



077



**PLUSPUNT**

18<sup>e</sup> jaargang, december 2024. PlusPunt is een uitgave van KansPlus



**Nieuwe directeur KansPlus**

**SamenSterkdag een succes**

**Conny Kooijmanprijs 2024**

**Bescherm het recht  
op goede zorg**

**Dementietafel 10 jaar**

MARISKA SCHUTTE: "IK WIL MET KANSPLUS HET VERSCHIL MAKEN" **03**

MELDPUNT KLOKKENLUIDERS VG **05**

DE OMA VAN FÉ **06**

**ZEG'S**  
DE SAMENSTERKDAG 2024 **07**

**ZEG'S**  
SVEN PLUIMERS WINT CONNY KOOIJMANPRIJS **09**

**ZEG'S**  
STAPPEN VOOR ZORGORGANISATIE BIJ ONVRIJWILLIGE ZORG **10**

TERUG NAAR HET SCHRIFTJE **11**

TIEN JAAR DEMENTIETAFEL NOORD-HOLLAND **13**

PROJECT SAMEN STERK IN BELANGENBEHARTIGING **14**

ACHTER DE SCHERMEN **15**

## Afscheid, nieuwe gezichten en vergezichten

Tekst: José Laheij, foto: Buro Opaal

Dickie van der Kaa heeft na 23 jaar afscheid genomen als directeur van KansPlus. Dat deed zij met een mooie, goedbezochte en gezellige afscheidsbijeenkomst, onder leiding van Michiel Zeeuw (LFB) en met prachtige zang van David Zilvermit. De aanwezigen daar konden kennismaken met Mariska Schutte onze nieuwe directeur. Welkom Mariska!

De landelijke focus voor belangenbehartiging lag de afgelopen periode op het Signalement Passende Langdurige Zorg van het Zorginstituut. Een notitie die vooral over de ouderenzorg gaat, maar zeer ongewenste effecten kan hebben voor de gehandicaptenzorg. Het kon gelezen worden als een opmaat naar veranderingen in de Wet langdurige zorg (Wlz).

Het krantenartikel hierover in de Volkskrant van Matthijs Heijstek en Dickie van de Kaa heeft veel losgemaakt. Staatssecretaris Vicky Maeijer heeft in het gesprek met KansPlus en andere cliënten- en naastenorganisaties gezegd dat er geen sprake is van stelselwijzigingen de komende jaren. De Wlz blijft gehandhaafd voor mensen met een verstandelijke beperking. Nu nog de praktijk!

Er zijn gesprekken gaande met het Zorginstituut om het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten in de toekomst beter te borgen in hun publicaties.



Een van de speerpunten voor de toekomst van KansPlus is een goede samenwerking met collega organisaties. Op thema's die van gezamenlijk belang zijn, vinden we elkaar steeds beter.

Met 2025 voor de deur kijken we dus uit naar het verder uitwerken van de samenwerking met als belangrijkste doel samen sterk te staan in de belangenbehartiging.

**Namens het bestuur en de medewerkers van het landelijk bureau KansPlus: fijne feestdagen en een gezond en uitdagend nieuwjaar!**



# Directeur Mariska Schutte: "Ik wil met KansPlus een verschil maken"

Tekst: Buro Opaal, foto: Angela Jütte

**Half oktober namen we afscheid van Dickie van de Kaa als directeur van KansPlus. Zij is, na 23 jaar voor KansPlus te hebben gewerkt, met pensioen gegaan. Mariska Schutte neemt het stokje van Dickie over. Mariska: "Dickie, ik heb vaak gehoord dat ik grote schoenen te vullen heb. Ik zie het als een uitdaging. Een eer dat je KansPlus en jouw functie aan mij toevertrouwt." Natuurlijk willen we graag meer weten over Mariska en haar plannen voor en met KansPlus.**

## Allereerst iets over Mariska zelf

"Ik ben Mariska Schutte, 43 jaar. Ik ben getrouwd met André. Wij hebben zoon Rens (12) en dochter Sterre (9). Wij wonen als gezin in Groot-Amersfoort in de Alblasserwaard. Ik ben orthopedagoog/gedragskundige en werkte in die functie bij zorgorganisatie Syndion. In de afgelopen 25 jaar heb ik al meerdere mensen met een verstandelijke beperking welkom geheten in mijn huis en mijn gezin. Dit heb ik ook van huis uit meegekregen: er zijn voor een ander en je steentje bijdragen voor de maatschappij."

## Mariska's loopbaan in de zorg

"Ik ben 25 jaar geleden in de zorg terechtgekomen door een ouder waar ik mee werkte. Ik zei dat ik Pedagogische Wetenschappen ging studeren. En dat ik de gehandicaptenzorg een mooie sector vond. Zij gaf direct aan: 'waar mijn dochter woont (Syndion) kunnen ze wel mensen gebruiken'. Toen kon dat nog, zonder ervaring. Zonder diploma's, rolde ik de gehandicaptensector in. Eerst als begeleider. Ik heb daar 5 jaar veel mooie ervaringen op mogen doen. Binnen kindzorg, ambulante zorg, logeren, kinderdagcentra. Een verrijking naast mijn theoretische studie. Daar is ook mijn hart opengegaan voor mensen met een beperking. Toen ik mijn studie had afgerond, ben ik als orthopedagoog/gedragskundige het werkveld in gegaan."

"Sinds die tijd heb ik mij hard gemaakt voor het recht op goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor mij staat zeggenschap voor zowel de mens met een beperking als de naasten, heel hoog in mijn kernwaarden. Door de introductie van



Driehoekskunde binnen de organisatie kreeg dit handen en voeten. Ik kan en wil niet anders dan in verbinding zijn met naasten en was altijd nieuwsgierig naar hun perspectief. Om zo vanuit gelijkwaardigheid samen op te trekken."

