

# Dagbesteding en Begeleiding

## Portretten van cliënten en hun mantelzorgers



...de mens achter het verhaal

**Annemarie, Piet, Wil, Alex, Ria, Bert, Loes, Anita, Raffi en zijn moeder, Christine, Frank, Sander en zijn moeder, Maria, Mireille en mevrouw Zaalman.**

*Bijzonder dat jullie zo openhartig jullie verhaal hebben willen vertellen. Hartelijk dank daarvoor!*

## **Zij krijgen dagbesteding en begeleiding in Amsterdam!**

Dit boekje bevat negen portretten. Negen persoonlijke verhalen. Verhalen van Amsterdammers die om uiteenlopende redenen in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) deelnemen aan dagbesteding en begeleiding krijgen. Die ze ook nodig hebben om op hun eigen manier te kunnen blijven deelnemen aan de maatschappij. Met deze portretten willen wij u laten zien om welke mensen het gaat. Wij geven ze een gezicht voor u. Gezichten van cliënten én hun mantelzorgers.

Wij vinden het belangrijk om u, als beleidsmaker, te helpen om u een beeld te vormen om welke mensen het gaat bij de decentralisatie. Cliënten, partners en ouders vertellen in de interviews ook over de zorgen die zij hebben over de toekomst van de begeleiding en dagbesteding.

De dagbesteding en begeleiding spelen een belangrijke rol bij het structureren van het dagelijks leven en zorgen voor een bepaalde mate van zelfredzaamheid. Vormen van ondersteuning die ook voorkomen dat mantelzorgers niet overbelast raken. Door hen de verhalen zelf te laten vertellen, gaan deze pas écht leven.

De cliënten en mantelzorgers in dit boekje verdienen allemaal maatwerk. Want de beperkingen die zij ervaren, hebben allemaal hun specifieke, individuele kenmerken. Maar wat zij delen en wat duidelijk uit hun verhalen spreekt, is de wil om zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven en een eigen leven te hebben.

Verschillende cliënten en mantelzorgers zien de komende decentralisatie als een bedreiging. Met name omdat zij de huidige begeleiders vertrouwen en wisselingen in de ondersteuning als verstorend en hinderlijk ervaren. Ook geven ze aan dat een blind vertrouwen in het eigen netwerk, bijvoorbeeld in de buurt, vaak niet terecht is. Soms kan het echt gewoon niet zonder professionele ondersteuning.

*Met de portretten van deze Amsterdammers op uw netvlies hopen wij dat u, samen met de cliënten, beter tot een keuze kunt komen als het gaat om het beleid op dit terrein in Amsterdam. En wij wensen u daarbij natuurlijk veel succes en wijsheid!*



*“Iedereen staat zoveel mogelijk klaar voor Annemarie, maar hoe lang kan dat nog?”*

Piet over de begeleiding en verzorging van zijn vrouw Annemarie.  
Ze heeft een niet aangeboren hersenletsel én dementie.

**Annemarie is al tweeëntwintig jaar eenzijdig gehandicapt door een herseninfarct en sinds enkele jaren aan een rolstoel gebonden. Sinds vijf jaar heeft ze ook de ziekte van Alzheimer. Haar man Piet werkte tot voor kort in het onderwijs. Nu is hij met de VUT en heeft daardoor meer tijd gekregen om voor haar te zorgen. Zonder dagbesteding en de hulp van vrienden, familie en burens is het voor Piet niet te doen. Maar de zwaarte van de zorg neemt nog steeds toe en daarmee ook de moeite het te organiseren.**

#### **Zo vertelt Piet:**

“Annemarie gebruikte eerst een rollator, later een scootmobiel. Toen ze daar niet meer zelfstandig op kon komen en twee keer een heup had gebroken door een val, werd het een rolstoel. Ze is nu passief, kan bijna niets meer zelf. Ze praat niet veel. De gesprekken gaan meestal te snel voor haar. Ze heeft tijd nodig om te reageren. Het is daarom ook moeilijk voor haar om mee te doen aan een groepsactiviteit.”

#### **Maakt Annemarie gebruik van een voorziening voor dagbesteding?**

“Ja, Annemarie gaat drie keer per week van tien tot half vier naar de dagbesteding van Amsta. Uit praktische overwegingen hebben we gekozen voor het Sarphatius, zodat de dagbesteding zo dicht mogelijk bij ons in de buurt is. Toen ik nog werkte, kon ik Annemarie niet zelf naar de dagbesteding brengen. Goede vrienden hebben toen aangeboden om haar 's ochtends te brengen, zodat ik op tijd naar mijn werk kon. Het laatste half jaar dat ik nog les gaf, ben ik minder uren gaan werken om Annemarie 's ochtends zelf te brengen. Gelukkig was mijn werkgever flexibel, anders had dit niet gekund. Nu ik gepensioneerd ben, breng en haal ik haar zelf. Dankzij de dagbesteding heb ik een aantal dagen per week de tijd voor mijzelf.”

#### **Zijn jullie tevreden over de dagbesteding?**

“De medewerkers op de dagbesteding zijn over het algemeen professioneel. Enig probleem is dat zij Annemarie, die incontinent is, niet verschonen gedurende de dag. Dat is te zwaar voor hen. Annemarie wordt tussen half tien en vier uur dus niet verschoond.”

#### **Een Pgb en veel mantelzorg**

“Toen ik nog 's ochtends om zeven uur de deur uit moest voor mijn werk, huurden wij met een PGB een kennis die Annemarie hielp met douchen en aankleden. Op een gegeven moment werd de persoonlijke verzorging van Annemarie te zwaar voor deze vrouw. Vervolgens ben ik minder gaan werken om haar 's ochtends zelf te kunnen verzorgen. Nu doe ik alles: koken, doe de boodschappen, maak schoon en verzorg Annemarie.”

#### **Is er ook hulp als jij er even niet bent?**

“Ik breng Annemarie 's avonds soms vroeg naar bed om te kunnen gaan schaken of schaatsen. Dan komt er een buurmeisje om op te passen. Dat gaat tot nu toe goed. Annemarie is meestal heel rustig. Als ik op een korte wandelvakantie ga, moet ik van tevoren verzorging regelen. Dat lukt tot nu toe met vrienden, kennissen en onze zoon. Binnenkort wil ik met een vriend twee weken gaan wandelen in de bergen. Dat kan echter alleen als ik professionele hulp kan regelen. Voor zo'n periode zijn professionals nodig om Annemarie te helpen bij het opstaan, douchen, aankleden, verschonen en naar bed brengen.”

#### **Hoe zie je de toekomst tegemoet?**

“Het is nu allemaal redelijk geregeld, dankzij de goede wil van velen. Het kost wel altijd moeite om alles met de professionele hulp, goedwillende kennissen en burens en de kinderen te organiseren. Ik zie de toekomst toch ook met onzekerheid tegemoet. Wat moet ik doen als de situatie opeens verslechtert? Dan kan snel een logeeropname of een respijt-hotel nodig zijn.”



