

074

18^e jaargang, maart 2024. PlusPunt is een uitgave van KansPlus



ZEG'S

over (mede)
zeggenschap

Moederhart

Recht op vervoer

Gezonde leefstijl

Lokale cliëntenraden

Ouder met lvb

Perspectief KansPlus

MOEDERHART	03
KENNIS EN ADVIES OVER VERVOER	05
DE OMA VAN FÉ	06
ZEG'S	
AANDACHT VOOR GEZOND LEVEN	07
ZEG'S	
KOK HEIN: "HET ETEN MOET ALTIJD GOED ZIJN EN ER GOED UITZIEN"	08

ZEG'S	
INSTELLINGEN TEGENOVER LOKALE RADEN - EEN STRIJD OM DUIDELIJKHEID	10
DAPPERE MEIDEN: CORINA EN ANNASTACIA	12
KANSPLUS PERSPECTIEF 2025	14
ACHTER DE SCHERMEN	15

Zorg, verzorgen en zorgen

Tekst: Lola Leenes, bestuurslid KansPlus



Zomaar wat vervoegingen met betrekking op zorg. Zorg voor onze kwetsbare naasten, verzorging van onze naasten, en zorgen over hoe het in de naaste toekomst gaat worden.

Momenteel verandert er veel in de zorg. Medewerkers zijn bijna

niet te vinden, de kwaliteit loopt achteruit door de tekorten en de oplopende werkdruk. Mensen die niet meer voor een Wlz-indicatie in aanmerking komen en dus ook geen recht hebben op een plek in een intramurale setting. Ouderinitiatieven die de zorg niet meer kunnen betalen. Dit vanwege de te lage indicering van het PGB, terwijl de lonen zijn gestegen. Deze ontwikkelingen komen de gezondheid van onze naasten niet ten goede. Door te weinig personeel, steeds meer digitaal werken, en een scherp oog steeds verder op afstand, wordt het herkennen van gezondheidssignalen minder.

Juist daarom is een sterke vereniging als KansPlus nodig. Een vereniging die opkomt voor de

naasten van een dierbare met een verstandelijke beperking. Niet alleen bij de gesprekken met de verantwoordelijke beleidsmakers, met de uitvoerders, de zorgverzekeringen en de brancheorganisaties. Ook om voorlichting te geven, over onder andere medezeggenschap. Door de veranderingen in de zorg wordt een nog groter appèl gedaan op ouders, verwanten, verzorgers. Begeleiders moeten meer met hen samenwerken. Daar is een omdenken voor nodig. Informatie en ondersteuning zijn heel belangrijk.

En dan zijn er onze zorgen over het voortbestaan van onze vereniging. Het bestuur heeft al een tijd geleden het plan Perspectief 2025 opgesteld, om de toekomst van KansPlus als belangenvereniging veilig te stellen. U als lid, bent akkoord gegaan met het plan. De leden hebben daarmee het vertrouwen in het bestuur uitgesproken. Wij als bestuur gaan die verantwoordelijkheid nu aan.

Echter, dit kunnen wij niet alleen. We willen graag een beroep doen op onze leden: maak reclame voor KansPlus! Breng onze vereniging onder de aandacht van plaatselijke bestuurders. Probeer uw omgeving te enthousiasmeren om lid te worden of donateur. Met als doel KansPlus groter, sterker en zichtbaarder te maken. Zodat we meer invloed uit kunnen oefenen op de wijze waarop onze naasten hun eigen leven kunnen leiden.

Moederhart

Tekst: Buro Opaal, foto's: Nousjka Thomas

Ze staat al in de garage op me te wachten: "Nou ik had iemand met lange blonde haren verwacht. Gek hè. Maar dit is ook goed." Ik herken haar meteen, óók in de manier van praten. Kordaat, praktisch en heel erg aardig. Tineke Sligting, 91 jaar. Zij heeft de hoofdrol in de documentaire Moederhart, van Nousjka Thomas. Haar moederhart is voor zoon Job, 59 jaar, ernstig meervoudig beperkt. Hij woont al meer dan 30 jaar bij de Hartekampgroep in Heemstede. De documentaire is uitgebracht door Hollandse Helden en de KRO/NCRV. Op 9 mei komt Moederhart op tv als 2Doc (om 22.20 uur) bij de NPO. Als ik met Tineke over Moederhart praat, is het net alsof ik de film nog een keer beleef.

Ik heb Moederhart al kunnen bekijken. Ik was er erg door geroerd. En ik had met regelmaat een glimlach op mijn gezicht. Ook Tineke heeft de film nu meerdere keren gezien. De eerste keer op groot doek bij de première van Moederhart, afgelopen december. Tineke: "Ik was overdonderd. Ik vind het een prachtige film geworden. Nousjka heeft het goed gedaan." Tineke en filmmaker Nousjka kennen elkaar al heel lang. "Zij kent ook onze situatie met Job al heel lang. Toen zij het idee kreeg voor de film Moederhart, dacht zij aan ons."