"Ik heb een uitstap gemaakt naar Milo. Dit is een behandelcentrum voor mensen met een communicatieve meervoudige beperking. Samen met naasten en professionals heb ik zo mensen letterlijk een stem kunnen geven. Je probeert uit en kijkt heel gericht naar wat belangrijk is voor die persoon en voegt ondersteunde communicatie toe, een nieuwe taal."

"Ik ben uiteindelijk weer als gedragskundige aan de slag gegaan bij Syndion. En daar heb ik tot nu toe gewerkt. Mijn werk bij Syndion was heel afwisselend en breed. Ik was verbonden aan verschillende vormen van zorg, van de mens met een lichte verstandelijke beperking tot en met de mens met een zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking. Daarnaast gaf ik veel trainingen en had ik een coördinerende rol binnen de vakgroep gedragsdeskundigen. Het samenwerken met ouders, begeleiders en steeds weer met elkaar puzzelen en verder komen, gaf mij enorm veel energie."

## De overstap naar directeur van KansPlus

"Op een gegeven moment vraag je je af of je meer

de diepte in wilt gaan op je vakgebied. Dat is ook het moment dat je denkt: waar gá ik voor en waar stá ik voor? En dan komt er een LinkedIn bericht voorbij: Wil je meewerken aan een betekenisvol leven voor mensen met een beperking? Dan kan ik niets anders dan klikken op 'ja'. Daar was de vacature van directeur bij KansPlus. De missie en de visie paste precies bij waar ik stond en wat ik wilde. Dit is de kans om mij verder te ontwikkelen en om te strijden voor waar ik voor sta: voor inhoud, zeggenschap, samenwerken met naasten, op de bres en dingen voor elkaar krijgen, met een positieve instelling.

Ik wil dat heel graag samen met anderen doen. Met naasten, met mensen met een beperking zelf, met vrijwilligers, met zorgorganisaties. Dan hoop ik dat we over een paar jaar kunnen zeggen, ondanks alle uitdagingen die er zijn, dat we mensen niet alleen het gevoel willen geven dat ze mee mogen doen, -beslissen en -denken. Maar dat ze ook echt meedoen."

### Belangrijke onderwerpen voor KansPlus

"Op dit moment zijn dat vooral de Wet zorg en dwang (Wzd), de Wet op de medezeggenschap (WMCZ) en behoud van de Wet langdurige zorg (Wlz). KansPlus moet zich goed laten horen met standpunten over het recht op goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Dat is onlangs gedaan met het manifest 'Bescherm het recht op goede zorg' en met een opiniestuk over dit onderwerp in de krant. We kunnen als KansPlus keuzes maken in wat we doen. En de dingen díe we doen, goed doen."

### De eerste werkzaamheden bij KansPlus

"Op mijn eerste werkdag, 1 november, was ik op de SamenSterkdag. Dat was erg leuk. Ik heb veel mensen ontmoet en verbindingen gelegd. Ik wil nader kennismaken met het bestuur, de mensen van het landelijk bureau, vrijwilligers en ledengroepen. Overstijgend kijken naar de onderwerpen die spelen en naar beleid. Vragen stellen, doelen bepalen. Ik heb inmiddels een bezoek gebracht met andere belangen- en cliëntenorganisaties aan staatssecretaris VWS Vicky Maeijer. Om het manifest 'Bescherm het recht op goede zorg' te overhandigen en bespreken."

### Wens voor KansPlus

"Ik zie het als een uitdaging én een eer dat mij deze functie is toevertrouwd. Ik ben trots dat ik deze rol

mag pakken. Het geeft mij persoonlijk een stem om te zeggen wat ik heel belangrijk vind. Ik wens ons toe dat we bij KansPlus kunnen blijven doen wat we belangrijk vinden. Dat mensen met een verstandelijke beperking, ouders en naasten ons kunnen vinden, omdat wij een verschil maken."

### Wat ouders zeggen over Mariska vanuit haar werk bij Syndion

'Mariska staat echt in de driehoek. Zij is altijd in gesprek met verwanten en de mensen om de cliënt heen. Zij maakt oprecht, warm contact met iedereen die betrokken is. En dat alles zonder haar positie te verliezen. Ze staat volledig voor waar zij in gelooft: de cliënt.'

'Mariska is een bevlogen orthopedagoog die heel veel feeling en ervaring met de werkvloer heeft. Bovendien is ze doortastend, kundig en staat ze volledig voor de cliënt. Ze schroomt niet om ouders haar mening te vertellen en beargumenteert dit. Ook al denken ouders er anders over. Ze zet je op een positieve manier aan het denken.'



# Meldpunt Klokkenluiders VG

Tekst en illustratie: Nannie Kruissel

**Als vrijwilliger bij het Kennis- en Adviescentrum van KansPlus kun je veel voor mensen betekenen. Je kunt ze op weg helpen met eenvoudige kwesties, soms is gewoon luisteren naar een verhaal ook voldoende. We kennen vanuit het kennis- en adviescentrum ook het meldpunt van de Klokkenluiders VG (Verstandelijk Gehandicaptenzorg). De meldingen die daar binnenkomen zijn bijna altijd complex en zorgelijk.**

Een samenvatting van het jaarverslag van het meldpunt over 2023.