*“Het komt allemaal op mij neer, zeker omdat we geen kinderen hebben”*

Het Amsterdams Ontmoetingscentrum voor dementerende mensen en hun mantelzorgers, het echtpaar Wil en Alex.

**We spraken met drie cliënten met dementie en hun mantelzorg(st)ers in het Amsterdams Ontmoetingscentrum in Amsterdam Noord (Combiwel). Twee echtparen, Wil en Alex en Ria en Bert. Bij Loes treedt de buurvrouw Anita op als mantelzorgster, terwijl Anita ook vrijwilliger is bij het ontmoetingscentrum. Loes, Bert en Alex hebben dementie en kunnen dankzij de dagbesteding van het AOC nog steeds thuis wonen. We vroegen hen en hun partners/mantelzorgers wat zij van de dagbesteding vinden en waarom deze voor hen nodig is.**

**Wil:** “Wat mijn man vroeger deed, dat doet hij gewoon niet meer. Zijn korte geheugen is heel slecht. Het komt allemaal op mij neer, zeker omdat we geen kinderen hebben. Hij was altijd heel actief en we hebben samen veel gereisd. Nu is zijn wereld en ook die van mij heel klein. Zo lang je Alex maar niet tegen-spreekt, gaat het heel goed. Zegt hij A en ik B, dan is het huis te klein. Dan moet ik weglopen, maar dat kan niet.”

#### **Dwalen**

**Ria:** “Ik werd een keer aan m’n meniscus geopereerd. Toen wilde Bert medicijnen gaan halen. Hij was een uur weg, anderhalf uur, toen twee, drie uur. Ik heb mijn krukken gepakt, en ben de wijk in gegaan. Ik dacht dat er iets vreselijks was gebeurd. Toen zag ik hem gelukkig het winkelcentrum uitkomen. Het hele lieve was, dat hij wel een bos rozen had gekocht. Hij was de tijd vergeten én de weg kwijt geraakt. Ik had vreselijk de zenuwen. Sindsdien durf ik hem niet meer alleen te laten.”

**Loes:** “Ik vind Alzheimer een vreselijke ziekte, écht afschuwelijk. Op de club probeer ik zo veel mogelijk te lachen, maar wat een verschrikking. Dat de Here God dat over je heen geeft.”

#### **Hoe ervaren jullie deze dagbesteding?**

**Loes:** “Heel leuk. Ik ga altijd vol enthousiasme naar de club. Het geeft afleiding. Altijd maar thuis zitten niets doen is niks.”

**Anita (buurvrouw van Loes):** “Loes woont alleen, die komt in een leeg huis thuis. Als je echtgenoot staat te wachten, is dat heel anders.”

**Ria:** “Bert ontmoette hier Alex. En omdat ze beiden in Indonesië zijn geweest, was er veel te vertellen. Hij heeft een heel leven achter de rug. Hier is Bert bij zijn maatje. Een instelling voor intramurale zorg belde ons op, ze wilden Bert graag hulp bieden. Maar dat wil ik niet. Ik heb deze regeling met dagopvang via het AOC met liefde omarmd.”

**Bert:** “Alex en ik hebben allebei hier in Noord op de HBS gezeten.”

#### **Emoties bij dementie**

Mensen met dementie hebben vaak heftige gevoelens van boosheid en achterdocht. Dit komt mede voort uit onzekerheid en het besef dat zij de controle kwijtraken. Een discussie met hen aangaan of hen corrigeren of terechtwijzen, leidt juist tot meer ontkenning of boosheid. Dit vraagt veel begrip van de mensen om hen heen, en kennis over de juiste manier om met deze emoties om te gaan. \*



*"Thuis komt ze in een leeg huis"*

Het Amsterdams Ontmoetingscentrum voor dementerende mensen en hun mantelzorgers,  
Loes en buurvrouw Anita.



### Wat betekent het AOC voor de mantelzorgers?

**Ria:** “Op de maandagochtend, als Bert weg is, doe ik nog steeds yoga. Ik zou dat niet kunnen doen zonder de AOC. Dat is erg fijn.”

**Wil:** “Ben je thuis stil, Bert?”

**Ria:** “Ik heb niet voor niets twee vogeltjes gekregen. Die kwebbelen wel. Hij doet het niet. Praten is er niet meer bij. Als ik iets vraag, krijg ik vaak ook geen antwoord. Ik kan wel tegen de muur praten, maar die geeft geen antwoord. Dat heb ik met Bert ook vaak. Daar word ik gek van.”

**Alex:** “Je kunt ook tegen een spiegel aanpraten. Dan zie je je mond bewegen.”

**Ria:** “Buren zeggen mij wel eens dat ze boodschappen voor me willen doen. Maar dit is het enige moment dat ik er zelf even uit kan. Liefst op de fiets. Dan kan ik van de omgeving genieten, van de bloemen en de natuur. Maar dat kan alleen als Bert op de dagbesteding is.”

### Dagbesteding als respijtzorg voorkomt overbelasting van de mantelzorger

De mantelzorger levert vaak de grootste offers en is vaak de sleutelfiguur die ervoor zorgt dat iemand nog thuis kan blijven wonen. Gevolg is dat mantelzorgers vaak overbelast raken.

(Respijt-)zorg en begeleiding, mede afgestemd op de behoefte van de mantelzorger, kan er toe bijdragen dat de mantelzorger niet uitvalt en heeft daarmee ook een preventieve functie.

### Wat verwachten jullie van de veranderingen?

**Wil:** “Als het net zo gaat als met de verandering in het vervoer, dan belooft het niet veel goeds. Het vervoer is nu verschrikkelijk. Sinds de korting op de vergoeding is het niet meer mogelijk een bus met chauffeur te huren. Nu wordt gewerkt met vrijwilligers. Mensen kennen de chauffeurs vaak niet. Het zijn steeds weer onbekende gezichten.”

**Ria:** “Dat is vreselijk! Het is altijd al zo'n gedoe om op tijd klaar te staan. En als de bus dan ook niet komt.”

**Wil:** “Daarom laat ik Alex op die dagen ook door de thuiszorg douchen. Want als hij zelf doucht, blijft hij er wel een uur onder staan.”

**Bert:** “Soms is het haasten dan bellen ze vroeg aan, en soms is het maar wachten. Er komt nu een personenauto van een particulier. Vaak steeds een ander. Je wordt een beetje opgevouwen. In het algemeen hebben ze wel ervaring met het vervoeren van mensen. Maar je benen worden wel eens vergeten.”