Zonneschijn, vrijheid en een beetje fleur
De film begint met een uitspraak van Hans Christiaan Andersen: 'Leven alleen is niet genoeg. Een mens heeft zonneschijn, vrijheid en een beetje fleur nodig'. En dat is precies wat Tineke en Job samen uitstralen. In een uur tijd zien we hoe Tineke en Job het samen redden. Wat de zorg voor Job betekent voor Tineke. En hoe Tineke zich voorbereidt op het moment dat zij de zorg voor Job niet meer kan opbrengen. "Want als je 91 bent, heb je waarschijnlijk geen 15 jaar meer voor je. Het kan ook zijn dat ik niet meer auto kan rijden bijvoorbeeld."

Pretjes samen
Job is een grote sterke man, met het verstandelijk niveau van iemand van 14 maanden. Hij woont bij de Hartekampgroep samen met 7 andere kwetsbare mensen. Dagbesteding krijgt Job daar waar hij woont. Zwemmen is wat hij erg graag doet.



In de film zien we dat Tineke en Job meedoen aan het ouder-kind zwemmen. Iedere week op donderdag. Tineke reed in die tijd zelf van Den Haag naar Heemstede. Tineke: "Ik kan het echter nu niet meer opbrengen om met Job te zwemmen. Fysiek wordt het te zwaar. Vooral hem aan- en uitkleden en in- en uit de auto helpen." In de film is ook het ritueel te zien dat Tineke en Job samen naar de snackbar gaan. "Dat doen we nog wel steeds, om de paar weken, in het weekend. Dat is erg gezellig." Ze genieten beiden zichtbaar van elkaar.

Realistisch en praktisch als Tineke is, geeft zij toe dat de zorg voor Job te zwaar wordt. Ze heeft ook zorgen over het personeelstekort in de zorg. Zij probeert in overleg met haar dochter en de mensen van de Hartekamp een oplossing te zoeken voor de problemen waar zij tegenaan lopen. Ze denkt mee over het uitbreiden van Jobs netwerk, met vrijwilligers wellicht.



“Ik denk niet dat Job mij echt zal missen. Wel de vrouw die altijd zijn pretje verzorgt.”

Denken aan wat ik wél heb

De zorg voor Job heeft altijd op de voorgrond gestaan in Tinekes leven. Zij heeft dit vooral zelf op zich genomen en ook op zich móeten nemen. Het gezin Sligting kreeg op meerdere vlakken in het leven te maken met verlies. Echtgenoot Ab verongelukte ruim 30 jaar geleden. Evenals haar oudste zoon Willem, nu 14 jaar geleden. Hoe heeft Tineke het gered met Job? “Ik weet niet beter. Ik doe het al bijna 60 jaar. En zolang het kan ga ik er mee door. Ik probeer altijd aan de leuke dingen te denken. Ik heb een heel gelukkig huwelijk gehad met mijn man. Ook met mijn zoon heb ik heel mooie avonturen beleefd. Ik denk vooral aan de dingen die ik wél heb: aan die mooie jaren met mijn man en mijn kinderen, mijn vrienden, de kleinkinderen, achterkleinkinderen en de goede band met mijn dochter. Zij woont dan wel in Frankrijk. Maar we bellen elkaar vaak en we zien elkaar regelmatig. Bij mij thuis of in Frankrijk. Mijn kater Karelte gaat dan mee.”

Zorg kan ook leuk zijn

Het optimisme en de humor van Tineke geven de documentaire Moederhart iets lichts. Tineke hoopt dat de film laat zien dat het niet allemaal kommer en kwel is in de zorg. “Dat is wat mij betreft het doel van de film. Ik vind het vooral belangrijk dat jonge mensen de documentaire zien. Dat de film getoond kan worden op

scholen, of op medische afdelingen. Om jongeren te laten zien dat werken in de zorg ook leuk kan zijn. Zodat meer mensen geïnspireerd worden om op dit soort woningen te gaan werken.”

Constante in elkaars leven

Hoe gaat het dan nu met Job én met Tineke? “Ik heb inmiddels alles kunnen regelen. Voor mijzelf én voor Job. Ik denk dat Job nu goed zit waar hij zit. We hebben altijd gedaan voor Job wat wij kunnen. We zijn er altijd voor hem geweest. Hij is een goed mens. Hij zit redelijk goed in zijn vel. Hij is gelukkig. En hij is uniek, net als de andere kinderen. Ergens hoop ik dat hij vóór mij doodgaat. Dan hoeft ik mij geen zorgen meer te maken voor als ik er niet meer ben. Aan de andere kant, ik wil hem echt niet missen. We zijn een constante in elkaars leven.”

Bijeenkomsten KansPlus

KansPlus organiseert bijeenkomsten voor naasten waarbij de documentaire Moederhart getoond wordt. Na de voorstelling is er een gesprek over de film en eigen ervaringen. Tineke, zelf KansPlus-lid: “Het is goed dat de film laat zien hoe het is om al zolang te zorgen voor een kind met beperkingen. Dat andere ouders zich hierin herkennen en erkenning ervaren. Ik wil er graag bij zijn dan, om mee te praten. Dat kan niet altijd, maar misschien wel als het in de buurt is.”