- Vorig jaar zijn in totaal 37 meldingen binnengekomen. De meeste melders zijn familieleden van cliënten, maar steeds meer medewerkers melden ook bij ons. Met de meeste melders is persoonlijk contact geweest. Een aantal melders gaf aan geen contact te willen vanwege privacy, sommigen uit angst voor eventuele gevolgen van hun melding.
- De meeste meldingen gingen over: 'weigering van management om te luisteren of te overleggen', 'bejegening/intimidatie' en 'onbevredigende wijze van klachtafhandeling'.
- Opvallend is dat er steeds meer meldingen komen over het eenzijdig beëindigen van de zorgovereenkomst door de zorginstelling en het niet of onvoldoende naleven van de regels van de Wet zorg en dwang (Wzd).



Het Kennis- en adviescentrum kun je bellen of mailen. 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).  
Mail: [advies@kansplus.nl](mailto:advies@kansplus.nl).

- Ook stijgt het aantal klachten over het feit dat zorginstellingen aan de kantonrechter verzoeken om de curator, bewindvoerder of mentor te ontslaan en te vervangen door een door de instelling aangedragen wettelijk vertegenwoordiger.
- Door alle jaren heen zien wij dat zorginstellingen het nog steeds lastig lijken te vinden om bij klachten in gesprek te gaan met verwanten. Gelederen binnen de instelling sluiten zich en verwanten worden buitengesloten. Soms zelfs met een contactverbod met betrekking tot hun kind of het management. In een aantal gevallen betrof dit casussen, waarbij sprake is (geweest) van seksueel misbruik door medewerkers of medebewoners. Dit heeft een enorme impact op cliënten zelf, maar zeker ook op hun ouders of verwanten. Hier lijkt onvoldoende aandacht voor.
- Sommige casussen verzanden in eindeloze e-mailwisselingen zonder echt in gesprek te gaan met elkaar. Ouders en verwanten raken steeds meer gefrustreerd en teleurgesteld en zijn door deze emoties vaak niet in staat om de impasse te doorbreken. Omdat de zaak hierdoor uit de hand loopt, eindigt het soms met een éézijdige opzegging van de zorgovereenkomst door de zorginstelling. Hiermee lijkt de kous af voor de zorginstelling. Maar het feitelijke slachtoffer is natuurlijk de cliënt zelf. Hier ligt een overduidelijke rol voor de professionele zorgverleners.

Meer informatie: [www.klokkenluidersvg.nl](http://www.klokkenluidersvg.nl)

## Meer begrip voor onmacht ouders

Het leven van ouders van een kind met een beperking is al lastig genoeg. De spanningen die daaruit voortkomen, kunnen ervoor zorgen dat je als ouder emotioneel kan worden en heftig kan reageren op gebeurtenissen. Toch wordt er vaak een bijna 'professionele' houding van je verwacht en daar kan je soms gewoon niet aan voldoen. Je allerliefste bezit woont niet meer bij jou en je bent volledig afhankelijk van een zorginstelling. Dat gevoel van onmacht en kwetsbaarheid moet beter gezien en begrepen worden door zorginstellingen. Het gaat om een verdriet over levend verlies en dit blijft zolang je leeft. We hopen dat zorginstellingen inzien dat een goede samenwerking met ouders meer oplevert dan de 'makkelijke' weg ze buitenspel te zetten door naar de kantonrechter te stappen.



# Fé laat ze draaien

Tekst en foto: Marike Kuperus



**Wat Down betekent is voor iedereen verschillend. Wel of niet iets met je hart, meer of minder energie, meer of minder goed in theoretische dingen. Hoe dat uitpakt is ook gewoon wachten en kijken waar de eigen power zit.**

Fé is nu 8. Ze kan al veel. Zelf aankleden en uitkleden. Koekjes bakken, recepten lezen, getallen tot 20, dingen tellen tot ongeveer 6 (daarna wordt het vooral lastig om te weten wat je al geteld had). Ze kan echt gewoon goed lezen. Een nieuw bibliotheekboek lezen is geen probleem, doet ze op eigen kracht. (Beetje pech voor grandma die voorlezen leuk vindt.) Allemaal superpower.

Ze is nu bezig met leren schrijven. Dat is een stuk moeilijker. Haar uitdaging met Down is vooral de verminderde spierkracht. Omdraaien, rechtop zitten, leren lopen, balans houden was - en is - echt werken voor Fé. Ze heeft een mooie woordenschat, snapt veel, maar praten vraagt spierkracht van alles in je mond. Ze is nog best lastig verstaanbaar.

Wat Fé tekortkomt aan spierkracht heeft ze in overvloed aan focus en doorzettingskracht. Als dreumes van 2 en 3 kon ze in de speltherapie geconcentreerd 20 of 30 minuten kikkers op kleur sorteren. Een uitdaging voor elke dreumes ook zonder Down. En nu is het: tekenen, lezen, dansen, buiten met Grandma takken verzamelen en in kratjes doen. Fé is het niet snel beu. Samen lachen over te dikke takken die niet willen breken of heel stoer een dikke ophalen van de andere kant van de oprit. Kom maar op!

Fé heeft met al die doorzetpower iets voor elkaar gekregen dat haar grandma nooit is gelukt. Fé kan echt hoelahoepen! Ze zag de trucjes die haar moeder deed en heeft weken geoefend. Op de oprit met de nieuwe regenboog hoelahoep die haar moeder had gekocht. Oppakken, in je middel, een draai geven, iets links-rechts-voor-achter-achtigs doen met je buik en je heupen en... 'm dan weer van de grond oprapen. En nog een keer. En nog een keer. Tot je lijf te moe is en dan morgen nog eens.