### Krijgen jullie ook steun en hulp van familie of buren?

#### Als je werkt kun je dit niet doen

**Anita:** “Loes en ik wonen al dertig jaar onder elkaar in de flat. Het begon met het zorgen voor de vissen en planten tijdens de vakantie. Zo is een intensief contact ontstaan. Als buren kwamen wij er ook achter dat ze af en toe vergeetachtig was. Dan had ze haar mobiel bij zich en stond ze ergens verloren en kwam niet meer op de weg terug. Dan belde ze mij. Ik heb geen werk, dat is een geluk in dit geval. Want daardoor heb ik tijd voor Loes. Als je werk hebt kan je dit niet doen. Het is echt een uitzondering.”



*"Hier is Bert bij zijn maatje"*

Het Amsterdams Ontmoetingscentrum voor dementerende mensen en hun mantelzorgers, het echtpaar Bert en Ria.

**Wil: (Vraagt aan Ria):** “Toen jij in het ziekenhuis lag, waar bleef je man toen?”

**Ria:** “Mijn jongste zus heeft toen drie dagen opgepast. Ik had er niet om gevraagd, maar achteraf kreeg ik er ruzie om. Ze riep toen: je kinderen horen dat te doen. Dan had ik Berts zoon uit Amerika moeten laten komen? Of mijn kinderen uit de Achterhoek moeten vragen? Tja, moeten zij hun baan opzeggen dan? Zo eenvoudig is het niet om hulp van familie te organiseren.”

### **Vinden jullie het belangrijk dat er professionals in het ontmoetingscentrum werken?**

**Alex:** “Ik denk dat het noodzakelijk is dat mensen die hier werken een training of een opleiding gevolgd hebben. Je moet de persoon eerst een beetje kennen, voordat je hem of haar kunt vertrouwen. Als iemand zo maar komt werken, vind ik dat er eerst goed kennis mee gemaakt moet worden. Pas als de medewerker te doorgronden is, kan ik ze vertrouwen.”

**Bert:** “Wat mij goed lijkt is als er een algemeen aanspreekpunt is. Dan ik weet waar ik moet zijn als ik iets wil weten. Ik zit vaak al die brieven na te kijken en vraag ik mij af of ik nu die of die moet hebben?”

**Anita:** “Ik vind dat gemeente zich heel goed moet realiseren wat Alzheimer is en in moet staan voor de mensen die opvang nodig hebben.”

### **Complexe problematiek**

**Rose-Marie Dröes, hoogleraar Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie:** “In de begeleiding en behandeling van mensen met dementie in dagvoorzieningen is het wenselijk dat altijd een HBO functionaris leiding geeft, gezien de vaak complexe cognitieve, emotionele en gedragsproblematiek. Ook in de uitvoerende begeleiding dienen om die reden geschoolde/getrainde werknemers werkzaam te zijn. Uiteraard kan er een mix zijn met vrijwilligers en mantelzorgers. De verhouding zou kunnen zijn 2 professionals: 1 vrijwilliger. Uit het onderzoek van de afgelopen 30 jaar is duidelijk geworden dat het toepassen van psychosociale interventies bij mensen met dementie leidt tot minder gedrags- en stemmingsproblemen, uitstel van verpleeghuisopname en de belasting van mantelzorgers vermindert, waardoor zij de zorg langer op zich kunnen nemen.”

\* De informatie in de kaders is afkomstig van Alzheimer Nederland.



"Raffi zegt dat hij geen hulp nodig heeft" \*

Gesprek met een moeder over haar laag begaafde zoon.

**Raffi is negentien jaar, kleedt zich goed en gedraagt zich netjes. Toch redt hij zich maar moeilijk zelfstandig in de moderne maatschappij. Hij heeft een IQ van vijfenzeventig. Zijn moeder weet wat dat betekent en waarom hij dagelijks begeleiding nodig heeft. Het is alleen niet eenvoudig dat duidelijk te maken. Op dit moment is Raffi in gesprek met een instelling om te bepalen welke hulp hij nodig heeft. Als hem wordt gevraagd wat zijn hulpvraag is, beantwoordt hij: “Ik heb geen hulp nodig, ik kan het wel”. Op de vraag wat Raffi overdag doet, zegt hij dat hij op school zit. Hij laat dan trots zijn cijfers zien. Een hobby heeft hij ook: drummen.**

#### **Heeft uw zoon al geprobeerd om op eigen benen te staan?**

“Hij woont nog thuis, maar heeft plannen om alleen te gaan wonen.” “Raffi heeft een tijd een bijbaan gehad. Maar omdat hij steeds te laat kwam en zoveel uitleg nodig had, is zijn contract niet verlengd. Raffi zit nu op school en wil goed presteren. Zijn leervermogen is echter beperkt. Problemen verschuilen zich achter een beperkt begrip van de dingen. Wat wij als vanzelfsprekend ervaren, is voor hem moeilijk en soms helemaal niet te begrijpen.”

#### **Hoe merkt u dat Raffi wel degelijk begeleiding nodig heeft?**

“Raffi wil vooral niet laten zien dat hij problemen heeft. Hij is ‘normaal genoeg’ om zich goed te presenteren. Hij wil niet dat mensen hem als anders zien. En hij wil al helemaal niet toegeven dat hij een beperking heeft. Dat houdt hij zoveel mogelijk verborgen. Maar thuis uit hij zijn frustraties. Hij maakt ruzie, huult, sluit zich af en vernielt spullen als hij boos is. De maatschappij vraagt veel van hem en hij kan de hoeveelheid informatie niet altijd aan in het tempo dat van hem verlangd wordt. Dan loopt het spaak. Maar hij zal dit niet zelf snel inzien. Dan zou hij toegeven dat hij een beperking heeft. Dat wil hij niet.”

#### **Welke gevolgen heeft de beperking van Raffi voor u?**

“Ik weet nooit van te voren wanneer Raffi mij plotseling nodig heeft. Dat kan


’s ochtends vroeg zijn of midden in de nacht. Vaak is hij ook ’s nachts wakker en slaapt hij overdag. Ik ben al jaren 24 uur per dag en 7 dagen per week ‘op afroep’ beschikbaar.

Hij wil nergens heen, en vertrouwt niet makkelijk op anderen. Maar ik ben moe en wil ook eens op vakantie, ziek kunnen zijn, een nieuwe relatie beginnen of gewoon ongestoord zonder zorgen kunnen werken. De beperking van Raffi stelt mij voortdurend voor verassingen. Dan is hij weer zijn OV-chipkaart kwijt of beseft hij niet dat een hele dag bellen naar een mobiel nummer voor ons niet te betalen is. Laat staan dat hij een smartphone kan hanteren. Door mijn lage inkomsten heb ik al schulden opgelopen. Ik kan er niet meer bij hebben.”

#### **Welke begeleiding krijgt hij op dit moment?**

“Raffi krijgt begeleiding van een huisvriend die ik betaal vanuit een PGB. Deze vriend van de familie geeft hem anderhalf uur per dag begeleiding als hij uit school komt en ik nog werk. Ik ben een alleenstaande, werkende moeder en kan Raffi niet elke dag de tijd geven die hij nodig heeft. Vaak komt het nog altijd op mij aan, ook al is hij volwassen. Hij zit soms uren te piekeren en komt niet meer tot de dingen die hij moet doen. Raffi zelf wil geen begeleiding. Hij wil niets dat bevestigt dat hij een beperking heeft. Gelukkig kon ik met een PGB hulp invoeren. De begeleiding van onze huisvriend accepteert Raffi tenminste.”

