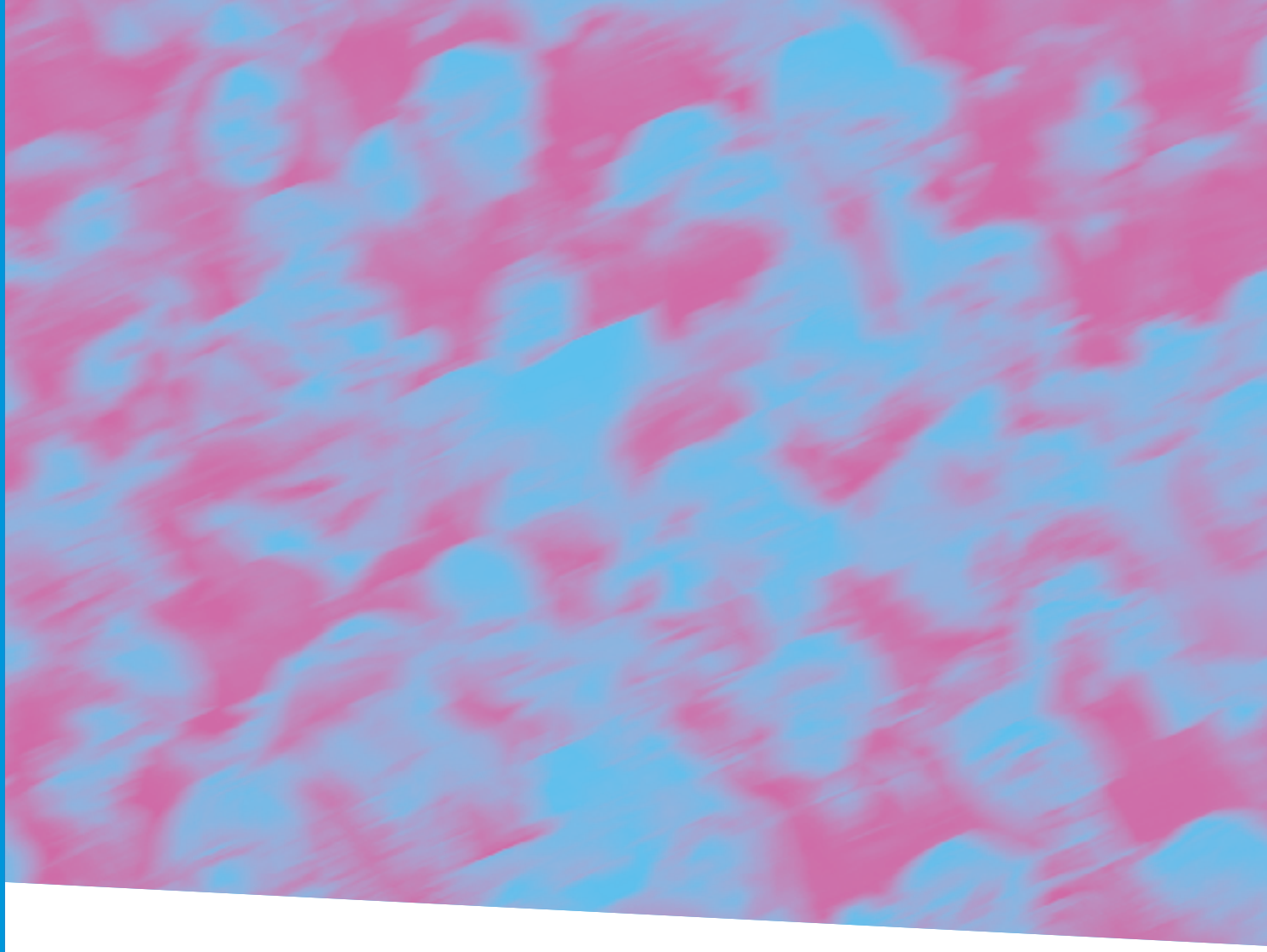


Cliënten in beeld

Leiden

Portretten van burgers met een hulpvraag

COLOFON

Cliënten in beeld

Portretten van burgers met een hulpvraag

Uitgave
Gemeente Leiden
Afdeling Sociaal en Economisch Beleid
Postbos 9100
2300 PC LEIDEN
www.leiden.nl/gemeente

Tekst	Michael Schreuders en Gaby Hueber, gemeente Leiden
Eindredactie	Elize Hertzberger, Goed Verhaal Communicatie
Vormgeving en fotografie	Grafisch Productie Centrum, gemeente Leiden
Werkgroep	Enna Bongers (gemeente Leiden) Arjan de Weger (ZorgBelang Zuid-Holland) Erika van der Heijden (ZorgBelang Zuid-Holland) Mariët Hylkema (MEE) Monique van Biezen (ZON) Mary Leune (Stichting Radius) Pien Lambermont (WMO Adviesraad) Michael Schreuders (Stagiair gemeente Leiden)
Interviewers	Yeliz Eroğlu, Anja Joor-Schlagwein, Sibylle Tax-Dangelmaier, Myriam Houben, Gerrit van Bergeijk, Hans de Kinderen, Kees Menken, Petra de Meijer, Mary Leune, Hans van der Graaf, Joke Dijkstra, Jenny de Jeu & Michael Schreuders

Aan de inhoud van deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend.

Leiden, september 2012

Voorwoord

Dit boekje laat zien hoe inspirerend, soms confronterend en vooral nuttig het is om met cliënten in gesprek te gaan. De persoonlijke verhalen geven ons een duidelijker beeld van de mens achter de hulpvraag en over de dagelijkse praktijk waarmee de verschillende personen te maken hebben. Door beter op de hoogte te zijn van wat cliënten écht nodig hebben, kunnen wij hier ook beter op inspelen.

De gemeente Leiden wil langs deze weg iedereen – cliënten, mantelzorgers en hulpverleners – die aan dit project heeft meegewerkt, bedanken voor het ter beschikking stellen van hun tijd en persoonlijke verhalen. Daarnaast willen wij de betrokken organisaties en in het bijzonder hun medewerkers bedanken voor hun toewijding en belangrijke bijdrage aan het uiteindelijke resultaat. Ik ben niet alleen van mening dat wij gedurende dit traject goede ervaringen hebben opgedaan, maar vooral ook dat het betrekken van de lokale bevolking en instellingen van grote meerwaarde is voor het realiseren van een goed zorgbeleid.

Roos van Gelderen

Wethouder Jeugd, Zorg en Welzijn

Inhoudsopgave

	Pag.
Voorwoord	3
Inleiding	5
Frank (45 jaar, visuele beperking)	6
Hans (45 jaar, psychiatrische problematiek)	9
Gert (73 jaar, dementie)	12
Kemal (16 jaar, verstandelijke beperking)	15
Jeroen (8 jaar, ADHD & autisme)	18
Luc (begin 50, niet aangeboren hersenletsel)	21
Mary (82 jaar, lichamelijke beperking)	24
Patrick (24 jaar, licht verstandelijke beperking)	27
Petra (75 jaar, niet aangeboren hersenletsel)	30
Pieter (rond de 50, dakloos & verslaving)	33
Toos (80 jaar, palliatieve zorg)	36
Gerda (75 jaar, dementie)	39
Hakan (24 jaar, zintuiglijke & lichte verstandelijke beperking)	42
Iris (6 jaar, lichamelijke & verstandelijke beperking)	45
Janny (53 jaar, lichamelijke beperking)	48
Jordy (21 jaar, lichamelijke & lichte verstandelijke beperking)	51
Sander & Judith (14 en 8 jaar, beiden lichamelijke beperking & Sander: verstandelijke beperking)	54
Harry (60 jaar, psychiatrische problematiek)	57
Saar (16 jaar, psychiatrische problematiek)	60

Inleiding

In de komende jaren zullen er veel veranderingen plaatsvinden in het sociale domein. Gemeenten krijgen er nieuwe taken en verantwoordelijkheden bij vanuit het Rijk. Daarnaast wordt op dit moment binnen gemeenten veel aandacht besteed aan inhoudelijke vernieuwing van begeleiding. De centrale vraag hierbij is steeds, hoe kwetsbare burgers met beperkingen het beste ondersteund kunnen worden in hun zelfredzaamheid, deelname aan de samenleving en op de arbeidsmarkt.

In dit boekje staan negentien portretten van personen met een hulpvraag. De portretten zijn gebaseerd op interviews die in het voorjaar van 2012 plaats vonden met Leidse cliënten en hun directe omgeving (ouders, begeleiders en mantelzorgers). De persoonlijke verhalen in dit boekje maken weer eens goed duidelijk hoe divers de verschillende cliënten en hun specifieke behoeften, krachten en kansen zijn. Dit geeft niet alleen beter inzicht in de persoonlijke problematiek, maar ook in de mogelijkheden die er binnen de begeleiding zijn. Voor de gemeente Leiden vormt de informatie uit de interviews een belangrijke basis voor nadere gesprekken met zorgaanbieders, cliënten en hun directe omgeving. Op deze manier kan goed, nieuw beleid ontwikkeld worden, dat iedereen in staat stelt om in de samenleving te participeren.

De interviews, die als basis dienden voor de portretten in dit boekje, werden voorbereid in de Leidse werkgroep cliëntenparticipatie. Hierin zitten vertegenwoordigers van de Leidse cliëntenorganisaties ZON, MEE, Radius en Zorgbelang. Een medewerker van de gemeente Leiden en een professional die goed bekend is met de cliëntgroep, hebben de interviews samen afgenomen. Vervolgens zijn de interviews door de werkgroep cliëntenparticipatie geanalyseerd en werden er portretten van geschreven.

Vanwege privacyredenen zijn de namen van de geïnterviewde cliënten en betrokkenen in dit boekje aangepast. De termen die in de teksten worden gebruikt, om de diverse vormen van ondersteuning en hulpverlening te beschreven, zijn zoveel mogelijk overgenomen uit de gevoerde gesprekken.



Frank:

“Ik word ervoor gestraft dat ik alles altijd zo veel mogelijk zelfstandig heb willen doen”

Frank is een 45-jarige man die samen met zijn vrouw in Oegstgeest woont. Hij heeft sinds zijn geboorte een visuele beperking. Met zijn ene oog ziet hij 50%, met zijn andere oog maar 15%. Frank is geheel zelfstandig, maar moet wel met veel dingen rekening houden.

Toen Frank zes jaar oud was werd ontdekt dat hij ‘aangeboren staar’ had. Daarvoor dacht iedereen dat hij altijd blind zou blijven. Maar aangeboren staar is te behandelen en na een aantal operaties kon Frank beperkt zien. Om dit zo te houden is hij ook later nog regelmatig geopereerd. In 1993 kreeg hij een hoornvliestransplantatie en sindsdien heeft hij zijn huidige gezichtsvermogen.

Zelfstandig leven

Frank heeft zijn beperkingen leren compenseren en leeft volkomen zelfstandig. Hij doet zelf boodschappen en het huishouden en hij kan ook koken. Frank moet wel altijd rekening houden met zijn beperkingen. Zo is zijn keuken zo ingericht dat het licht direct op het aanrecht valt en koopt hij alleen spullen waarop alles voor hem goed zichtbaar is. Denk bijvoorbeeld aan grotere cijfers. Frank is genoodzaakt om met het OV te reizen en hij moet dat goed voorbereiden.

Officieel mag Frank autorijden, maar dat vindt hij niet verantwoord. "Door een of andere kromme regel heb ik mijn rijbewijs kunnen halen. Natuurlijk kan ik niet autorijden met mijn beperkte zicht, hoe komen ze daarbij? Ik heb mijn rijbewijs dan ook laten verlopen omdat ik het voor mezelf en anderen onverantwoord vind om toch te gaan rijden."

Werk

Frank kan zich zo goed redden dat hij altijd heeft kunnen werken. Hij werkte 32 uur per week en zorgde ervoor dat hij op woensdag vrij was om zijn ogen een dag rust te gunnen. Wanneer Frank zijn ogen te veel belast kunnen zij namelijk gaan ontsteken en dat heeft grote gevolgen. Stel dat zijn beste oog ontstoken is, dan betekent dat dat hij zo lang de ontsteking duurt nog maar 15% ziet. Om overbelasting van zijn ogen te voorkomen heeft Frank ook een aantal cursussen gevolgd bij Visio (een belangenorganisatie voor blinden en slechtzienden). Op zijn werkplek heeft Frank een aantal kleine aanpassingen nodig om goed te kunnen functioneren. De belangrijkste zaken zijn voldoende licht, een iets groter beeldscherm en wat aangepaste instellingen.

Vooroordelen

Frank heeft bij sollicitaties werkgevers nooit meteen verteld dat hij een visuele beperking heeft. Werkgevers zijn toch eerder geneigd om gezonde mensen aan te nemen dan mensen die iets mankeren, denkt hij. Zelfs als het maar iets kleins is. "Wat zou jij doen als je werkgever was en keuze hebt?''.

Flexibiliteit is belangrijk

Voor Frank is het belangrijk dat een werkgever flexibel is wat betreft de werktijden. Doordat hij afhankelijk is van het openbaar vervoer is hij vaak iets eerder of iets later dan de 'officiële' tijd op zijn werkplek. Slechts een van Franks vorige werkgevers maakte hier een probleem van. Een nieuwe manager wilde opeens dat hij om klokslag 8:30 uur aanwezig was.
Frank moest toen een uur eerder de bus pakken en vervolgens 50 minuten wachten tot hij aan het werk kon gaan. "Doordat ik voor die baan ook al lange tijd moest reizen duurde een dag toen echt te lang voor mijn ogen.
Het gevolg was dat ik een flinke oogontsteking kreeg.'' Frank heeft die baan toen opgezegd.

> ''Als je eenmaal in je hokje zit krijg je alles, als je er niet in zit krijg je helemaal niets."

Alles of niets

Sinds een reorganisatie bij zijn laatste werkgever is Frank werkloos, maar hij doet er alles aan om weer aan de slag te komen. Ook onderzoekt hij wat de mogelijkheden zijn voor steun aan mensen met zijn beperking. Helaas komt hij bijna nergens voor in aanmerking. Overal waar hij aanklopt met een

hulpvraag wordt hij geweigerd. "Dan zeggen ze 'ja sorry, als je een aantal jaren geleden was gekomen hadden we wat voor je kunnen betekenen'.
Ik word er dus voor gestraft dat ik altijd alles zo veel mogelijk zelf heb willen doen!" Iedereen die hij spreekt vertelt hij dan ook dat ze zo snel mogelijk zo veel mogelijk hulp moeten aanvragen. Want: ''Als je eenmaal in je hokje zit krijg je alles, als je er niet in zit krijg je helemaal niets."
Via MEE probeert Frank bij het UWV een SFB-indicatie te krijgen. Iemand met een SFB (structureel functionele beperking) is voor een werkgever aantrekkelijk om aan te nemen omdat de overheid een deel van zijn salaris vergoedt. Het probleem is echter dat het UWV eerst wil dat de cliënt 2 jaar ziek is aan zijn oog. "Wat concreet betekent dat ze me eerst blind willen hebben.''

Van het kastje...

Toen hij hulp ging vragen, werd Frank telkens van het kastje naar de muur gestuurd. Het UWV stuurde hem naar Visio, Visio stuurde hem naar MEE en MEE stuurde hem weer door naar het UWV. Nadat Frank hierover aan de bel heeft getrokken heeft MEE uiteindelijk de regie op zich genomen.
Frank had graag alles zelf uitgezocht, maar de informatie over de mogelijkheden vindt hij zo summier dat hij geen idee heeft hoe hij dat aan zou moeten pakken. Hij vindt ook dat mensen met een beperking actiever gewezen moeten worden op de mogelijkheden die er voor hen zijn. "Van de gemeente hoor je nooit wat over zulke dingen." Ook via de huisarts of het CAK, waar zijn situatie ook bekend is, had hij wel meer informatie willen krijgen.

Behoeften:
- Een flexibele werkgever mbt het reizen met openbaar vervoer.
- Proactieve informatievoorziening mbt de mogelijkheden.

Krachten:
- Cliënt compenseert beperkingen om zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven.
- Zelf kijken naar wat er wél kan en alternatieven zoeken voor de dingen die niet kunnen.

Kansen:
- Flexibeler inspelen op (tijdelijke) behoeften.
- Coördinatie door een instantie, waardoor de cliënt niet meer van het kastje naar de muur wordt gestuurd.