En nu kan ze het. Drie keer zo lang als grandma. En veel vaker achter elkaar dan zij. Er was groot applaus van iedereen plus een speciale trucjes demonstratie van haar moeder. Natuurlijk wilde de tweeling van 7 dat leuke met die hoepel ook. Het zag er zo makkelijk uit. Helaas dat stomme ding viel steeds, voor hij zelfs maar een beweging met z'n buik kon maken. Heel frustrerend. Je zag het ook. Dat wat Fé al tegelijk kan, voor hen nog niet was weggelegd. Slimme jongens hoor die tweeling. Maar voor je lijf helemaal synchroon loopt met dat slimme hoofd duurt nog een tijdje. Wachten en veel doorzetten natuurlijk. Dat laatste doet Fé wel voor.

**De ouders van Fé en haar drie broertjes zijn Nederlands maar wonen op het platteland van Ierland. Fé is 8 en geboren met Down. Haar drie broertjes van 7 en 4 zitten op verschillende plekken op het autismespectrum. Ze krijgen hun onderwijs thuis.**

# De SamenSterkdag 2024

## Bijzonder, enthousiast en sportief!

Tekst en foto: Buro Opaal

**Vrijdag 1 november bezochten ruim 600 mensen de SamenSterkdag 2024 in Arnhem. De dag begon sportief. Dat is heel toepasselijk op Sportcentrum Papendal. De deelnemers warmden zich op voor een dag vol ontmoeten, leren en ervaringen delen. Mensen met een beperking stonden zoals ieder jaar centraal.**

Na de ontvangst bij de registratiebalie en een kopje koffie, thee en wat lekkers, werd de dag verrassend geopend.

- Op film was te zien hoe sporters vanuit alle hoeken van Nederland het olympisch vuur naar Papendal brachten.
- Niels Mittertreiner (LFB) rende 'live' het olympisch vuur de zaal in.
- Sven Pluimers kreeg de Conny Kooijmanprijs voor zijn werk als ervaringsdeskundige.
- Muziektheater Luizter zong de zaal toe met mooie teksten.



Na de opening ging iedereen aan het werk in de eerste rondes workshops.

Workshops over bijvoorbeeld het VN-verdrag handicap, medezeggenschap in de regio, technologie, erfrecht, gezond ouder worden en inclusief sporten.

Ook deden mensen mee met kickboksen en was er een rondleiding over Papendal.

Deelnemers waren enthousiast en werkten hard in de workshops.

Mensen werden zich bewust van nieuwe belangrijke onderwerpen. Bijvoorbeeld toegankelijke taal gebruiken of de Wet zorg en dwang.

Deelnemers vonden het ook leuk om nieuwe mensen te ontmoeten. Dit jaar waren er weer veel bezoekers voor het eerst op de SamenSterkdag.



In de middag was de tweede ronde van workshops. In de grote theaterzaal was een theaterstuk van Theater Klare Taal te zien. (<https://www.theaterklaretaal.nl>)

De dag vloog voorbij en werd afgesloten met een optreden van Luizter. Zij gaven met piano en zang een bijzondere terugblik op de dag. (<https://luizter.nl>)

### Nagenieten en terugkijken

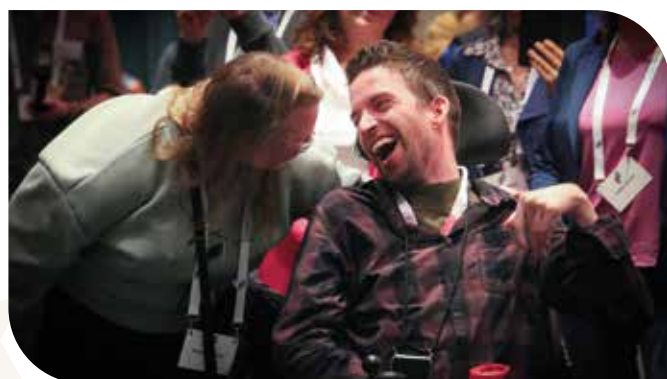
Op de website [www.samensterkdag.nl](http://www.samensterkdag.nl) staan de presentaties en informatie over de workshops. Ook de foto's die op 1 november zijn gemaakt, zijn er te vinden.



### Volgend jaar weer?

Ja! Op vrijdag 7 november 2025 is de volgende SamenSterkdag. Houd deze datum alvast vrij in je agenda. Waar de dag zal plaatsvinden weten we nog niet, maar het zal in het Zuiden van het land zijn.

Met dank aan het ministerie van VWS organiseren leder(in), KansPlus, het LSR en LFB de komende 2 jaar weer een SamenSterkdag.





# Sven Pluimers wint Conny Kooijmanprijs

Tekst: Buro Opaal, foto: Angela Jütte

**Sven Pluimers (29) heeft de Conny Kooijmanprijs 2024 gewonnen. Dit is een prijs van de LFB, de belangenvereniging dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking. De prijs wordt elke twee jaar uitgereikt aan een ervaringsdeskundige die zich inzet voor het verbeteren van de positie van mensen met een verstandelijke beperking in onze samenleving. Sven ontving de prijs voor zijn werk als ervaringsdeskundige belangenbehartiger, onder andere in de gemeente Woerden.**

Conny Kooijman zelf rijkte de prijs aan Sven uit tijdens de SamenSterkdag op Papendal. De prijs is een prachtig beeldje en een cheque van € 1.000. Om te besteden aan je werk als ervaringsdeskundige.

## Sven de vormgever

Sven werkt bij een reclamebureau in Woerden. Hij werkt mee aan orders die binnenkomen. En hij zorgt iedere week voor een nieuwsbrief voor medewerkers. Mooi vormgegeven en met interessant en leuk nieuws. "Ik kreeg ooit dagbesteding waar ik dingen moest doen die ik niet leuk vind om te doen. Ik wilde graag vormgever worden en bij een gewoon bedrijf werken. Ik heb een vormgevings-opleiding kunnen doen. En ik werk hier alweer 7 jaar."