\* Raffi heeft er voor gekozen niet herkenbaar te worden afgebeeld.



*“Ik heb behoefte aan een veilige plek”*

**Christine doet als dagbesteding vrijwilligerswerk in twee dagactiviteiten centra.**

**Na jaren zoeken heeft Christine van Elzen haar plek voor dagbesteding gevonden. Ze werkt in Dag Activiteiten Centrum (DAC) Wingerdweg en DAC Kijkduin. Door meerdere opnames in een psychiatrische kliniek, waar ze behandeld werd voor psychoses, moest zij haar betaalde baan opgeven. Eerdere pogingen om aan de slag te gaan als vrijwilliger bij een Speel-O-Theek en een buurthuis mislukten. De druk in een reguliere omgeving was voor haar toch te groot en dat resulteerde vaak in een terugval. Nu is zij twee dagen per week het gezicht achter de receptie van DAC Wingerdweg en doet ze twee andere dagen administratief werk. Zij voelt zich hier helemaal op haar plaats.**

### **Wat betekent deze dagbesteding voor je?**

“Voor mij betekent mijn werk bij DAC Wingerdweg en DAC Kijkduin dat ik regelmaat in mijn leven heb. Het geeft me een dagbesteding. Tijdens mijn opname in de kliniek had ik aangegeven dat ik vrijwilligerswerk wilde doen. Dan heb ik structuur in mijn leven en dat doet me goed.

Toen ik hier kwam werd ik eerst ingewerkt. Dan leer je om mensen in te schrijven als ze binnen komen en weer uit te schrijven als ze weg gaan. In de rol van receptie-medewerker moet je groeien. Ik zie het nu als een goede werkplek voor mij.”

### **Hoe ziet je week er uit?**

“In de ochtend doe ik meestal boodschappen. Op maandag en vrijdag begin ik om half twaalf als receptiemedewerker op DAC Wingerdweg. Dat doe ik tot vijf uur. Op dinsdag en woensdag ga ik naar DAC Kijkduin, waar ik in de Papierwinkel achter de computer werk. Eens in de veertien dagen draai ik op zondag een bardienst op de Wingerdweg. Een voordeel is dat de DAC's voor mij goed bereikbaar zijn met het openbaar vervoer.”

### **Welke rol spelen de professionele begeleiders?**

“De begeleiding zie ik zoals je met betaalde banen ook werkbegeleiders hebt, maar dan met de juiste deskundigheid. Als er wat is, kan ik altijd even overleggen met de mensen van Cordaan. Zij zijn net iets beter op de hoogte over wat het betekent om een psychiatrische ziekte te hebben dan gewone werkbegeleiders. Er zijn regelmatig traject-gesprekken om te kijken of ik vooruit ga. Tot nu toe ga ik grotendeels mijn eigen gang en doe ik vooral mijn werk zo goed mogelijk. Voor mij was het ook wennen om als receptiemedewerker goed om te gaan met mensen uit de psychiatrie. Dat moet je leren.”

### **Waarom is dagbesteding speciaal voor mensen uit de psychiatrie nodig?**

“De meeste mensen worden vanuit de psychiatrie doorverwezen naar een DAC. Ze zijn hier op hun plek. Er is meer aandacht voor het individu en de

medewerkers houden rekening met je achtergrond. Ik weet niet of ze dat in een gewoon buurthuis ook kunnen. Ik heb slechte ervaringen gehad toen ik probeerde daar aan de slag te gaan. Psychiatrie is toch net iets anders. Een veilige plek is dan heel belangrijk. Wij zijn kwetsbaarder.”

### **Waarom zijn medewerkers van het DAC beter geschikt om mensen uit de psychiatrie te begeleiden? Beter dan bijvoorbeeld vrijwilligers in een buurthuis?**

“Ik denk dat deze professionals meer betrokken zijn en meer in de maatschappij staan. Dat vind ik belangrijk. Professionaliteit is belangrijk. De medewerkers hier hebben een studie voor dit werk gevolgd. Ze weten met wat voor soort mensen ze te maken hebben. Het is toch weer anders dan in andere instellingen.”

### **Wat verandert er wanneer de gemeente verantwoordelijk wordt voor de dagbesteding?**

“Nu heb ik een ClZ-indicatie en die loopt af in 2016. Tot die tijd zal ik van deze dagbesteding gebruik kunnen maken. Daar ben ik blij om, zeker omdat het nu al een paar jaar heel goed gaat met mij. Maar wat de veranderingen verder inhouden, durf ik eigenlijk niet te zeggen. Zoals het nu is, is het prettigst voor mij. Ik weet waar ik aan toe ben. Het is nu goed geregeld. Je wordt op de hoogte gehouden, wanneer je ClZ-indicatie afloopt. Als je andere vragen hebt, kan je nu direct bij professionals terecht.”

### **Krijg je ook ondersteuning van anderen? Vraag je de burens bijvoorbeeld wel eens om hulp?**

“Mijn ouders helpen me. Daar kom ik iedere zondag. Dan eten we wat of we maken een uitje. Als ik iets niet snap met de administratie, kan ik dat mijn vader voorleggen. Zoals de belastingen. Buren zou ik niet zo snel vragen, omdat ik weinig contact met hen heb. Ik zou dat ook niet prettig vinden, want wat weet ik nu van ze. Er wonen steeds nieuwe mensen en die ken ik helemaal niet.”

*“Voor het ongeluk deed ik van alles tegelijk”*

Frank Laan, vroeger een duizendpoot, heeft sinds een ernstig fietsongeluk begeleiding nodig om zijn dagelijks leven te organiseren. Hij heeft een niet-aangeboren hersenletsel.





**Frank is journalist en had vroeger een eigen rubriek in het blad YES. Hij werkte onder meer voor Toppop en bladen als Cosmopolitan, Panorama en Yes. In 1993 kreeg hij een zwaar fietsongeluk en heeft sindsdien problemen om zijn leven goed te organiseren, met name de administratie. Frank heeft een beperkt concentratievermogen en kan niet meer goed plannen. Door een crisis vijf jaar geleden zag hij in dat hij niet zonder begeleiding kon. Ook vond hij bij lotgenoten veel herkenning van wat niet-aangeboren hersenletsel (NAH) inhoudt.**

“Ik had vlak na het ongeluk het idee dat hulp en begeleiding niet nodig waren. Ik besef nu wel wat de waarde is van specialistische hulp voor mensen met NAH. Ik had wel de wil en de hersens, maar heel specifieke - en vaak onzichtbare - problemen. Mensen met kennis van zaken begeleiden mij nu. Zij helpen mij om te gaan met de problemen waar ik steeds tegenaan loop. Zo heb ik geleerd alles op te schrijven wat ik op een dag moet doen. Niet elke dag kom ik bij de dagopvang van Heliomare in de Baarsstraat. Maar elke keer als ik er kom, zie ik dezelfde gezichten. Ik zie mensen die zich daar heel erg happy voelen. Mensen met zware handicaps kunnen er oefeningen doen en trainingen volgen. Er is volop herkenning. Hier mag je een vlekje hebben en kijkt men niet vreemd op als je halverwege het gesprek in slaap valt. Mensen worden ook niet boos als je om de haverklap wegloopt.”