Hans:

"Als ik al vier dagen niet gedoucht heb, moet iemand me op de vingers tikken"

Hans is 45 jaar. Hij is gediagnosticeerd met paranoïde schizofrenie en heeft een alcohol-verslaving. Dit wordt ook wel een 'dubbele diagnose' genoemd. Hij woont alleen en krijgt ondersteuning aan huis.

Door zijn paranoïde schizofrenie heeft Hans last van paranoïde wanen en hallucinaties. Om de stemmen in zijn hoofd te laten verdwijnen drinkt hij: "Wanneer ik 's ochtends wakker word, weet ik meteen of ik de avond ervoor genoeg gedronken heb."Hans kan niet meer studeren of werken en heeft moeite met het onderhouden van sociale contacten, met ontspannen en met het nemen van initiatief.

Soorten zorg

Hans krijgt twee uur per week hulp in het huishouden. Daarnaast komt er drie uur per week een persoonlijke begeleider en krijgt hij naar behoefte hulp van een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige.
Twee dagdelen per week maakt Hans gebruik van creatieve dagbesteding.

Stimuleren, respecteren en begrijpen

Een persoonlijk begeleider helpt Hans om zijn leven enigszins op orde te krijgen en zorgt voor stabiliteit. Zonder goede begeleiding verwaarloost Hans zichzelf. Zo heeft hij ooit een half jaar alleen maar Turkse pizza's gegeten. Hans is blij dat hij zelf zijn begeleider

mocht uitkiezen, want niet met alle begeleiders heeft hij een klik. Hij vindt het belangrijk dat hulpverleners hem stimuleren om dingen te ondernemen, want hij wil graag zelf dingen doen. Alleen lukt het hem in z'n eentje vaak niet om in actie te komen. Verder moet zijn begeleider hem respecteren en begrijpen en "een vinger aan de pols houden". "Als ik er een rommeltje van maak of als ik me al vier dagen niet gedoucht heb, moet ik op de vingers getikt worden." Tegelijkertijd vindt Hans het heel belangrijk dat hij wel zelf de baas blijft over zijn eigen leven.
Hans betaalt zijn begeleider uit zijn persoonsgebonden budget (pgb) en hier is hij ontzettend tevreden over. De hulp sluit goed aan bij zijn behoeften. Zo is Hans bijvoorbeeld bang om kleding te kopen en om boodschappen te doen. Daarom heeft hij samen met zijn begeleider besloten om dit te gaan oefenen. Nu vindt hij het steeds makkelijker worden om zelfstandig een boodschap te doen.

"In de buurt wordt vaak over me geroddeld. Ze snappen me gewoon niet."

Geen aansluiting

Hans' leven speelt zich grotendeels binnenshuis af. Hij komt alleen buiten wanneer hij naar de dagbesteding gaat, wanneer hij samen met zijn begeleider een rondje gaat lopen of wanneer hij af en toe met iemand een biertje gaat drinken.
Hij zou graag meer onder de mensen komen, maar wanneer hij dat eenmaal is, voelt hij zich niet begrepen. Hans heeft een tijdje op waterpolo gezeten, maar als de anderen dan begonnen te praten over hun kinderen, hun vrouw of hun werk dan kon hij niet meepraten. En als hij mensen vertelt dat hij een WAO-uitkering heeft, wordt er zelden goed gereageerd. Ze denken dan al gauw dat hij lui is en niet wil werken. Mede door dit soort ervaringen heeft Hans het gevoel dat hij totaal geen aansluiting heeft met andere mensen.

Kater achteraf

De meeste sociale contacten heeft Hans met andere psychiatrisch patiënten. Hij zou dat liever anders zien, maar het probleem is dat hij juist deze mensen elke keer weer tegenkomt. Soms gaat hij met een andere psychiatrisch patiënt 's avonds iets drinken omdat hij er dan toch even uit is. Achteraf baalt hij hier dan van. ''Je zoekt mogelijkheden om weg te gaan, dus dan ga je maar een biertje drinken met iemand van wie je eigenlijk al van tevoren weet dat het daarmee niet leuk gaat worden… Achteraf heb je dan een grotere kater van de avond zelf dan van de drank.''

"Een dierentuin met open hekken"

Op de dagbesteding, die Hans beschrijft als "een dierentuin met de hekken open'', ontmoet hij ook altijd mensen met problemen. Hierdoor blijft hij hangen in een wereld waaraan hij zich eigenlijk zou willen onttrekken. Wat wel fijn is, is dat Hans er

tegenwoordig in z'n eentje mag werken. Hij heeft het er daardoor weer naar zijn zin en neemt trots zijn zelf gemaakte houten figuurtjes mee naar huis. De dagbesteding geeft Hans de structuur die hij nodig heeft en geeft hem de bevestiging dat hij dingen kan. Daarnaast is het een welkome onderbreking van zijn leven thuis.

Familie

Hans' broer en schoonzus proberen hem te ondersteunen waar nodig. Zo houdt zijn broer zijn financiën bij en komt zijn schoonzus af en toe langs om te praten. Hij durft hen echter niet al te vaak om hulp te vragen, omdat hij zich dan bezwaard voelt. Zijn broer heeft een gezin en Hans wil niet te veel van zijn tijd vragen. Wanneer de hele familie bij elkaar komt, voelt Hans zich niet op zijn gemak. Hij vergelijkt zich dan met zijn broer en zussen en heeft dan het gevoel weinig bereikt te hebben en nutteloos te zijn. Om die reden zegt hij familiebijeenkomsten wel eens af. Hans' negatieve gevoel wordt versterkt door zijn ouders, die zijn aandoening liever lijken te ontkennen. Om dat te illustreren vertelt Hans over die keer dat hij een kaartje voor zijn ouders gemaakt had. Hij had zijn hand omgetrokken en uitgeknipt en in de hand geschreven dat het erg slecht met hem ging. Dat hij veel last had van de stemmen in zijn hoofd, maar dat ze zich vooral geen zorgen hoefden te maken. De enige reactie die hij toen van zijn moeder kreeg was: "Oh, maar hoor je stemmen dan?"

Taboe

Doordat mensen weinig afweten van psychiatrische problematiek en de consequenties ervan, is er een hoop onbegrip in Hans' omgeving: ''In de buurt wordt vaak over me geroddeld. Ze snappen me gewoon niet.'' Hans zou heel graag willen dat er geen taboe meer zou rusten op psychiatrische stoornissen.

Behoeften:

- Begeleider die de taak niet overneemt, maar wel ondersteunt.
- Aansluiting bij de maatschappij en bij mensen die niet in het psychiatrische circuit zitten.

Krachten:

- Met PGB kan een begeleider gezocht worden waarmee het klikt, die inspeelt op de behoeften en die de zelfredzaamheid vergroot.
- Het deelnemen aan activiteiten en het zelf doen van dingen (evt met ondersteuning) geeft zelfvertrouwen.

Kansen:

- Externe prikkels zetten aan tot initiatief.
- De juiste randvoorwaarden maken deelname aan activiteiten zoals vrijwilligerswerk mogelijk.

Ans over man Gert:

“Hij had niet meer door welke deksels bij welke pannen hoorden”

Gert is 73 en lijdt aan dementie. Hij heeft daardoor een verstoord kortetermijngeheugen, een evenwichtsstoornis en een woordvindstoornis. Ook heeft hij moeite met het uitvoeren van complexe handelingen. Gert woont samen met zijn vrouw Ans. Zij neemt het grootste deel van zijn zorg op zich.

Ongeveer zeven jaar geleden kreeg Ans het idee dat Gert iets mankeerde. Het was niet zozeer dat hij echt raar deed, maar het waren elke keer kleine dingetjes. Zo zette hij bijvoorbeeld opeens de afgedroogde kopjes niet meer op de kast, maar erin. Ans praatte hier wel eens over met haar dochter, maar zij herkende haar moeders verhalen niet. Totdat Gert een keer met zijn dochter mee ging op vakantie naar Egypte. Na deze vakantie hebben moeder en dochter de situatie besproken, maar zijn niet direct tot actie over gegaan. Want: “Wie ben ik om te constateren dat hij raar doet?”
Toen Gert steeds verder veranderde, besloten ze toch naar huisarts te gaan. “Op een gegeven moment kon hij zelfs niet meer koken, omdat hij niet meer door had welke deksels bij welke pannen hoorden.” Dat was in 2011.

Diagnose dementie

Bij het eerste bezoek aan de huisarts werd alleen bloedonderzoek gedaan. In zijn bloed konden ze niets vinden en er werd toen niet verder gezocht. Niet veel later zijn Gert en Ans opnieuw naar de dokter gegaan en toen was het overduidelijk.
Het was die dag hun 48-jarige trouwdag en Ans vroeg ‘s ochtends aan Gert wat voor dag het was. Gert had geen flauw idee. Ans vertelde hem dat het hun trouwdag was, waarop Gert haar feliciteerde. ‘s Middags bij de huisarts was hij alles echter alweer vergeten. De huisarts stuurde Gert door voor een ouderenonderzoek en toen werd geconstateerd dat hij aan dementie lijdt.

Warme deken

Na de diagnose kregen Gert en Ans snel hulp. Binnen een paar dagen stond er een casemanager op de stoep. “Ik was beduusd van de snelheid en goede kwaliteit van de zorg. Ik kan wel zeggen



dat we met een warme deken onthaald zijn."
De casemanager heeft Ans en Gert veel informatie gegeven en heeft hen naar de juiste zorg begeleid. Ook vertelde zij hen wat het ziektebeeld was en wat hier de consequenties van waren.
Gert: "Ik mocht in eens heel veel niet meer, zoals autorijden." Ans: "We konden echt alles met haar bespreken, daar hebben we veel profijt van gehad." Ook vinden Ans en Gert het fijn dat de casemanager samen met hen kijkt naar de verschillende mogelijkheden die ze hebben en hen adviezen geeft, waarna ze zelf kunnen bepalen wat ze wel en niet doen. Nu alles geregeld is zien ze de casemanager minder vaak. Toch blijft zij de situatie van Gert in de gaten houden en geeft zij gevraagd en ongevraagd advies.

Persoonlijke aandacht

Gert krijgt nu twee dagen per week dagbehandeling bij het Ontmoetingscentrum Dementie.
Hier ligt de focus op het behoud van zijn huidige functioneren en op het accepteren van de situatie. Zowel Gert als Ans zijn bijzonder tevreden over het Ontmoetingscentrum. In het begin zag Gert er erg tegenop om ernaartoe te gaan, maar nu is hij blij dat hij ooit deze stap heeft genomen: "Ik heb het echt ontzettend naar mijn zin hier."
Vooral de persoonlijke aandacht wordt gewaardeerd. Ans: "Mijn man kwam vaak met koude handen naar het Ontmoetingscentrum, omdat hij nooit zijn handschoenen aan wilde trekken. Toen hebben ze hem met Sinterklaas een paar nieuwe handschoenen gegeven. Zulke dingen zijn echt heel erg belangrijk." Gert: "Laatst kwam er iemand naar me toe die zei dat ik er somber uitzag. Toen vertelde ik dat ik veel aan het piekeren ben. Een goed gesprek hielp me er weer aardig bovenop."

> "Elke ochtend zeggen we tegen elkaar dat we er vandaag weer een feestje van gaan maken."

Hulp voor mantelzorgers

Eens in de drie weken wordt in het Ontmoetingscentrum een informatieavond voor mantelzorgers georganiseerd. Mantelzorgers kunnen dan allerhande vragen stellen en er wordt informatie gegeven over steeds weer een ander thema.
Ans gaat graag naar deze avonden toe. Ze vindt het niet alleen fijn om met andere mantelzorgers te zijn, maar steekt bovendien veel van de avonden op.
Zo had ze laatst gehoord dat ze goed hun bankzaken moesten regelen voor het geval Ans een keer uit

zou vallen. Daar zijn ze meteen mee aan de slag gegaan en inmiddels hebben ze hun dochter officieel gemachtigd.

Intensieve zorg

De zorg voor Gert is heel intensief. Zonder Ans zou Gert niet meer zelfstandig kunnen wonen, alleen al doordat hij de spullen in huis niet meer kan vinden. Ans doet vrijwel alles: de administratie, de boodschappen, het koken, enzovoort.
De echte huishoudelijke klussen worden gedaan door hun dochter. Meteen na Gerts diagnose bood zij aan om dit over te nemen. Omdat ook Ans wat ouder begint te worden, vindt ze dit erg fijn. Tijdens de twee dagen waarop Gert bij het Ontmoetingscentrum is, doet Ans dingen voor zichzelf. "Als hij weg is, kan ik even lekker doen waar ik zelf behoefte aan heb. Sommige mensen gaan op deze dagen de hele dag in bed liggen om bij te komen van de intensieve zorg voor hun partner, maar ik ga juist naar andere mensen toe. Mensen die bij mij hun hart kunnen luchten. Dat geeft mij weer energie."

Acceptatie nog lastig

Gert heeft één grote zorg en dat is hoe het hem in de toekomst zal vergaan. Ans haar vader heeft ook dementie gehad en heeft een tijdje in een verzorgingstehuis gelegen. De beelden van scheldende en met poppen spelende mensen flitsen regelmatig door Gerts hoofd: "Daar word je bepaald niet vrolijk van."
Ook vindt hij het vaak nog lastig te accepteren dat hij veel dingen niet meer kan en dat de rolverdeling binnen hun relatie zo veranderd is.
Ans heeft inmiddels al wel geaccepteerd hoe hun leven er nu uitziet en samen proberen ze toch zo veel mogelijk te leven als voor de diagnose.
Ans: "Elke ochtend zeggen we tegen elkaar dat we er vandaag weer een feestje van gaan maken."

Behoeften:
- Voorbereiding op de toekomst.
- Acceptatie van de aandoening en behoud van 'normale' leven.

Krachten:
- Case manager activeert hulpstromen, handelt proactief en is er altijd om op terug te vallen.
- Zeer motiverende, ondersteunende en accepterende sociale omgeving.

Kansen:
- Mantelzorg/ondersteuning op maat.
- Ontmoetingscentrum biedt bundeling van sociale, therapeutische en recreatieve dagbesteding.

Ouders van Kemal:

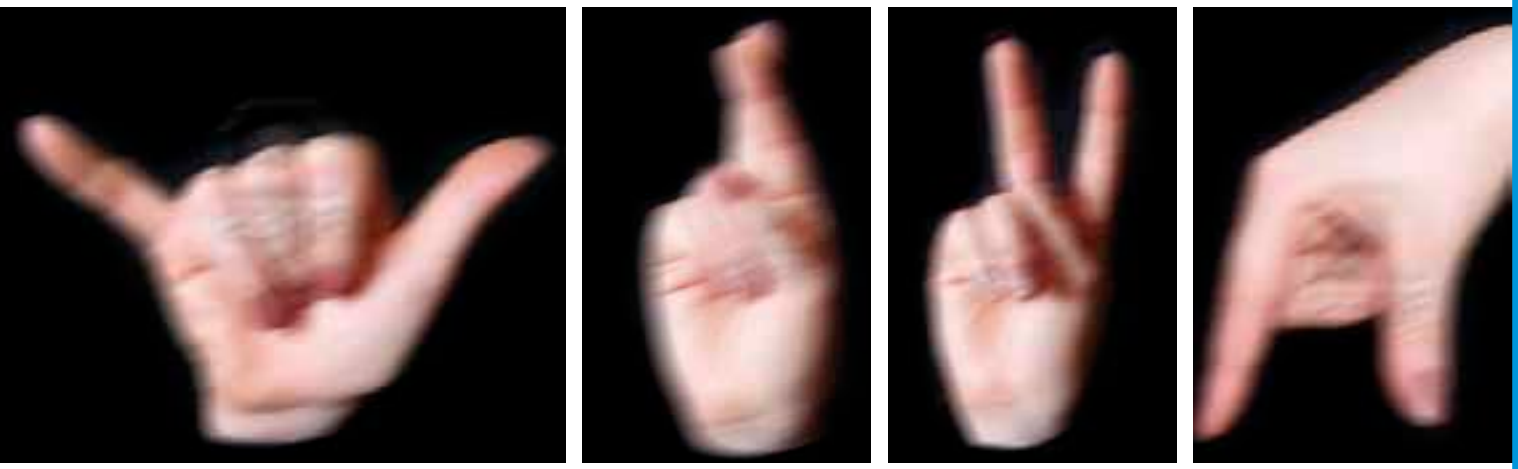
“Hopen dat hij later toch gelukkig wordt”

Kemal is een 16-jarige verstandelijk gehandicapte jongen. Hij kan niet praten, maar kan anderen wel verstaan. Kemal functioneert als een kind van acht. Hij woont samen met zijn drie broers bij zijn ouders, die van Turkse afkomst zijn. Ze hebben met elkaar een eigen manier van communiceren gevonden.

