

## Programma Sien-event 25 September 2024 'Zorgen voor morgen'

### PLENAIRE AFTRAP

**15.45 – 16.00 uur**      **ONTVANGST met koffie/thee en bezoek marktplaats**  
**16.00 – 16.15 uur**      **WELKOM door Ine Woudstra, voorzitter Sien**

### WORKSHOPS

**16.30 – 17.15 uur**      **WORKSHOPRONDE 1**  
keuze uit de volgende 4 workshops:

Gehandicaptenzorg 2050; visie en dromen  
Het beste uit de digitale wereld  
Het GoedLevenPlan  
KOVb-drieluik

#### **Gehandicaptenzorg 2050; visie en dromen**

Brigitte Verhage, directie Langdurige Zorg vanuit het Ministerie VWS, neemt je mee in de visie die ontwikkeld wordt over de toekomst van de gehandicaptenzorg in 2050. Hoe hoop jij dat de toekomst van zorg wordt georganiseerd? Wat zijn jouw dromen als ouder of verwant voor jouw kind, broer of zus met een verstandelijke beperking? In een interactieve workshop gaat Brigitte graag het gesprek aan om jullie wensen en zorgen te horen.

Workshopleider: *Brigitte Verhage, programmamanager directie Langdurige Zorg Ministerie VWS*

#### **Het beste uit de digitale wereld**

Consumententechnologie, we maken er allemaal steeds meer gebruik van. Het biedt ons gemak, ondersteuning en plezier. Het kan op verschillende gebieden ook het leven en welzijn van mensen met een verstandelijke beperking verbeteren. Wat is er allemaal mogelijk? In welke situaties? En waar moet je dan specifiek op letten? In de workshop kun je aan de hand van concrete casussen technologische toepassingen zien én ervaren.

Workshopleider: *Esther Dobbe, medewerker 'Digitale Wereld' Philadelphia*

#### **Het GoedLevenPlan**

Veel mensen die te maken hebben met een familielid met een verstandelijke beperking zeggen: "Wie zorgt er voor mijn kind/brus, als ik dat niet meer kan?" In plaats van dat het kind zich ontwikkelt in zelfstandigheid, verandert de vraag naar zorg en ondersteuning en daardoor ook de afhankelijkheid. Hoe moet het met de overdracht van de zorg, de woonplek, of de invulling van een

goede dagbestedingsplek? Hoe kun je daarover nadenken, zaken bespreken en vastleggen?

Workshopleider: *Edwin van Breemen, onafhankelijk clientondersteuner Clientondersteuning Plus*

### **KOVB-drieluik (duurt geheel workshopronde 1 en 2)**

Tijdens deze dubbele workshop gaan drie ervaringsdeskundigen in gesprek met een professional. Bij deze workshop zijn professionals én mensen die zelf opgegroeid zijn bij ouders met een verstandelijke beperking van harte uitgenodigd om van elkaar te leren.

- **Lizzy**, is jongvolwassen en studeert Pedagogische Wetenschappen. Ze heeft een moeder met een verstandelijke beperking. Haar moeder is nu zwanger van haar 5e kind. **Barbara de Ruiter**, professional vanuit Geboortezorg (Denktank KOVB) gaat in gesprek met Lizzy over zorgen voor broertjes en zusjes, geboortezorg en aanbevelingen richting professionals.
- **Tanja** is moeder van een gezin met tieners en werkt in de zorg. Ze is mentor en bewindvoerder van haar moeder met een verstandelijke beperking. **Michael Buynsters**, coördinator Alliantie Jonge Mantelzorg (Denktank KOVB) gaat in gesprek met Tanja over mantelzorg vroeger en nu. Welke effecten heeft dit, wat zijn de knelpunten vandaag en wat is het effect van professionals die tweezijdig partijdig kunnen werken.
- **Marianne**, is moeder van een jongvolwassen dochter en werkt in de publieke sector. Haar ouders met een verstandelijke beperking zijn overleden. Toch blijven de emotionele littekens nog altijd merkbaar. **Sien** gaat met Marianne in gesprek a.d.h.v. contextuele thema's en geeft handvatten aan professionals.