## Politiek en een inclusieve samenleving

Maar Svens grootste passie is: zorgen voor een inclusieve samenleving. Sven werkt met zijn eigen verhaal aan een samenleving waarin iedereen meedoet. Dat doet hij in allerlei overleggen in de gemeente. Hij is ook fractievoorzitter van Progressief Woerden. Hij praat daar mee over bijvoorbeeld toegankelijke evenementen, over de Participatiewet of over het VN-verdrag Handicap.

Sven is een echte verbinder. Hij volgt de media goed en heeft veel interesse voor de politiek. Vriendelijk en beleefd vraagt hij aandacht voor allerlei dingen die hij niet goed vindt gaan. En als hij goede dingen ziet gebeuren, reageert hij daar positief op.



## Hulp bij stemmen

Sven heeft een goed contact met de burgemeester van Woerden. "Ik heb mij samen met de burgemeester sterk gemaakt voor hulp bij stemmen voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarmee hebben we de krant gehaald. We hebben ervoor gezorgd dat hulp bij stemmen eerder wordt ingevoerd."

## Arbeid, media, onderwijs

Een onderwerp waar Sven zich voor in blijft zetten is de Participatiewet en de arbeidsmarkt. "Er moeten meer vacatures komen waar ook mensen met een beperking op kunnen reageren. We laten nu veel mensen met een beperking op de bank zitten, terwijl ook zij met hun mogelijkheden aan het werk kunnen."

Ook de mediawet en het inclusief onderwijs hebben zijn aandacht.

Zijn prijs van € 1.000 wil Sven gebruiken voor meer inclusieve speelplaatsen in Woerden. Daarvoor maakt hij plannen met allerlei verenigingen en organisaties in Woerden. En met de gemeenteambtenaar recreatie. "Natuurlijk kost dat meer dan € 1.000. Maar het is een goede bijdrage." Het mooie beeldje staat bij Sven op de vensterbank.

**We zijn nog niet klaar**

Sven is trots en blij met de Conny Kooijmanprijs. "Maar we zijn nog niet klaar. Er moet nog een hoop gebeuren. Kijk maar naar de conclusies van het VN-comité: Nederland voert het VN-verdrag Handicap nog helemaal niet goed uit. Ik ben daar erg van geschrokken. Het VN-verdrag Handicap zegt dat gemeenten toegankelijk moeten zijn voor alle inwoners. Mensen hebben daar recht op.

Mensen met een beperking zijn een makkelijke doelgroep om te vergeten. We zijn niet zo zichtbaar. Daarom moeten we meer van ons laten horen. Mensen moeten zich meer bewust worden van dat wij er zijn en dat een toegankelijke samenleving nodig is. Daar hebben we gewoon recht op."

## Stappen voor zorgorganisaties bij onvrijwillige zorg

**'Leven in vrijheid' is een nieuwe folder voor cliënten en vertegenwoordigers over de Wet zorg en dwang (Wzd). Hoe beschermt de Wet zorg en dwang jou bij zorg waar je het niet mee eens bent? En welke stappen moet een zorgorganisatie doorlopen bij onvrijwillige zorg?**

Iedereen heeft recht op vrijheid, ook als je een verstandelijke beperking of dementie hebt. Dat wil zeggen: je mag leven zoals je wilt en meebepalen welke zorg je krijgt. Maar soms kan het zijn dat je onvrijwillige zorg krijgt. Dat is zorg waar je het niet mee eens bent. Zorg waardoor je minder vrijheid hebt. De Wzd beschermt mensen met een verstandelijke beperking en mensen met dementie als zij te maken krijgen met onvrijwillige zorg.

**De stappen aangepast**

In de folder 'Leven in vrijheid' staat in duidelijke taal uitgelegd welke stappen zorgorganisaties moeten doorlopen bij onvrijwillige zorg. Deze stappen staan al beschreven in de Wet zorg en dwang van januari 2020. In januari 2024 zijn de stappen aangepast. De folder legt de nieuwe afspraken uit.

Kennisorganisatie Vilans maakte de folder in samenwerking met cliëntenorganisaties. De folder 'Leven in vrijheid' is [hier](#) te downloaden.



# Terug naar het schriftje

Tekst en foto: Matthijs Heijstek, bewerkt door Buro Opaal

Op 16 oktober namen we afscheid van Dickie van de Kaa als directeur van KansPlus. Tijdens deze gelegenheid sprak Matthijs Heijstek over 'beschermen van recht op goede zorg – familieleden en orthopedagogen als gids naar de toekomst'. Matthijs is orthopedagoog-generalist. Hij werkt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bij Zozijn. Daarnaast is hij docent en onderzoeker aan de Universiteit Utrecht.

Matthijs Heijstek sprak over de verhouding tussen zorgmedewerkers die werken met mensen met een verstandelijke beperking en familie van mensen met een verstandelijke beperking. Door te kijken naar verleden, heden en toekomst.

Toen ik bij Zonnehuizen werkte begin 2000 ging de correspondentie de meeste tijd via het schriftje. Ik hielp de kinderen uit de taxibus, pakte hun rugzak, haalde het schriftje eruit en las daarin wat ze de avond ervoor hadden meegemaakt en andere wetenswaardigheden. 's Middags zette ik de kinderen weer in het taxibusje, met hun rugzak en het schriftje waarin ik had geschreven wat ze die dag hadden meegemaakt. Zo hadden ouders en zorgmedewerkers contact en hielden wij elkaar op de hoogte.

## Verleden

We gaan iets verder terug. In de boeken die over het verleden worden geschreven wordt soms de nadruk gelegd op de misstanden die er waren. Bijvoorbeeld de schrijnende voorbeelden van ouders die hun kind naar een tehuis moesten brengen en het vervolgens 6 tot 12 weken niet mochten zien, zodat het kon 'onthechten'.