Kemal zit op de Korte Vlietschool en heeft het daar ontzettend naar zijn zin. Op school wordt hij zo goed mogelijk begeleid naar een baan. Hij heeft bijvoorbeeld geleerd om dingen in te pakken. Zijn ouders hierover: ‘’Hij is echt ontzettend snel! En hij doet het ook heel goed.’’ Ook heeft Kemal geleerd om in de tuin te werken en is hij nu bezig met een stage in de horeca.

Chagrijnig

Zo vrolijk als Kemal op school is, zo chagrijnig is hij thuis. Hij kijkt TV, eet veel en doet verder niets. Zijn ouders snappen niet hoe dit komt en vragen Kemal vaak of hij zin heeft om iets samen leuks te doen. Het antwoord is altijd nee. Gelukkig wil Kemal met de vrijwilligster van ActiVite wél leuke dingen



doen en heel af en toe ook met zijn broers.
De vrijwilligster van ActiVite komt elke woensdagmiddag langs en dan gaan ze spelletjes doen.
Hoewel zijn ouders het moeilijk vinden dat Kemal met hen niets leuks wil doen, zijn ze blij voor hem dat hij dit wel met de vrijwilligster doet.

Moeite met beheer pgb

Kemals ouders ontvangen voor hem een persoonsgebonden budget (pgb) en moeten dus zelf de hulp voor hun zoon inhuren. Dit gaat ze echter minder makkelijk af dan ze aanvankelijk dachten. Het beheren van het pgb vinden ze erg lastig en ze hebben geen idee welke mogelijkheden er allemaal zijn. Daarom hebben Kemals ouders VCare ingeschakeld om hen met het beheren van het pgb te helpen.

> "Je brengt hem alleen weg en ziet voor de rest niet wat er gebeurt. We willen er dus zo goed mogelijk bij betrokken worden."

Zwaar

De zorg voor Kemal valt zijn ouders erg zwaar. Om deze reden hebben ze een paar jaar geleden besloten dat de vader maar moest stoppen met zijn pizzeria. Sindsdien leven ze alleen nog van de huur die het pand opbrengt. Zelfs nu de ouders samen voor Kemal zorgen, hebben ze het nog zwaar. Dit komt vooral doordat Kemal geen dag- en nachtritme heeft. Elke dag kost het hen uren om hem in en uit bed te krijgen. Vaak komt Kemal hierdoor te laat op school. Gelukkig kent de school de achtergrond en zijn ze in dit opzicht niet zo streng voor Kemal. Wanneer Kemal op school is, hebben zijn ouders even rust.

Nieuw logeeradres gezocht

In het weekend is Kemal aldoor thuis. En omdat hij nergens mee naartoe wil, zijn zijn ouders ook het hele weekend aan huis gebonden. Ze kunnen Kemal tenslotte niet alleen laten.
Vroeger logeerde Kemal eens in de twee weken een weekend ergens anders (kortdurend verblijf), maar dat is nu niet meer het geval. Op het logeeradres voelde Kemal zich niet prettig meer, omdat een van de begeleidsters hem negeerde. Hij weigerde op een gegeven moment om nog naar het logeeradres toe te gaan. Een nieuw logeeradres is zeer gewenst. Wanneer Kemal een nachtje ergens anders slaapt, hebben zijn ouders de mogelijkheid om leuke dingen te doen en even aan andere dingen te denken dan aan de zorg voor hun zoon. Verder vinden zijn ouders het erg fijn als Kemal ergens plezier heeft.

Individuele aandacht

Het heeft even geduurd, maar dankzij een buurvrouw hebben de ouders van Kemal nu een nieuw logeeradres op het oog. Binnenkort hebben ze het eerste oriënterende gesprek om te ontdekken of dit adres geschikt is voor hun zoon. Een van de voorwaarden is

dat het logeeradres voldoende rekening houdt met het individu.
Omdat Kemal door zijn gebrekkige communicatie niet mee kan komen met anderen, moet hij extra aandacht krijgen. Ook vinden Kemals ouders het belangrijk dat zij goed geïnformeerd worden over hoe zo'n logeerweekend verloopt. Want: "Je brengt hem alleen weg en ziet voor de rest niet wat er gebeurt. We willen er dus zo goed mogelijk bij betrokken worden."

Agressieve uitbarstingen

Hoewel een nieuw logeeradres de zorgtaak van de ouders van Kemal zal verlichten, is het geen echte oplossing voor hun problemen. Kemal zal zich thuis anders moeten gaan gedragen. Vroeger heeft het gezin wel Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding gehad, maar dit heeft niet tot het gewenste resultaat geleid. De laatste tijd heeft Kemal thuis ook agressieve uitbarstingen. Zijn moeder weet zich hier geen raad mee en durft hem niet voldoende aan te pakken.

Zorgen voor de toekomst

Kemals ouders maken zich vaak zorgen over zijn toekomst. Ze vragen zich af of hoe het verder gaat als Kemal straks van school moet. Kan hij dan een baan vinden? "Hoe moet hij zich later gaan redden?" Dit soort vragen leveren veel stress op: "Je hebt bij elk kind je toekomstdromen. Maar om Kemal maken we ons zorgen. Onze oudste zoon heeft net zijn rijbewijs gehaald, maar zulke dingen zijn voor Kemal niet weggelegd.
Dat is erg zwaar. Het enige wat je kan hopen is dat hij toch gelukkig wordt.''

Behoeften:

- Verlagen van de psychische belasting mede door een nieuwe locatie Kortdurend Verblijf.
- Gezinsbegeleiding om band tussen ouders en zoon te stimuleren en stress te verminderen.

Krachten:

- Vanuit de school voor ZMLK wordt cliënt opgeleid voor bepaalde banen. Hierdoor leert hij zijn interesses en kwaliteiten kennen.
- Er kan altijd teruggevallen worden op MEE en hulp vindt plaats in de eigen taal.

Kansen:

- Ouders voldoende informatie bieden over het toekomstperspectief.
- Ouders actiever ondersteunen met het beheren van het PGB.



Moeder van Jeroen:

“Nooit zal ik mijn kind ergens heen sturen waar hij zich niet prettig voelt”

Jeroen is een 8-jarige jongen die is gediagnosticeerd met ADHD en Klassiek autisme. Daarnaast heeft hij symptomen van een Obsessive Defiant Disorder (ODD) en Gilles de la Tourette. Jeroen krijgt intensieve begeleiding en speciale dagopvang. Jeroen heeft een IQ van 116, maar functioneert sociaal-emotioneel op het niveau van een kind van drie.

Al op tweejarige leeftijd werd Jeroen gediagnosticeerd voor zowel ADHD als Klassiek autisme. Dat is in de psychiatrie ongebruikelijk vroeg en geeft een indicatie van de ernst van de situatie. De opeenstapeling van aandoeningen leidt tot veel problemen. Door zijn ADHD is Jeroen erg snel overprikkeld, “de stoppen slaan dan door”. Door zijn Klassieke autisme is hij niet in staat om rekening te houden met anderen. En door zijn ODD heeft hij niet door wat wel en wat niet kan. Sociale contacten met leeftijdsgenoten zijn bijna niet mogelijk en geschikte begeleiders zijn lastig te vinden. Jeroens ouders hopen dat hij later als hij groot is begeleid kan wonen: “We hopen dat hij uiteindelijk wel met mensen om kan gaan.”

Per dag 15 minuten les

Sinds een paar maanden zit Jeroen bij Curium-LUMC op de dagbehandeling. Hier krijgt hij intensieve

begeleiding (één begeleider voor twee kinderen) en zo veel onderwijs als hij aankan. Dat is ongeveer 15 minuten per dag. Er wordt veel rekening gehouden met Jeroens specifieke situatie. Wanneer hij bijvoorbeeld overprikkeld dreigt te raken krijgt hij schermen om zich heen en hoeft hij niet met anderen te spelen.

Gedragsverandering

Bij Curium-LUMC ligt de focus op het verbeteren van Jeroens gedrag. Jeroen wordt steeds sterker en de dag waarop hij zijn ouders fysiek de baas zal zijn, komt steeds dichterbij: "Hij wordt steeds groter en straks kunnen we hem niet meer aan. Dat moeten we echt voor zijn."
Het is daarom van belang zo snel mogelijk te zorgen dat Jeroen zich socialer gaat gedragen en dat zijn woede met minder agressie gepaard gaat.

Vormen van begeleiding

Jeroen logeert een keer per maand een weekend bij Meetpoint for Kids en eens in de twee weken gaat hij naar de zaterdagopvang van De Walnoot. Op woensdagmiddag wordt hij opgevangen door een begeleider van de Zingende Zaag. Hierover vertelt zijn moeder: "Jeroen zegt thuis vaak dat hij raar is en niets kan en dat niemand hem begrijpt. Als hij dan bij Fred geweest is komt hij veel positiever thuis. Fred leert hem te kijken naar de dingen die hij wel kan.
Hij heeft echt een hele goede invloed op Jeroen."
Bij Autisportief doet Jeroen een keer in de week gymnastiek samen met andere autistische kinderen. Verder gaat hij in de schoolvakanties 3 dagen per week naar de Wielewaal in Rotterdam. Wanneer Jeroen naar een van de activiteiten of naar Curium gaat, brengt zijn moeder hem altijd weg, omdat hij niet met andere kinderen in een auto kan zitten.

"We hopen dat hij uiteindelijk wel met mensen om kan gaan."

Ander werk en vaste tijden

Sinds de geboorte van Jeroen is het leven van zijn ouders volledig veranderd. Zijn vader werkt nog steeds fulltime, maar zijn moeder heeft haar baan moeten opzeggen. Omdat ze toch iets wilde blijven doen, is ze een paar jaar geleden een webshop begonnen. Door de vele opvang voor Jeroen en de steun van haar man heeft ze precies genoeg tijd (gemiddeld drie uur per dag) om aan de webshop te werken. Verder leven ze tegenwoordig met vaste tijdschema's – "daar mogen we echt geen minuutje van afwijken" – en wordt Jeroen op tijd voorbereid op alles wat ze gaan doen. Ook de avondmaaltijden liggen al een week van tevoren vast.

Intensief

De zorg voor Jeroen is erg intensief. Zijn ouders moeten hem continu in de gaten houden. Want: "anders gaat hij naar de stopcontacten, klimt hij op de vensterbank of loopt hij weg. […] Ik zou Jeroen

ook nooit ergens heen brengen waar bijvoorbeeld geen hek om het terrein staat. Hij is laatst al eens ergens weggelopen. Toen heeft de politie hem midden van de Plesmanlaan af moeten halen.''
Jeroen eist bovendien de volle aandacht en gaat muiten als hij alleen gelaten wordt. Na een paar uur met Jeroen zijn zijn ouders dan ook doodmoe. In de weekenden wisselen ze de begeleiding om de drie uur af, zodat ze om de beurt toch nog even wat tijd voor zichzelf hebben.
Omdat Jeroen niet tegen prikkels kan en zich snel gaat misdragen, schiet het sociale leven van zijn ouders er voor een groot deel bij in. Zo kunnen ze bijvoorbeeld niet met Jeroen naar een verjaardag. Wel kunnen ze nog voor een uurtje naar een tante en naar opa en oma: "Zij zorgen er dan voor dat er verder geen onbekenden langskomen." Ook is het heel lastig om samen met Jeroen boodschappen te doen. Wanneer je hem meeneemt naar de supermarkt valt hij mensen lastig. Dan gaat hij gillen en duwt hij het karretje tegen anderen aan. "Wat we nu aan het proberen zijn, is om kort naar een supermarkt te gaan. Ik spreek dan van tevoren af dat ik één ding voor mezelf moet halen, en als hij zich dan goed gedraagt, mag hij een snoepje uitkiezen. Dit lijkt wel steeds beter te gaan.''

Klik

Het persoonsgebondenbudget (pgb) maakt het mogelijk voor Jeroens ouders om zelf de meest geschikte begeleiding in te kopen. Dat is echt zoeken, want veel begeleiders hebben geen klik met Jeroen of hebben geen idee hoe ze met hem om moeten gaan. Terwijl die klik zo belangrijk is:
"Of mijn kind krijgt begeleiding waar hij zich prettig bij voelt, of hij blijft thuis. Nooit zal ik hem ergens heen sturen waar zich niet prettig voelt of waar hij niet de goede begeleiding krijgt."

Behoeften:
- Complexiteit aandoening vraagt om flexibiliteit in zorgbehoefte.
- Minder tijdrovende indicatie aanvraag.

Krachten:
- PGB maakt passende hulp mogelijk.
- Sterke proactieve regievoering vanuit de moeder.

Kansen:
- Behoud van persoonsgebonden budget
- 'Externe' mantelzorg is ook het ontlasten van de directe mantelzorger.

Luc en Esther:

“Zorgland is wel erg complex”

Ongeveer anderhalf jaar geleden kreeg Luc, die begin 50 is, een herseninfarct. Hierdoor is hij aan de rechterkant van zijn lijf beperkt in zijn bewegingen en heeft hij moeite zich te concentreren en zich dingen te herinneren. Bovendien kwam er van de ene op de andere dag een einde aan zijn vertrouwde leven en zijn interessante baan als manager bij Shell. Samen met zijn vrouw Esther en hun jongste zoon woont Luc in het centrum van Leiden. Door aanpassingen in huis hoefden ze niet te verhuizen. Om zich buitenshuis te kunnen verplaatsen heeft Luc hulpmiddelen nodig.

Esther vond Luc op de grond en belde meteen een ambulance. Haar man heeft toen drie weken in het ziekenhuis gelegen en is daarna voor een aantal maanden naar het Rijnlands Revalidatiecentrum gegaan. Elk weekend ging hij naar huis. Dit was niet altijd even makkelijk, omdat de WMO-aanpassingen in het huis toen nog niet gerealiseerd waren.
Lucs revalidatie verliep heel voorspoedig en nu heeft hij alleen nog regelmatig fysiotherapie nodig.



Luc is erg tevreden over de snelheid waarmee zijn revalidatie is verlopen, maar merkt wel dat er nu geen stijgende lijn meer in zit.

Afscheid van een fijne baan

Voor zijn herseninfarct werkte Luc 26 jaar bij Shell. Hij had een goede, uitdagende en avontuurlijke baan. Luc werkte eerst vijftien jaar als expat in verschillende delen van de wereld en daarna in een hoge management functie, waarin hij ook nog regelmatig moest reizen. Aan deze baan kwam abrupt een einde toen hij werd getroffen door het herseninfarct. Dat was niet makkelijk te accepteren, werk was zijn hobby. Veel met zijn vrouw Esther praten heeft hem geholpen de nieuwe situatie toch te aanvaarden. Ze hebben nu geaccepteerd hoe hun leven eruit ziet en doen de dingen die nog wél mogelijk zijn.

Zelfstandig blijven

Luc en Esther hebben een goed beeld van wat er nodig is om de dingen die ze willen doen ook daadwerkelijk te kúnnen doen. Ze zoeken de juiste hulp

en proberen zo veel mogelijk zelf te regelen. Luc is nu aan het regelen dat zijn auto aangepast wordt en heeft er grotendeels zelf voor gezorgd dat in hun huis de Wmo-aanpassingen gerealiseerd werden. Ook heeft hij onlangs via de gemeente een driewieler gekregen zodat hij zelfstandig op pad kan.
Deze aanpassingen stellen Luc in staat om de meeste dingen zelfstandig te blijven doen. Omdat Luc vooral kort na het herseninfarct moeite had met het onthouden van dingen, vinden Esther en hij het prettig om de aanvragen voor hulp of hulpmiddelen via e-mail te regelen. Alles kan dan nog eens rustig worden teruggekeken. Deze manier van werken stelt Luc in staat om – met op de achtergrond zijn vrouw – veel zelf te doen.

"Juist de kinderen moeten onder elkaar kunnen zijn om eens even lekker te kunnen razen over het feit dat hun vader aan het zeuren is."

