

Ypsilon vertegenwoordigt al ruim 30 jaar familieleden en betrokkenen van mensen met verhoogde kwetsbaarheid voor psychose (zie verder www.ypsilonzeeland.nl).

De leden van Ypsilon organiseren voorlichting en ze steunen en bemoedigen elkaar. Daarnaast overleggen bestuursleden vaak met instellingen om te pleiten voor betere behandeling van de patiënten en voor goede samenwerking met de familie/naasten.

Reacties op deze Nieuwsbrief zijn van harte welkom bij de voorzitter (tevens algemeen contactadres) Els de Visser, 0113-221177, edevisser@hetnet.nl.

Inhoud

Agenda ledenbijeenkomsten

- Boven de Westerschelde
- Beneden de Westerschelde

Meedoen voor herstel.
Een veelzeggende ontmoeting

Familie vindt Ypsilon belangrijk.
Voor lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging

Familie-ervaringswerker
Emergis gestart

Zomeruitje 2018 Ypsilon
Zeeland naar centrum voor equithérapie

Ervaringsverhalen van
ouders

Klankbordgroep:
Wie komt in Beschermd
Wonen?

Agenda ledenbijeenkomsten



BOVEN DE WESTERSCHELDE

**Heer Hendrikhuis,
Te Werfstraat 18, 4472 AN 's-Heer Hendrikskinderen.**

- **Dinsdag 11 september:**
19:30-21:30 uur. Presentatie resultaten ledenraadpleging door Caroline Mobach.
- **Dinsdag 13 november:**
19:30-21:30 uur. Lotgenotencontact.
Els de Visser draagt het voorzitterschap over aan Caroline Mobach.
Els vertelt over haar ervaringen van de afgelopen tien jaar en blikt vooruit.
- **Dinsdag 8 januari 2019:**
9:30 uur. Nieuwjaarsbijeenkomst.
- **Dinsdag 22 januari.** Theaterzaal van Pontes Scholengemeenschap, ingang tegenover Vogelzangsweg 100, 4461 NB Goes.
14:30 uur. Theatervoorstelling "Vind je het gek" door Nynka Delcour en Rob Stout.
Voor leden en voor studenten van Scalda en Pontes en andere belangstellenden.
Gratis entree.

- **Maandag 28 januari 2019.** Stadskantoor Goes, M.A. de Ruijterlaan 2.
19:30 uur. Ledenbijeenkomst met raadsleden van de Zeeuwse gemeenten.
“GGZ in de wijk en de dorpen”. Hoe bied je een welkome plek voor iedereen?
- **Zaterdag ?? februari:**
10:30-15:30 uur. Studiedag voor leden van Ypsilon Zeeland in de Zeeuwse Bibliotheek te Middelburg o.l.v. Tom Rusting en Tiny van Hees
Thema: “Hoe gaat het met mijn kind als ik er niet meer ben?”

BENEDEN DE WESTERSCHELDE

Vergaderruimte Ziekenhuis Zorgzaam, ingang Vlietstraat, Terneuzen.

Contactadres: Bert Rijk, tel. 0114-682647, e-mail bertrijk@live.nl.

- **Dinsdag 2 oktober:**
19:30 uur. “Wat er toe doet in mijn leven”.
Wat is belangrijk voor mij? Voor nu, voor de toekomst?
- **7 oktober:**
Wandeling van 7 km met Smiles in het Vlaamse. Vertrek 14:00 uur aan de kerk van Vinderhout. Inschrijven verplicht via info@praatcafepsychose.be. Kosten €5,00 inclusief.
- **18 oktober:**
donderdagmiddag mantelzorgcafé voor GGZ mantelzorgers in Vemdieke te Hoek.
- **1 december:**
Lezing Jules Tielens te Assenede.
- **4 december:**
Ypsilonbijeenkomst, ambtenaren van de 3 Zeeuws-Vlaamse gemeenten over hun werkzaamheden in de GGZ.
- **25 januari 2019:**
14:00 uur. Theatervoorstelling “Vind je het gek?” Porgy en Bess. Terneuzen.

Meedoen voor herstel

Een veelzeggende ontmoeting

De mensen in Zeeland wisten precies te vertellen wat er nodig is voor hun herstel. Vooral door een goede invulling van hun dagen, maatschappelijke participatie, een zinvolle rol en waardering hadden ze een balans gevonden waarbij de klachten op de achtergrond raakten. Ze illustreerden daarmee precies waar het op de bijeenkomst om ging.

