijke beperking is voor het leven. Onze naasten hebben daarom levenslang en levensbreed kwalitatief goede zorg en ondersteuning nodig. Dit betekent vaste begeleiders die een persoonlijke band met hen opbouwen.
- 2 Onze naasten hebben recht op passende zorg, ondersteuning en verblijf bij een zorginstelling.
- 3 De Wet langdurige zorg (Wlz) moet toegankelijk zijn voor iedereen die 24/7 zorg nodig heeft.
- 4 De Onafhankelijke Cliëntenondersteuning moet zichtbaarder zijn.
- 5 Maak regelgeving over de positie van verwanten.
- 6 Minder administratie, meer vertrouwen.
- 7 Versterk de positie van cliëntenorganisaties in de gehandicaptenzorg
- 8 Besteed zorggeld aan echte zorg.
- 9 Zorg dat klachten snel opgepakt kunnen worden.
- 10 Stel zorgbestuurders en toezichthouders aan die aantoonbaar feeling hebben met het werkveld.

In memoriam Pouwel van de Siepkamp

Tekst en foto: KansPlus

Op maandag 3 april is onze collega en oud-voorzitter van KansPlus Pouwel van de Siepkamp overleden. Ondanks dat we wisten dat hij niet meer beter kon worden, kwam het bericht toch nog onverwachts.

Pouwel was meer dan een kwart eeuw verbonden aan en betrokken bij de vereniging KansPlus en haar rechtsvoorganger het WOI (Werkverband van Ouder- en Familieverenigingen in Instellingen).

Bij KansPlus was Pouwel vanaf het begin bestuurslid (2007-2016). Daarna werd hij voorzitter van de landelijke organisatie (2016-2020). De laatste jaren was hij als senior beleidsadviseur actief voor KansPlus. In 2022 ontving Pouwel een koninklijke onderscheiding en werd hij benoemd tot Ridder in de orde van Oranje-Nassau.

Pouwel heeft zijn kennis en inspiratie op het gebied van de gehandicaptenzorg met velen van ons gedeeld. Hij was een belangrijk persoon binnen de vereniging KansPlus en daarbuiten.

Boeddhisme

Altijd stond het belang van de mens met een verstandelijke beperking en zijn naasten centraal. Zowel in Pouwels werkzame leven als in zijn privéleven. Hij zette zich in voor zijn missie: een kwalitatief goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit vanuit een diep verlangen om mensen gelukkig te maken en lijden te verlichten. Dat deed hij vanuit het boeddhisme, de grote inspiratiebron voor zijn leven en zijn werk.

Zijn diepste streven om verbindingen te leggen met en tussen anderen kreeg de laatste jaren steeds scherper vorm. Met zijn krachtige energie, duidelijke visie en stevige argumenten legde hij steeds meer verbanden mét mensen en tussen mensen uit het werkveld, tussen organisaties. In coronatijd trok hij de kar en was hij de verbinder tussen verschillende organisaties. Hij pleitte voor een bezoekenregeling, voor overleg op individueel niveau en op groepsniveau, voor maatwerk.

Onbeschrijflijk veel werk

Pouwel is tot op het laatst actief gebleven. Zo verscheen kort na zijn overlijden de Goed Gesprek Gids waarin hij vanuit het cliënt- en naastenperspectief een duidelijke inbreng heeft gehad.



Het is niet te beschrijven hoeveel werk hij voor KansPlus heeft verricht en hoeveel hij ons heeft nagelaten. In richtlijnen, handreikingen, workshops, congressen, beleidsplannen, brieven, boeken en lezingen. Vanuit een duidelijke en standvastige visie. Te veel om op te noemen. Het zijn niet alleen woorden, maar ook daden. Die kwamen uit zijn hart en vanuit zijn missie om op te komen voor het welzijn, het geluk en goede zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten.

We moeten het samen doen

Na het overlijden van Pouwel hebben we bij KansPlus hartverwarmende reacties ontvangen:

- Hij was een groot deskundig strijder voor de goede zaak, constructief, aimabel, markant, betrokken.
- Een bijzonder mens met een grootse missie, van grote betekenis voor de mensen met een beperking en hun naasten.
- Hij blijft een deel van de vereniging en van een veel grotere beweging.

We nemen Pouwels boodschap 'we moeten het samen doen' als motto mee bij de grote uitdagingen waar we voor staan als het gaat om een waardevol leven voor mensen met een beperking.

Fé in gezelschap

Tekst en foto: Marike Kuperus



Fé en haar broertjes krijgen al sinds het begin van dit jaar thuisonderwijs. De school die de ouders van Fé hadden uitgezocht, had moeite met het opnemen van de tweeling. Slimme kinderen, maar door hun vroeggeboorte zijn er toch ook moeilijkheden. Homeschooling past beter. Fé doet lekker mee.

WWOOFER

Fé is wel – meer dan de jongens – dol op gezelschap. Voor corona ging ze naar de peuterschool. En die omgang met anderen, leren van wat anderen doen, is voor Fé hartstikke goed. Gelukkig zijn er andere manieren om gezelschap te krijgen.