Vrijwilligerswerk

Via MEE en de ergocoach is er passend vrijwilligerswerk voor Luc gezocht. Hij wilde graag iets doen met zijn kennis en interesses en is als vrijwilliger bij museum Boerhaave gaan werken. Hier werkt hij nu twee dagen per week vijf uur per dag.
Dat is precies genoeg. De hulp van MEE hierbij was onder andere van belang omdat mensen geneigd zijn Luc te overschatten. Je merkt namelijk niet snel dat hij naast zijn fysieke beperkingen ook nog andere beperkingen heeft.

Mantelzorg

Na het herseninfarct zette Esther haar werk voor haar eigen stichting, die een dorp in Indonesië ondersteunt, meteen on hold. Zo had ze voldoende tijd om haar man overal mee te helpen. Vooral direct na het herseninfarct kostte het veel tijd om Luc te ondersteunen. Esther stond hem overal in bij en was degene die alle informatie kreeg. "Dat was maar goed ook, want zelfs voor mij was het veel te veel informatie. Laat staan dat Luc dit allemaal had moeten verwerken." Esther zou dan ook liever de informatie gespreid hebben gekregen en de belangrijkste informatie nog een keer verteld willen hebben. Toen Luc tijdens zijn revalidatie elk weekend thuiskwam, vergde dat veel ondersteuning van Esther.
De deuren en de douche waren nog niet aangepast, waardoor Luc bij veel dingen hulp nodig had.
Nu gaat het vooral nog om fysieke ondersteuning en allerlei huishoudelijke taken. Luc kan bijvoorbeeld niet meer koken, doordat hij niet meer kan snijden en geen pannen heet water meer kan tillen. Eens per jaar gaat Esther voor haar stichting drie weken naar Indonesië. Dan nemen de kinderen het huishouden over en ondersteunen ze hun vader waar nodig.
Hun bijdrage aan het huishouden is overigens ook in z'n algemeenheid vergroot sinds het infarct.

Het belang van je hart luchten

Om de ondersteuning vol te houden is het volgens Esther belangrijk dat mantelzorgers de kans krijgen om hun hart te luchten. "Zeker vlak na zo'n infarct ben je als partner ontzettend angstig over de toekomst. Het is dan fijn om je ervaringen te delen met mensen die in hetzelfde schuitje zitten." Zij is daarom een aantal keren naar een gespreksgroep voor mantelzorgers gegaan en raadt dit iedereen die in eenzelfde situatie komt aan.
Esther denkt dat niet iedereen bekend is met het bestaan van dit soort groepen en vindt dat hier meer bekendheid aan moet worden gegeven.

Ook voor kinderen?

Ook de kinderen van Luc en Esther hadden graag met anderen gesproken over de situatie thuis. Zij krijgen ook te maken met een heel andere gezinssituatie waarin bovendien ineens veel meer van hen wordt gevraagd. Voor hen zijn er geen eigen gespreksgroepen en dat vindt Esther jammer.
"Juist de kinderen moeten onder elkaar kunnen zijn om eens even lekker te kunnen razen over het feit dat hun vader aan het zeuren is."

Wegwijs in Zorgland

Graag willen Luc en Esther aan het eind van het gesprek nog kwijt dat ze 'Zorgland' erg complex vinden. "Wie is wie en wie biedt nou wat aan? Wat is de plaats van de Wmo hierin? Je gaat het pas snappen als je erin zit en mensen je beetje bij beetje dingen vertellen en de goede kant op duwen."
Esther en Luc zouden het fijn vinden als er ergens een overzicht kwam waarin heel duidelijk staat wie wat voor je kan betekenen. "Een soort vraagboom zou perfect zijn. Heb je dit? Klik 'ja'. En dan ga je weer een stapje verder. Via zo'n boom kom je eerder uit bij de juiste hulp of instelling."

Behoeften:

- Gefaseerd aanbieden en herhalen van belangrijke informatie.
- Mogelijkheid om te kunnen praten over ingrijpende gebeurtenis.

Krachten:

- Cliënt en mantelzorger weten goed wat zij nodig hebben en regelen alles zelf of zetten de juiste hulp in.
- Mantelzorger ondersteunt, maar neemt niet over, waardoor cliënt zoveel mogelijk zelfstandig blijft en de mantelzorg beperkt blijft.

Kansen:

- Randvoorwaarden creëren om alternatieven voor dagbesteding (bv. vrijwilligerswerk) mogelijk te maken.
- Mogelijkheden binnen de zorg meer overzichtelijk maken.



Mary:

“Hier thuis heb ik het beter dan ik het in een verzorgingstehuis ooit zal krijgen”

Mary is 82 jaar en al achttien jaar weduwe. Ze woont zelfstandig in Leiden Noord in een appartementje op de begane grond. Omdat Mary’s bewegingsvrijheid zeer beperkt is, heeft ze veel ondersteuning en zorg nodig om zelfstandig te kunnen blijven wonen.

De beperkte bewegingsvrijheid komt hoofdzakelijk voort uit het feit dat één van haar benen volkomen stijf is. Daarnaast is er sprake van ouderdomsslijtage. De problemen met haar been heeft Mary al sinds de oorlog. Doordat er toen niemand naar het been heeft kunnen kijken is het een chronisch probleem geworden. Zeven jaar geleden kon Mary haar been van het ene op het andere moment niet meer bewe-

gen. Sinds die tijd is het been volkomen stijf en krijgt Mary intensieve zorg en begeleiding.

"Lekker in mijn eigen ruimte"

Hoewel ze enorm afhankelijk is van anderen, vindt Mary het thuis nog erg prettig: ''Ik vind het altijd zo fijn als ik thuis kom en lekker in mijn eigen ruimte ben.'' Ze peinst er dan ook niet over om naar een verzorgingstehuis te gaan. Bovendien: "Mijn dokter zegt dat ik hier thuis beter verzorgd word dan dat ik het in een verzorgingstehuis ooit zal krijgen.''

Autonomie

Mary vindt het heel belangrijk om ondanks de ondersteuning die ze krijgt, toch haar autonomie te behouden. Ze moet wel de baas blijven in haar eigen huis. De meeste dingen vindt ze prima, als ze maar wel even overlegd worden. "Ik ben geen kind, maar een volwassen vrouw en zeker niet gek in mijn hoofd. Bovendien heeft niemand last van me. Dus ik kan zelf beslissen wat ik wil.''

Zo redt Mary het

Mary krijgt veel hulp, van verschillende kanten. Zo komt drie keer per dag de thuiszorg langs. 's Ochtends om haar te wassen, 's middags om haar broodje te smeren en 's avonds om haar nachtpon aan te trekken. Daarnaast krijgt ze vier uur per week huishoudelijke hulp. De huishoudelijke hulp doet ook boodschappen. Mary legt dan een briefje klaar en als het mooi weer is mag ze zelf mee in de rolstoel. Twee dagen per week gaat Mary naar de dagverzorging van Radius in de Zijloever. Ze wordt dan 's ochtends om negen uur opgehaald met de STER-bus en rond vier uur weer thuisgebracht. Verder krijgt ze hulp bij het regelen van haar financiën van iemand van de kerk, gaat ze met vragen naar de 'ouderenadviseur' van Radius en wordt haar tuin gedaan door vrijwilligers van Radius.
Avondeten koopt Mary via Tafeltje Dekje, ze heeft een aantal aanpassingen in haar huis en een alarm om haar nek. Bovendien houdt haar huisarts een actieve vinger aan de pols.

> "Ik ben geen kind, maar een volwassen vrouw en zeker niet gek in mijn hoofd. Bovendien heeft niemand last van me. Dus ik kan zelf beslissen wat ik wil.''

Hij heeft eigenlijk een beetje de regie over Mary's zorg en begeleiding. Regelmatig komt hij langs om te kijken of alles goed gaat en wat ze eventueel nog meer nodig heeft. Hij doet er alles aan om ervoor te zorgen dat Mary zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen.

Dagverzorging

Doordat haar bewegingsvrijheid zo beperkt is, is de dagverzorging Mary's voornaamste vorm van sociaal contact. Als ze daar niet meer naartoe zou kunnen

gaan, zou ze het vreselijk missen. ''Het is toch altijd heerlijk om daar te zijn. Je kunt er lekker spelletjes doen, maar bijvoorbeeld ook zelf fijn een boek lezen of naar het water kijken.'' Over de bewegingsprogramma's die door de gemeente zijn opgezet is Mary minder enthousiast: "Dan zit je lekker met een groepje te scrabbelen en dan komt de begeleiding weer meerdere malen langs om te vragen of je mee komt doen met de bewegingsprogramma's… Ik vind dat toch zó vervelend. Nou gelukkig kan ik nee zeggen."

Weinig aanspraak

Naast de mensen bij de dagverzorging ziet Mary niet veel mensen 'in het echt'. Haar familie en vrienden wonen ver weg en hebben zelf vaak ook te maken met lichamelijke problemen. In de buurt heeft Mary vrijwel geen aanspraak, doordat er vooral veel jongere mensen wonen. Toch mist ze die aanspraak niet. Ze belt namelijk iedere avond uren met haar twee zussen en ze kan daarnaast goed praten met de mensen van de thuiszorg. Meer sociaal contact is voor haar niet nodig.

Erg gelukkig

Alles overziend vertelt Mary dat ze erg gelukkig is en dat ze hoopt nog lang zo te kunnen leven. Natuurlijk voelt ze zich wel eens beperkt, maar ze beseft dat dat de realiteit is waar ze het mee moet doen. Ze besluit met: "Vroeger gingen mijn man en ik altijd twee keer per jaar op vakantie. We genoten daar ontzettend van. Dat is nu echter niet meer mogelijk, door mijn fysieke achteruitgang en door de kosten van de eigen bijdragen…
Maar dat maakt ook niet uit. Het is logisch en begrijpelijk, en ik ben blij met wat ik heb."

Behoeften:
- Flexibiliteit binnen het hulpaanbod.
- Hulp zonder verlies van autonomie

Krachten:
- De huisarts speelt een centrale rol.
- Radius is beschikbaar als vraagbaak.

Kansen:
- Het contact met kennissen faciliteren.
- Faciliteren telefoon en/of PC gebruik als aanvulling / gedeeltelijke vervanging voor contacten.



Patrick:

“Anja begrijpt mij altijd. Ik hoef bijna niet eens iets te zeggen”

Patrick is 24 jaar, werkloos en woont met twee broers nog bij zijn ouders. De derde broer woont wel zelfstandig. Patrick heeft geen werk en doet geen opleiding. Dat geldt ook voor de oudste van zijn nog thuiswonende broers. Samen brengen ze de dagen door met op de bank hangen en tv kijken. Door schulden en ruzies dreigt de situatie thuis uit de hand te lopen. Daarom is oma in actie gekomen en is, via de GGD, MEE ingeschakeld. Er wordt vermoed dat Patrick licht verstandelijk gehandicapt is.

Naast Patrick, zijn ouders en zijn broers bestaat het gezin ook nog uit vijf herdershonden en een ander hondje. De ouders van Patrick en zijn oudste en jongste broer hebben wel werk.

School

Patrick begon zijn schoolcarrière op een gewone basisschool. Toen hij 5 of 6 jaar oud was, bleek echter dat dit niet de juiste plek voor hem was en hij is toen naar een

school voor moeilijk lerende kinderen (MLK) gegaan. Daarna volgde de Praktijkschool. Daar heeft Patrick veel praktijkervaring opgedaan door het lopen van stages, onder andere bij een schilder en een gevelbouwer.

> "Als ik ergens een fiets zag staan die ik makkelijk mee kon nemen, deed ik dat."

Eerste werkervaringen

Toen Patrick van school ging voelde dat alsof hij in het diepe werd gegooid. Toch lukte het hem in eerste instantie om werk te vinden. Samen met zijn vader (die op dat moment ook werk zocht) is hij gaan solliciteren en ze werden uiteindelijk samen ergens aangenomen. Na anderhalf jaar werden ze echter allebei ontslagen, omdat ze volgens hun leidinggevende niet hard genoeg werkten. Patrick is het daar niet mee eens: "Want als we iets in een week af moesten hebben, dan hadden wij dat al in drie dagen af." Bij het volgende bedrijf waar Patrick aan het werk kwam had hij een soortgelijke ervaring. Patrick heeft nu sterk het gevoel dat mensen hem niet begrijpen.

Geen inkomen

Na deze laatste baan zit Patrick nu al twee jaar thuis. Veel van zijn vrienden zijn ook werkloos en hebben 'niets te doen'. Patrick heeft het bijkomende probleem dat hij geen eigen inkomen heeft. Dit komt doordat hij al twee jaar geen ID-kaart heeft. ''Als ik een uitkering aanvraag willen ze mijn ID-kaart zien. Maar die ben ik al drie keer kwijtgeraakt. Mijn moeder is het nu zat en betaalt geen nieuwe meer. Zelf heb ik geen geld om die ID-kaart aan te vragen."

Ruzies en criminaliteit

De problemen voor Patrick en de rest van het gezin zijn groot. Er zijn thuis veel ruzies doordat iedereen voortdurend op elkaars lip zit en ieder z'n eigen problemen heeft. De ouders hebben al flink wat relatieproblemen achter de rug en zijn al een aantal keren bij elkaar weggegaan en weer samengekomen. Ook zijn er schulden. Patrick heeft 2000 euro aan boetes openstaan en een schuld van 5000 euro bij zijn zorgverzekering.
Deze schulden kan hij niet afbetalen omdat hij geen inkomen heeft en ze lopen daardoor steeds verder op. "Toen ik nog maar 900 euro aan boetes had openstaan, had ik dat geld nog. Ik gaf het geld aan mijn moeder en vroeg of zij het wilde overmaken. Ze zei toen dat ze dat gedaan had, maar achteraf blijkt dat ze het ergens anders aan heeft uitgegeven." Nu is het bedrag van 900 euro opgelopen naar 2000 euro. Patricks broertje zit met een schuld van ruim 8000 euro. Dit geld heeft hij op verzoek van zijn ouders geleend, omdat deze niet meer op hun eigen naam konden lenen.
Vroeger heeft Patrick vaak dingen gestolen. "Als ik ergens een fiets zag staan die ik makkelijk mee kon nemen, deed ik dat." Maar daar is hij nu mee gestopt.

Want: "Onze familie heeft een slechte naam gekregen in de buurt. Mijn broertje vindt dit zo erg dat hij ons ervan weerhoudt te stelen. Eigenlijk vind ik dat ook wel goed, want ik doe het liever niet."

Hulp voor het hele gezin

Het doel van MEE en Patrick is dat hij in de toekomst ergens begeleid kan wonen en zelfstandig een inkomen genereert. Daarnaast heeft ook de rest van het gezin hulp nodig. Het gezin heeft een onverantwoord uitgavenpatroon en de verwachting is dat ze er, met alle ruzies en problemen die er spelen, totaal aan onderdoor gaan. Alle bekenden die in het verleden hulp aanboden zijn inmiddels afgehaakt. Voor de broer van Patrick wordt ook hulp in gang gezet en er wordt gekeken hoe het gezin als geheel ondersteund kan worden bij het op de rails krijgen van hun levens.

Leren solliciteren

Patrick heeft een goed contact met zijn begeleider van MEE: "Zoals ik nu bij MEE geholpen wordt, ben ik nog nooit geholpen. Ik snap het gewoon allemaal niet en klap altijd dicht. Maar bij Anja lukt het wel, zij begrijpt me altijd. Ik hoef bijna niet eens iets te zeggen."
Via MEE is er ook aandacht voor Patricks schulden en is hij bij Project Ja terechtgekomen. Acht weken lang gaat hij drie dagen per week onbetaald werken bij DZB en krijgt hij twee dagen per week cursus. Doordat hij elke dag om acht uur 's ochtends aanwezig moet zijn bouwt Patrick werkritme op.

Dat gaat goed: "Tot nu toe ben ik nog geen een keer te laat gekomen". In de cursussen leert hij solliciteren en wordt in kaart gebracht waar hij goed in is.
Dit geeft hem handvatten voor de toekomst.
Toch blijft het solliciteren moeilijk: "Laatst moest ik voor deze cursus bij Randstad solliciteren. Ik liep naar binnen en kon niks meer zeggen.''
Wat Patrick na de acht weken cursus gaat doen weet hij nog niet.

Behoeften:

- Iemand die de regie voert en aanzet tot het doen van de goede dingen.
- Structuur en zingeving in het leven.

