



Beste Ouders

In onze nieuwsbrief van mei j.l heeft u kunnen lezen dat Stichting Netwerk Rndom - in het verband met de coronacrisis - een plan-B heeft ontwikkeld, een soort verkorte versie van het ZorgTestament. Dat artikel is hieronder nogmaals weergegeven.

Recentelijk hebben we daarover in het bestuur van de vereniging gesproken. We kwamen tot de conclusie dat dat zo'n plan-B ook voor onze Angelman kinderen heel fijn zou kunnen zijn, of ze nu nog jong zijn en thuis wonen, of al wat ouder zijn en elders wonen.

Daarom hebben we samen een pilot-project ontwikkeld dat moet leiden tot een plan-B, afgestemd op een individuele familie.

We hebben het volgende aanbod voor u. Samen met een vrijwilliger gaat u in kaart brengen hoe uw plan-B er uit zou kunnen zien. Wat er wel en niet in moet komen en - misschien wel het belangrijkste - hoe je het kunt gebruiken om er voor te zorgen dat uw kind en uw gezin een fijne groep mensen om zich heen heeft en houdt. De vrijwilliger gaat het niet voor u opschrijven en ook niet allerlei (zorg)taken van u overnemen. Hij/zij biedt een luisterend oor, stelt vragen en denkt met u mee, zodat u uiteindelijk een plan kunt opstellen waarmee u verder kunt.

Netwerk Rndom is al druk bezig met het werven van vrijwilligers en we kunnen u vertellen dat het goed loopt. De vrijwilligers krijgen een training en worden begeleid en ondersteund door Netwerk Rndom. De verwachting is dat er half september een groep van 6 tot 10 vrijwilligers is die samen zo'n 16 tot 20 gezinnen kunnen ondersteunen.

Ook goed om te weten is dat in de begeleidingsgroep van dit pilot-project vertegenwoordigers van een zorgkantoor en een onafhankelijke cliëntenorganisatie zitten. Zij zijn erg geïnteresseerd in de processen en het resultaat. Want misschien is dit een aanpak waarmee in de toekomst veel meer gezinnen ondersteund kunnen worden.

Maar eerst u.

We horen graag of u mee wilt doen. Er kunnen maximaal 20 gezinnen meedoen. We kijken naar volgorde van aanmelding en naar regionale spreiding.

Overigens, veel gesprekken zullen digitaal gevoerd worden. Natuurlijk kijken we of er een vrijwilliger in uw regio beschikbaar is, maar dan nog kan het zijn - juist in deze tijd van corona - dat u vooral via de telefoon en beeldbellen contact hebt. Het is misschien even wennen, maar meestal levert dit geen problemen op.

Wilt u meedoen en door een vrijwilliger geholpen worden met het maken van een Plan-B, meldt u zich dan voor 1 september aan. Dat kan via een mail naar:

info@angelmansyndroom.nl

Voor de deelnemende ouders zijn er geen kosten aan verbonden.

Als u iemand kent die als vrijwilliger in dit project actief wil worden, horen we dat graag.

Wij zien uw reactie met belangstelling tegemoet.

Namens ons bestuur en Stichting Netwerk Rndom,
met vriendelijke groet,

Rob Heethaar, voorzitter vASN

Data info:

Informatiedag Algemeen:	10 oktober
Informatie dag 18 +:	28 november
Familiedag:	nog niet vastgesteld



Maatregelen in tijden van Corona

Marian Geling

Stichting Netwerk Randon heeft een document opgesteld voor ouders die in de huidige coronacrisis bang zijn opgenomen te worden, en dan tijdelijk niet voor hun zoon of dochter kunnen zorgen. Dit document is een aangepaste, verkorte versie van het Zorgtestament.

Het document helpt mensen in de omgeving van uw kind als u zelf tijdelijk niet in staat bent de zorg voor uw kind op u te nemen. Natuurlijk vult iedereen op zijn eigen manier de zorg in. Maar het is fijn als degenen die de zorg overnemen zo veel mogelijk achtergrondinformatie hebben. Van u en van uw kind.

Het is in deze bijzondere tijden belangrijk allerlei zaken bespreekbaar te maken, ook met andere familieleden en mensen uit uw eigen netwerk, PGB'ers en begeleiders.

Het werk dat u nu in dit document steekt, kan later van pas komen als u het hele zorgtestament zou willen door nemen. Daarbij is het handig dat u er wat tijd voor neemt om met familie en vrienden bij elkaar te komen en goed te overleggen. U kunt het gehele zorgtestament vinden op: Stichting Netwerk Randon - www.netwerkrandom.nl

Het ZorgTestament:

- helpt overzicht te krijgen en zaken bespreekbaar te maken;
 - helpt het sociaal netwerk rondom uzelf en uw kind te vergroten;
 - vergroot de eigen regie van uw kind;
 - helpt zaken te regelen voor nu en voor later.
- Bijvoorbeeld "moet de kamer van Jan persoonlijk zijn ingericht?" Moeder: "Ja natuurlijk". Dochter: "wat bedoel je daar dan mee?";

- is een persoonlijk document met informatie van uzelf over uw kind en is bestemd voor mensen uit het netwerk van uw kind. Voor mensen die delen van uw taak overnemen;
- bevat twaalf verschillende domeinen. U bepaalt zelf wie er toegang tot de verschillende domeinen heeft.

Hieronder zijn deze domeinen weergegeven:

1. Wie ben ik?
2. Zorgveld – Wonen
3. Zorgveld – Zorg (ondersteuning/begeleiding)
4. Zorgveld – Medische Zorg
5. Ethiek en levensbeschouwing
6. Toekomstplanning
7. Zorgveld – Hobby en vrije tijd
8. Zorgveld – Wettelijke Vertegenwoordiging
9. Zorgveld – Werk / Dagbesteding
10. Erven en schenken
11. Inkomen en uitgaven
12. Sociale netwerken – Wie ken ik?

Colofon

ISSN 2468-7421

IBAN: NL14 INGB 0004 7366 66

Eindredactie: prof.dr. R.M. Heethaar

Redactieadres: rob.heethaar@angelmansyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

© Artikelen uit deze nieuwsbrief mogen worden overgenomen, uitsluitend met bronvermelding