Vanuit persoonlijke ervaringen weet ik dat in die tijd de verhouding tussen zorgmedewerkers en de ouders ook warm kon zijn.

De grote verandering in de verhouding tussen zorgmedewerkers en families ontstond in de jaren '90. Tussen 1998 en 2006 fuseerden vrijwel alle zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Hierdoor ontstonden grote zorgorganisaties die regionaal of zelfs landelijk opereerden, met duizenden medewerkers en honderden



miljoenen aan omzet. Als gevolg hiervan veranderden er ook andere zaken: er kwamen beroepsbestuurders, afdelingen HR, productenboeken en productencodes. Zorg werd een product. Bewoners werden cliënten.

Tijdens de paarse kabinetten in de jaren '90 was de politiek van mening dat marktwerking de zorg zou verbeteren. Als gevolg van dit politieke denken ontstonden er ook nieuwe wetten, zoals het PGB vanaf 1995, een herziening van de AWBZ in 2003, en uiteindelijk de Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi) in 2006. Veel van de fusies waren een reactie op deze veranderingen. Omdat kleine zorgorganisaties dachten dat ze niet meer aan de nieuwe eisen konden voldoen zonder te fuseren.

## Heden

Heeft dit gebracht wat we voor ogen hadden? Betere zorg, meer tevreden families, en meer keuzemogelijkheden? Voor het antwoord hierop verwijst ik naar het manifest 'Bescherm het recht op goede zorg', dat halverwege 2023 door zes familieverenigingen waaronder KansPlus werd aangeboden aan de toenmalige minister van Langdurige Zorg, Conny Helder. In dat manifest lees ik dat familieleden aangeven dat begeleiders te veel worden afgeleid door allerlei taken en verantwoordelijkheden, en te weinig tijd hebben voor

echt contact met de mensen met een verstandelijke beperking. Ook lees ik: inspraak op de locatie is beperkt, klachten worden slecht afgehandeld, en vaak staat het belang van de organisatie voorop, in plaats van het belang van de bewoners. Bestuurders zijn te weinig zichtbaar en komen nauwelijks op de werkvloer. Zij weten niet wat daar speelt.

## Toekomst

In het Signalement Langdurige Zorg van het Zorginstituut Nederland, staat: Families van mensen met een verstandelijke beperking moeten niet zomaar vanzelfsprekend rekenen op professionele zorg. Ga eerst maar eens met elkaar kijken of je wat kan regelen. Betrek je burens erbij, je kinderen, je broer of zus, enzovoort. Professionele zorg is niet meer vanzelfsprekend beschikbaar voor iedereen. Daarop aansluitend sprak ik met iemand van het ministerie van VWS. Hij zei ook: "Die formele en

informele zorg, die moeten we niet meer zo nadrukkelijk scheiden, die moeten elkaar aanvullen." Hij luisterde echter ook wel goed naar mijn verhalen over hoe het werkelijk gaat in de zorg. Toen zei hij: "Ach, ja, weet je? Ik ken die zorg eigenlijk ook niet zo goed."

Daarom moeten we de zorg teruggeven aan degenen die familieleden met een verstandelijke beperking het beste kennen, en aan hen die hen ook heel goed kennen.

Daar is misschien nog wel wat voor nodig.

Ouders en zorgmedewerkers spreken soms een andere taal. We hebben ook verschillende soorten kennis: ouders bezitten verborgen kennis, begeleiders hebben professionele kennis en orthopedagogen hebben theoretische kennis. We moeten die kennis samenbrengen en al onze waarheden combineren om samen de werkelijkheid te beschrijven. De toekomst heeft dat nodig.



Laten we teruggaan naar het schriftje. Zo las ik in mijn tijd bij de Zonnehuizen eens een bericht van een collega: "Wat een heerlijk kind hebben jullie toch. Ik geniet er elke dag weer van. Ik voel me bevoorrecht dat ik met haar mag werken." De ouders reageerden daarop met een paar getekende hartjes. 'Dankjewel voor wat je doet' schreven ze erbij. Laat dat onze gids zijn voor de toekomst.

## Opiniestuk in landelijke dagbladen

Dickie van de Kaa en Matthijs Heijstek schreven samen het artikel 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moet gegarandeerd blijven'. Een verhaal dat aansluit op wat Matthijs hierboven schetst. Dickie en Matthijs leggen in het artikel uit dat het niet mogelijk is dat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in eigen netwerk wordt opgevangen. En dat het bovendien in strijd is met internationale afspraken, het VN-verdrag Handicap. Het artikel is in oktober gepubliceerd in de Volkskrant en het Algemeen Dagblad. Het artikel leidt tot veel reacties van ouders, broers en zussen.

# Tien jaar Dementietafel Noord-Holland

Tekst en foto: Buro Opaal

**Tien jaar geleden begonnen de eerste Dementietafels in verschillende provincies in Nederland. Een Dementietafel is een plek waar mensen met een beperking, naasten en zorgprofessionals met elkaar praten over leven met een verstandelijke beperking en dementie. In een ongedwongen sfeer, steeds over een ander onderwerp. KansPlus was één van de organisaties die de Dementietafels hebben ontwikkeld en uitgezet. Een van de eerste Dementietafels vond plaats in Alkmaar, Noord-Holland. Marja Oud, Miranda Huijberts en Anda de Vries waren daar toen zeer enthousiast bij betrokken. En zijn dat nog steeds.**

Marja Oud werkt(e) als zorgprofessional bij Esdégé Reigersdaal, met ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

Marja: "Bij woonlocatie de Waterkant is alles begonnen. Dit was destijds een van de eerste plekken waar de omgeving waarin mensen wonen geheel is afgestemd op mensen met dementie. Kennis en informatie hierover delen bij een Dementietafel sprak ons aan. We zijn het gewoon gaan organiseren."