Krachten:

- De GGD heeft MEE ingeschakeld.
- MEE beoordeelt de gehele situatie thuis..

Kansen:

- Integraal plan voor het hele gezin opstellen. Een goede basis creëren als stimulans en om op terug te kunnen vallen.
- Eenmaal aan het werk betekent niet dat je een dergelijk persoon voor altijd los kan laten.

Henk, de man van Petra:

“De dagverzorging van mijn vrouw is ook voor mij belangrijk. Het is mijn enige tijd voor mezelf”

Petra en Henk zijn getrouwd en allebei 75 jaar oud. Vijf jaar geleden heeft Petra een herseninfarct gehad. Hierdoor is ze aan haar linkerkant grotendeels verlamd geraakt en heeft zij last van afasie, waardoor ze moeilijk uit haar woorden kan komen. Petra heeft veel zorg nodig en Henk staat 24 uur per dag voor haar klaar.

Vijf jaar geleden gebeurde het. Petra en Henk stonden op het punt om naar een rommelmarkt te gaan. Henk wachtte op zijn vrouw, die nog even boven was. Toen het wel érg lang begon te duren, ging hij toch maar eens kijken waar ze bleef. In de slaapkamer trof hij zijn vrouw in een rare positie op de grond aan. Henk belde meteen de ambulance. In het ziekenhuis bleek dat Petra een herseninfarct had gehad. Ze heeft toen drie maanden in een revalidatiecentrum gelegen en mocht daarna terug naar huis.

Een grote verandering

Sinds het infarct is het leven van Petra en Henk volkomen veranderd. Petra kan niet meer goed voor zichzelf zorgen en is maar beperkt in staat om te communiceren. Henk heeft er een heel grote taak bij gekregen, namelijk de verzorging van zijn vrouw. Ook zijn er veel dingen die ze niet meer kunnen doen, zoals met de caravan door Frankrijk toeren. Bovendien heeft Henk veel minder tijd voor eigen dingen, zoals klussen.

Onder de mensen

Van een persoonsgebonden budget (pgb) kopen Petra en Henk dagverzorging voor Petra in. Daar gaat zij drie dagen per week met veel plezier naartoe: “Je hoort dan een beetje waar mensen zich mee bezig houden. Die heeft dit meegemaakt, die heeft dat meegemaakt. Zo blijf je een beetje onder de mensen.” In het begin moest Petra wel erg wennen aan de dagverzorging, maar nu is ze heel blij dat ze ooit de keuze heeft gemaakt om erheen te gaan. Naast de hulp in de vorm van dagverzorging, krijgen Petra en Henk hulp van hun familie. Vooral hun dochter komt sinds het herseninfarct regelmatig langs.



Ruimte voor individuele wensen

Bij de dagverzorging houden ze goed rekening met individuele wensen. Daar zijn Petra en Henk erg tevreden over. Voor Petra is het bijvoorbeeld onmogelijk om's ochtends om half negen klaar te staan. Met de dagverzorging hebben ze afgesproken dat ze wat later mag komen. Ze wordt dan door Henk gebracht. Henk vindt dit alleen maar leuk, omdat hij dan even mee naar binnen loopt en een praatje maakt. Ook voor hem is de dagverzorging een bron van sociale contacten.

Belangrijke momenten

Verder geeft de dagverzorging Henk vooral even rust: "De tijden dat mijn vrouw bij de dagverzorging is, zijn eigenlijk de enige momenten voor mezelf.'' En dat is belangrijk, want ook al heeft Henk er bewust voor gekozen om alle verzorging in eigen hand te houden, het is toch een enorme belasting voor hem. Zowel lichamelijk als geestelijk. Hij moet bovendien een hoop dingen laten, zoals het onderhouden van zijn sociale contacten. Die sociale contacten staan toch al onder druk, omdat iedereen om hen heen ouder wordt en velen met lichamelijke problemen te maken krijgen.

"Als Henk maar in de buurt is"

Toch is Henk blij met zijn keuze om de verzorging in eigen hand te houden. Hij wil bijvoorbeeld niet dat Petra 's ochtends "uit bed wordt gerost". Dan doet hij het liever zelf. Bovendien is dit ook wat Petra het

liefst wil. Toen aan Petra gevraagd werd wat zij nodig heeft, was het antwoord: "Als Henk maar in de buurt is". Omdat Henk zijn vrouw een aantal keren "op de grond heeft gevonden", laat hij haar nooit alleen. "En als ik boodschappen ga doen, doe ik dat voordat zij uit bed gaat. Dan kan ik zonder zorgen weg."

"Je hoort dan een beetje waar mensen zich mee bezig houden."

Zorgen voor de toekomst

De mate waarin Petra afhankelijk is van Henk heeft echter ook een punt van zorg. Als Henk wegvalt, is er niemand meer om voor Petra te zorgen. Henk en Petra zijn ervan overtuigd dat hun zoon en dochter in het begin wel bij zullen springen, maar ze beseffen ook dat dit geen structurele oplossing is. Wat ze als het zover komt gaan doen weten ze nog niet, maar ze denken er wel over na. Een ander punt waar ze mee zitten is hun huidige woning. Petra wordt fysiek steeds slechter en komt steeds moeilijker de trap op. Ze is echter doodsbang voor trapliften en weigert dan ook om er één aan te vragen. Aan de andere kant willen ze ook niet verhuizen; dit is hun vertrouwde plekje. Ook voor dit dilemma weten ze nog geen oplossing.

Rolstoel en parkeerkaart

De rolstoel en de parkeerkaart die Petra heeft geven belangrijke bewegingsvrijheid. Als ze op pad gaan nemen ze de rolstoel mee en zetten de auto dan zo dicht mogelijk bij de plek van bestemming. Hierdoor kunnen ze nog een paar dingen buiten de deur doen en "tóch nog een beetje deelnemen aan het normale leven".

Behoeften:

- Grote afhankelijkheid van één mantelzorger verminderen.
- Gevoel van veiligheid creëren ter vermindering van de psychische belasting.

Krachten:

- Aanwezigheid mantelzorger en familie als 'backup' leidt tot passende zorg.
- Hulp door mantelzorger geeft meer flexibiliteit.

Kansen:

- Zoeken naar een goede balans tussen mantelzorg en formele zorg.
- Structureel aanbod organiseren binnen dagverzorging.



Pieter:

"In de ochtend is het hier echt vreselijk"

Pieter is rond de 50 jaar oud en is een atypische alcoholist. Dit betekent dat hij regelmatig veel drinkt, maar dat er ook dagen zijn waarop hij helemaal niet drinkt. Pieter heeft zelf geen huis en woont sinds anderhalf jaar in daklozenopvang Nieuwe Energie.

Een paar jaar geleden had Pieter nog een baan als verpleegkundige B en woonde hij in een huurhuis in de buurt van Maastricht. Door een ruzie met zijn huisbaas is hij daar weggegaan en het lukte toen niet om meteen een nieuw huis te huren. De enige huizen waarvoor hij in aanmerking kwam waren huizen waarbij hij twee keer de huurprijs als borg moest betalen. Daarvoor was zijn spaargeld niet toereikend en hij besloot toen om een tent te kopen en tijdelijk in de duinen te gaan wonen.
Dit vond hij eigenlijk wel leuk, maar toen het winter werd begon hij het toch erg koud te krijgen. Toen is Pieter bij Nieuwe Energie terechtgekomen. Hij denkt dat hij daar voorlopig nog wel blijft wonen en dat vindt hij geen probleem.

Vloeibaar geld

Pieter vertelt dat hij aan het wachten is tot hij weer een opdracht krijgt van zijn Amerikaanse werkgever. Hij vertelt eens per jaar een opdracht te krijgen waarvoor hij dan met een aantal anderen een maand of vier naar het buitenland moet. Hij heeft hij geen idee waar het geld blijft dat hij met deze opdrachten verdient. Ja, het leven is duur… dus dat zal het wel wezen. Een gewone baan zoeken heeft volgens Pieter geen nut, want hij verwacht ieder moment een telefoontje van die Amerikaanse opdrachtgever. "Bovendien is het geld dat ik verdien toch 'vloeibaar geld'." Om te laten zien wat hij daarmee bedoelt wijst Pieter naar een man die net 24 halveliterblikken bier heeft gehaald.

Graag even weg

Pieter is niet op zoek naar een eigen woning, omdat hij daar dan veel te veel geld aan kwijt zal zijn. Nu houdt hij ongeveer 500 euro per maand over om te besteden. Wanneer hij huur zou moeten betalen, zou dat veel minder zijn. Een mindere kant van het wonen in Nieuwe Energie vindt Pieter het feit dat hij altijd mensen om zich heen heeft die onder invloed zijn van drugs of alcohol. Waar hij vooral een hekel aan heeft, zijn de ochtenden. "Dan beginnen mensen meteen te bedelen om shag en aan je kop te zeuren. Het is hier dan echt vreselijk. Meestal ga ik dan een kop koffie halen op het station.'' Ook gaat Pieter regelmatig even naar een museum.

Goede en slechte begeleiding

Over de begeleiding bij de Nieuwe Energie is Pieter totaal niet tevreden. Hij ziet de begeleiders bijna nooit en als hij ze ziet dan maken ze hem eerder chagrijnig dan dat ze hem helpen. "Je moet hier echt niet meer verlangen dan een slaapplek en een ontbijtje, want de rest kun je vergeten." Ook doen ze er volgens Pieter alles aan om het in de opvang zo ongezellig mogelijk te maken. "Toen ik een keer oliebollen mee wilde nemen, met oud en nieuw, mocht dat niet, want het mocht niet te gezellig worden hier, zeiden ze. Hetzelfde geldt voor Kerst, zelfs dan zijn ze totaal niet meedenkend." Pieter is wel enthousiast over de mensen van Het Spil. Zij fietsen zo nu en dan over het terrein om je vragen te beantwoorden. Wanneer Pieter hen wat vraagt, krijgt hij meteen antwoord of ze komen er later op terug. Ook helpen ze hem met het regelen van bepaalde zaken, zoals het in contact komen met de verslavingshulp van Brijder.

"Bovendien is het geld dat ik verdien toch 'vloeibaar geld'."

Gedoogzone

Pieter is zeer sceptisch over de gedoogzone: "De mensen die daar zitten zorgen er alleen maar voor dat je aan de drank of drugs gaat." Hij probeert zich dan ook zo veel mogelijk van hen afzijdig te houden, al lukt dat niet altijd even goed omdat de opvang er direct naast zit. In de gedoogzone zijn

regelmatig ruzietjes, omdat mensen elkaar aan het opjutten zijn. "De politie komt hier dan ook geregeld langs."

Oplossing

Pieter weet hoe hij van zijn problemen af kan komen. Wat hij nodig heeft is een zelfstandige woning ver van de negatieve omgeving waar hij nu verblijft en tegelijkertijd hulp voor zijn alcoholverslaving.
Nu wordt het anders aangepakt. Pieter krijgt nu hulp voor zijn verslaving en als het hem dan lukt om zelfstandig van de drank af te blijven, maakt hij kans op een andere woonlocatie. Dat werkt echter niet. Doordat hij geen huis heeft en omringd wordt door andere verslaafden valt hij snel terug in zijn oude drankgebruik.

Toekomst

Sinds kort heeft Pieter een vriendin. Zij woont in Haarlem en hij gaat daar regelmatig op bezoek. Hij mag echter niet bij haar komen wonen. Ze vindt het namelijk vervelend dat hij zo veel drinkt en is het totaal niet eens met de opdrachten die hij voor dat Amerikaanse bedrijf moet uitvoeren.
Als het leven zo doorgaat als nu ziet Pieter voor zichzelf geen andere toekomst weggelegd dan in Nieuwe Energie. Voorlopig vindt hij dat wel best.

Behoeften:

- Eigen kracht terugvinden en nieuw toekomst-perspectief creëren.
- Beter passend aanbod van hulp om te kunnen werken aan terugkeer naar de maatschappij.

Krachten:

- Positieve invloed van de mensen van het Spil.
- Cliënt ziet zelf in dat de huidige situatie niet goed is en dat hulp noodzakelijk is.

Kansen:

- Integrale aanpak én regievoering mbt de verschillende soorten problematiek om begeleid wonen eerder mogelijk te maken.
- Positieve omgeving verzorgen en cliënt weghouden uit 'probleem'-omgeving.

Toos, 80 jaar:

"Mensen die hun partner verliezen moeten actiever ondersteund worden"

Toos is 80 jaar en woont sinds het overlijden van haar man alleen. Een paar jaar geleden heeft ze de diagnose kanker gekregen en ze kan niet meer beter worden. Vanuit Hospice Issoria krijgt Toos rouwondersteuning om zowel haar eigen ziekte als het overlijden van haar man te verwerken.

Het overlijden van haar man was voor Toos een zware klap. Ze had altijd "voor hém geleefd" en dus weinig eigen dingen opgebouwd. Na het overlijden van haar man, 17 jaar geleden, is het met Toos flink bergafwaarts gegaan. Doordat ze geen kinderen en familie heeft en vrijwel geen vrienden in Leiden had, stond ze er helemaal alleen voor. Niemand keek naar haar om en Toos raakte diep teleurgesteld in de mensen. "Er komen veel mensen naar de begrafenis, maar daarna zie je geen hond meer terug." Na de begrafenis lag Toos maandenlang op bed, at ze alleen maar brood en had ze het gevoel dat ze voor niets leefde. Na een paar maanden besloot ze hulp te zoeken en klopte ze aan bij de gemeente. Daar wezen ze haar verzoek om hulp af, omdat ze eerst een jaar weduwe moest zijn voor ze in aanmerking zou komen voor "een richtlijn". "Dat is toch vreselijk. Ik vind echt dat mensen die hun partner verliezen actiever ondersteund moeten worden. Zeker degenen die geen kinderen hebben. Niemand had door dat ik mezelf verwaarloosde en toen ik eindelijk voor hulp aanklopte werd ik weggestuurd."

"Er komen veel mensen naar de begrafenis, maar daarna zie je geen hond meer terug."

Tobben

Een paar jaar geleden kreeg Toos de diagnose blaaskanker. Haar wereld stortte opnieuw in. Helemaal alleen had ze die nare, zeer zware behandelingen in het vooruitzicht. Ze liet zich behandelen, maar kwam verder het huis niet uit, daar had ze de energie niet voor. Ze zag het nut van het leven niet meer en zou in deze periode graag een pilletje hebben ingenomen dat overal een einde aan zou maken. Negen maanden lang was ze in haar eentje aan het tobben. "Je houdt toch zelf je broek op. Maar op een gegeven moment besefte ik je dat het zo



niet langer kon." Toen heeft Toos hulp gezocht bij Hospice Issoria.

Je ei kwijt kunnen

Tijdens het eerste gesprek met mensen van Issoria kon Toos meteen haar ei kwijt. Over het overlijden van haar man en over haar eigen ziekte. Inmiddels voelen de mensen van Issoria voor Toos als vrienden.
"Als die mevrouw die ik regelmatig zie binnenkomt, dan brengt ze zo veel warmte met zich mee! Je hebt echt het gevoel dat je met een mens aan het praten bent. Waar anderen de deur achter zich dicht trekken en dan weg zijn, heb ik dat gevoel bij haar niet."

De gesprekken geven Toos iets om naar uit te kijken. In tegenstelling tot anderen, luisteren de mensen van Issoria goed en ondersteunen ze haar in wat ze wil. In het begin werd er vooral gefocust op rouwondersteuning, nu wordt er ook steeds meer over haar eigen ziekte en de behandeling daarvan gesproken. Bovendien hebben ze haar geleerd beter voor zichzelf op te komen. Zo wilde Toos op een gegeven moment stoppen met de behandeling van haar ziekte, maar ging de huisarts daar niet mee akkoord. Uiteindelijk heeft ze, door een mondiger optreden, tóch voor elkaar gekregen dat de huisarts instemde. Vanaf dat moment is er ook een beter

contact met de huisarts. Toos gaat daar nu regelmatig heen voor advies en ter controle.

Niet reanimeren a.u.b.

Om haar hals draagt Toos nu een ketting met daarop het verzoek haar niet te reanimeren. De reden om te stoppen met de behandelingen is het feit dat ze zo zwaar zijn. "En ik heb geen kinderen en geen man meer. Voor wie zou ik dit allemaal maar blijven ondergaan? Er is niets erger dan elke keer met een doodziek lichaam naar het ziekenhuis toe te moeten, lange gangen door te moeten lopen en verder niks te mogen doen, omdat je anders complicaties krijgt. Bovendien is er in het ziekenhuis van menselijkheid geen sprake, waardoor ik elke keer weer een klap in m'n gezicht krijg."