#### **Had je na het ongeluk problemen?**

“Toen ik vijf jaar geleden in een crisis belandde doordat ik mijn werk kwijtraakte, stapelde zich bij mij thuis de post op. Voor het ongeluk deed ik van alles tegelijk. Als redacteur voor verschillende bladen en tv-programma's had ik allerlei klussen op mijn bureau liggen. Een stuk voor die en een stuk voor die. Na het ongeluk was het steeds vaker: 'Frank, wanneer kom je nou met iets?' Ik ben mij gaan beseffen dat niet alles meer lukte. Wel door schade en schande. Van bladen waarvoor ik ooit had gewerkt, kreeg ik te horen: 'Sorry, dit is de oude Frank niet meer'. Nu moet ik vastomlijnde opdrachten hebben. Hulp vragen doe ik niet snel. Ik probeer problemen eerst zelf op te lossen. Zo heb ik ook eerst mijn spaarrekening leeg gegeten en toen aangeklopt voor een uitkering. En dat deed ik pas, nadat ik begeleiding van Heliomare kreeg. Eerst dacht ik: ik zie wel hoe ik rond kom. Misschien is dat trots. Maar zonder begeleiding is het voor mensen met hersenletsel moeilijk de regie over het leven vast te houden. Dankzij Heliomare heb ik nu mijn huis uitgemest.”

#### **Welke begeleiding had je nodig tijdens de eerste jaren na het ongeluk?**

“Ik ben jarenlang onder begeleiding geweest van Revalidatiecentrum READE.

Daar volgde ik allerlei trainingen om mijn cognitieve vermogen te verbeteren. Ik ben op een gegeven moment doorverwezen naar Heliomare. Nu heb ik ambulante hulp van twee vaste begeleiders, vier uur per week in totaal. Dankzij de hulp is de administratie weer helemaal bij. In plaats van stapels post heb ik nu netjes mappen in de kast staan. Daar ben ik heel blij mee. Nu heb ik ook contact met een jobcoach bij Heliomare, die me wees op werk in een brouwerij in West als dagbesteding. Ik fiets liever elke dag naar de brouwerij in West, dan dat ik me nog een keer omdraai in bed. Ik maak me graag nuttig. De bijstand die ik nu heb wil ik eigenlijk helemaal niet. Het doel met de dagbesteding is om verder te komen richting betaald werk.”

#### **Wat betekent de begeleiding en de dagbesteding voor je?**

“Dankzij de ambulante hulp is mijn huis op orde en de administratie ook. Vroeger vond ik het niet leuk mensen thuis te ontvangen vanwege de rommel. Dat is nu geen probleem meer. Met de specifieke kennis van Heliomare over leven met NAH helpen zij mij het dagelijks bestaan te organiseren. Daardoor kan ik beter op eigen benen staan. Maar vooral ook beter mijn eigen grenzen stellen. Van buiten zie je niets, maar dat betekent niet dat ik alles nog kan. Het verschil is dat Heliomare mij leert haalbare doelen te stellen.”

#### **Hoe zie jij de toekomst als het meer op informele zorg aankomt?**

“Ik heb wel een grote familie, maar zij kunnen niet alles voor me doen. Zij zouden niet in staat zijn geweest mijn administratie weer op orde te krijgen. Eerder heb ik ook pogingen gedaan hulp te krijgen bij een formulieren-brigade, maar dat hielp niet. De mensen daar begrepen mijn problematiek niet.” Frank is ook ambassadeur voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. “Ik heb twintig jaar ervaring met hersenletsel. Niet dat ik er trots op ben, maar ben daardoor wel tegen verschillende muren aangelopen. Ik vind het belangrijk dat met deze begeleiding geld gestoken wordt in preventie, zodat mensen met NAH zoals ik niet omvallen. Als we omvallen, dan kost het drie keer zoveel geld.”



*"Sander kan alleen leven met vaste patronen en vaste mensen" \**

Een autistische jongen met een verstandelijke beperking en zijn familie.

**Sander is een jongeman van eenentwintig jaar die door een autistische stoornis en verstandelijke beperking sinds zijn vierde intensief begeleiding nodig heeft. Zijn impulsief en grensoverschrijdend gedrag, van ijsjes afpakken tot op daken klimmen, maakt dat hij continu begeleid moet worden. Zijn ouders doen dat en een persoonlijke begeleidster, betaald vanuit een PGB. Ook ging hij jaren naar een speciale dagopvang voor autistische jongeren. De moeder vertelt hoe het dagelijks leven met een gehandicapt kind eruit ziet:**

“Sander ging vijf dagen in de week naar de dagopvang, totdat ze hem daar niet meer konden handhaven. Hij werd iedere ochtend tussen kwart voor negen en kwart over negen met het busje gehaald. Daarna kon ik naar mijn werk. Gelukkig was de persoonlijk begeleidster er om vier uur, zodat ik toch nog een redelijke dag kon maken. Sander leeft volgens vaste patronen. Hij weet wat er iedere dag gebeurt en kent iedere straat waar de auto door heen rijdt op weg naar zijn bekende doel. Als je een andere route neemt vanwege een weg-omlegging, raakt hij in paniek.”

#### **En welke rol speelt zijn professionele begeleiding in jullie leven?**

“De vaste begeleidster is als een tweede moeder voor Sander. En we hebben een begeleider die wekelijks met Sander gaat zwemmen, waar hij erg van geniet. We betalen hen uit het toegewezen PGB. We waren één van de eerste in Amsterdam die hiervan gebruik maakten. Hij was toen vier jaar. Nu is hij eenentwintig en dezelfde begeleidster zorgt nog steeds voor hem. Dankzij haar kon ik jarenlang vier dagen werken; later drie toen Sander nog moeilijker werd. Toen hij op zijn vijftiende weg moest bij de dagopvang, omdat ze hem daar niet meer konden handhaven, heb ik mijn werk opgegeven.”