Op de homefarm van Fé's ouders komen sinds kort regelmatig WWOOFers. WWOOFers zijn vrijwilligers die – tegen kost en inwoning – een paar dagen, een week of langer meehelpen op de boerderij. Soms zijn ze alleen, soms met z'n tweeën en ook wel eens met een heel gezin.

Fé vindt het geweldig om op te trekken met een WWOOFer, haar hele wereld te laten zien en lekker mee te werken. Op de site met hun aanbod staat wel dat je als vrijwilliger moet kunnen omgaan met kleine kinderen, maar niet specifiek dat een daarvan Down heeft, met soms ontroerende ontwikkelingen.

Je moet het meemaken

Een van de eerste WWOOFers was een Franse jongen. Bij het ophalen op weg naar huis vertelde de moeder van Fé wat hij kon verwachten. Wat het betekende voor zijn werk (geen spullen laten liggen en nog iets beter oppassen dan anders). Als Fransman van 24 schrok hij nogal. Frankrijk en Downsyndroom is een ingewikkelde combinatie. Hij vond het wel spannend. Maar het liep prima. Fé hielp lekker mee. En na drie dagen kwam hij speciaal naar Fé's ouders toe om te vertellen hoe verbaasd hij was over Fé en dat hij zo onder de indruk was van alles dat ze kan, wil, doet en zegt. Zo veranderen we de Franse opinie over Down gewoon met één WWOOFer tegelijk.

Scout scout

Al die grote mensen zijn leuk, maar geen eigen vriendjes en vriendinnetjes. Dus nu heeft de moeder van Fé haar ook opgegeven voor de plaatselijke scoutinggroep. Een hele open groep waar ze meer dan welkom is, als ... haar moeder bereid zou zijn om Scouting leidster te worden. Als ouder van een kind met een handicap ben je nooit vrij - je bent het supportsysteem. Voor Fé was de oefenavond geweldig. Ze kan in september beginnen.



Ik hoor er (niet) bij

Tekst en foto: Buro Opaal

Mensen met een verstandelijke beperking voelen zich vaker alleen dan anderen.
KansPlus, Movisie, LFB, MEE NL werken samen.
Zij willen iets doen tegen eenzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking.
Movisie onderzocht wat er bekend is over dit probleem.
Het onderzoek heet: Ik hoor er (niet) bij.

Eenzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking komt bij alle leeftijden voor.

De eenzaamheid begint vaak al op jonge leeftijd.

De oorzaken van eenzaamheid

Er zijn 3 oorzaken waardoor eenzaamheid vaker voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking.

1. De verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking vinden het soms moeilijk om contact te maken met anderen. Soms begrijpen zij niet alles wat er gebeurt of wat er wordt gezegd. Of begrijpen andere mensen niet wat zij bedoelen. Zo wordt de eenzaamheid nog groter.

Soms zorgt de verstandelijke beperking ervoor dat het moeilijk is om zelf een vrije dag in te vullen. Veel mensen gaan dan maar slapen of televisiekijken. Dat maakt het gevoel van eenzaamheid groter.

2. Minder mogelijkheden voor contact

Er bestaan speciale scholen, speciale werkplekken en speciale woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking. Mensen kunnen zich hier erg alleen voelen. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet altijd werken zoals andere mensen en hebben daarom een lager inkomen. Een deel van hun inkomen geven zij uit aan ziektekosten. Daardoor hebben zij minder geld dan andere mensen. En kunnen zij minder sociale activiteiten ondernemen.

Sociale activiteiten zijn niet altijd toegankelijk voor mensen met een beperking.

Er zijn minder passende sporten te doen.

Cafés of restaurants zijn vaak te druk. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet altijd zelfstandig reizen. Door dit alles hebben zij minder sociale contacten. Dat maakt de kans op eenzaamheid groter.



3. De houding van de samenleving en van zorgverleners

Mensen met een verstandelijke beperking leren, werken en wonen dus vaak apart van anderen. Daardoor is er weinig contact met de rest van de samenleving. Dit zorgt ervoor dat mensen met een beperking vaak niet worden begrepen door anderen. Mensen in de samenleving denken hierdoor negatief over mensen met een verstandelijke beperking. En zij zoeken dan minder contact met mensen met een verstandelijke beperking.

Ook de houding van zorgverleners vergroot de eenzaamheid. Begeleiders en ondersteuners hebben te weinig tijd om een band op te bouwen met de mensen voor wie zij zorgen. En in de opleiding leren zij om afstand te houden. Mensen denken dat je als zorgverlener niet professioneel bent als je een band opbouwt met de persoon voor wie je zorgt.

Wat we kunnen doen tegen eenzaamheid

Om de eenzaamheid minder te maken, kunnen mensen verschillende dingen doen.

Zij kunnen meer contact zoeken met mensen die zij in hun leven vaak zien. Op school, op het werk of in de buurt. Zij kunnen vaker meedoen aan activiteiten zoals een sport of een cursus.

