

075

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



**Levenslange en
levensbrede beperking**

Palliatieve zorg

ABCDate en ABCMaatje

**Nationale Strategie
VN-verdrag handicap**

Digitale inclusie

ZORG REGELEN VOOR KINDEREN MET EEN LEVENSLANGE EN LEVENSBREDE BEPERKING	03
PALLIATIEVE ZORG EN EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING	05
DE OMA VAN FÉ	06
ZEG'S ABCDATE EN ABCMAATJE	07
ZEG'S SAMENSTERKDAG 2024 IN ARNHEM!	08
ZEG'S WERKEN AAN EEN SAMENLEVING VOOR IEDEREEN	09

ZEG'S OEFENEN MET ZELFSTANDIG REIZEN	10
WET ZORG EN DWANG MOET BEGRIJPELIJKER EN DUIDELIJKER	11
DIGITALE INCLUSIE	12
LEDENGROEPEN KANSPLUS OVER 'MOEDERHART'	13
ACHTER DE SCHERMEN	14
HET KANSPLUS CAFÉ	15

Beste lezer,



Welkom bij PlusPunt, het platform van KansPlus dat ouders, verzorgers en hun naasten ondersteunt en verbindt in de zorg voor hun dierbaren met een beperking.

Het verzorgen van een familielid met een beperking is een levenslange

en levensbrede toewijding. Deze zorg daagt ons uit, inspireert en verrijkt, maar zorgt ook voor uitdagingen en zorgen. Velen van u zetten zich met toewijding in voor een familielid die uw zorg zo hard nodig heeft.

Een aantal van ons heeft te maken met wetgeving zoals de Wet zorg en dwang. De Wzd biedt ons richtlijnen en kaders om de rechten en het welzijn

van onze dierbaren te waarborgen. In dit nummer wordt ingegaan op deze wet. Bij vragen mag u altijd het Kennis- en adviescentrum KansPlus-VraagRaak bellen. De mensen daar proberen uw vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Het Kennis- en adviescentrum is een bron van expertise die ons kan helpen bij het zoeken naar antwoorden en oplossingen.

De film Moederhart, waarin de liefde en zorg centraal staan, is door verschillende ledengroepen bekeken en besproken. De film gaat over kracht, moed en doorzettingsvermogen die we allemaal regelmatig nodig hebben.

Voor u ligt een mooie PlusPunt met verhalen, inzichten en adviezen. Veel leesplezier!

Annette van de Dries
Bestuur KansPlus

Zorg regelen voor kinderen met een levenslange en levensbrede beperking

Tekst en foto's: Buro Opaal



Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) werkt aan een plan voor het verbeteren van de gehandicaptenzorg: de Toekomstagenda. VWS werkt hier samen aan met mensen met een beperking, naasten en cliëntenorganisaties. Zo werkt KansPlus mee bij het onderdeel 'Ondersteuning van thuiswonenden met een levenslange en levensbrede beperking'. Lian Roovers is bestuurslid van KansPlus en moeder van 3 kinderen waarvan 2 met een ernstige beperking. Lian zet haar ervaringen met het organiseren van zorg in bij de pilot van VWS over dit thema.

Een rustige straat in Etten-Leur waar twee huizen aan elkaar verbonden zijn. Hier wonen Lian Roovers (60) en zoon Nick (30 jaar). Ook zoon Kaj (25) en Lians partner Tijn woonden hier.

Bij binnenkomst krijg ik direct een rondleiding. Het is veel, indrukwekkend, kleurrijk, ik zie allerlei hulpmiddelen en aanpassingen, hoekjes, gangen, etages. En ik zie Nick, met iemand van 'Team Nick'.

Team Nick

Nick heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking als gevolg van een stofwisselingsziekte. Hij heeft 24/7 zorg nodig. Nick woont op de benedenverdieping van het huis naast Lian. Daar is alles wat hij nodig heeft om te kunnen leven, verzorgd en vermaakt te worden. Boven is de etage ingericht voor zijn zorgverleners. Hier kunnen zij slapen. Lian heeft de zorgprofessionals via Indeed geworven. Zij regelt dit met persoonsgebonden budget (PGB) vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz).

Mantelzorgwoning versus B&B

De benedenverdieping in het woonhuis ernaast is een ontmoetingsplek geworden en de etage erboven was voor zoon Kaj (25). Kaj heeft MCDD. Lian en Tijn hebben lang voor Kaj gezorgd. "Tijn woonde beneden en Kaj zoveel mogelijk zelfstandig op de eerste verdieping. Een aantal jaar geleden gaf Kaj aan dat hij elders wilde gaan wonen. We hebben hem laten wennen aan zelfstandigheid. Kaj woont nu in een regulier jongerenproject"

De woning van Kaj is nu een B&B (zodat Kaj ook terug kan komen) en Tijn is verhuisd. Lian heeft in de garage een tiny house (mantelzorg)woning.

