

**Platform VB Haaglanden**

*lokale en regionale belangenbehartiging
voor mensen met een verstandelijke*

*beperking en hun verwanten.*

N I E U W S B R I E F no. 5

april 2024

|  |
| --- |
| FvO logo*Ouders, verwanten, werkers in de zorg en beleidmakers: Vragen over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking? Over begeleiding, uitkeringen, wonen, wetten en regelingen? Kom naar de informatieavond in Zoetermeer,**op donderdag 23 mei a.s., van 20.00 – 22.00,**in Stadsboerderij de Balijhoeve, Kurkhout 100.**(buslijn 71, ruime parkeergelegenheid)**De toegang is gratis.* |

**Waarde lezer(es)**

De afgelopen maanden was het Platform ernstig de weg kwijt door het plotselinge overlijden van zijn secretaris, **Edward de Bruin**. In deze nieuwbrief staat Marieke Bauwens uitgebreid bij zijn overlijden stil.

Dat betekent dat het Platform in 2023 maar liefst van vijf leden afscheid heeft (moeten) nemen. Gaat het Platform VB Haaglanden net zo ten onder als zo vele belangengroepen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is overkomen? Dat laten we ons niet gebeuren. Daarom toch weer een nieuwbrief. Daarin natuurlijk een hartelijke oproep te komen helpen, maar ook allerlei informatie die u van dienst kan zijn.

De website van het Platform is vernieuwd en vereenvoudigd: [**www.platformvbhaaglanden.nl**](http://www.platformvbhaaglanden.nl). Naast algemene informatie vindt u daarin digitale versies van de eigen uitgaven van het Platform. Ook de wekelijkse mailbulletins, **Docu-alert,** met informatie over de zorg, worden erin opgenomen. Daarvan zijn er al meer dan 570 verschenen. De samenstellers van Docu-alert willen hun team graag uitbreiden, een oproep vindt u verderop in deze nieuwsbrief.

In mei organiseert het Platform een **voorlichtingsbijeenkomst** voor ouders van mensen met een verstandelijke beperking in Zoetermeer. Dit najaar willen we ook zo’n bijeenkomst in Den Haag houden, samen met Voorall. Beide worden meetings zoals die met de SDS-kern Haaglanden (zie berichtje van Rika Frome).

De nieuwe notitie van het Platform is gereed, **Ziet u mij nog**? De subtitel luidt: Als mensen verdwalen in een traject is het traject te moeilijk.

Na Kent u mij al? (2010) en Kent u mij nog? (2013), opnieuw een notitie vol informatie over wet- en regelgeving voor zowel ouders als professionals. Dat is nodig, omdat er een wirwar aan wetten en maatregelen is ontstaan waarachter mensen met een verstandelijke beperking onzichtbaar dreigen te worden. Ziet u mij nog? is digitaal beschikbaar: <https://www.platformvbhaaglanden.nl/publicaties>. Maar is ook op papier verkrijgbaar. Wilt u een exemplaar? Een berichtje volstaat (Voorall: 070 3655288 of Platform: 06 22 93 87 18).

Draagt u het Platform een goed hart toe? Kom ons dan bij ons werk helpen!

Hartelijke groet, Joop van Rossem (tel. 06 29 04 00 29, Info@PlatformVBHaaglanden.nl)

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Verslag van de gezamenlijke informatiebijeenkomst van het Platform VB Haaglanden met de SDS-kern Haaglanden in Den Haag.**

Op maandagavond 25 september 2023 is er een avond georganiseerd waarin duidelijkheid werd gegeven wat er allemaal bij komt kijken als er een aanvraag voor de Wlz gedaan moet worden. Deze avond is in samenwerking met Kern Haaglanden (Stichting Downsyndroom) georganiseerd.

Naast vele ouders van jonge kinderen was de zaal ook gevuld met professionals en andere geïnteresseerden. Er was een goede opkomst, ruim 40 personen.

Nadat iedereen voorzien was van koffie en thee kon de avond beginnen.