Maar mensen met een verstandelijke beperking hebben daar hulp bij nodig.

Professionals in de zorg en beleidsmakers moeten samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Zodat zij met elkaar manieren vinden om lange relaties op te bouwen.

Eenzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking is een groot probleem. Het begint al als zij jong zijn. De overheid moet daarom een programma maken om hier iets aan te doen.

Tips tegen eenzaamheid

Tekst en foto: Buro Opaal



Eenzaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking komt heel vaak voor.

Het is niet makkelijk om hier in je eentje iets tegen te doen. Daarom heeft KansPlus een paar tips verzameld en op een rijtje gezet.

Leren om contact te maken

De LFB heeft een training 'Die ken ik'. De training is speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking die meer willen leren over contact maken:

www.lfb.nu

Leren om alleen te kunnen zijn

De meeste mensen hebben nooit geleerd om te genieten van alleen zijn.

Op moeilijke momenten kan het helpen om te weten wat de voordelen zijn van alleen zijn. Op [steffie.nl](http://www.steffie.nl) kun je hier meer over lezen en een filmpje bekijken.:

www.steffie.nl

Daten

Met ABCDate en ABCMaatje kunnen mensen met een verstandelijke beperking contact met elkaar maken. Het bestaat uit een app, een website en leuke evenementen, feestjes, museumbezoek en sportieve uitjes. Om vriendschap, liefde of een maatje te vinden. Veilig, eenvoudig en gelijkwaardig. Want iedereen heeft recht op een liefdevol en gelukkig leven! ABCDate en ABCMaatje worden voor en door de deelnemers gemaakt. Meer dan 45 zorgorganisaties werken inmiddels met het platform ABCDate.

Via ABCMaatje kunnen mensen die om wat voor reden dan ook geen zorg ontvangen ook veilig contact maken.

Zo is er voor iedereen iets te kiezen!

Hier vind je meer informatie:

www.youtube.com

Leren om contacten te verbeteren

Op deze website legt Steffie meer uit over vriendschap en relaties, omgaan met elkaar en opkomen voor jezelf:

www.relaties.steffie.nl

Praat erover in de cliëntenraad

Denk in de cliëntenraad ook na over het thema eenzaamheid.

Hoe kan je eenzaamheid tegengaan bij je achterban? Wanneer moet je beginnen met iets te doen tegen eenzaamheid?

Kun je eenzaamheid voorkomen?

Denk aan je eigen leven: Wat heb je zelf nodig en wat heeft jou eerder geholpen?

Het programma 'een tegen eenzaamheid'

De overheid wil eenzaamheid in Nederland verminderen. Zodat meer mensen meedoen in de samenleving en het gevoel hebben dat zij ertoe doen. De overheid heeft daarom het programma 'Een tegen eenzaamheid'.

Dit programma gaat niet speciaal over mensen met een verstandelijke beperking. Maar misschien staan er toch activiteiten op de website waar jij aan mee wilt doen:

www.eentegeneenzaamheid.nl

De Wet zorg en dwang in 2023

Tekst: Dorien Kloosterman, foto: Angela Jütte



Al eerder vertelden we over het project 'De Stem van de cliënt'. KansPlus en vijf andere organisaties werken aan dit project. We laten hiermee de stem horen van mensen met een verstandelijke beperking en hun familie, over de Wet zorg en dwang (Wzd).

De Wzd is sinds 2020 van kracht. De wet geldt voor mensen vanaf 12 jaar die een indicatie Wet langdurige zorg (Wlz) hebben, of voor wie vastgesteld is dat zij een verstandelijke beperking hebben. Dat heeft dan bijvoorbeeld een dokter aangegeven na onderzoek.

Activiteiten 2023

Het project Stem van de cliënt is nu ruim een jaar bezig. Ook dit jaar hebben we activiteiten in de planning. Eind augustus vragen we - net als in 2022 - naar de ervaringen met de Wet zorg en dwang. We kijken dan of de mensen beter op de hoogte zijn van de Wzd. En of meer mensen met de Wzd te maken hebben gehad. In september zijn er weer digitale informatiebijeenkomsten. Voor cliënten, voor ouders en familie en voor cliëntenraden.

Evaluatie Wzd

Een nieuwe wet wordt altijd geëvalueerd. Bij de evaluatie van de Wzd bleek dat zorgorganisaties en artsen de Wzd erg ingewikkeld vinden. Zij moeten steeds met elkaar in gesprek om na te gaan of er echt gedwongen zorg gegeven moet worden. Dat kost tijd. Daarom hebben allerlei organisaties met elkaar nagedacht over het 'stappenplan' in de Wzd. Kunnen we dat niet anders regelen? Zodat zorginstellingen meer ruimte hebben om de Wzd toe te passen? Vanuit cliëntperspectief vinden we het niet zo'n goed idee om het stappenplan aan te passen. Als het stappenplan minder dwingend wordt opgelegd, is het maar de vraag of de cliënt daar mee geholpen is.