Naar de bioscoop

Naast de gesprekken met de mensen van Issoria, zijn er ook nog de contacten met een vrijwilligster van Radius. Twee uur per week doen ze samen leuke dingen. Zo is Toos met haar laatst voor het eerst in jaren weer eens naar de bioscoop geweest.
Dat Toos nu meer activiteiten onderneemt dan een tijdje geleden komt doordat ze zich beter voelt. Ze krijgt antidepressiva en ook de ondersteuning die ze vanuit Issoria ervaart doet haar goed. Ze rijdt weer met haar auto, doet zelf haar boodschappen, gaat ergens schilderen en heeft wat meer contact met mensen uit de buurt. Laatst is ze zelfs met een vriendin naar Egypte geweest. "Ik heb daar gesnorkeld en heb me lekker laten verwennen met alle luxe. Ik hoop vaker van dat soort reisjes te kunnen maken, maar dan moeten er natuurlijk wel mensen zijn die met me mee willen. Want al die dingen durf ik niet alleen."

Behoeften:

- Persoon die af en toe helpt met iets kleins in huis.
- Met iemand kunnen praten over verwerking van persoonlijke gebeurtenissen.

Krachten:

- Ondersteuning van het Hospice helpt bij mondiger worden en voor zichzelf opkomen.
- Door gesprekken is plezier in het leven toegenomen en is de wil er weer om zelfstandig dingen te ondernemen.

Kansen:

- Bij cliënten zonder kinderen en partner extra aandacht besteden aan uitbreiding sociale netwerk.
- Goede en intensieve band met huisarts (of andere hulpverlener) heeft een stimulerende werking.

Gerda en Tim:

“Ik denk dat mijn moeder zonder de dagopvang depressief zou zijn geworden”

Gerda is een 75-jarige vrouw met dementie. Ze woont alleen in haar eigen huis, maar wordt daarbij intensief ondersteund door haar zoon Tim en zijn vrouw. Gerda gaat met veel plezier drie dagen per week naar de dagopvang. Daarnaast heeft ze nog maar weinig contacten. Samen met hun casemanager maken Gerda en Tim plannen voor de toekomst.

Ruim een jaar geleden is vastgesteld dat Gerda aan dementie lijdt. Ze had al langer last van vergeetachtigheid, maar wilde dat nooit aan zichzelf toegeven. Bovendien werd haar vergeetachtigheid altijd gecompenseerd door haar man. Pas na zijn overlijden werden de gevolgen van haar toen nog niet gediagnosticeerde Alzheimer merkbaar. “Toen mijn man overleed heb ik ook mijn geheugen begraven.” Gerda heeft moeite met het onthouden van tijden, data en afspraken en vergeet bijvoorbeeld dat ze iets in de magnetron heeft gezet. Ook allerlei persoonlijke dingen weet ze niet meer.

Nog thuis

Dankzij de ondersteuning van haar zoon Tim en zijn vrouw kan Gerda nog thuis blijven wonen. Zij doen de boodschappen, houden haar financiën bij en helpen één ochtend per week met het huishouden. Verder gaat Tim mee naar het ziekenhuis, en belt hij haar op om haar eraan te herinneren dat ze haar medicijnen moet innemen. Eigenlijk staat hij altijd voor zijn moeder klaar, wat er ook moet gebeuren. Dat hij zijn moeder dit kan bieden komt mede door het feit dat hij niet fulltime werkt.

> “Als mijn moeder dit niet had, zou haar situatie er nu heel anders uitzien. ”

Tim vindt het geen probleem dat hij zo intensief voor zijn moeder moet zorgen, maar heeft voor zichzelf wel een grens getrokken: “Wanneer mijn moeder lichamelijke verzorging nodig gaat hebben, ben ik niet degene die dat gaat doen.” Op dat moment zullen ze externe hulp inschakelen.



Onafhankelijke derde

Direct na de diagnose Alzheimer kreeg Gerda een casemanager toegewezen. Hij legde uit wat ze kon verwachten en is altijd bereid om vragen te beantwoorden. Omdat Gerda's situatie op dit moment stabiel is, houdt de casemanager nu vooral 'een vinger aan de pols' en denkt hij samen met Gerda en Tim na over de toekomst.

Gerda en Tim hebben de toewijzing van de casemanager beiden als zeer prettig ervaren, omdat er na zo'n diagnose in één keer heel veel verandert.

Ook is zo'n 'onafhankelijke derde' nuttig in situaties waarin Gerda iets niet van Tim wil aannemen. Want dat hun moeder-zoonrelatie door de Alzheimer ineens zo verandert is voor Gerda niet altijd even makkelijk.

Ontmoetingscentrum Dementie

Eén van de dingen die de casemanager geregeld heeft is dat Gerda naar het Ontmoetingscentrum Dementie kan. In het begin leek dat haar maar niks, omdat ze niet openlijk wilde toegeven dat ze iets mankeerde. Om haar toch over te halen, heeft het Ontmoetingscentrum

toen aangeboden dat ze eerst een tijdje mocht komen wennen. In plaats van volle dagen ging ze toen alleen de ochtenden. En dat wennen had succes: Gerda heeft het in het Ontmoetingscentrum zo naar haar zin, dat ze nu drie volle dagen per week gaat.

Gezelligheid én oefeningen doen

Tim is ook erg blij dat zijn moeder naar het Ontmoetingscentrum gaat. Voor dementerende mensen is het moeilijk om sociaal actief te blijven. Ze komen nou eenmaal niet meer goed mee, vergeten verhalen en verjaardagen en doen soms 'rare' dingen. Anderen weten vaak niet goed hoe ze met zo'n situatie om moeten gaan en verminderen vervolgens het contact.
Bovendien had Gerda al weinig eigen activiteiten en contacten. Ze ging vooral mee naar de activiteiten van haar man. Het Ontmoetingscentrum is dus een uitkomst. "Als mijn moeder dit niet had, zou haar situatie er nu heel anders uitzien. Ik denk zelfs dat ze dan depressief zou zijn geworden."
Naast contacten met lotgenoten, die de situatie wel begrijpen, en gezelligheid, biedt de opvang in het Ontmoetingscentrum Dementie ook behandeling. Er worden allerlei oefeningen gedaan om de dementie af te remmen.

Voorbereiden op de toekomst

Op initiatief van Tim en de casemanager zijn Gerda en Tim begonnen om zich te oriënteren op de toekomst. Gerda's ziekteverloop is nu vrij stabiel, maar iedereen realiseert zich dat er een moment zal komen waarop de ziekte erger wordt. Daarom zijn ze alvast op zoek naar geschikte locaties om begeleid te wonen. Gerda ziet erg tegen het begeleid wonen op, maar snapt wel dat het op een gegeven moment niet anders kan. .

Behoeften:
- Sociale contacten ter voorkoming vereenzaming en depressie.
- Structuur in het leven door 'extern' persoon.

Krachten:
- Oplettende rol van zoon maakt het mogelijk dat cliënt thuis kan blijven wonen.
- Door contact tussen ontmoetingscentrum en casemanager blijft cliënt in beeld.

Kansen:
- Goede afstemming binnen de ketenzorg dementie.
- Zorgen dat mantelzorger 'grenzen' aangeeft en ervoor waken dat deze niet overschreden worden.



Hakans moeder:

“Het kan zo niet langer met die agressie. Ik moet hulp gaan zoeken”

Hakan is een 24-jarige jongen met ouders van Turkse afkomst. Hij is licht verstandelijk gehandicapt en doof en kan niet praten. Hakan is geboren met een hazenlip en een open verhemelte. Drie jaar geleden zijn Hakans ouders gescheiden. Hakan woont bij zijn moeder en ziet zijn vader een paar keer per week, maar altijd kort. Bijna alle zorg komt op zijn moeder neer.

Hakan is de jongste van vier kinderen. De eerste anderhalf jaar van zijn leven moesten zijn ouders heel vaak met hem naar het ziekenhuis. In die periode is Hakans moeder gestopt met haar werk in een visfabriek. Vanaf zijn derde ging Hakan naar kinderdagcentrum De Walnoot. Hier bleef hij tot zijn vijfde. Daarna is hij naar Effatha in Voorhout gegaan. Daar kreeg hij intensieve dag- en nachtopvang en

hij kwam maar eens in de twee weken een weekend naar huis. Deze keuze hebben zijn ouders gemaakt om hun andere drie kinderen voldoende aandacht te kunnen geven. Tot zijn achttiende jaar is Hakan op Effatha gebleven. Daarna is hij weer bij zijn ouders komen wonen.

"Op de vorige opvang leerde hij bijvoorbeeld hoe je een huis moet schoonhouden."

Matig tevreden

Sinds hij weer thuis woont gaat Hakan vier dagen per week naar de dagbesteding van Swetterhage, in zijn woonplaats Zoeterwoude. Hij wordt 's ochtends rond half negen opgehaald en wordt rond een uur of vier weer thuisgebracht. Op de dagopvang is hij voornamelijk bezig met houtbewerking en met tekenen. Hakan en zijn moeder zouden echter liever zien dat hij iets zou doen waarmee hij wat zelfstandiger wordt. "Op de vorige opvang leerde hij bijvoorbeeld hoe je een huis moet schoonhouden." Een ander minpunt van deze dagopvang vindt zijn moeder dat ze er onvoldoende rekening houden met het feit dat Hakan moslim is en dus geen varkensvlees eet. Het rundvlees wordt namelijk gewoon in dezelfde pan gebakken als het varkensvlees.
Wat ze bij Swetterhage wel proberen is om Hakan meer met anderen te laten samenwerken. Dat lukt echter nog niet zo goed. Dit komt voornamelijk doordat mensen Hakan niet snappen. Hakan kan niet praten en kan dus niet duidelijk maken wat hij wil. Daar wordt hij dan boos om, met als resultaat dat hij zichzelf gaat slaan en dingen van anderen gaat afpakken. Omdat ze maar matig tevreden zijn met deze dagopvang is Hakans moeder hard op zoek naar andere mogelijkheden.

Bang

Wanneer Hakan thuis is, moet zijn moeder hem continu in de gaten houden. Hij kan niet voor zichzelf zorgen, eet slecht en vraagt voortdurend aandacht. Bovendien heeft Hakan de neiging om agressief te reageren.
Zo sloeg hij zijn moeder laatst in het gezicht toen ze aan het winkelen waren. "Ik word daar wel bang van en doe dan maar zo lief mogelijk tegen hem."
Hakans moeder heeft geen idee hoe ze Hakans gedrag kan veranderen, maar is wel van plan om er wat aan te gaan doen.
"Eigenlijk kan het zo niet langer, ik moet hulp gaan zoeken." Binnenkort gaat zij naar de GGD. Hakan gooit bijvoorbeeld ook borden vol met eten kapot omdat hij de trillingen die dat geeft zo mooi vindt. Ook durft zijn moeder geen korte metten te maken met Hakans prijzige hobby: hij verstuurt voor vijftig euro per maand aan kaarten.
Wanneer zijn moeder geen postzegels voor hem koopt, wordt Hakan boos en kan hij gaan slaan.

Sinds enige tijd heeft Hakans moeder zelf lichamelijke problemen, waardoor de zorg voor Hakan haar extra zwaar valt.

Weinig back-up

Door Hakans gedrag staat zijn moeder er wat betreft zijn verzorging bijna helemaal alleen voor. Alleen bij zijn vader en broers mag hij nog komen. De rest van de familie wil hem niet meer in huis hebben, omdat hij zo veel ruzie maakt.
Zijn vader ziet Hakan een paar keer per week bij zijn moeder thuis en elke zaterdag gaan ze samen de stad in om lekkere dingen te kopen. Verder gaat zijn vader altijd mee naar tandarts- en ziekenhuisbezoeken. Hakan mag echter nooit bij zijn vader blijven slapen, iets wat zijn moeder wel graag zou willen.
Een pijnlijk gevolg van het feit dat Hakans moeder de zorg voor haar zoon maar nauwelijks met anderen kan delen was dat ze niet naar de begrafenis van haar moeder in Turkije kon gaan. Er was namelijk niemand die Hakan een paar dagen wilde opvangen.

Wensen

Voor nu heeft Hakans moeder drie wensen. De eerste wens is dat Hakan af en toe een weekend ergens anders kan slapen. De tweede dat hij zich minder agressief gaat gedragen en de derde dat hij ooit op zichzelf kan gaan wonen. Deze laatste wens komt voort uit het feit dat zij zelf ook steeds beperkter wordt en op een gegeven moment niet meer voor Hakan zal kunnen zorgen. Omdat Hakans moeder 'slecht de weg weet' is het erg moeilijk voor haar om deze drie wensen te realiseren.

Behoeften:
- Moeder minder zwaar belasten.
- Dagbesteding waarbij eigen interesses en vaardigheden ontwikkeld worden.

Krachten:
- Vader neemt (deels) ondersteuningstaak op zich.
- Moeder beseft dat het inmiddels nodig is om de GGD in te schakelen.

Kansen:
- Hulp van casemanager om situatie te overzien en juiste stappen te zetten voor de toekomst.
- Intensievere ondersteuning van cliënt mbt leren omgaan met emoties.



De moeder van Iris:

"Ik wil niet aan mezelf toegeven dat ik het zwaar heb"

Iris is 6 jaar en heeft lichamelijke en geestelijke beperkingen. Ze kan haar armen en voeten niet goed bewegen waardoor ze allerlei dingen niet kan. Omdat ze een lager IQ heeft dan gemiddeld (een IQ van 79) kan ze ook geestelijk minder goed meekomen. Daarnaast is Iris erg druk en kan ze zich slecht concentreren. Iris heeft veel extra begeleiding nodig.

Iris' leven begon vrij heftig. Na 30 weken zwangerschap moest zij met spoed gehaald worden, omdat ze niet meer goed groeide. Direct na haar geboorte werd ze gereanimeerd, waarna ze met een flink aantal complicaties tweeëneenhalve maand in de couveuse heeft gelegen. Toen ze uit de couveuse mocht waren er weer andere complicaties en moest ze nog een aantal weken in het ziekenhuis blijven.

Hoogstwaarschijnlijk is haar lage IQ een gevolg van zuurstoftekort kort na de geboorte.

Intensieve zorg

De komst van Iris heeft het leven van haar ouders en haar oudere zus (nu 14 jaar) enorm veranderd. In verband met de intensieve zorg die Iris nodig heeft, heeft haar moeder haar baan opgezegd. In eerste instantie deed ze dat tijdelijk, maar toen de professionele hulp die ze voor Iris aanvroegen werd afgewezen, besloot zij definitief met werken te stoppen en fulltime voor haar kind te gaan zorgen. Het persoonsgebonden budget (pgb) Persoonlijke Verzorging dat het gezin voor Iris ontvangt zorgt voor enige inkomenscompensatie.

Werken aan zelfstandigheid

Een belangrijk deel van de verzorging van Iris bestaat uit het stimuleren van haar ontwikkeling en het vergroten van haar zelfstandigheid. Met dat doel zijn ook in huis een aantal aanpassingen gedaan. Samen met haar ouders werkt Iris aan het ontwikkelen van haar concentratievermogen maar ook aan praktische zaken, zoals leren tandenpoetsen.
Om het deelnemen aan het verkeer met Iris te kunnen gaan oefenen heeft het gezin kort geleden een tandem aangevraagd bij de gemeente. Soms is het lastig om tegelijkertijd ouder en begeleider te zijn, vertelt haar moeder: "Iris pikt van mij niet altijd wat ze van iemand anders waarschijnlijk wel zou pikken."

Mytylschool

Iris gaat naar de Mytylschool in Leiden. Daar wordt rekening gehouden met haar lichamelijke beperkingen en met haar cognitieve achterstand. De begeleiding in haar klas is vrij intensief, met twee begeleiders op tien kinderen.
Iris' ouders hebben om drie redenen gekozen voor de Mytylschool. Ten eerste omdat Iris op een reguliere basisschool niet goed meekwam en daar gepest werd. Ten tweede omdat op de Mytylschool rekening wordt gehouden met ieders capaciteiten. "Wat ze doen is echt heel goed. Ze doen alles samen, maar ieder doet het op zijn of haar eigen niveau. Als ze bijvoorbeeld doen alsof ze naar een winkel gaan, houden ze er rekening mee dat het ene kind wel weet dat je daarbij een winkelmandje nodig hebt en het andere kind niet." Een derde argument om voor de Mytylschool te kiezen was de fysiotherapie die er onder schooltijd wordt gegeven.