Ypsilon Zeeland organiseerde 8 mei 2018 een bijeenkomst over de rol en betrokkenheid van gemeenten bij mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. En nodigde daarvoor naast de leden van Ypsilon ook vertegenwoordigers van de cliëntengroep, zorgverleners, leden van de Wmo-adviesraden, beleidsadviseurs Zorg en Veiligheid, gemeenteraadsleden en bestuurders van de Zeeuwse gemeenten uit. Want alle gemeenten moeten op 1 oktober 2018 een plan van aanpak hebben om mensen met 'verward gedrag' te ondersteunen en Ypsilon Zeeland denkt graag mee. Op 28 januari 2019 komt een vervolg.

De vijftig aanwezigen spraken aan vijf 'gemengde' tafels over: menswaardige zorg en veiligheid; voldoende betaalbare woningen/woonvormen; het voorkomen van armoede en schulden; zingeving, werk/opleiding/dagbesteding en over een vrij te kiezen onderwerp.



Voorbeelden

Dat leverde verschillende tips op voor de gemeenten. Een paar voorbeelden:

- Veiligheid voor de buurt is van belang, maar neem ook de veiligheid van de persoon als uitgangspunt.
- Mensen die woonoverlast veroorzaken door psychiatrische problemen moeten een tweede kans krijgen om te wonen, maar dan met meer zorg.
- Gebruik de crisiskaart, een prima hulpmiddel.
- Gemeenten en corporaties: er moeten voldoende woningen beschikbaar zijn voor alle burgers, dus ook voor mensen met een kwetsbaarheid. Regel begeleiding als dat nodig is.
- Zorgverleners: maak bij de start van de behandeling een totaalplaatje, met financiële problemen of schulden.
- Schaf de eigen bijdrage voor dagbesteding af. Dagbesteding is belangrijk voor herstel en maatschappelijke participatie. Een eigen bijdrage belemmert deelname.
- GGZ-mantelzorgers/naasten moeten worden ondersteund door familieorganisaties en door een cursusaanbod te faciliteren.

Samenwerking

Als alle aanwezige partijen meedoen is een goed aanbod voor cliënten en familie haalbaar. Dat vond ook Bas van den Tillaar, burgemeester van Vlissingen. Hij benadrukte de rol van de gemeente en het belang van samenwerking door alle partijen.

Marjo Markx | projectleider verward in de regio'

Uit landelijk kwartaalblad Ypsilon Nieuws 2/2018.

Familie vindt Ypsilon belangrijk

Lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging!

“In psychotische periodes van mijn zoon voelde ik me wanhopig, machteloos en soms ook bang. Als je daar geen ervaring mee hebt, is dat moeilijk te begrijpen. Een lotgenoot heeft maar een half woord nodig en die herkenning geeft steun. En soms hoor je dan ook over stabiele periodes waarin zoon of dochter weer meewerkt aan de behandeling. Elkaar geduld toewensen en hoop geven. Dat is belangrijk”.

De leden van Ypsilon boven de Westerschelde die onlangs een vragenlijst invulden, weten duidelijk waarom ze Ypsilon belangrijk vinden. Naast gesprekken met lotgenoten hebben ze ook behoefte aan voorlichting over de aandoening van hun kwetsbare familieleden en over mogelijkheden voor herstel als genezing onmogelijk blijkt te zijn. Deskundige inleiders krijgen tijdens ledenbijeenkomsten allerlei vragen uit de praktijk van alledag. Leden waarderen deze gedachtewisseling, zo blijkt uit de reacties. Goede zorg vraagt om vriendelijke bejegening, voldoende deskundigheid, heldere en korte lijnen en voldoende voorzieningen. Denk aan het tegengaan van wachtlijsten, voldoende huisvesting met aandacht voor privacy en gezelligheid. Denk ook aan mogelijkheden voor aangepast werk, inloophuizen en logeer/respijtplaatsen. Dit soort zaken worden door belangenbehartigers van Ypsilon voortdurend bepleit bij zorgverleners en bij gemeenten. Leden geven aan dat dit luid en duidelijk moet gebeuren.

In de vragenlijst kwam ook aan de orde welke zorgen als familielid de leden hebben. Het antwoord dat het vaakst werd genoemd was: leven met alle zorgen in de toekomst. Hoe zal de ziekte verlopen en hoe gaat het wonen, het werken, Hoe lopen de sociale contacten, wie houdt een oogje in het zeil? En ook: blijft de zorg op peil? De vraag “Hoe gaat het met mijn kind als ik er niet meer ben?” roept heel veel gedachten en gevoelens op. Daarom organiseert Ypsilon voor haar leden in Zeeland in het voorjaar van 2019 een studiedag over deze vraag.