Het ministerie van VWS en betrokken organisaties denken nu na over hoe de wet aangepast kan worden. Ideeën hiervoor zijn:

- het stappenplan aanpassen
- de cliëntenvertrouwenspersoon Wzd moet bekender worden voor alle cliënten en familieleden
- meldingen van gedwongen zorg alleen maar doorgeven aan de inspectie en niet opnemen in het kwaliteitsrapport.



De Wzd is er voor de cliënt. Om te zorgen dat hij zo min mogelijk gedwongen zorg krijgt.

De betrokken organisaties hebben het idee dat niet iedere zorgverlener daar goed van op de hoogte is. Ook dit jaar willen we op allerlei manieren de stem van de cliënt laten klinken.

Meer informatie

Wilt u meer lezen over het project?

Klik dan via deze link naar de website van KansPlus:
www.kansplus.nl

SamenSterkdag 2023

De SamenSterkdag is dit jaar op vrijdag 3 november in Zwolle. Ook tijdens deze dag kun je informatie krijgen over de Wzd. Meer lezen over de SamenSterkdag kan op de nieuwe website: samensterkdag.nl



Kom je ook naar de SamenSterkdag 2023?!

VraagRaak biedt externe ondersteuning aan cliëntenraad

Tekst: Dorien Kloosterman, illustratie: Buro Brouns

De Albero Zorggroep vindt het belangrijk dat de cliëntenraad onafhankelijke ondersteuning krijgt. Als een medewerker van de zorgorganisatie zelf deze ondersteuning biedt, is dat niet onafhankelijk. Want de organisatie kan dan zeggen wat wel en wat niet wordt besproken in de raad. De cliëntenraad van de Albero Zorggroep (regio Arnhem) maakt gebruik van externe ondersteuning van VraagRaak. VraagRaak is het steunpunt medezeggenschap in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

De Albero Zorggroep geeft zorg aan 265 cliënten. Bijna de helft heeft een indicatie Wet langdurige zorg (Wlz). De andere helft heeft een indicatie via de Jeugdzorg of Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De grootste groep cliënten is tussen de 18 en 29 jaar oud en heeft een licht verstandelijke beperking. De Albero Zorggroep heeft overeenkomsten met 23 gezinsouders. Deze bewoners wonen in een gezinshuis.

Cliëntenraad Albero Zorggroep

De cliëntenraad bestaat uit vijf cliënten met een licht verstandelijke beperking. De cliëntenraad vergadert zesmaal per jaar. De externe ondersteuner bereidt samen met de voorzitter de vergaderingen voor. Zij maakt ook de agenda en zorgt voor een verslag in eenvoudig Nederlands.

De extern ondersteuner is goed op de hoogte van de wet- en regelgeving. Dat helpt om onderwerpen op de agenda te zetten, waar de zorgorganisatie niet meteen aan denkt.



Eens per jaar overlegt de cliëntenraad met de Raad van Toezicht. Regelmatig is de directeur-bestuurder aanwezig tijdens de vergaderingen. De stukken die moeten worden besproken zijn soms erg ingewikkeld. Als de cliëntenraad praat over de jaarrekening en de begroting, komt de bestuurder een toelichting geven. Als de cliëntenraad het kwaliteitsrapport bespreekt, legt de extern ondersteuner uit wat er wordt beschreven.

Acties van de cliëntenraad op dit moment

- De cliëntenraad heeft hard gewerkt aan het contact met de achterban. In elke woonvorm en dagbestedingslocatie hangt nu een magneetbord. Hierop kun je informatie over de cliëntenraad lezen. Het verslag, de contactpersoon van die locatie en de data van de vergaderingen.
- Er komt informatie over de cliëntenraad op de nieuwe website van de Albero Zorggroep.
- Bij verschillende locaties werd gevraagd om meer aandacht voor het onderwerp vrijetijd. Bijvoorbeeld af en toe een sportdag organiseren. Of andere dingen die jongeren gezellig vinden. De organisatie pakt deze punten op en gaat activiteiten organiseren.
- De cliëntenraad heeft de bestuurder gevraagd hoe hij ervoor zorgt dat medewerkers niet snel weer weggaan. Vanuit de cliëntenraad zijn hier ideeën voor gegeven.
- De cliëntenraad bezoekt ook altijd de SamenSterkdag in het najaar, voor cliëntenraden, cliënten en familie.
- De cliëntenraad werkt mee aan de externe audit (toetsen hoe de zorgorganisatie werkt).
- De raad heeft een gesprek met het zorgkantoor. En er is contact met de cliëntvertrouwenspersoon.
- Eens per jaar gaat de cliëntenraad uit eten. Dat is altijd heel gezellig.

Tevreden

De leden van de cliëntenraad zijn tevreden met de externe ondersteuning van VraagRaak. Dat wordt ieder jaar aan hen gevraagd.

Wilt u ook weten of VraagRaak iets voor uw cliëntenraad kan betekenen? Neem contact met ons op dan vertellen wij u graag over de mogelijkheden.