Iris pikt van mij niet altijd wat ze van iemand anders waarschijnlijk wel zou pikken."

Een weekendje rust

Eens per maand gaat Iris een weekend naar één van haar oma's. Haar ouders hebben dan wat tijd voor zichzelf. "Dan heb je even rust en kun je ook andere dingen doen." Dat is belangrijk want veel activiteiten kan het gezin niet samen met Iris ondernemen.

Iris raakt namelijk snel overprikkeld. De laatste tijd lijkt het overigens wel wat beter te gaan en wordt het makkelijker om Iris mee te nemen. Haar ouders hebben goede hoop dat die ontwikkeling zich verder doorzet. Ook de rust die zo'n weekend brengt wordt gewaardeerd. "Ik wil niet zeggen dat ik het zwaar heb. Nou ja, als ik het met anderen vergelijk eigenlijk wel. Maar ik wil niet aan mezelf tóegeven dat ik het zwaar heb. Je moet gewoon doen wat je moet doen."

Hoe lang nog?

Omdat oma natuurlijk ouder wordt, is het de vraag hoe lang ze nog beschikbaar is voor de logeerweekenden. En als oma wegvalt wordt het lastig. De ouders van Iris willen namelijk geen andere mensen uit hun omgeving voor deze opvang inschakelen. Ten eerste omdat het heel veel tijd vergt, ten tweede omdat die mensen geen ervaring hebben met de zorg voor iemand als Iris.
Een andere mogelijkheid zou zijn om Iris via de regeling voor Kortdurend Verblijf ergens te laten logeren. Dit proberen haar ouders echter zolang mogelijk uit stellen, omdat dit gevolgen heeft voor het bedrag dat ze overhouden voor de Persoonlijke Verzorging. En zonder dit geld wordt het voor het gezin moeilijk om rond te komen. Voorlopig hopen ze dan ook dat oma het nog even volhoudt.

Behoeften:

- Meer contact met leeftijdsgenoten.
- Leren zo zelfstandig mogelijk te zijn.

Krachten:

- Moeder ondersteunt met oefeningen die ontwikkeling van de cliënt bevorderen.
- Intensieve aandacht op Mytylschool zorgt ervoor dat cliënt mee kan komen in de groep.

Kansen:

- Ontlasting van de mantelzorg. Deze is verzwaard doordat de ouders (het gevoel hebben dat ze) hun netwerk zeer beperkt in kunnen zetten.
- Ondersteuning bij het zoeken naar een andere mantelzorger voor in de toekomst voorkomt stress.

Janny, 53 jaar:

“Er zijn veel mensen met een lichamelijke beperking die iets aan sport zouden willen doen”

Janny is 53 jaar en woont samen met haar man in Leiden. Ze is geboren met spina bifida (ook wel ‘open rug’ genoemd), waardoor ze vrijwel geen kracht in haar benen heeft. Verder is ze klein (1.35 meter) en heeft ze maar één werkende nier. Daarnaast heeft ze sinds haar negende een stoma en is ze een jaar geleden geopereerd aan een aantal hernia’s. Ondanks al deze beperkingen kan ze zich samen met haar man goed redden thuis.

Sinds een jaar of tien is Janny volledig afhankelijk van haar scootmobiel. Door een ongeluk waarbij ze haar been volledig verdraaide, is zelfs kleine stukjes lopen onmogelijk geworden. Met wat aanpassingen, ook in huis, leidt Janny echter nog steeds een heel zelfstandig leven. Die zelfstandigheid vindt ze erg belangrijk. “Wat ik zelf kan doen, doe ik zelf.”
Zoals bijvoorbeeld de boodschappen. Janny stouwt haar scootmobiel helemaal vol als het nodig is en vindt het ook niet erg om nog een extra keer naar de winkel te rijden.
Thuis probeert Janny zo weinig mogelijk aan haar man over te laten. Ten eerste omdat ze het allemaal graag zelf doet en ten tweede omdat haar man psychiatrisch patiënt is. Hij helpt haar eigenlijk alleen met de dingen die haar veel moeite kosten, zoals eten koken en het uittrekken van haar kousen.

Toch huishoudelijke hulp aangevraagd

Sinds Janny geopereerd is aan haar hernia’s loopt het thuis wel wat minder soepel. Janny is nog steeds niet helemaal hersteld van de zware operatie en ze is nog snel vermoeid. “Ik ga ’s avonds al om zeven uur naar bed.” Omdat haar man, die tien jaar ouder is, ook meer moeite krijgt met het huishouden en ook zijn beperkingen heeft, hebben ze samen besloten om toch maar huishoudelijke hulp aan te vragen. Maar verder blijven ze alles zelf doen, want ze willen zo lang mogelijk zelfstandig blijven.

Dartstoernooi

Volgens Janny komt haar zelfstandigheid voort uit het feit dat ze met beperkingen geboren is. “Hierdoor bekijk je het heel anders dan iemand die ineens met een beperking te maken krijgt.” Bovendien vindt Janny



altijd wel een manier om de dingen die ze wil voor elkaar te krijgen.
Janny heeft veel sociale contacten en heeft geen interesse in dagbesteding. Ze organiseert liever zelf activiteiten in het buurthuis, zoals onlangs nog een dartstoernooi.

Intensieve fysiotherapie

Vier keer per week gaat Janny naar de fysiotherapeut, omdat dit de kans op een dwarslaesie vermindert. Over haar huidige fysiotherapeut is ze erg tevreden, omdat zij goed rekening houdt met hoe Janny zich voelt. De ene dag heeft ze meer energie dan de andere dag en de fysiotherapeut past hier de trainingen op aan. Ook onthoudt ze goed wat er in eerdere sessies besproken is, waardoor Janny merkt dat ze echt aandacht voor haar heeft.

> "Hierdoor bekijk je het heel anders dan iemand die ineens met een beperking te maken krijgt."

Kleine praktische zaken

Wanneer Janny vragen heeft, gaat ze vaak naar het Wmo-loket. Ook heeft ze onlangs ondersteuning van MEE aangevraagd voor het regelen van kleine praktische zaken. Zo helpt MEE bij het regelen van vervoersdeclaraties en bij de berekening van de eigen

bijdrage voor de Wmo-voorzieningen. Ook wordt Janny via MEE op de hoogte gehouden van wat er gebeurt binnen de lichamelijk gehandicaptensector. Hierover maakt ze zich veel zorgen.
"De verzekering vergoedt steeds minder voor lichamelijk gehandicapten en het wordt dus steeds lastiger om rond te komen." Janny en haar man hebben allebei een uitkering (Wajong en WAO) en hebben door Janny's handicap allerlei extra kosten. Zo moet door haar incontinentie haar beddengoed dagelijks gewassen worden en trekt ze regelmatig haar broeken kapot wanneer ze haar benen op de scootmobiel wil krijgen.

Assertieve houding

Janny vindt dat zij er goed vanaf komt. "Ik ben niet bepaald op m'n bekkie gevallen, maar dat geldt lang niet voor iedereen." Haar assertieve houding levert Janny veel op. Bijvoorbeeld: toen de verzekering haar type 'stomaplakkers' niet meer wilde vergoeden, heeft Janny de huisarts en de apotheker gevraagd gezamenlijk een bezwaarschrift naar de verzekering te sturen. Dat deden ze en nu worden de plakkers alsnog vergoed. Ook heeft ze als enige weten te regelen dat ze met haar scootmobiel de sportzaal in mag op de sportschool. "Maar met mensen die niet goed voor hun belangen kunnen opkomen wordt onvoldoende rekening gehouden, vind ik. Deze groep blijft met dingen zitten die ze graag anders zouden zien."

Sport

Op het gebied van sport voor mensen met een beperking is volgens Janny nog een wereld te winnen. De mogelijkheden in en rond Leiden zijn volgens haar erg beperkt. "Zelfs in het Rijnlands Revalidatie Centrum kun je met een lichamelijke handicap niet zelfstandig komen zwemmen, omdat er niemand is die je mag helpen bij het omkleden. Dat is echt een gemiste kans. Ik snap dat je bij lichamelijk gehandicapten niet meteen aan sport denkt, maar er zijn toch veel mensen met een beperking die graag iets aan sport zouden doen."

Krachten:
- Zo lang mogelijk zelfstandig is erg belangrijk.
- Er is altijd wel een manier om iets voor elkaar te krijgen.

Kansen:
- Meer sportmogelijkheden voor mensen met een lichamelijke beperking.
- Maatwerk door hulpverleners (bijv. fysiotherapeut).

Behoeften:
- Zorgen over de ontwikkeling van de gehandicaptensector.
- Lichte ondersteuning bij praktische zaken (bijv. door MEE) is waardevol.

Jordy en zijn ouders:

"Hij moet iemand hebben waarmee hij eens naar een discotheek kan gaan. Al is het maar om te kijken"

Jordy is een 21-jarige jongen met een lichte verstandelijke beperking en een beperking aan zijn benen. Met spalken om en met behulp van een rollator kan hij wel lopen. Jordy woont bij zijn ouders en gaat vier dagen per week naar dagbesteding De Ervaring. Alles gaat goed, maar op een zelfstandige toekomst voor Jordy is het gezin nog niet voorbereid.

Jordy wordt omschreven als een enthousiaste jongen die makkelijk in de omgang is. Thuis bij zijn ouders en op dagbesteding De Ervaring heeft hij het erg naar zijn zin. 's Ochtends staat hij te popelen om naar de dagbesteding, door Jordy "zijn werk" genoemd, te gaan. Bij De Ervaring beginnen ze met 'de binnenkomst'. De bezoekers drinken dan wat en vertellen wat ze de vorige dag gedaan hebben. Daarna staan er allerlei activiteiten op het programma, zoals boodschappen doen of creatief bezig zijn. Een van de activiteiten is het flessenproject: de mensen die De Ervaring bezoeken gaan in de buurt langs de deuren om glazen flessen op te halen en die naar de glasbak te brengen.

De juiste dagbesteding

Bij De Ervaring ontmoet Jordy leeftijdsgenoten en hij kan het erg goed met hen vinden. Op zijn vorige dagbesteding was dat anders. Hij had het daar wel naar zijn zin, maar zat met allemaal oudere mensen en was niet echt meer bezig met zijn ontwikkeling. Zijn ouders hadden daar geen goed gevoel bij. "We gingen wel eens kijken en dan stonden we daar en dachten we: nee, dit is het niet. Jordy was nog niet uitgeleerd en had mensen van dezelfde leeftijd om zich heen nodig." Toen het aanbod kwam om hem naar De Ervaring over te plaatsen, grepen ze die kans met beide handen aan. "Hier bevalt het echt grandioos. Jordy kan hier nog jong zijn en er wordt gewerkt aan zijn ontwikkeling. Maar het verbaast ons wel dat er zo weinig van dit soort plekken zijn, want je kunt mensen zoals Jordy toch niet vanaf hun 18e laten stoppen met leren?" .



Veel zorg

Wanneer Jordy thuis is moet er voortdurend iemand bij hem in de buurt zijn om hem met dingen te helpen. Omdat Jordy's vader fulltime werkt, neem zijn moeder het grootste deel van deze zorg op zich. Hierbij maakt zij gebruik van het persoonsgebonden budget. Verder is ook Jordy's oma af en toe betrokken bij de verzorging. Zij past bijvoorbeeld op wanneer Jordy's moeder even weg moet.

De weekenden

Op vrijdag gaat Jordy niet naar de dagbesteding, maar gaat hij sporten. En in het weekend is hij thuis. Dit bevalt iedereen goed, maar als ze heel eerlijk zijn, zouden zijn ouders ook wel eens een weekend voor zichzelf willen hebben. Vroeger logeerde Jordy nog wel eens bij zijn neefjes, maar doordat hij last heeft van heimwee is dit eigenlijk geen optie meer.
Als alternatief hebben Jordy's ouders ooit Kortdurend Verblijf overwogen, ook omdat ze graag willen dat hij nog meer contact met leeftijdsgenoten heeft. Toch hebben ze dit plan nooit doorgezet, omdat Jordy dan waarschijnlijk last krijgt van heimwee en ook omdat ze de zorg voor hun zoon niet graag uit handen geven.

Maatje gezocht!

De familie zou het geweldig vinden als Jordy een maatje zou hebben om af en toe mee op stap te

gaan. Nu is het zo dat zijn ouders overal mee naartoe moeten, maar niet alles wat Jordy leuk vindt, vinden zij ook leuk en wil je als jongen van 21 met je ouders ondernemen. "Ik zou toch graag eens willen dat hij naar een discotheek gaat. Al is het maar om even te kijken. Maar zoiets moet je niet met je ouders doen." Jordy zelf ziet zo'n maatje ook wel zitten: "Gewoon lekker met iemand naar Armin van Buuren gaan."

> "Ik zou toch graag eens willen dat hij naar een discotheek gaat. Al is het maar om even te kijken. Maar zoiets moet je niet met je ouders doen."

In 2020 op eigen benen?

In de toekomst wil Jordy graag op zichzelf gaan wonen. Bijvoorbeeld vanaf 2020, zoals hij zelf in zijn hoofd heeft. Hij snapt dat hij dan nog hulp nodig zal hebben, maar is ervan overtuigd dat hij de grotere zelfstandigheid aankan. Ook zijn ouders staan daar positief tegenover. Alleen hebben ze Jordy nog nergens ingeschreven: "We hebben geen idee hoe we dat aan moeten pakken. Daarom blijven we het maar uitstellen." Om dit te doorbreken zijn ze kortgeleden in Utrecht naar een beurs voor gehandicapte jongeren geweest en daar zijn ze in contact gekomen met iemand van MEE. Deze zou hen terugbellen, maar dat is nog niet gebeurd. Jordy's ouders hebben behoefte aan begeleiding bij het plannen van zijn toekomst. Ook vinden ze dat de informatievoorziening aan mensen met een beperking en hun familieleden in z'n algemeenheid flink verbeterd moet worden. Nu zijn ze overal toevalligerwijs achtergekomen. "Bijvoorbeeld Jordy's nieuwe dagbesteding. Dat ging via via, zelf zouden we deze plek nooit gevonden kunnen hebben. Er moet echt op een overzichtelijkere en actievere manier informatie aangeboden worden."

Behoeften:

- Meer 'leeftijdsgerelateerde' dingen doen o.a. samen met leeftijdsgenoten.
- Actie opstarten mbt het zelfstandig wonen.

Krachten:

- Ontwikkelingsgerichte dagbesteding met leeftijdsgenoten.
- Oma fungeert als back-up voor moeder als zij de mantelzorg niet kan verlenen.

Kansen:

- Het hele systeem betrekken bij de 'wensbepaling'.
- Persoon aanwijzen die helpt met planning voor de lange termijn om te voorkomen dat zaken blijven liggen.

De vader en moeder van Sander en Judith:

“Iets ondernemen met onze andere zoon schiet er nu vaak bij in”

Sander en Judith zijn broer en zus. Sander is 14 jaar en heeft het syndroom van Down. Daarnaast is hij lichamelijk gehandicapt. Hij ziet zéér slecht (-16), heeft nekproblemen en een bindweefselaandoening. Judith is 8 jaar en lijdt aan dezelfde bindweefselaandoening. Door deze aandoening gaan de gewrichten van Sander en Judith gemakkelijk uit de kom en hebben ze vaak en veel pijn.

Sander en Judith wonen samen met hun ouders en hun broer Joost (de middelste) in Noordwijkerhout. Hun vader werkt nog fulltime, maar hun moeder is sinds de geboorte van Sander gestopt met haar kinderkapsalon. “De zorg voor Sander en Judith kost veel tijd en je moet als ouder van twee gehandicapte kinderen heel flexibel zijn. Zeker in het begin leef je van ziekenhuisbezoek naar ziekenhuisbezoek.” Het pgb van Sander vervangt een deel van haar salaris.

Aanpassingen in huis

Om Sander en Judith thuis zo zelfstandig mogelijk te laten leven, is het huis op allerlei manieren aangepast. Zo is Sanders slaapkamer naar beneden verplaatst, zodat hij geen trap hoeft te lopen. Ook is vanuit zijn kamer een directe verbinding met de wc gemaakt. Verder is het hele huis rolstoeltoegankelijk gemaakt, hebben ze een traplift en speciale stoelen. Ook heeft het gezin een andere auto moeten aanschaffen.