Voor het bestuur van Ypsilon is duidelijk dat de leden de voorkeur geven aan Lotgenotencontact, Voorlichting en Belangenbehartiging. Dit betekent dat we bij de programmering van de tweemaandelijks



ledenbijeenkomsten hiermee rekening zullen houden. De bijeenkomst van 13 november aanstaande staat in het teken van lotgenotencontact.

Op www.ypsilonzeeland.nl treft u de samenvatting aan van de resultaten van de ledenraadpleging onder de rubriek Boven de Westerschelde bij de verslagen.

Familie-ervaringswerker Emergis gestart

Sinds oktober vorig jaar werk ik als familie-ervaringswerker bij Emergis. Ik werk op de afdeling High Intensive Care. Ik bied hier vooral een luisterend oor aan familieleden van opgenomen cliënten. Een voorwaarde om deze functie te kunnen vervullen was mijn eigen ervaring met naasten met een psychische aandoening. Mijn ervaring omvat niet alleen het opgroeien met een moeder met een psychische aandoening maar ook met mijn broer met deze kwetsbaarheid. Als gezin hebben wij heel veel opgevangen. De opnames en verwarring van mijn moeder en de ziekte van mijn broer waren traumatisch voor ons allemaal. Datgene wat ik niet alleen als kind maar ook als volwassene heb gemist is aandacht en ondersteuning voor mijzelf. Als familie heb je alleen oog voor de belangen van je zieke familielid. Je vraagt niet om aandacht. Dat is helemaal niet belangrijk op dat moment. Maar iemand die vraagt hoe het met jou gaat kan zoveel betekenen. Dat is waarom ik nu werk als familie ervaringswerker. Vaak voelt het alsof je de enige bent die met een psychische aandoening te maken heeft. Maar je bent niet de enige. Veel naasten zijn zó gericht op degene in hun omgeving met psychische problemen dat ze weinig oog hebben voor zichzelf. Terwijl dat wel nodig is: familieleden van mensen met een psychische aandoening zijn zwaarder belast dan wie ook. En dus is ondersteuning van naasten nodig.



Suzan fotografie

Een familie-ervaringswerker kan ook helpen bij het versterken van de contacten in de triade (tussen cliënt, familie en zorgverleners). De betrokkenheid van familie bij de behandeling van de cliënt is bij alle zorgvormen belangrijk. Wil een cliënt met al zijn mogelijkheden, maar ook beperkingen, actief in de maatschappij staan, dan speelt de sociale omgeving een grote rol.

De familie-ervaringswerker helpt de cliënt in balans te blijven, kan signalen afgeven en ziet de cliënt vaak veel meer uren dan de hulpverlening. Ook als de sociale omgeving beperkt is, is het belangrijk om die kleine groep betrokken mensen actief betrokken te houden.

Een familie-ervaringswerker kan hierbij worden ingezet. Zo kan bijgedragen worden aan onder meer voorlichting, belangenbehartiging, (psycho-)educatie en herstelgroepen voor familieleden. Daarnaast kan een rol gespeeld worden bij organisatievraagstukken rondom familiebeleid. Hij/zij adviseert teams over de (gewenste) rol van familie.

Anna de Glopper, familie-ervaringswerker Emergis.

Voor contact: e-mail deglopper@emergis.nl (tel. 06-21311985).

Zomeruitje 2018 Ypsilon Zeeland

Het zomeruitje voor leden van Ypsilon Zeeland en hun naasten was dit jaar op dinsdagavond 3 juli. De deelnemers genoten allereerst van een barbecue die werd verzorgd door medewerkers van de Kraaghoeve in Terneuzen. Daarna maakten ze kennis met een presentatie van de paardentherapie. Een medewerker geeft hieronder een beschrijving van deze voorziening van Zeeuwse Gronden.



Equicentrum de Kraaghoeve

Cliënten die van dieren houden en graag buiten zijn, zitten hier op hun plek. Ze houden de Kraaghoeve draaiende door allerhande werkzaamheden, van administratie en chauffeurswerk tot dierenverzorging, onderhoud van het erf en koken. Daarnaast kunnen cliënten hier equithérapie volgen.

Equithérapie

Niet voor alle mensen met een ernstige psychiatrische ziekte zijn gesprekken of medicijnen voldoende. Gelukkig zijn er andere behandelingsmethoden die als aanvulling kunnen dienen.

Sinds 2009 is het mogelijk om bij Zeeuwse Gronden equithérapie (paardentherapie) te volgen.

Hierbij wordt doelgericht gewerkt aan problemen van fysieke, psychische, orthopedagogische en sociale aard (een voorbeeld hiervan is traumatraining).