Telefoon: (030) 236 37 44. E-mail: vraagraad@kansplus.nl

“Bij KansPlus kunnen ouders altijd terecht”

Tekst en foto: Buro Opaal



Gerrie Beumer kwam in 2001 bij de VOGG, als consulent van de afdelingen in de 4 zuidelijke regio's. Toen de VOGG en het Woi samen KansPlus werden, ging Gerrie mee. Bij KansPlus werkte zij samen met collega's voor het Kennis- en adviescentrum. Op 12 juli gaat Gerrie, na 22 jaar trouwe dienst, met pensioen. We kijken terug op haar tijd bij de ouderverenigingen.

Gerrie werkte eerst bij een makelaar, daarna bij een juwelier. Tot zoon Ed werd geboren. “Ed ontwikkelde zich langzaam en na ruim twee jaar werd ons verteld dat het niet goed was met hem. Inmiddels had ik een tweede zoon, Ivo. Op dezelfde dag hoorden we dat met Ivo alles goed was... Tegenstrijdige emoties!”

Zorgen voor

“Ed had intensieve zorg nodig, 24 uur per dag. Hij was een lieverd én een handenbinder, hij had het meeste plezier in dingen stuk maken. Het waren jaren waarin we hebben moeten knokken om dingen te regelen voor Ed. Toen hij 15 was, besloten we voor hem een plek buitenshuis te zoeken. Het lukte ons niet om een juiste woonplek te vinden. Uiteindelijk besloten we een eigen wooninitiatief te starten, samen met 6 ouders. We hebben als ouders alles zelf geregeld. Dit waren zeer intensieve jaren maar uiteindelijk heeft Ed er tot zijn 22ste een warme woonplek gehad. In 2004 is hij overleden. Vlak na zijn vader, die in 2002 overleed.”

Ervaring inzetten

Toen Gerrie bij de VOGG kwam werken in 2001, nam zij veel ervaring en betrokkenheid mee. “Ik stond wel anders in mijn

werkzaamheden dan de meeste van mijn collega's. Ik had mijn ervaringen met Ed, maar geen opleiding in de zorg. Ik ben zelf dingen gaan uitzoeken, mensen gaan bellen en onderzoeken wat zij nodig hadden.”

“Ik werkte vooral vanuit huis, want daar was ik ook nodig, voor de zorg voor Ed en zijn zieke vader. Maar ik kreeg alle steun van de VOGG. De directeur gaf mij vertrouwen en bood mij kansen. Zo heb ik mij op diverse vlakken kunnen bijscholen. Daar ben ik nog steeds dankbaar voor.”

Hart voor de leden

Bij de VOGG werkte Gerrie met veel plezier voor de VOGG informatie en advieslijn, de VIA-lijn. “De leden direct kunnen adviseren, ondersteunen en vooral sterker maken vond ik geweldig om te doen.” Een logische stap dus, dat zij bij KansPlus ook aan de slag ging met het opzetten van het Kennis- en adviescentrum. Gerrie onderhield de contacten met vrijwilligers en begeleidde hun scholing. “Achteraf kan ik zeggen dat hier echt mijn hart ligt. Zeker wat betreft de rechtstreekse contacten met leden.”

Persoonlijke ontmoetingen

Gerrie vond het ook fijn om destijds onderdeel te mogen zijn van nieuwe ontwikkelingen bij de ledengroepen. “Dat ik mee kon denken in projecten over samenwerken in de regio. Het was ook fijn om regelmatig aanwezig te zijn bij activiteiten die door onze ledengroepen werden georganiseerd. Veel persoonlijke verhalen werden mij toevertrouwd. Altijd was er een gevoel van herkenning en dat maakte dat we elkaar begrepen.”

Hoe nu verder?

“Samen met mijn huidige man Emiel ga ik mooie dingen ondernemen. We houden van reizen, wandelen en de natuur. We willen ook genieten van ons nieuwe huis, met de mensen om ons heen. Ik pak mijn studie Chinees weer op. En ik ga een aantal uur in de week werken als mantelzorgondersteuner. Ik kijk uit naar deze nieuwe uitdaging!”

KansPlus gaat Gerrie aan het hart. “Ik hoop dat organisaties zoals KansPlus blijven bestaan. Als plek waar ouders met een kind met een verstandelijke beperking altijd terecht kunnen.”

Kom ook naar het KansPlus Café!

Tekst: KansPlus, illustratie: Istock

Het KansPlus Café is een digitale bijeenkomst waar leden en ledengroepen van KansPlus elkaar kunnen ontmoeten en hun ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen. De leden, ledengroepen en het bestuur van de landelijke organisatie hebben elkaar de laatste jaren weinig ontmoet. Daar wil het landelijk bestuur graag verandering in brengen. Er is gekozen om de bijeenkomsten digitaal te doen zodat mensen niet hoeven te reizen en ze op een laagdrempelige manier vanuit het hele land mee kunnen doen.