## Ervaringen en kennis delen

Anda de Vries was van het begin af aan als naaste betrokken bij de Dementietafel Noord-Holland.

Anda: "Rinkje is mijn schoonzusje. Destijds had zij beginnende dementie. Inmiddels is het alweer 7 jaar geleden dat zij overleed. Samen met mijn man zorgden we voor Rinkje. Als ik iets op mijn schouders krijg, wil ik graag weten waar ik aan toe ben. Dus ook toen Rinkje ging dementeren. Die informatie is op te halen bij de Dementietafel. Dat heb ik altijd als goed ervaren."

## Zwarte gaten, losse eindjes

Marja: "We hadden toen dat grote toneelstuk over dementie 'Zwarte gaten en losse eindjes.'" Anda: "Ik dacht van tevoren, 'als er maar mensen komen...'. En dat hebben we geweten. Wat een grote opkomst, ruim 80 mensen, naasten en zorgprofessionals."

Marja: "Na dit succes ben ik met Anda samen, met de Raad van Bestuur van Esdégé Reigersdaal gaan praten. Want om een Dementietafel te kunnen blijven organiseren, is tijd van medewerkers en ook budget nodig. We huren ruimte bij een zalencomplex in Alkmaar. Nu nog steeds daar waar het begon. De Raad van Bestuur hoefde niet lang te denken. We konden aan de slag, onder de voorwaarde



dat we samenwerkten met andere zorgorganisaties. We hebben een rekening geopend waar de betrokken organisaties een bedrag op storten. Genoeg om twee keer per jaar een Dementietafel te organiseren."

En dat is de afgelopen tien jaar ook gelukt met de Dementietafel Noord-Holland. In samenwerking met De Waerden, Philadelphia Zorg, Raphaelstichting, WilgaerdenLeekerweideGroep, 's Heeren Loo.

## Naasten en zorgprofessionals

Marja: "De opkomst is altijd groot geweest. Corona was een kink in de kabel. We merken wel dat de verhouding zorgprofessionals en naasten die komen, verschuift naar meer zorgprofessionals. Voor naasten geldt toch dat het pas interessant wordt als zij zelf te maken krijgen met een dochter, zoon, broer of zus die gaat dementeren. Of naasten schamen zich en komen daarom niet zo snel. We blijven proberen om naasten te werven. Zorgprofessionals nemen alle kennis en ervaring mee terug naar de zorgorganisatie én dus ook de naasten."

## Het geheim van het succes?

Marja: "Sowieso een actieve werkgroep met zes organisaties. En een gestructureerde opzet. We behandelen een cyclus aan onderwerpen, waarbij we de vier fasen van dementie doorlopen. Denk aan: dagbesteding-wonen, bejegening, rouw en verlies, palliatieve zorg, sterven en euthanasie, wetenschappelijk onderzoek, medicatie bij dementie, slaap, slikproblemen, tandzorg. Bij ieder onderwerp hebben we een goede spreker. We brengen alles zoveel mogelijk als een beleving. Actrices ondersteunen hierbij. We spelen letterlijk na wat we tegenkomen, hoe het fout gaat en hoe het goed kan gaan."

## Verrijking

Voor Marja en Anda persoonlijk heeft de Dementietafel ook veel betekend.

Marja: "Het voelt voor mij als een verrijking. Om op deze manier kennis, kunde en krachten te bundelen en elkaar te stimuleren."

Anda: "De Dementietafel hebben mijn man en mij geholpen om met het hele proces met Rinkje om te gaan. Rinkje was een verrijking in ons leven. Zij heeft ons veel gebracht."

Marja: "De vergrijzing haalt ons in. Mensen worden ouder en dementie komt vaker voor. Niet alleen bij mensen met Downsyndroom, ook waarschijnlijk bij mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH). De Dementietafel kan nog steeds van grote waarde zijn."



### Meer informatie

- Andere Dementietafels die nog steeds functioneren zijn onder andere die in Noord-Nederland, Overijssel en Zuid-Holland.
- Download de handreiking over hoe je een Dementietafel op kunt zetten: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/wat-is-een-dementietafel>
- Voor vragen over de Dementietafel kun je ook het Kennis- en adviescentrum KansPlus/VraagRaak bellen of mailen.

## Project Samen Sterk in belangenbehartiging – doe mee!

**De rol van naasten van mensen met een beperking is aan het veranderen. En dat brengt uitdagingen met zich mee voor naasten zelf, voor mensen met een beperking én voor zorgorganisaties. Met dit vraagstuk gaan KansPlus, EMB Nederland en Naar Keuze aan de slag in het project 'Samen Sterk in belangenbehartiging'.**

Jaren geleden werden naasten op afstand gezet als een dierbare ging wonen bij een zorgorganisatie. Nu wordt in toenemende mate meer verwacht van naasten. Dat kan wel eens lastig zijn.

Wat hoort er allemaal bij die rol van naasten?

Hoe ga je om met die veranderende rol?

Wat is er nodig om het vol te blijven houden?

En wat kunnen naasten en zorgorganisaties daarin van elkaar verwachten?

We willen graag een goed beeld krijgen bij al deze vragen en bijbehorende antwoorden.

Daarom zoeken we samenwerking met zorgorganisaties, wooninitiatieven en naasten.

We gaan in gesprek met naasten, mensen met

een verstandelijke beperking, zorgprofessionals, beleidsmakers, ervaringsdeskundigen, vrijwilligers en andere betrokkenen.