Na dit Drieluik is er tijd voor vragen en uitwisseling tussen sprekers, professionals en KOVB-ers.

**17.30 – 18.15 uur**

## **WORKSHOPRONDE 2**

keuze uit de volgende 5 workshops:

Documentaire 'Waar de helden zijn'

Wajong en Participatiewet

Gezond ouder worden

Mijn kind wordt 18! Wat moet ik regelen?

KOVB-drieluik

### **Documentaire 'Waar de helden zijn'**

Deze documentaire van filmmaker Ange Wieberdink, gaat over het gezinsleven met een zorgintensief kind, Jons. Ange ontmoette het gezin van actrice Marike van Weelden en heeft hen mogen filmen tijdens enkele belangrijke momenten in het leven. We zien hoe het met Jons gaat nu hij bij een zorgorganisatie woont. En hoe het voor ouders voelt als hun zorgintensief kind niet meer thuis kan wonen. Hoe heeft Bieneke, de zus van Jons, dit allemaal ervaren? De documentaire bestaat uit scènes uit de voorstelling Lastige Ouders, interviews en video's uit het familiearchief.

Workshopleider: *Marike van Weelden is zelf aanwezig bij de film en praat met jullie hierover door.*

### **Wajong en Participatiewet**

Als je kind/brus/bewoner de overstap gaat maken naar vervolgonderwijs, (beschut)werk of dagbesteding zijn er verschillende opties én regels. Wat zijn precies de mogelijkheden? En wat moet daarvoor geregeld worden? Wat houdt de Participatiewet in en hoe verhoudt die zich tot de Wajong? Welke procedures gelden er en hoe werkt de indicatiestelling? Wat zijn de financiële consequenties en mogelijke aanvullende regelingen?

Workshopleider: *Jelle Bosch, senioradviseur en trainer Edunova*

### **Gezond ouder worden**

Gezond ouder worden met een verstandelijke beperking heeft specifieke componenten. Vaak is er sprake van langdurig medicatiegebruik waardoor bijwerkingen kunnen optreden. Vroegtijdig pijnklachten signaleren of dementie vaststellen is complex. Door verminderde mobiliteit neemt de fitheid snel af. Kortom, je ouder wordend kind, broer/zus, bewoner verandert.

Welke processen spelen hierin een rol? En hoe kunnen we preventief werken aan hun gezondheid? Welke tips en handvatten zijn er?

Workshopleider: *Rianne van Dijken, VG-arts*

### **Mijn kind wordt 18! Wat moet ik regelen?**

Er komt veel op je af als je kind met een beperking meerderjarig wordt. Wat betekent dat voor jou als ouder? Wat moet je aanvragen en waar moet je beginnen? Swetlana Westerbeijer heeft, als moeder van een 18-jarige dochter, ervaring met deze overgang. Ze informeert je graag en deelt haar persoonlijke tips. Daarnaast geeft ze ook inzichten en handvatten hoe je beter kunt zorgen voor jezelf. Juist in tijden waarin veel van je als ouder gevraagd wordt, is zelfzorg nodig om in balans te blijven.

Workshopleider: *Swetlana Westerbeijer, moeder*

### **KOVB-drieluik (duurt geheel workshopronde 1 en 2)**

Zie omschrijving bij workshopronde 1

**18.15 – 19.00 uur      PAUZE, BEZOEK MARKTPLEIN, NA-PRAATTAFELS**

**Broodjes/soep, bezoek marktplaats en gelegenheid om andere deelnemers te ontmoeten en na te praten.**

Op het marktplaats tref je diverse zorgaanbieders en organisaties die in 'zorgen voor morgen' kunnen ondersteunen.