In 2023 zal het KansPlus Café drie keer de 'digitale' deuren openen. De eerste keer was op 9 mei, met zo'n 15 bezoekers. We spraken over verschillende onderwerpen. Zoals: hoe wordt er omgegaan met stress bij bewoners als er nieuwe bewoners in een woongroep komen wonen of als er nieuwe deelnemers op de dagbesteding zijn? We spraken ook over wat je moet doen als je niet tevreden bent met de zorg. Hoe geef je dat aan bij de medewerkers van de zorginstelling? Een lastig dilemma omdat er veel krapte is op de arbeidsmarkt. Medewerkers doen hun best, maar je wilt toch opkomen voor de belangen van je familielid of naaste.

De bezoekers vonden het fijn om hun ervaringen te kunnen delen met mensen die weten en begrijpen wat het betekent om ouder, broer of zus te zijn van iemand met een verstandelijke beperking. Het bestuur van KansPlus

zal de komende tijd bespreken hoe de signalen vanuit de gesprekken kunnen worden omgezet in acties. Samen kunnen we het leven voor mensen met een verstandelijke beperking nog beter maken.

Op 9 juli en op 12 september is er weer een KansPlus Café.

Je kunt je aanmelden via

www.vragenlijst.dezorgvraag.nl

Je krijgt dan een aantal dagen voor de opening van het Café een link toegestuurd waarmee je via Zoom toegang hebt tot het Café.

KansPlus nieuwsbrief

Wist u dat KansPlus regelmatig een informatieve nieuwsbrief aan leden en belangstellenden verstuurt? Voor cliënten- en verwantenraden is er ook een VraagRaak Nieuwsbrief. Beide nieuwsbrieven worden digitaal verstuurd.

Wilt u ook een nieuwsbrief ontvangen?

- Aanmelden voor de KansPlus nieuwsbrief kan via www.kansplus.nl/
- Aanmelden voor de VraagRaak nieuwsbrief kan via www.vraagraad.nl



De stappen naar ouder-wooninitiatief De Iris

Tekst: Buro Opaal, foto: Els van Maurik



Op Zorglandgoed Bloemendaal in Vianen is wooninitiatief De Iris te vinden. Hier wonen 16 jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Vorig jaar (2022) april hebben zij er hun intrek genomen. Ook Margot, de dochter van initiatiefneemster Els van Maurik. Els vertelt graag aan anderen over 'de zoektocht naar een passende woning'. Daarin neemt zij haar toehoorders stap voor stap mee. Het verhaal van een enthousiaste en trotse moeder!

Dochter Margot heeft Downsyndroom. Veertien was zij toen de zoektocht van moeder Els begon. "Margot ging naar de gewone lagere school. Voor ik het wist was die schoolperiode voorbij. De oudere zus van Margot ging tegen die tijd studeren. Ik realiseerde me toen dat Margot ook verder moest. Hoe gingen we dat doen voor en met haar?"

"We zijn gaan rondkijken naar woonvormen. We verdiepten ons in wat we zouden willen. In Vianen waren de mogelijkheden voor Margot beperkt: de woonmogelijkheden zaten vol en waren ook voor wat oudere mensen.

Toen kwam bij ons het idee om zelf een wooninitiatief op te

zetten, voor een andere, nieuwe generatie."

Samen met een andere ouder ging Els aan de slag.

Dat klinkt 'eenvoudig', maar er waren wel jaren van noeste arbeid voor nodig om te komen tot huis De Iris. "Een dikke huid, veel geduld en een hele lange adem", zo omschrijft Els het zelf.

De eerste stappen

- Naar de gemeente en woningbouw voor informatie en advies.
- Je 'verenigen' anders kan je niets. Dan als stichting zoeken naar een geschikte plek in de gemeente.
- De woningbouw zocht mee en kwam zelf met de plek waar gebouwd zou kunnen worden.
- Mensen mee laten denken over de mogelijkheden: zowel ouders van mogelijke bewoners als andere mensen uit het netwerk of in de buurt.
- Een bewonersprofiel maken: jongvolwassenen met een verstandelijke beperking die zelf een woonplek huren. Wonen (Wajong) en zorg (PGB) gescheiden.
- Zorg en begeleiding inkopen bij een zorgaanbieder in de buurt.

Zo moest De Iris er uit gaan zien voor de bewoners:

- eigen plek, veilig en vertrouwd
- kleinschalig
- grote betrokkenheid ouders
- vertrouwde gezichten begeleiders
- zelfstandig appartement
- 2 groepen van 8 mensen
- voor iedere groep een gemeenschappelijke ruimte
- tuin delen
- samen koken, eten en ontspannen
- 24-uurs zorg en begeleiding
- overdag naar dagbesteding of werk.

Naamsbekendheid

Na het vaststellen van de plannen was het tijd om anderen enthousiast te maken voor het nieuwe wooninitiatief.