#### **Waar moet de begeleiding aan voldoen?**

“Het werkt alleen met vaste mensen en vaste patronen. Als familie hebben we na jaren ervaring de manieren gevonden hoe met Sander en zijn stoornis om te

gaan. Zijn vader is kinderpsycholoog met veel kennis van autisme en kan dan ook de twee vaste ondersteuners begeleiden. Het kost zoveel tijd om Sander aan nieuwe patronen te laten wennen dat een logeershuis voor hem onhaalbaar is. In een logeershuis zijn er regelmatig andere mensen en andere kinderen, die er allemaal weer andere gewoontes op na houden. Als Sander in paniek raakt wordt hij gewelddadig, terwijl hij van natuur een heel vriendelijke jongen is. Wij zien die agressieve buien aankomen. Het begint met hummen, zichzelf op het hoofd slaan en het eindigt met gericht gooien en slaan. We hebben stemmingslijsten gemaakt en die ook doorgenomen met zijn twee vaste begeleiders.”

#### **En wat betekent dit voor de familie?**

“Sander eist alle aandacht op. Hij is zo snel en lenig, daar kan zijn stijve moeder niet aan tippen. Het dak van ons huis is heel hoog en ik vraag mijn dochter wel eens om hem er af te halen. Het is onmogelijk tegelijkertijd voor Sander te zorgen en onze dochters aandacht te geven. De enige oplossing is dat mijn man en ik alles apart doen. Verjaardagen, familiebezoek, uitstapjes met de dochters: mijn man en ik doen niets meer samen. Onze dochters gaan altijd met één van ons op stap. Soms lijkt het wel of ze gescheiden ouders hebben, maar dan wel ouders die veel van elkaar houden. Mijn dochters hebben altijd deelgenomen aan de speciale lotgenoten-bijeenkomsten van MEE voor broertjes en zusjes van een gehandicapt kind. Dat wens ik elk broertje en zusje van iemand zoals Sander toe.”

\* Sander heeft er voor gekozen niet herkenbaar te worden afgebeeld.



Maria Kontogeorgi (45 jaar) kreeg tien jaar geleden een beroerte. Sindsdien heeft ze een aantal beperkingen: ze is moeilijk mobiel en haar concentratie en geheugen werken veel minder goed. Nu woont ze boven de dagbesteding van Heliomare en krijgt ze individuele begeleiding. Maria streeft zoveel mogelijk zelfstandigheid na. Ze doet boodschappen met de eigen scootmobiel en gaat naar het theater en andere gelegenheden met de invalidetaxi. Zij beseft heel goed wat haar beperkingen zijn.

*"Hersenletsel kan iedereen overkomen"*

Na een beroerte doet zij er alles aan om de regie te houden.

“Ik heb de begeleiding hard nodig. In huis loop ik met een stok en een rollator en verder gebruik ik meestal de rolstoel. Ik heb problemen met het overzicht, de concentratie en het kortetermijngeheugen. En ik ben chronisch oververmoeid. Twee dingen tegelijk doen, bijvoorbeeld koken en telefoneren, is erg lastig. Dan gaat het mis. Cijfers zijn moeilijk voor mij. Eerlijk is eerlijk, cognitief word ik niet beter. Mijn brein werkt gewoon niet meer honderd procent. Maar met intensieve training en bewust handelen kan het beter gaan.”

### **Wat voor dagbesteding doe je?**

“Ik heb beneden bij Heliomare ambulante begeleiding en doe mee aan groepsactiviteiten zoals fitness, yoga en gymnastiek. Daarnaast heb ik les in fysieke vaardigheden om te leren omgaan met de gevolgen van een chronische beroerte. Zo kan ik mij zelfstandig beter redden, bijvoorbeeld bij het oprapen van dingen van de grond en het veilig trappen lopen. We zwommen vroeger ook bij Heliomare. Dat is helaas afgeschaft. Er is geprobeerd vrijwilligers te vinden voor het begeleiden, maar dat bleek onmogelijk. Niemand wilde het risico nemen om met mij te gaan zwemmen. Terwijl dat zo belangrijk is voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Ze proberen beneden nog verder te bezuinigen. Maar waarop?”

### **Waar heb je hulp bij nodig?**

“De ambulante begeleiding ondersteunt mij bij de administratie en het contact met instanties. Ze helpen mij bij allerlei belangrijke zaken, zoals online bankieren. Laatst moest ik vijf euro overmaken. Dat probeerde ik zelf te doen en heb toen vijfhonderd euro ingetypt. Ik had het niet in de gaten; met cijfers overzie ik het niet goed. Gelukkig controleerde mijn begeleidster de betaalopdracht vóór de verzending. Wat ik vroeger in een handomdraai deed, daar heb ik nu hulp bij nodig. Door de zeven uur individuele begeleiding gaat het goed.”

### **Wat kun je dankzij de begeleiding doen?**

“Mijn administratie heb ik beter voor elkaar en heb geen problemen met instanties. Ook als ik bijvoorbeeld naar een reisbureau wil, krijg ik hulp. Met mijn beperkingen is trappenlopen moeilijker. Ik probeer zo zelfstandig mogelijk te leven en de regie te houden. Twee fijne meiden helpen mij en mijn thuiszorg is perfect. Ik heb vijf en een halfuur per week huishoudelijke hulp en drie uur per week lichamelijke verzorging. De huishoudelijke hulp doet bijna alles hier, ook de afwas. In het huishouden kan ik alleen koken en een beetje opruimen.”

### **Is het belangrijk dat de mensen die je ondersteunen professionals zijn?**

“Om mij te kunnen begeleiden moeten mensen goed weten welke gevolgen een niet-aangeboren hersenletsel kan hebben. En met welke instanties ik te maken heb. En verstand hebben van administratie. Voor de begeleiding bij sportactiviteiten is specifieke kennis nodig; dat kunnen bijvoorbeeld fysiotherapeuten en bewegingsagogen. Zeker bij de meer riskante oefeningen. Dat is geen nattevingerwerk. Beneden bij Heliomare werken ook twee vrijwilligers. Zij werken als koffiedame en maken een praatje met je. Als vrijwilligers ons fysiek ondersteunen, worden ze intensief gecoacht door professionals. Ze zijn heel aardig. Maar door mijn fysieke beperkingen heb ik ook begeleiding nodig van professionele krachten.”

### **Helpen mensen uit je netwerk je? Bijvoorbeeld je burens?**

“Ik heb een goede vriend die elke maandagavond komt en dan eten meebrengt. Vorig jaar heeft hij mij mee op vakantie genomen. Voor de rest hebben mijn vrienden allemaal een gezin en een baan. Je kunt niet altijd op hen rekenen. Iedereen is vaak druk bezig. Ik moet ook op eigen benen kunnen staan, zoals iedereen. Al mijn burens zijn bejaard of invalide. Het blijft bij vragen of ze de planten water geven en post uit de brievenbus halen als ik met vakantie ben. Je belt niet aan bij een tachtigjarige om je te helpen met de computer. Daar hebben ze geen verstand van.”