Zorg op maat zelf regelen

"Wij hebben er altijd alles aan gedaan om ervoor te zorgen dat onze zoons een goed leven hebben. Voor Nick paste het reguliere zorgaanbod niet. Daarom is een aanleun (mantel)zorgwoning gebouwd en de zorg zelf geregeld via PGB. We hebben veel moeten doen om de constructie goed te regelen. Dan loop je vooral tegen regels én onvoldoende kennis bij de gemeente aan."

Toch is het regelen van levenslange en levensbrede ondersteuning voor Kaj een grotere klus dan voor Nick. "Kaj vindt dat hij zelfstandig is. Maar Kaj is een zorgmijder, hij heeft angsten, goed eten en zichzelf verzorgen blijft lastig en sociaal-emotioneel heeft hij een achterstand. Hij kan veel, maar hij heeft structuur en duiding nodig om een goed leven te kunnen leiden.

Dat weten we, dus zijn we voordat Kaj 18 werd van alles gaan regelen. Zo hebben we een beschermende maatregel aangevraagd bij de kantonrechter. Met zo'n maatregel loopt als het ware ouderlijk gezag door. Als curator blijven we hem bijstaan in voor hem lastige beslissingen."

Moeder zijn

Wat betekent dit regelen van zorg voor jou als moeder? "Nick heeft een progressieve stofwisselingsziekte. Hij zou maar 1 jaar oud worden en nu wordt hij 30 in september. In de eerste jaren sta je dan echt in een soort afwacht-stand. Maar hoe lang moet je wachten voordat je gaat anticiperen en investeren in ontwikkeling? Op een gegeven moment moet je de draad oppakken en dingen gaan regelen, ook in je eigen leven."

"Kwaliteit van leven is belangrijk. Als het gaat om Nick, Nick lijdt. Laatst was hij weer heel ziek en het is verschrikkelijk om zijn pijn, paniek en radeloosheid te zien. Hij snapt het niet, het overkomt hem. Nick heeft een laag niveau en is wilsonbekwaam. Ik ben verantwoordelijk, maar mag niet voor Nick beslissen dat het klaar is. Dat is vreselijk."

PGB voor maatwerk

Wat zijn volgens Lian de knelpunten bij het regelen van zorg? "Zorg is maatwerk. Ik ben heel blij met PGB, waarmee ik zelf zorg op maat kan organiseren. Het georganiseerde zorgaanbod van aanbieders is feitelijk overal hetzelfde. En de protocollen en richtlijnen waar zorgaanbieders en diens medewerkers zich aan moeten houden, staan vaak haaks op wat nodig is. Dus ik ben blij dat ik mijn eigen personeel voldoende kan werven."

"Voor Kaj pakt dat ook goed uit. Hij kan met zijn PGB zelfstandig wonen. Zonder directe zorg van ons als ouders. Al blijven we wel degene bij wie Kaj zich het meest veilig voelt."

Gelukkig ondanks een moeilijke rol

Lian is gegroeid in haar leven met de zorg voor haar kinderen. "Ik heb geen carrière kunnen maken, maar ik ben wel gelukkig. Ik heb alles nu goed georganiseerd, maar dat kan morgen weer anders zijn. Ik moet wel de tijd hebben en flexibel blijven en bijspringen waar nodig. Ook om het voor het team veilig te houden, doen wij zelf de minder leuke dingen. De artsenbezoeken en de noodzakelijke lichamelijke verzorging die Nick absoluut niet prettig vindt. Nick vergeet niet wat wij hem hebben

'aangedaan' en dus heeft hij ons liever niet in de buurt. Dat doen we om het team veilig te houden, voor Nick dus, het is een niet leuke rol."

Wmo beter maken

De pilot van VWS 'levenslang en levensbreed in de Wmo' heeft als doel om de Wmo voor de gebruikers te verbeteren.

"Wat goed is aan de Wmo is dat het primair gericht is op de maatschappij en niet op zorg. Maar het past alleen (nog) niet in de huidige samenleving, die individualistisch ingericht is. Er wordt een beroep gedaan op sociale samenhang en op netwerken, op informele zorg van naasten. Maar er zijn niet zoveel mensen met wie je de zorg kunt delen als je kind zich anders ontwikkelt."

Daarnaast moet met expertise gekeken worden naar levenslange en levensbrede zorgvragen. "Wie bepaalt de zorg- of ondersteuningsvraag? Wmo-consulenten zijn generalisten. Complexe en domein overstijgende vragen van de doelgroep kunnen moeilijk per gemeente beantwoord worden. Daar zijn (naast visie) ook regionale expertisecentra voor nodig, denk ik."