We hebben het dan over die veranderende rol van naasten. Welke uitdagingen komen daarbij kijken én welke oplossingen zijn er nodig om de rol van naasten ook in de toekomst draagbaar te houden. We formuleren ook concrete acties.

Voor het project Samen Sterk in belangenbehartiging zoeken we:

- mensen die deel willen nemen aan de klankbordgroep
- naasten die met ons samen in gesprek willen gaan tijdens een online sessie
- zorgorganisaties en bijbehorende professionals en naasten die hierin samen willen optrekken.

Wil je meedoen? Ken je een organisatie die hierbij betrokken wil worden? Of wil je meer informatie?

Stuur dan een e-mailbericht naar E. Verhoeven:

[e.verhoeven@kansplus.nl](mailto:e.verhoeven@kansplus.nl)

# Verder bouwen

Tekst: Mariska Schutte, foto: Buro Opaal

Mijn eerste officiële werkweek bij KansPlus zit erop. Tijdens het afscheid van Dickie nam ik symbolisch het stokje over door gezamenlijk een muur te metselen. De feedback op mijn metselkunsten waren duidelijk: hier heb je nog wel wat te leren. Gelukkig heb ik binnen mijn familie veel vakmanschap waar ik dankbaar gebruik van maak. Tegelijkertijd was dit symbolisch zeker waar: als directeur van KansPlus heb ik nog veel te leren en te ontdekken. Welke bouwstenen zijn er allemaal? Waar is het cement al wat uitgehard en welke ontwikkelingen vragen om uitbouwen of verstevigen?

## SamenSterkdag

Op 1 november viel ik meteen met de neus in de boter: de SamenSterkdag op Papendal. Een mooiere start kon ik mij niet wensen. Wat een kracht, enthousiasme, inspiratie en gedrevenheid komen hier bij elkaar. Met elkaar, Samen Sterk!

In de week die volgde zijn er veel bouwprojecten voorbij gekomen en heb ik mensen ontmoet die allemaal hun steentje bijdragen voor de mens met een verstandelijke beperking en hun naasten. Iedere steen is uniek en zo wordt er samen hard gebouwd.

## Ministerie van VWS

Op 4 november volgde een eerste kennismaking met de staatssecretaris mevrouw Vicky Maeijer. Tijdens deze kennismaking hebben we het manifest 'Bescherm het recht op goede zorg' besproken en zijn er verschillende thema's naar voren gekomen die om aandacht en actie vragen. Thema's als het behoud van de Wlz, de druk op de naasten door de verschuiving van zelfredzaam naar samenredzaam, de wachtlijsten in de zorg en het VN-verdrag. Het was een prettige eerste kennismaking en we kijken uit naar het vervolg in de vorm van een werkbezoek. Dan zoomen we graag in op concrete thema's om zo het cliënt- en naastenperspectief op de veelheid aan onderwerpen zichtbaar te maken en mee te denken in oplossingen.

## Webinars

Jaarlijks organiseert KansPlus, samen met EMB Nederland, Sien, Dit Koningskind en 2CU, een viertal webinars. In 2024 waren dat Erfrecht (februari), Stop met Zorgen! (april), Een leven lang Mantelzorger (september), GOUD: gezond ouder worden voor mensen met een



verstandelijke beperking (december).

Dat de webinars inspelen op een behoefte blijkt wel aan het aantal deelnemers. Een leven lang Mantelzorger werd bijvoorbeeld bezocht door ruim 90 deelnemers. "Ik hoop dat ik mijn kind overleef." Voor veel ouders van een kind met meervoudige beperkingen is dit een herkenbaar gevoel. Dankzij verbeterde zorg worden mensen met beperkingen steeds ouder. Dit roept allerlei sociale, praktische en ethische vraagstukken op. Wie neemt bijvoorbeeld de zorgtaak over als ouders dat niet meer kunnen? En hoe kan de zorgkwaliteit worden gehandhaafd als zij er niet meer zijn? Wat betekent dat voor hun kwaliteit van leven, en voor (de zorgen van) hun ouders? Een gesprek over de angst van ouders dat hun kind hen overleeft, hoe broers en zussen tegen die zorg van hun ouders aankijken en over levensverlengende medische handelingen.

## Bouwplannen

Er staan nog meer mooie bouwprojecten in de steigers waar ik een volgende keer graag meer over wil vertellen. Zo zijn we een project 'Samen sterk in de belangenbehartiging' gestart met Elle Verhoeven als projectleider. Zij bouwt voor ons ook mee met het project 'Toekomstagenda vanuit ervaringsperspectief'. Laten we ook de sprintsessies rondom het VN-verdrag niet vergeten. Daar is nog heel veel werk te verzetten en is een stevige vertegenwoordiging van het cliënten- en naastenperspectief hard nodig!

Ik kijk uit naar de weken, maanden en jaren die volgen waarin we gezamenlijk verder kunnen bouwen aan een samenleving waarin we meedoen, meepraten en meebeslissen. Samen Sterk!

## 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

Sven Pluimers - SamenSterkdag 2024,  
foto: Angela Jütte.

## Redactie

Sandra Overbeek (Buro Opaal) en  
Mariska Schutte

## Redactieadres

KansPlus, Postbus 408, 3990 GE Houten  
(030) 236 37 44, [pluspunt@kansplus.nl](mailto:pluspunt@kansplus.nl),  
[www.kansplus.nl](http://www.kansplus.nl)

## PlusPunt digitaal ontvangen?

Meld u aan via [pluspunt@kansplus.nl](mailto:pluspunt@kansplus.nl)

## Vormgeving en drukwerk

MEO

## Deadline kopij

Kopij voor nummer 78 dient uiterlijk  
9 februari 2025 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 Mariska Schutte, directeur van KansPlus via 030-2363744.