**19.00 – 19.45 uur      WORKSCHOPRONDE 3:**

keuze uit de volgende 4 workshops:

De zussen van Rien

Erfrecht

Zingeving

Netwerk Rndom

Samen meer zicht op KOVB

**De zussen van Rien**

Als broer of zus heb je vaak een belangrijke rol in het leven van je broer of zus met een verstandelijke beperking. Ook bij het ouder worden. Mensen met Downsyndroom kunnen al op jonge leeftijd dementie krijgen. Dit overkwam ook Rien. Zijn zussen zagen gedragsveranderingen bij Rien, maar wisten niet wat er aan de hand was. Ze delen graag hun ervaringsverhaal van de hobbelige weg naar diagnose, wat dit voor Rien en zijn omgeving betekent en hoe belangrijk samenwerking is.

Workshopleiders:

*Lianne van der Wijst, Adriëtte van der Wijst, Yvonne Dekkers, initiatiefnemers Down & Dementie*

**Erfrecht**

Als ouder van een kind met een verstandelijk beperking wil je ervoor zorgen dat je je kind goed achterlaat en dat je bijvoorbeeld regelt wie het vermogen van jouw kind beheert als je er niet meer bent. Een kind in een zorginstelling voor gehandicapten betaalt bijvoorbeeld een eigen bijdrage. Deze is afhankelijk van het vermogen van het kind. Met een testament op maat kun je je financiële situatie en de erfenis van je kind goed regelen.

Workshopleider: *Clarine Leskens-Beugelink, Notaris*

**Zingeving**

Jakko, zijn zoon met Downsyndroom, heeft vader Kees de rauwe werkelijkheid laten zien van een imperfect leven. Niets is maakbaar. Het leven komt soms onverwachts op je af. Wat is de zin ervan? Wat heeft een gehandicapt kind je geleerd? Heb je dan wat aan je geloof? Ben je bitter of beter geworden? Kees gaat graag met je in gesprek over zingeving en het iets anders in het leven staan.

Workshopleider: *Kees Ritmeester, vader*

**Wat als je het zelf niet meer kunt**

Je zorgt voor het wel en wee van je kind, houdt al die zaken in de gaten die belangrijk zijn voor zorg en welzijn, wonen en werken, vrije tijd. Maar ook verjaardagen, kleding, kerkbezoek etc. Echter er komt een moment waarop je dit allemaal niet meer zelf of alleen kunt regelen en je wilt wel dat die zaken, die zo belangrijk zijn voor het geluk van je kind, doorgaan. In deze workshop krijg je concrete

handvatten waarmee je zelf aan de slag kunt om het netwerk rondom je kind op te bouwen of verder te vergroten.

Workshopleider: *Marian Geling, Stichting Netwerk Randon*

### **Samen meer zicht op KOVB**

Onderzoek van Trimbos (2021) onder KOVB schetst een beeld van eenzaamheid, overbelasting, onderstimulatie en van niet gehoord of gezien worden. De verstandelijke beperking van de ouder(s) wordt veelal niet onderkend en kinderen groeien op zonder te begrijpen wat er thuis aan de hand is. Zij ervaren de gevolgen echter wel.

Wanneer de ouders opvoedingsondersteuning krijgen, is de ondersteuning voornamelijk gericht op de ouder en niet specifiek op het kind. Hulpverleners 'zien' de kinderen te weinig of menen dat het kind het wel redt. Wanneer deze kinderen wel adequaat gesignaleerd worden, ervaren professionals vaak handelingsverlegenheid en praktische belemmeringen om hen te ondersteunen.

Tijdens deze interactieve workshop worden de grote lijnen van het onderzoek geschetst en gaan we op een creatieve wijze met elkaar in gesprek om tips en knelpunten te signaleren en te delen.

Workshopleiders: *Daniëlle Meije en Anne Mooij, wetenschappelijk medewerkers Trimbos-instituut*

Voor aanmelden: [www.sien.nl/event](http://www.sien.nl/event)