"We zochten immers bewoners, sponsors en enthousiaste ouders. In de naamsbekendheid hebben we dan ook veel geïnvesteerd. We hebben in ons eigen netwerk gezocht naar jongvolwassenen en hun ouders die het leuk zouden vinden om mee te doen. We hebben in Vianen aandacht gevraagd voor het initiatief. Bij de plaatselijke krant, bij bedrijven en de gemeentelijke politiek. Steeds weer hebben we het doel en de opzet van het initiatief uitgelegd. We stonden op iedere kerstmarkt of andere activiteit in Vianen. We hebben de collecte gelopen en flyers achtergelaten bij de mensen. Op een gegeven moment wisten we dat Margot en Koen zeker in de nieuwe woning zouden gaan wonen. Zij kwamen met hun profiel op banners en flyers te staan om ook echt een gezicht te geven aan de mensen en de plannen."

De basis was gelegd. Veel mensen raakten bekend met het idee. Er kwamen toezeggingen vanuit gemeente en bedrijven. Maar toch duurde het nog een tijd voordat de bouw ook kon worden gerealiseerd. "We kregen bijvoorbeeld te maken met de stikstofcrisis en archeologische vondsten op de bouwplaats. En tegenwerking van partijen, tot aan de Raad van State toe."

Twee jaar voor de daadwerkelijke opening van De Iris werd duidelijk welke 16 bewoners er zouden komen. "Om elkaar alvast te leren kennen, organiseerden we verschillende activiteiten. We gingen bijvoorbeeld regelmatig met elkaar bowlen. En de ouders organiseerden picknick en speurtochten. Dat werkte heel goed."

Happy

Eind april 2022 is De Iris geopend. In juni woonden alle 16 bewoners er.

"De mensen die er wonen hebben allemaal werk of dagbesteding buitenshuis. Als zij thuis zijn, doen ze veel met elkaar. Samen koken, eten, sporten. Margot vindt het prachtig om hier te wonen. Ze is helemaal happy met haar plek, die we samen met haar hebben ingericht. Het past goed bij haar woonwensen. En wij als ouders zijn er ook erg gelukkig mee."

Betrokkenheid ouders

Els zit in het dagelijks bestuur van De Iris. "Daar hebben we het vooral over financiële zaken. We hebben zelf contracten afgesloten voor de zorginkoop.

We hebben ook werkgroepen gemaakt: voor sponsoring, klussen, zorg, activiteiten. Zo verdelen we de verantwoordelijkheden met elkaar."

Het is de wens van de ouders om betrokken te blijven en dingen met elkaar te doen. "We blijven zichtbaar in de gemeente door ons te laten zien bij allerlei activiteiten. De werkzaamheden rond sponsoring en naamsbekendheid stoppen niet. We vragen de mensen om ons heen om ons te helpen om van dit huis ook een thuis te maken. Het is belangrijk om inkomsten te blijven genereren. Je moet een backup hebben als er leegstand komt, als er nieuwe regelgeving komt rond wonen of uitkeringen of als er financieel iets verandert. Het is heel belangrijk om dat te blijven delen."

Els van Maurikplein

De inzet van Els is enorm geweest bij de totstandkoming van dit wooninitiatief. Ze ontving van de gemeente Vianen daarom ook een eigen straatnaambord: het Els van Maurikplein.

"Ik ben supertrots dat het zo goed is gelukt. Het mooiste zijn de reacties van de bewoners dat zij zó blij zijn om hier te wonen. Fantastisch ook de bestuursleden die zich vrijwillig inzetten voor allerlei klussen. We hebben inmiddels een wachtlijst van jongvolwassenen die hier willen wonen. Regelmatig komen mensen van startende wooninitiatieven op bezoek om te kijken hoe het hier gaat. Ik geef op verzoek ook workshops over hoe wij het hebben aangepakt. Dat doe ik graag. Wij zijn ook ooit geholpen."

- Wil je meer weten over wooninitiatief De Iris? Of over de zoektocht naar een passende woonplek? Kijk dan op de website: www.stichtingdeiris.nl. Of bel of mail naar: info@stichtingdeiris.nl, 06 10487762. Els wil er graag meer over vertellen.

Positief én kritisch vooruitdenken

Tekst: Dickie van de Kaa, foto: Istock

Nu ik dit schrijf is het begin mei. Het gras is bezaaid met madeliefjes. Ik ben in Zuid-Frankrijk en het is warm. Voor ons fijn, maar de natuur lijdt aan een tekort aan regen. Alles heeft een keerzijde.

Vanuit KansPlus zien wij ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die ons zorgen baren. Veel mooie woorden, maar wat schuilt daarachter, welke gevolgen kunnen ontwikkelingen hebben? Het is onze taak daarop vooruit te denken en indien nodig in te grijpen. Als dat in onze macht ligt.

Technologische ontwikkelingen

Naar de positieve kanten kijken, maar met een kritische blik. Denk bijvoorbeeld aan technologische ontwikkelingen. Een zegen, maar ook een risico. Het mag de nabijheid van zorgverleners niet vervangen. Voor ons staat altijd kwaliteit van leven centraal. Dat moet het uitgangspunt van denken zijn. Hoewel wij ook beseffen dat de betaalbaarheid van de zorg onder druk staat. Daarvoor kunnen we onze ogen niet sluiten.