De spreker, Hans de Bruin van CliëntondersteuningPLUS, legde ons de stappen uit waarop gelet moet worden bij de aanvraag van de WLZ en nog heel veel andere informatie. Hij voegde voorbeelden toe die hij om zich heen had gehoord en/of meegemaakt waardoor de lezing praktisch gemaakt werd.

Aan het einde van de avond was er gelegenheid om vragen te stellen. We kregen als feedback terug dat mensen zich beter toegerust voelden om de aanvraag voor de WLZ te gaan doen. Een geslaagde avond dus!

Vriendelijke groet namens de SDSKern Haaglanden,

Rika Frome

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Onze zoon Hendrik komt nog steeds elk weekend thuis…..** *Vrijdagmiddag halen we hem op en zondagochtend brengen we hem weer terug.*

Vast punt zijn de werkjes op zaterdag. Dat begint met de aankondiging dat het weer tijd is voor de werkjes. Hendrik schiet dan overeind, haast zich naar de kapstok voor zijn jas en stapt de garage binnen. Allereerst opent hij de garagedeur. Omdat hij klein van stuk is, lukt dat niet helemaal en moet ik hem helpen bij het laatste stuk. Vervolgens pakt Hendrik de doos met oud papier en rent daarmee naar de auto. De auto is alles voor hem: niet alleen een bron van vermaak maar vooral iets wat hem groot maakt.

Bij de auto smijt Hendrik de doos op de grond, opent de klep en werkt de doos naar binnen. Daarna is de zak met plastic aan de beurt. En als het meezit zijn er ook glazen potten of flessen om weg te gooien. Tijdens het transport van de tas met glas schudt Hendrik de tas flink heen en weer, zodat de flessen en potten tegen elkaar aan slaan en flink veel herrie maken.

Als alles in de auto zit, gaan we rijden. Tijdens de werkjes zit Hendrik altijd naast me op de bijrijdersstoel. Het is maar een korte rit en dan zijn we bij de afvalcontainers. Als eerste is het glas aan de beurt: met veel lawaai wordt de tas meegenomen naar de glasbak, waar Hendrik met groot genoegen hoort, hoe de glazen potten en flessen kapotvallen in de glasbak. Dan het oud papier. Het plastic doe ik altijd zelf, omdat de opening te hoog zit voor Hendrik.

Daarna rijden we door naar de benzinepomp. Zodra ik de auto stil zet naast de pomp, stapt Hendrik de auto uit, opent het afsluitklepje van de vulopening van de benzinetank, schroeft de dop los, pakt het vulpistool, steekt dat in de opening van de tank, knijpt in het vulpistool en tanken maar! Mijn rol beperkt zich tot opletten dat er niets misgaat. Na het tanken hangt Hendrik het vulpistool weer terug, schroeft de dop op de vulopening en sluit het klepje weer. Daarna gaan we samen betalen. Omdat we elk weekend naar de zelfde pomp gaan, kennen alle personeelsleden ons.

Na het betalen mag Hendrik kiezen hoe we naar huis gaan: rechtstreeks of via een omweg. Hendrik kiest vanzelf voor de omweg. Thuis gekomen stapt Hendrik uit, loopt naar de klep en smijt de doos met de lege zakken op de grond. Nadat hij de klep dicht heeft gedaan, wordt de doos weer opgepakt en in de garage gesmeten.

Zoals jullie zullen begrijpen beleven we elke zaterdag weer veel plezier aan onze zaterdagse werkjes!

Remmelt Kruizinga

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**PGB wooninitiatieven**

Het begrip participatiesamenleving hoeft men ouders van mensen met een verstandelijke beperking niet uit te leggen. Net als in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw nemen zij vaak zelf het initiatief om wonen en dagbesteding voor hun zoon of dochter te organiseren. Meestal gebruikmakend van persoonsgebonden budgetten. Tussen die (ouder)initiatieven is vaak nauwelijks contact, terwijl zij van elkaar zouden kunnen leren en samenwerking voor de hand ligt.Het Platform nam daarom het initiatief enkele van die wooninitiatieven bij elkaar te brengen. In het Westland is dat samen met de ouderverenigingen gedaan. Maar liefst zeven initiatieven gingen daar op onze uitnodiging in. Binnenkort komen zij voor de derde keer bij elkaar. In den Haag reageerden vier initiatieven. Zij komen deze maand voor de tweede keer samen.Welke onderwerpen wil men zoal samen bespreken en misschien ook gezamenlijk oppakken? In het Westland werden 14 onderwerpen genoemd:

|  |
| --- |
| 1. Regelen bestuurlijke verantwoordelijkheden
2. Organisatie werkzaamheden en zorg (coördinator?)
3. Ouders zorgtaken?
4. Personeel: bij wie in dienst, begeleiding, werving en ZZP’ers
5. fondsen werven

**en samen misschien een lerend netwerk vormen t.a.v.:**1. Intervisie
2. Vrijwilligers
3. Cliëntenraden (heeft Joop ervaring mee)
4. Organiseren audits (bij elkaar gaan kijken)

**Overige thema’s die werden genoemd:**1. Huisvesting (appartement of kamer)
2. Omvang initiatief
3. PGB’s,
4. Overnemen door brussen (broers en zusters)
5. Contacten met Gemeente en Adviesraad Sociaal Domein
 |

**Wordt u onze nieuwe mederedacteur?**

*(van de redactie van Docu-alert)*

**Wat is Docu-alert?**

Docu-alert is een wekelijks mailbulletin met nieuws over ontwikkelingen die van belang zijn in het leven van mensen
 met een verstandelijke beperking en hun verwanten. Het gaat om korte berichten; via links kunnen geïnteresseerden n
aar de bronberichten doorklikken voor meer informatie.

De lezersgroep is gevarieerd, en loopt van familie en belangenbehartigers tot professionals.

Uit de reacties die we ontvangen blijkt dat Docu-alert hooglijk wordt gewaardeerd. De lezersgroep breidt zich dan ook nog steeds uit.

Docu-alert bestaat nu al zo’n twaalf jaar en wordt samengesteld door een team vrijwilligers,
bestaande uit Jaap Penninga en Remmelt Kruizinga. Zij verzamelen het relevante nieuws van de week en verwerken het in Docu-alert.

Dit team heeft langzamerhand behoefte aan versterking.

**We zijn dan ook op zoek naar een mederedacteur**

**Wat zijn de werkzaamheden?**

* Doornemen van het beschikbare nieuwsaanbod
* Selectie van relevante onderwerpen
* Schrijven van korte tekstbijdragen voor Docu-alert (incl. link naar het betreffende nieuwsbericht)
* Meedenken over inhoud Docu-alert.

**Hoeveel tijd kost het?**

Vier á acht uur, afhankelijk van te maken afspraken over het aantal rubrieken, waarvoor u verantwoordelijk bent.

**Wat vragen we?**

* Ervaring met en kennis van het leven van iemand met een verstandelijke beperking.
Bijvoorbeeld als verwant of als professional die werkzaam is (geweest) ten behoeve van de doelgroep,
 hetzij uitvoerend, hetzij beleidsmatig.
* Overzicht en globale kennis van de diverse (beleids)domeinen die van belang (kunnen) zijn in het leven van de doelgroep
* Iemand die een goede kijk heeft op welke informatie belangrijk is voor onze gevarieerde groep lezers.

**Wat bieden we?**

* U krijgt natuurlijk alle ondersteuning bij de inwerking
* U gaat deel uitmaken van een klein enthousiast team, met goede mogelijkheden tot onderling overleg
* Al doende raakt of blijft u goed op de hoogte van recente ontwikkelingen op het betreffende gebied
* Door deze informatie te (blijven) bieden, versterkt u de positie van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en familie, en van professionals. Direct en indirect*.*

**Wilt u zich aanmelden of wilt meer informatie?**

Stuur een mail naar jaap.penninga@hetnet.nl

Of neem contact op met Jaap Penninga, 06 29 45 62 72.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Edward de Bruin, een scherpe en vriendelijke analyticus

Edward de Bruin, secretaris van Platform BV Haaglanden, overleed heel plotseling op 19 december vorig jaar**.