Kennis en advies over vervoer

Tekst: Geert Benjamins, Buro Opaal

Bij het Kennis- en adviescentrum KansPlus-VraagRaak krijgen we vragen over vervoer. Vervoer voor iemand met een beperking, van en naar huis, van en naar de dagbesteding. Vaak zijn de opmerkingen vergelijkbaar: de busjes komen niet op tijd, te laat of te vroeg. Er zijn vaak geen vaste chauffeurs. En begeleiders gaan niet goed om met de beperkingen van degene die ze vervoeren. De vragen kunnen gaan over afspraken rond een vervoersvoorziening, over vergoedingen of wijzigingen in afspraken. Het Kennis- en adviescentrum biedt informatie, ondersteuning en geeft advies bij het maken van bezwaar.

Waar heb je recht op

Mensen in de Wet langdurige zorg (Wlz) hebben recht op vervoer naar een plaats waar de persoon gedurende een dagdeel begeleiding of behandeling ontvangt. Dat staat in artikel 3.1.1, onderdeel f van de wet. Een kind kan 2 woonadressen hebben, zoals bij co-ouderschap of bij logeeropvang. Het vervoer hiernaartoe valt ook onder dit recht. De regels en wetten over Wlz-vervoer zijn na te lezen op de website van het zorginstituut Nederland: <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/vervoer-wlz>

Ervaringsverhaal

Het is goed te begrijpen dat je er als verwant soms moedeloos van wordt. Je kind staat klaar met een dikke winterjas aan en het busje komt weer een half uur te laat. Of je bent nog aan het tandenpoetsen en de chauffeur toetert al.

Iemand die hier wat aan wilde doen is het KansPlus lid Greta Volders. Zij wilde een klacht indienen over het taxivervoer van haar dochter Amanda naar en van de dagopvang. Greta: “Het lukte het vervoersbedrijf niet om het vervoer goed uit te voeren. Amanda kwam vaak veel te laat thuis. De afstand tussen de dagbesteding en huis is maar 8 kilometer. Ik maakte mij dan ook ongerust. Als ik contact probeerde te zoeken, kreeg ik geen gehoor of bleef ik lang in de wacht staan. Op een warme dag lang in een taxi zitten, zónder airco, vind ik niet kunnen. Amanda kon niet wennen aan steeds wisselende medewerkers op de taxi. De afspraak was dat er vaste bemensing zou zijn. In vier dagen 6 verschillende medewerkers! Soms bleven chauffeurs achter het stuur zitten, terwijl Amanda hulp

nodig heeft bij in- en uitstappen en gordel om doen. Wij hebben hier regelmatig over geklaagd, bij het vervoersbedrijf en bij de zorginstelling. Amanda heeft zorg in natura. Het zorgkantoor betaalt aan de zorgverlener voor de dagbesteding, inclusief vervoer. Dat maakt de zorgverlener ook verantwoordelijk voor kwalitatief goed vervoer.”

We hielpen Greta bij het indienen van de klacht bij de zorginstelling. Uiteindelijk heeft de landelijke geschillencommissie de klacht beoordeeld en gegrond verklaard.

Greta: “Ik merk dat er sneller actie wordt ondernomen door de zorgaanbieder naar het taxibedrijf als er opnieuw klachten zijn. Amanda heeft nu al maanden een voortreffelijke vaste chauffeur. Het is goed dat ouders en verzorgers weten dat er mogelijkheden zijn om vervoer te verbeteren, door actie te ondernemen tegen de zorgaanbieder. Want die sluit de contracten af met de vervoerder en is aanspreekpunt.”

Vervoersvergoeding gemeente stop zetten

Twee jaar eerder hielp het Kennis- en adviescentrum Greta met een ander probleem.

Greta: “De gemeente wilde de vervoersvoorziening van Amanda stopzetten. Zonder dat er een goed alternatief was.” Greta ging, met ondersteuning van het Kennis- en adviescentrum, in beroep tegen de beslissing van de gemeente. Een voorziening mag namelijk pas worden ingetrokken als er een volwaardig alternatief wordt geboden.

Bij het Kennis- en adviescentrum hebben wij meegelezen met de correspondentie tussen Greta en de gemeente, en tips gegeven. Uiteindelijk heeft Greta het beroep met glans gewonnen. De gemeente moest de vergoeding met terugwerkende kracht overmaken.

Voor alle leden van KansPlus en van EMB Nederland is er het Kennis- en adviescentrum. Heb je vragen, bel ons dan. Telefoon: 030-236 37 50 (van maandag tot en met donderdag van 9.00 uur tot 12.00 uur en maandag middag van 13.30 tot 16.30 uur). Of mail: advies@kansplus.nl.

Colofon

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

Oplage

4.300

ISSN

2212-2621

Tarieven 2024

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

Job en Tineke - uit: Moederhart
foto: Nousjka Thomas

Redactie

Sandra Overbeek (Buro Opaal) 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 75 dient uiterlijk
10 mei 2024 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/>

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.