Cliënten leren contact te maken met paarden, door fysieke en technische vaardigheden, maar vooral ook door concentratie, doelgerichtheid en visualisatie. Paarden voelen goed aan wat er in mensen omgaat en dat helpt bij het oppikken van signalen vanuit het lichaam. Equithérapie werkt vanuit een liefdevolle, accepterende houding: een houding die veiligheid creëert. Het kan leiden tot meer zelfbeheersing, zelfcontrole en zelfwaardering.

*Natalie Bryssinck,
coördinator equithérapie*

Ervaringsverhalen van ouders

Kwetsbaar?

Ouders vertellen: “Begeleiding, nabijheid en structuur zijn noodzakelijk voor onze dochter. Zijn deze er niet, dan vervalt ze in negatieve gedachten. Ze belandt dan in een negatieve spiraal die ze niet kan doorbreken. Ze zou zonder beschermd wonen teveel verantwoordelijkheden hebben die ze niet kan dragen. Ze zou “verdrinken” in de maatschappij, vereenzamen en zichzelf gaan verwaarlozen. Negatieve gedachten zouden de overhand gaan nemen en de kans dat ze een depressie zou ontwikkelen is reëel aanwezig. Ze komt verbaal sterk over. Hier ontstaat het risico dat ze daardoor wordt overschat.”

Een vader vertelt: “Vooral in zijn psychotische periodes vonden we het erg moeilijk om op onze zoon te reageren en voelden we ons vaak machteloos. Hij was dan angstig en zag overal de geheime dienst in. Daarom weigerde hij ook de aanvraag voor de Wajonguitkering te ondertekenen. We wilden niet meegaan in zijn angstanwen, maar als hij vermoedde dat we hem niet geloofden, werd hij kwaad. Soms hielp een geruststellend gebaar (“Je kunt altijd op ons rekenen”) of een afleiding (“Zullen we tabak voor je kopen bij het tankstation?”). Een uitweg bedenken in zo’n spannende situatie is erg vermoeiend, niet vol te houden als vader en moeder.

Sinds hij meewerkt aan zijn behandeling – nu al zes jaar – is hij volkomen helder, rustig en vriendelijk. Wat hem gevraagd wordt doet hij zonder morren. Op eigen initiatief: niets. Hij heeft er nu wel vrede mee dat hij



beschermd woont en (nog) niet helemaal zelfstandig. Hij is heel gevoelig voor een complimentje, maar evenzeer voor kritiek.

Tijdens een evaluatiegesprek merk je niets van zijn kwetsbaarheid. Hij zet zich dan een half uur lang meer dan honderd procent in, alsof het een sollicitatiegesprek is. Daarna is hij moe en gaat hij het liefst op zijn bed liggen.”

Bovenstaande citaten zijn overgenomen uit “Ervaringsverhalen, conclusies en aanbevelingen” van de Klankbordgroep Beschermd Wonen.

Zie verder <https://www.czwbureau.nl/beleidsterreinen/bestuurlijk-aanbesteden-beschermd-wonen>.

Klankbordgroep: Wie komt in Beschermd Wonen?

Beschermd Wonen is bedoeld voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening die bovendien aangewezen zijn op 24 uren begeleiding. Dat betekent dat Beschermd Wonen een zware vorm van zorg is voor de meest kwetsbare patiënten die langdurige hulp nodig hebben. Dat betekent ook dat de selectie van de bewoners moet plaats vinden door deskundigen die de cliënt goed kennen en zich niet laten leiden door een momentopname.



De Klankbordgroep BW, die bestaat uit vertegenwoordigers van cliënten en familieleden, heeft zich achter deze strenge wijze voor toelating tot beschermd wonen opgesteld. De beschikbare plaatsen moeten beschikbaar blijven voor de meest kwetsbaren onder ons, aldus deze leden. En zij weten allen van nabij over wie ze spreken. En als een gemeente zou besluiten tot ruimere toelating moet die gemeente wel het budget voor beschermd wonen zelf verhogen.

De Klankbordgroep heeft op 5 september j.l. dit stevige advies uitgebracht aan de vertegenwoordigers van de Zeeuwse gemeenten en zorgaanbieders (de Fysieke Overlegtafel).

In de Oosterschelderegio wordt de komende tijd uitgezocht hoe de toegang tot BW het beste werkt. De regio's Walcheren en Zeeuws-Vlaanderen kijken mee en nemen de positieve ervaringen over, zo is de bedoeling. In dezelfde geest zijn proefgebieden aangewezen voor Preventie (Oosterschelderegio), voor Financiering (Zeeuws-Vlaanderen) en voor Innovatie/cliëntbetrokkenheid (Walcheren).

Zie verder <https://www.czwbereik.nl/beleidsterreinen/bestuurlijk-beschermd-wonen>.