Zorgmedewerkers

Ook het huidige tekort aan zorgmedewerkers dreigt de kwaliteit van zorg en ondersteuning op een glijdende schaal te brengen. Wat kunnen we samen hieraan doen? Soms kan een helpende hand van naasten een steun zijn en soms is professionele inzet meer dan nodig. Ieder kan naar eigen vermogen kijken wat kan in individuele situaties of situaties op groepsniveau.

Toekomst zorg

Maar er moet meer gebeuren. Overal borrelt het. Zo waren wij onlangs op een congres over de toekomst van de zorg van 's Heerenloo. Geen oplossingen, wel gedachten. Welke zorg hoort absoluut in de langdurige zorg, welke zorg kan in de maatschappelijke ondersteuning geboden worden en wat is er dan nodig? Een inclusieve samenleving, voldoende geld en draagkracht, goed opgeleide professionals en een liefdevol netwerk.

Wat als ik het niet meer kan

Ook gaven wij een workshop op het Sien Event over 'Wat als ik het niet meer kan'. Een situatie die in elke fase, op elke leeftijd kan plaatsvinden. Een korte of langere crisis, ouder worden, zorg die lichamelijk of geestelijk te zwaar wordt, zorg die daarom gedeeld gaat worden. We hoorden veel voorbeelden. En de vraag: wie ben ik eigenlijk? Behalve de vader, moeder, broer of zus van een geliefde met een beperking voor wie je de meest belangrijke persoon op aarde bent? Lees ook de verhalen op:

www.schouders.nl

Ieder mens is uniek en iedere situatie is uniek.

Ledenvergadering 24 juni

Op 24 juni is weer onze algemene ledenvergadering. U bent van harte welkom!

Praat mee over PlusPunt via deze enquête!

KansPlus brengt vier keer per jaar het verenigingsblad PlusPunt uit.

Hierin staan:

- informatieve artikelen over wet- en regelgeving en ontwikkelingen in de zorg
- ervaringen van naasten over het leven met en van hun kind met een beperking
- artikelen voor en over verwanten- en cliëntenraden en familieverenigingen (in het katern ZEG's).

We zijn benieuwd wat u als lezer van PlusPunt vindt. Doe mee aan de enquête en help ons PlusPunt aan te passen aan uw wensen.



Meedoen kan digitaal, ga daarvoor naar:

vragenlijst.dezorgvraag.nl

Hartelijk dank voor de medewerking!

Colofon

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

Oplage

4.500

ISSN

2212-2621

Tarieven 2023

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

Manifest Bescherm het recht op goede zorg!
Foto: Istock.

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 72 dient uiterlijk
21 augustus 2023 binnen te zijn bij
de redactie.



Met een extra gift helpt u mee

KansPlus komt op voor mensen met een
verstandelijke beperking en hun netwerk.
Op verschillende manieren zetten we ons in
voor het bevorderen van een goede kwaliteit
van leven voor mensen met een verstandelijke
beperking.

Wij zijn sterk in:

Belangenbehartiging. Zowel landelijk als lokaal in de richting
van de politiek, zorgaanbieders en andere beleidsbepalende
organen en organisaties. Dienstverlening. Ondersteuning en
advisering van individuele leden via het Kennis- en adviescentrum
en ondersteuning van cliëntenraden en familieverenigingen via
VraagRaak. Ontmoeting. Recreatieve activiteiten voor mensen
met een verstandelijke beperking, ledenvergaderingen en
themabijeenkomsten.

Help mee en doneer!

Bent u geen lid maar wilt u ons toch financieel steunen? Word dan
donateur. Met uw donatie, eenmalig of structureel, helpt u mee aan
een waardevol leven voor mensen met een verstandelijke beperking
en hun naasten. Kijk op [https://www.kansplus.nl/over-kansplus/
donateur-worden/](https://www.kansplus.nl/over-kansplus/donateur-worden/)

Wilt u liever zelf een gift overmaken? Dat kan! Op rekeningnummer:
NL49RABO0159 376769, ten name van: KansPlus. Onder vermelding
van: Donatie aan KansPlus.

KansPlus is een Algemeen Nut Beogende Instelling: ANBI.

Dit betekent dat u een gift op uw aangifte Inkomstenbelasting als
aftrekpost kunt opvoeren.

Als u het werk van KansPlus in de toekomst wilt steunen, kunt u
KansPlus opnemen in uw testament. Er zijn o.a. twee mogelijkheden:

- u laat KansPlus een vaststaand bedrag na (een legaat)
- u benoemt KansPlus als erfgenaam voor een deel van de erfenis.

Alle bedragen - kleine en grotere - zijn welkom.

Wilt u de mogelijkheden bespreken? Neem dan contact op met
Dickie van de Kaa, directeur van KansPlus via 030-2363744.