### **Straks wordt de gemeente verantwoordelijk voor de begeleiding.**

#### **Wat zou je de gemeente willen meegeven?**

“Zonder individuele begeleiding krijg ik problemen met mijn financiën; dan krijg ik schulden. Die problemen moeten dan weer opgelost worden, en zo komt het uiteindelijk weer bij de gemeente terug. De gemeente moet zich goed beseffen wat het betekent om invalide te zijn en zich erin verdiepen. Er moeten voldoende aanpassingen aan gebouwen en instanties gedaan worden om rekening met ons te houden. Daarvoor is het belangrijk om goed te luisteren naar de mensen die het weten.”

### **Een wereld van verschil met gezonde mensen**

“Naar een gewoon buurthuis gaan voor ondersteuning zie ik niet snel gebeuren. Met hersenletsel heb je mogelijk een hele reeks beperkingen. Misschien een combinatie van cognitieve, lichamelijke, sociale en praktische problemen. Het is vaak niet één ding. Op heel veel terreinen functioneert het bij ons anders dan bij gezonde mensen. Ik kan het weten, want ik ben gezond geweest. Er is een wereld van verschil. Maar met professionele begeleiding, goede voorzieningen en een goed sociaal netwerk is met mijn beperkingen goed te leven.”



*"Soms gebeurt er van alles tegelijk,  
begeleiding is net dat ene handvat dat ik nodig heb"*

**Mireille Buree heeft een lichte verstandelijke beperking en woont zelfstandig met begeleiding.**

**Mireille heeft met haar vrijwilligerswerk een druk bezette week. Thuis krijgt ze begeleiding, zodat ze zelfstandig kan wonen. Zij is lid van een cliëntenraad en werkt een dag in een sauna, op een kinderboerderij en in een bejaardenhuis. Ze zet zich in voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking. Een keer per week kookt ze met andere mensen met een beperking in eetcafé Van de Kook in de Pijp.**

“Begeleiding is voor mij zekerheid. Het is net dat stukje extra dat ik nodig heb. Het is belangrijk dat ik terug kan vallen op steun. Het zou niet kunnen als ik ieder keer opnieuw begeleiding moet aanvragen. Alleen als het opeens veel slechter met je gaat, dan kun je er extra uren bij krijgen. Maar dan is het te laat, want dan zit je al in de problemen.”

#### **Hoe ziet de begeleiding er nu uit?**

“Ik heb woonbegeleiding, anderhalf uur, één keer in de week. Soms iets vaker als dat nodig is. Zoals vorige week toen mijn kat was overleden. Ik was in de war en wist niet wat ik moest doen. Toen had ik extra hulp nodig. Zodat ik daarna weer zelfstandig verder kon. Financiële zaken worden voor me gedaan. Dat is vroeger fout gegaan, toen kreeg ik problemen. Maar ik wil graag proberen om de geldzaken weer zelf te doen, met mijn moeder.

Daarnaast heb ik huishoudelijke hulp, twee uur in week, omdat ik lichamelijk ook niet gezond ben. Daar is al tijd van afgesnoept. De huishoudelijke hulp was eerst drie uur, nu twee uur. De hulp moet nu harder werken om alles voor elkaar te krijgen. De grote klussen deden we eerst samen, dat gaat nu niet meer.”

#### **Heb je een vast aanspreekpunt?**

“Ik heb twee vaste begeleiders. Die heb ik al wat langer. Dat is belangrijk, want als je iedere keer een ander krijgt dan moet je weer alles uitleggen. Dat is vervelend. Het is plezieriger als er iemand vast is. Dat er niet steeds gewisseld wordt. Wisselingen heb ik ook een tijd gehad, de begeleiding werkte toen helemaal niet lekker.”

#### **Heb je hulp van familieleden, vrienden of burenen?**

“Af en toe wel, ik heb een vriend. Hij heeft ook een beperking. We helpen elkaar als het nodig is. Burenen helpen me niet echt. Het blijft lastig. Soms gebeurt er van alles tegelijk. Dan moet je maar net hulp krijgen van mensen die je kent en iemand vinden waar je tegenaan kan praten. Het is de vraag of zij dan net tijd hebben. Ik ben enig kind. Mijn vader is plotseling overleden, vier jaar geleden. Mijn ouders hadden toen al een tijd tegenslag gehad. Ze hadden veel op hun bord.

Als je dan ook nog mantelzorg moet leveren, dat wordt teveel. Dat doet de emmer overlopen.”

#### **Wat zou je ervan vinden wanneer vrijwilligers de begeleiding zouden doen?**

“Het zou kunnen als die persoon een goed gevoel voor mensen heeft. Maar het liefst heb ik toch een professional. Dan weet ik zeker dat de begeleiders weten waar ze mee te maken hebben. Voor je het weet wordt er maar wat geklooid. Dan weet je niet waar je aan toe bent. En er moet niet te vaak gewisseld worden.”

#### **Wat kan je doen dankzij de begeleiding?**

“Het belangrijkste is de woonbegeleiding als ik moeilijke brieven krijg van instanties. Of toen mijn kat was overleden. De regering wil de begeleiding voor indicatie ZZP 1-4 afschaffen. Daar zit ik tussen. Als mensen die al zelfstandig wonen helemaal geen begeleiding meer krijgen, val je tussen het wal en het schip. En dan moet je nou net niet hebben. Met mijn licht verstandelijke beperking kan ik zo zelfstandig wonen. Dan moet je dat stukje begeleiding wat ik nodig heb niet afpakken.”

#### **Maak je zorgen over de veranderingen?**

“Ja, omdat ik nu al minder begeleiding en hulp heb gekregen. En een aantal mensen die ik ken ook. De huishoudelijke hulp moet al veel harder werken. Een praatje maken gaat niet meer. Alleen het hoogst noodzakelijke in huis wordt nu nog gedaan. Het lukt niet meer een extra klus te doen. Ik maak me zorgen dat dit nog erger wordt. Er wordt wel gewezen naar vrienden en burenen.”

#### **Zou je hulp durven vragen aan vrienden en burenen?**

“Dat is niet makkelijk. Ik doe het niet zo snel, vind het al lastig om de professionele begeleiders te vragen of ze mij met iets willen helpen. Als ik ook nog eens de burenen om hulp zou moeten vragen, dat zou een stap te ver zijn. Er komen ook steeds meer ouderen als burenen, die kunnen mij ook niet meer helpen. Zij moeten zelf ook meer hulp krijgen in de buurt. Hoe ze dat met de bezuinigingen willen gaan doen, ik snap het niet.”