Edward gaf mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten een gezicht. Aandacht en een stem voor mensen voor wie dit niet vanzelfsprekend is; daar ging het hem om. Edward werkte bij de Federatie van Ouderverenigingen tot deze door bezuinigingen moest stoppen. Daarna was hij bij MEE Zuid-Holland Noord signaleringsmedewerker en consulent collectieve belangenbehartiging. In die functie ondersteunde hij als secretaris een aantal Platforms VB.

**Ingrijpende gevolgen van beleid**Hij schreef over mensen met een verstandelijke beperking. Over wetgeving en regels en dit kleurde hij -zoals hij het zelf zei- in door interviews. Hij was neerlandicus, dat verklaarde zijn plezier en bedrevenheid in het schrijven. Edward wist alles over het beleid van de rijksoverheid, van de provincie en gemeenten. En hij kende de gevolgen daarvan voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat waren
-en zijn- er veel en vaak zijn deze niet zichtbaar. Wie weet bijvoorbeeld nog van de bezuiniging op de zogenoemde lichte ondersteuning? Dat was in 2009 en trof 60.000 mensen. Het ging bijvoorbeeld om administratieve ondersteuning voor mensen met een licht verstandelijke beperking, licht dementerenden, blinden en slechtzienden. De gevolgen waren ingrijpend en vaak schrijnend en velen van hen verdwenen -stilletjes- uit zicht.

Of wie weet nog van de zelfredzaamheidsmatrix? Samen met MEE ZHN en de toenmalige voorzitter van het platform VB deed Edward daar onderzoek naar. Hoe zelfredzaam waren mensen met een licht verstandelijke beperking en in hoeverre gaven zij eerlijke antwoorden? Daaruit bleek dat de antwoorden heel vaak -te vaak om een goed beeld te krijgen- sociaal wenselijk waren.

**Betrokkenheid bij beleid**
Edward ging, met de voorzitters van de platforms, in gesprek met gemeenten en adviesraden sociaal domein. Hij vertelde over de voor hen onbekende groep van mensen met een verstandelijke beperking. Dat een verstandelijk beperking niet over gaat en de ondersteuning dan ook levenslang en levensbreed is. Hij organiseerde themabijeenkomsten voor ouders, en ook voor gemeenteraadsleden en professionals. Hij gaf mensen met een verstandelijke beperking een gezicht en zo probeerde hij het beleid in een vroeg stadium te beïnvloeden.

En hij deed meer. Zo ontwikkelde hij een cursus ‘voorbereiding op het keukentafelgesprek’. Daar was ook een werkboek bij, dat hij later geschikt maakte voor mensen met een lichamelijke beperking, een psychische beperking en ouderen.

Waar de belangen van mensen met een verstandelijke beperking ook de belangen raakten van bijvoorbeeld mensen met een lichamelijke beperking, werkte hij graag samen met andere belangenorganisaties. Denk aan Programma VCP, Zorgbelang en aan de Haagse belangenorganisatie Voorall.

**Bezuinigingen**
De bezuinigingen op de collectieve belangenbehartiging raakten belangenorganisaties- gemeentelijk, regionaal, provinciaal en landelijk- en hiermee de stem van mensen met een beperking heel hard. Veel regionale en gemeentelijke organisaties hielden noodgedwongen op. Het ging uiteindelijk ook ten koste van Edwards functie bij MEE.

Hij bleef als secretaris van Platform VB Haaglanden actief in de belangenbehartiging. En hij bleef schrijven voor het platform en Voorall. Een recent voorbeeld is de brochure *Word je gauw 18?* Dit is een coproductie met Voorall, **voor jongeren met een licht verstandelijke beperking voor wie er op hun 18de verjaardag veel verandert.**
Binnenkort verschijnt **Ziet u mij nog?,** een brochure met informatie over wet- en regelgeving, voor ouders en professionals. Met als ondertitel *als mensen verdwalen in een traject is het traject te moeilijk*, wat samenvat waar Edward voor stond.

Edward was een scherpe en respectvolle analyticus. Een kritisch, aimabel en sociaal mens. Wat zullen we hem missen.

Marieke Bauwens, februari 2024

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_