Dubbele zorg

Sander en Judith moeten om kwart voor acht klaar staan voor het busje dat ze naar school brengt. Net als iedereen moeten ze dan gewassen en aangekleed zijn en moeten ze ontbeten hebben. Dit lukt hen niet zelfstandig dus ontfermen de ouders zich ieder over één kind. Ook bij de meeste andere dingen hebben de kinderen extra hulp nodig. Hun ouders vinden het niet meer dan normaal dat zij die hulp bieden. “De momenten waarop het wel echt zwaar is, zijn de momenten waarop één van de kinderen erg veel pijn heeft. Dan voelen we ons zo ontzettend machteloos.” Regelmatig moet de moeder van Sander en Judith met één van hen naar het ziekenhuis of naar een



bespreking op school. Ze probeert dergelijke afspraken zo veel mogelijk onder schooltijd te plannen, zodat ze het andere kind niet 'voor niets' hoeft mee te nemen. Wanneer dit niet lukt, kan ze vaak één van haar kinderen naar haar ouders brengen. Dit doet ze echter niet te vaak, om haar ouders niet te veel te belasten. Op zaterdag is de zorg voor Sander en Judith het ingewikkeldst. Dan moet hun vader altijd werken en zijn de kinderen de hele dag thuis. Omdat Sander en Judith op wat langere afstanden rolstoelafhankelijk zijn, heeft de moeder hulp nodig als ze er even uit willen. Gelukkig helpt broer Joost dan mee.

Instabiele nek

Sander heeft een instabiele nek en dit betekent dat een ongelukkige val een dwarslaesie tot gevolg kan hebben. Om dit te voorkomen houdt zijn moeder hem voortdurend in de gaten. De laatste tijd lukt het haar steeds beter om dit een beetje los te laten, onder andere omdat Sander het vervelend begon te vinden. "Hij zei steeds vaker tegen me dat hij het allemaal wel zelf kon. En, ja, daar heeft hij ook wel gelijk in. Maar ik ben zo bang dat hij valt, dat ik hem het liefst continu in de gaten houd."

Mytylschool

Sander en Judith zitten op de Mytylschool in Leiden. Op deze school wordt rekening gehouden met hun beperkingen en bovendien krijgen ze er onder schooltijd fysiotherapie en andere begeleiding. Ook voor Judith is de school geschikt en prettig. Het is er bijvoorbeeld niet 'raar' om niet mee te kunnen doen met tikkertje, wat het op de reguliere basisschool waar ze eerst op zat wel zo was. De ouders van Sander en Judith zijn erg blij met de maatschappelijk werkster waarmee ze vanuit school contact hebben. Samen met haar denken ze na over de toekomst. Bijvoorbeeld over de vraag hoe Sander straks ooit op zichzelf moet gaan wonen. Hierover kunnen praten geeft de ouders van Sander en Judith

rust. De ouders zijn nu toevallig tegen de maatschappelijk werkster aangelopen en zouden een actieve koppeling wel beter vinden.

Pubergevoelens

Sander krijgt ondersteuning van een psycholoog. Hij is dan wel verstandelijk gehandicapt, maar nog steeds een puber, met de bijbehorende gevoelens. Van de psycholoog krijgt hij handvatten om met deze gevoelens om te gaan. Judith voert regelmatig gesprekken met een orthopedagoog. Die gesprekken gaan vooral over het accepteren van de dingen die ze niet kan en over de toekomst. "Laatst vroeg ze bijvoorbeeld of haar kinderen ook zo zouden worden als zij." De ouders van Sander en Judith vinden het fijn te weten dat zowel Sander als Judith met hun vragen ergens terecht kunnen.

Externe hulp

De ouders van Sander en Judith schakelen hun sociale netwerk niet snel in om op de kinderen te passen. "Je gaat toch niet aan iemand vragen of die op je kinderen wil passen zodat jezelf iets leuks kunt gaan doen?'' Ook willen ze anderen liever niet met de grote verantwoordelijkheid opzadelen. Hierdoor is het eigen sociale leven van de ouders behoorlijk weggevallen. Ze hebben besloten om binnenkort professionele hulp in te huren, vanuit Sanders pgb. Tot nu toe konden ze nooit een geschikte begeleider vinden, maar via school hebben ze nu iemand op het oog. Haar willen ze elke zaterdag gaan inhuren. Zo wordt hun niet-gehandicapte zoon Joost ontlast. Dat vinden ze belangrijk, ze willen dat hij een zo normaal mogelijke jeugd heeft en daar hoort de zorg die hij regelmatig op zich neemt niet bij. "Bovendien hebben we dan ook eens tijd om iets alleen met hem te ondernemen, want dat schiet er nu toch vaak een beetje bij in."

Behoeften:

- Sociale omgeving die begrip heeft voor situatie ouders.
- Meer tijd overhouden voor de niet-gehandicapte zoon.

Krachten:

- RCC is het centrale punt waar alle benodigde zorg te vinden is.
- Maatschappelijk werkster fungeert als soort casemanager voor ouders en biedt hierdoor stukje rust.

Kansen:

- Netwerk van het gezin beter bewust maken van de situatie en eventuele hulp die geboden kan worden.
- Gezin ondersteunen bij het vinden van extra hulp, zodat er minder afhankelijkheid is van de grootouders.

Harry, 60 jaar:

“Bij de mensen van het SPIL kan ik mijn ei kwijt”

Harry is 60 jaar en manisch depressief. Hij zit in de schuldsanering en zou dakloos zijn geweest als een vriend niet een huis voor hem had geregeld. Harry krijgt veel begeleiding om zijn leven op orde te houden. Hij kijkt positief naar de toekomst.

Vroeger had Harry een ‘normaal’ leven. Hij was getrouwd en had een baan als grafisch ontwerper. De eerste grote klap kwam toen zijn vrouw overleed. Harry was hier kapot van en ging aan de drank. “Ik was nogal van de whisky, het liefst Jack Daniel’s.” Voor de rouwverwerking heeft Harry nog wel hulp gezocht, maar zijn hulpverzoeken werden afgewimpeld. “De psychiater zei toen dat het normaal is om verdrietig te zijn na het overlijden van een dierbare, waarop hij me de deur wees. Ik ben nooit goed geholpen voor mijn verdriet.”

Kans

Het leven ging verder. Harry vond een nieuwe partner en ging met haar samenwonen. Hij bleef echter te veel drinken, wat tot veel ruzies leidde. Later kreeg hij een hartaanval, ging het bedrijf waar hij werkte failliet en werd hij tot overmaat van ramp verlaten door zijn vriendin. Daarna ging hij steeds meer drinken, ging het verder bergafwaarts en heeft hij op een gegeven moment zijn huis met een restschuld moeten verkopen.

Harry zou toen op straat terecht zijn gekomen als hij niet zou zijn opgevangen door een vriend die makelaar is. Deze vriend bood aan een huis voor Harry te regelen, op voorwaarde dat Harry zich zou inschrijven bij verslavingskliniek Parnassia en zou beloven nooit meer aan de sterke drank te gaan. “Ik dacht, het is nu of nooit. Ik heb deze kans met beide handen aangepakt en ben hem nog steeds dankbaar.”

> “Zelfs de kroegbazen hier in Leiden geven mij er niet meer dan twee. Wat een goede ondernemers zijn dat zeg!”

Nog niet op orde

Harry woont nu alweer zes jaar in dat huis en is van zijn alcoholverslaving af. Soms drinkt hij nog wel eens een biertje, maar nooit meer dan twee. “Zelfs de kroegbazen hier in Leiden geven mij er niet meer dan twee. Wat een goede ondernemers zijn dat zeg!” Toch heeft Harry zijn leven nog niet op



orde. Hij is werkloos, zit in de schuldsanering en kan zijn huis niet zelfstandig netjes houden. Onlangs is vastgesteld dat Harry aan een manische depressie lijdt. Daar krijgt hij nu medicijnen voor.

SPIL

Ongeveer acht uur per week krijgt Harry begeleiding vanuit het Service Punt Informatie en Leren (SPIL) van De Binnenvest. De mensen van het SPIL houden de regie over Harry's huishouden en gaan met hem mee naar de psychiater. Ook gaan ze samen naar de Voedselbank en doen ze samen de post.

Bovendien helpen de mensen van het SPIL Harry bij het verwerken van zijn verdriet uit het verleden. En natuurlijk praten ze ook over de toekomst en wat Harry dan zou willen doen. Ze doen ook wel eens iets leuks. Zo gaan ze af en toe ergens een patatje eten. "Dat doen we dan om even lekker helemaal uit de context te zijn. Helaas moeten zij dat patatje altijd betalen…"Harry is erg tevreden met de mensen van het SPIL, omdat ze de tijd nemen om te zorgen dat hij dingen leert. "En ik kan lekker mijn ei bij ze kwijt. Deze gesprekken gaan toch wat dieper dan die met anderen."

Leren nee zeggen

Naast de hulp van het SPIL, krijgt Harry van Humanitas ondersteuning bij het regelen van zijn financiën. En een vriend die vaak langskomt leert hem hoe hij 'nee' moet zeggen. Harry heeft daar nogal moeite mee, waardoor er vaak mensen bij hem thuis komen die hij er eigenlijk helemaal niet in wil hebben. "Als ik ze dan voor de deur zie staan, denk ik: ach nou ja, kom dan maar even binnen." De ongenode gasten zijn vaak crimineel en/of verslaafd aan drugs. Ze zorgen voor problemen met de buurt en stelen spullen van Harry. Als Harry een keer wel 'nee' tegen ze zegt, komen ze gewoon binnen door de balkondeur die hij vaak vergeet dicht te doen. Het is al meerder keren voorgekomen dat hij thuiskwam en dat er opeens allemaal mensen in zijn woonkamer zaten.
Gelukkig heeft Harry ook allerlei positieve sociale contacten. In Leiden kent hij veel mensen, onder andere van zijn vroegere werk. Ook gaat hij nog wel eens naar de kroeg. Daar krijgt hij van de barman vaak een gratis biertje.

Dromen over de toekomst

Met zijn kleine weekbudget - vanwege de schuld-sanering heeft Harry maar dertig euro per week te besteden - is het leven nog geen rozengeur en maneschijn. Harry kijkt dan ook uit naar de toekomst. "Als dit allemaal achter de rug is en ik van mijn goede pensioen mag gaan genieten, gaat het helemaal goedkomen." Hij heeft voor die fase van zijn leven een aantal plannen, een daarvan is het maken van een grote reis naar Zuid-Amerika.

Behoeften:

- Ondersteuning bij verwerking van het verlies van zijn dierbaren.
- Ondersteuning bij de regievoering.

Krachten:

- Vriend helpt bij vergroten van weerbaarheid en bij omgaan met bepaalde situaties.
- Huidige hulp zorgt ervoor dat situatie stabiel blijft.

Kansen:

- Als dit mogelijk is, gaandeweg meer verantwoordelijkheden bij cliënt zelf leggen.
- Signalen mbt psychische gesteldheid van cliënt serieus nemen.



Saar, 16 jaar:

"Ik zou eigenlijk wel eens met de klas willen praten over wat er met mij aan de hand is"

Saar is 16 jaar en heeft psychiatrische problemen. Ze woont bij haar ouders. Bij de GGZ voor jeugd krijgt Saar individuele therapie en groepsgesprekken. Daarnaast is er ondersteuning voor het gezin.

Saar heeft last van psychiatrische problemen. Om hiermee om te gaan krijgt ze twee keer in de week individuele gesprekken met een psychotherapeut en één keer in de week groepstherapie. De individuele gesprekken zijn voor Saar belangrijk omdat ze haar de ruimte bieden haar hart te luchten. "Ik voel me vaak best wel 'anders' en eenzaam. Soms lijkt iedereen zich tegen je te keren. Dan is het fijn als er iemand naar je luistert." Ook waardeert ze het dat ze door de gesprekken over zichzelf gaat nadenken.
De groepsgesprekken vervullen een andere rol. "Het is fijn om ook te horen hoe anderen dingen beleven. En we kunnen van elkaar leren."

Wensen voor verbetering

Toch kan, vindt Saar, er aan beide vormen van therapie veel verbeterd worden. "Ik vind dat mijn therapeut meer met mij in samenspraak moet doen. Nu voel ik me niet altijd serieus genomen. Als we meer dingen samen aanpakken, leer ik ook om zelfstandig m'n problemen op te lossen." Ook zouden de hulpverleners in de groepsgesprekken duidelijker moeten maken waar ze naartoe werken. "Nu heb ik soms het gevoel dat ik m'n verhaal alleen vertel om m'n verhaal te vertellen, zonder dat ik precies weet wat ik eraan heb." Verder zou Saar het prettig vinden als de jongeren bij de groepsgesprekken zelf meer richting aan de gesprekken zouden mogen geven en als de therapeut ook af en toe even weg zou gaan, zodat de jongeren even onder elkaar zouden zijn.

"Ik kan veel meer van mezelf kwijt als de begeleider er niet bij is. Ik vind dat sommige dingen hem niets aangaan." Toch is het ook weer niet de bedoeling om het helemáál zonder begeleiding te gaan doen. "Dan zou het een zootje worden en gaan we alleen maar over andere dingen praten."

> "Ik kan veel meer van mezelf kwijt als de begeleider er niet bij is. Ik vind dat sommige dingen hem niets aangaan."

Op hun donder

Een keer in de twee maanden is er een gesprek met de ouders van Saar. Soms is Saar daar zelf ook bij aanwezig en soms niet. In deze gesprekken komt vooral de situatie thuis aan de orde. "Soms krijgen m'n ouders dan op hun donder, zodat ze dingen de volgende keer anders doen!" Dit geeft Saar het gevoel dat het niet alleen haar schuld is. Daarnaast krijgen de ouders tijdens deze gesprekken de kans om hun visie te geven op wat hun dochter nodig heeft.

Sociale contacten

Saar heeft veel en goed contact met vrienden. "Dat geldt echter niet voor iedereen bij mij in de groep. Veel mensen sluiten zich op hun kamer op. En sommigen zijn maar weinig op school en dan verwateren contacten snel." De sociale contacten

komen ook onder druk te staan doordat Saar erg vaak naar de GGZ moet en daardoor dus weinig op school komt. Saar geeft aan dat het vinden van een maatje een oplossing hiervoor zou zijn.

School

Ook voor Saar is het op school niet makkelijk. "Op school kan ik me niet terugtrekken. Dat is op sommige momenten erg moeilijk." Veel van haar medeleerlingen snappen niet goed wat er met haar aan de hand is. "Dan zien ze alleen maar dat je vaak afwezig bent en denken ze dat je 'lekker' weg bent. Nou ik kan je vertellen dat ik liever gewoon naar school zou gaan. Op een gegeven moment werd er zelfs geroddeld dat ik zwanger zou zijn. Dat is echt niet leuk." Saar heeft op school wel een ambulant begeleider, maar daar heeft ze niet veel aan. Een opener houding van de school en voorlichting over psychische problemen zouden volgens haar meer effect hebben.
"Psychische problemen zijn nog steeds een taboe. Maar ik zou eigenlijk wel eens met de klas willen praten over wat er met mij aan de hand is. Ik denk dat mensen het dan beter begrijpen." Saar vindt dat ze hier nu de gelegenheid niet voor krijgt.

Informatievoorziening

Saar vindt dat er voor jongeren te weinig informatie beschikbaar is over psychische hulp. "En de informatie díe er is, is veel te verspreid. Alle info moet op één plek beschikbaar zijn, liefst op een plek waar veel jongeren komen. Zodat je goed weet wat de mogelijkheden zijn en niet afhankelijk bent van je ouders. Want veel jongeren durven niet tegen hun ouders te zeggen waar ze mee zitten."

Behoeften:

- Binnen de groepsgesprekken tijd inbouwen waarbij geen groepsleider aanwezig is.
- Op school welkom en begrepen voelen.

Krachten:

- Individuele gesprekken met therapeut waarbij het hart gelucht kan worden.
- Gezinsgesprekken bieden verbetering in de basis.

Kansen:

- Scholen (en dus de leerkrachten) beter trainen in het omgaan met GGZ-leerlingen en deze meer betrekken bij de hulpverlening.
- Eigen inbreng van de jongeren goed benutten.