## Mevrouw Zaalman over de rol van de familie van een psychisch zieke patiënt.

*“Psychiatrische patiënten hebben een speciale gebruiksaanwijzing” \**

**De tweeënveertig jarige zoon van mevrouw Zaalman is al dertien jaar psychisch ziek. Hij heeft terugkerende psychotische episodes gehad. Zij speelt een zeer belangrijke rol in zijn begeleiding en verzorging. Dagelijks heeft ze contact met hem, kookt voor hem en vangt hem op als hij in de war raakt. Ze wonen in dezelfde straat. Mevrouw Zaalman weet als geen ander hoe haar achterdochtige zoon te benaderen is.**

“Een aantal keer wilde hij zijn medicijnen niet innemen, want hij vond dat er niets met 'm aan de hand was. Hij kreeg dan steeds na elkaar psychoses. Een psychiater wist hem zover te krijgen dat hij vrijwillig zijn medicijnen innam. Mijn zoon had vertrouwen in hem. Helaas is deze psychiater overspannen geraakt. Sinds hij ziek is heeft mijn zoon verschillende psychiaters en hulpverleners gehad. Soms had hij maar twee maanden dezelfde psychiater. Iedere keer moest ik ook opnieuw kennis maken en uitleg geven over mijn zoon.”

### **U bent dus het belangrijkste steunpunt, ook voor begeleiding?**

“Na lang ijveren heb ik voor elkaar gekregen dat hulpverleners, zoals de psychiaters, ook een gesprek met mij hebben. Zo kan ik aangeven hoe zij mijn zoon moeten benaderen. Iedere patiënt heeft zijn eigen gebruiksaanwijzing. Bij hem is de achterdocht een groot probleem. Hij heeft nooit geweld

gebruikt, doet niemand kwaad. Hij doet alleen af en toe raar. De grootste fout die ze gemaakt hebben was om hem tijdens een dwangopname in de isoleercel plaatsen. Hij heeft er een trauma aan overgehouden.”

### **Heeft uw zoon een dagbesteding?**

“Nee, door de medicijnen kan hij dat niet opbrengen. Die medicatie is zo zwaar, het slaat hem lam. Hij wil wel. Soms probeert hij zich in te schrijven op scholen. Hij is een doorzetter, maar door zijn ziekte lukt het niet meer. Ook vanmorgen heeft hij zijn medicatie weer gehad en vanaf dat moment is hij knock-out. Mijn zoon wil niet dat de buurt weet dat hij psychiatrische klachten heeft. Hij was die trotse man die met een uniform aan 's ochtends vroeg door de buurt naar zijn werk ging. Nu schaamt hij zich. Hij was slank en heeft nu zo'n buik. De hulpverleners in psychiatrie doen hun uiterste best, maar de voortdurende wisselingen en veranderingen maken het de patiënt moeilijk.”

\* De zoon van mevrouw Zaalman heeft er voor gekozen niet herkenbaar te worden afgebeeld.





### **Krijgt uw zoon individuele begeleiding?**

“Hij heeft een Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (SPV) die elke maandag met hem spreekt. Maar de hulpverleners wisselen elkaar vaak af. Dat opent bij mijn zoon steeds weer oude wonden. Een keer stonden we op het punt op vakantie te gaan, toen de nieuwe SPV-er zei: ‘Laat hem eerst even een tijd aan me wennen’. Met de huidige SPV-er die hij nu al een tijd heeft, is een vertrouwensband opgebouwd en is een vakantie misschien toch mogelijk.”

### **Heeft uw zoon ooit een gewoon buurthuis bezocht of gebruik gemaakt van begeleiding door vrijwilligers?**

“Ik zeg steeds tegen hem dat ik ik wel iemand wil uitnodigen om contact mee te hebben. Hij is ook wel eens naar een buurthuis geweest, maar toen knapte hij af op dat er gerookt en gedronken werd. Hij zei ook tegen me: ‘Ze willen alles van me weten.’

De gemeente moet deze mensen niet van het kastje naar de muur sturen. Mensen zoals mijn zoon zijn achterdochtig en voelen zich steeds afgewezen. Voor een dementerend persoon of een psychiatrisch patiënt is het soms het beste dat de familie hen begeleidt, mét de hulpverlening. De familie begrijpt hen vaak beter en heeft meestal het vertrouwen, maar kan óók niet zonder professionele steun.”

### **Hoe ziet de rol van de familie er uit? Heeft u ook steun?**

“Vòòr zijn dwangopname werkte ik nog. Daarna heb ik mijn werk opgegeven, want zijn vertrouwen in de hulpverlening was laag door zijn achterdocht. Zeker bij veranderingen had het ontstaan van vertrouwen langer nodig. Toen heb ik alles aan de kant gezet, omdat ik steeds moest bemiddelen. Dat kan dankzij het PGB, anders zou het een probleem zijn. Mijn jongste dochter vertrouwt hij ook. De twee oudere zussen hebben hun gezinnen en kunnen zijn ziekte moeilijk aan. Ik heb hulp van het Steunpunt GGZ van Cliëntenbelang Amsterdam. Zij helpen mij met de administratie, brieven en het invullen van formulieren. Ook leggen ze regelgeving uit. Dat betekent veel voor me.”

### **Wat zou u de ambtenaren willen meegeven voordat de gemeente de begeleiding en zorg voor uw zoon gaat organiseren?**

“Dat ze dingen goed in kaart brengen en zich openstellen voor de specifieke omstandigheden van de patiënt. Belangrijk is dat ze luisteren naar de mantelzorg, want een psychiatrisch patiënt zal zelf niet alles vertellen. Het is makkelijker om bij een gebroken been hulp te organiseren, dan bij iemand met psychiatrische klachten. In dat laatste geval moet je duizend en één tactieken toepassen. Pas na lang contact met iemand weet je precies wat je wel en niet moet doen. Dus win bij de familie informatie in over de aanpak in het belang van de patiënt.”

**Dit is een uitgave van Cliëntenbelang Amsterdam © 2013**

Interviews	Maarten Muis
Redactie	Fatima Ouariachi
Eindredactie	Jan Philip Korthals Altes
Fotografie	Nathalie Hennis - <a href="http://www.nathaliehennis.nl">www.nathaliehennis.nl</a>
Vormgeving	EXO grafisch buro - <a href="http://www.exoografischburo.nl">www.exoografischburo.nl</a>

Cliëntenbelang Amsterdam is een onafhankelijke belangenbehartiger met een duidelijk doel: de kwaliteit van leven verbeteren van mensen die dat hard nodig hebben. Denk aan chronisch zieken, ouderen, mantelzorgers, en iedereen met een psychische aandoening of een lichamelijke of verstandelijke beperking. Ons uitgangspunt is dat ieder individu, ongeacht culturele achtergrond, afkomst, beperking als gevolg van een handicap, aandoening of leeftijd, aan de samenleving moet kunnen deelnemen. Wij spreken cliënten aan op hun kracht, niet hun beperking.

**Cliëntenbelang**  
AMSTERDAM

## Cliëntenbelang Amsterdam

Jacob Bontiusplaats 9

1018 LL Amsterdam

T 020 75 25 100

E [info@clientenbelangamsterdam.nl](mailto:info@clientenbelangamsterdam.nl)

[www.clientenbelangamsterdam.nl](http://www.clientenbelangamsterdam.nl)