"Er is aandacht voor mantelzorgers, maar je richten op het individu 'de mantelzorger' is gek. Mantelzorg gaat niet om die persoon, 'een ouder of verwant' van, maar om het steunsysteem om de persoon met beperking. Het is belangrijk om hier anders naar te kijken."

KansPlus kan 1-pitters verbinden

"Ik ben niet de enige die het zo heeft geregeld. Er zijn veel meer 1-pitters. Ik zou graag zien dat KansPlus ook voor hun iets kan betekenen. Dat we signalen van onderaf collectief kunnen delen. Het is nodig dat mensen zich verbinden en we ons zo ook meer zichtbaar maken. Daar zit kracht."



Palliatieve zorg en een verstandelijke beperking

Tekst: Elly Herbschleb-Voogt, foto: iStock

Bij het Kennis- en adviescentrum KansPlus/VraagRaak komen op dit moment niet vaak vragen binnen die gaan over palliatieve zorg. We verwachten dat dit zal veranderen omdat ook mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden. Er zijn wel vragen over medische zaken met het onderliggende probleem: Hoe ver moeten we gaan met onderzoeken en behandelingen als iemand ouder wordt en bijvoorbeeld lijdt aan dementie?

Wanneer spreken we van palliatieve zorg

Iemand wordt als 'palliatief' gezien, wanneer er geen genezing mogelijk is. De persoon is ziek en zal aan de gevolgen van de ziekte overlijden. Maar we weten niet precies wanneer. De palliatieve fase kan jaren duren. Bij palliatieve zorg staat het welzijn en de kwaliteit van leven van de persoon voorop. Dus er worden over het algemeen geen belastende onderzoeken en behandelingen meer gedaan. Hier hebben de persoon zelf en zijn naasten natuurlijk ook iets over te zeggen. Er bestaat bijvoorbeeld wel palliatieve chemo, gericht op het verlengen van het leven.

Verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking worden dankzij goede (medische) zorg steeds ouder. Bij deze mensen komen helaas levensbedreigende ziekten en andere gebreken gemiddeld 15 jaar eerder voor dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking. Niet alleen ouderen, ook jongeren met een verstandelijke beperking kunnen zodanig ziek zijn dat ze al op jonge leeftijd geen behandeling meer kunnen ondergaan. Bijvoorbeeld bij stofwisselingsziekten of ernstige vormen van epilepsie.

Meedenken over zorg en behandelingen

Het is afhankelijk van de mate van verstandelijke beperking in hoeverre iemand zelf kan meedenken of meebeslissen over de zorg en behandelingen. Bij mensen die geheel wilsonbekwaam zijn zal de curator of de mentor de beslissingen moeten nemen. Voor zover mogelijk, in samenspraak met de persoon zelf en met de naasten.

Meerdere deskundigen betrokken

Bij mensen in de palliatieve fase, zijn in de zorgorganisatie meerdere deskundigen betrokken: de persoonlijk



begeleider, een verpleegkundige, een gedragskundige en een arts verstandelijk gehandicapt (of als die er niet is een huisarts). Mogelijk zijn ook andere therapeuten en geestelijke verzorgers in beeld. Het advies is: ga zoveel mogelijk in gesprek over de mogelijkheden. Moet er een niet reanimeren verklaring komen? Ga je iemand nog verwijzen naar het ziekenhuis voor onderzoeken en behandelingen? Behandel je infecties? Hoever ga je met het behandelen van epilepsie? Wil je beademen of kunstmatige voeding toedienen? Erg belangrijk is dat die afspraken duidelijk worden vastgelegd in het zorgplan en dat die afspraken bij alle medewerkers in het hele zorgteam bekend zijn.

Mijn zus met Downsyndroom (67) is al enige jaren palliatief. Mijn ervaring is dat een rustige omgeving met veel structuur en goede verpleegkundige zorg heel goed werkt. Daarnaast zijn goede voeding, fysiotherapie en belevingsgerichte dagbesteding voor haar erg belangrijk.

Meer informatie

Voor wie meer wil weten over zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de laatste levensfase:

- Het gesprekshulpmiddel 'SamenSprak' ondersteunt het gesprek van mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders en naasten over de zorg die zij in de laatste fase van hun leven willen ontvangen: <https://levenseinde.avans.nl/2022/09/16/samenspraak-een-gesprekshulpmiddel-voor-gesamenlijke-besluitvorming-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/>
- Palliaweb - website over palliatieve zorg: <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/mensen-met-een-verstandelijke-beperking>

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

Nick en zijn begeleider Oemi,
foto: Buro Opaal

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 76 dient uiterlijk
1 september 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.

