

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doe mee!

2014
HERFST



FUNDA MÜJDE:
'Bewegen is leven'

**CLIËNTONDERSTEUNING
IN 2015**

Verantwoordelijkheid
bij gemeenten

FREDDY HEEFT NAH
'Aan de buitenkant
zie je niks aan mij'

MEE EENS?
Zo lang mogelijk thuis
wonen is het beste

ROB & LISETTE

'Op cursus leerden we
wat we moeten doen
als we visite krijgen'

DOWNLOAD
DE APP VAN
DOE MEE!
met vele digitale
extra's

MEE

te gast renate

Elke editie van Doe mee! schuift er een cliënt van MEE aan, die als gastredacteur meedenkt over de inhoud. Deze keer is dat Renate Town uit Leidschendam.

"Als je zwanger bent, heb je allerlei verwachtingen over je kind. Je fantaseert over zijn leven en de toekomst. Ik was geschokt toen bleek dat Dyvano anders was dan andere kinderen. Die boodschap kreeg ik twee jaar geleden. Een contactstoornis zeiden ze bij het consultatiebureau. Ik wilde het eerst niet geloven en werd er zelfs boos om. Maar bij de kinderopvang bleek ook dat hij zich anders ontwikkelde dan de rest van de groep. Ik viel in een diep gat, mede door een depressie waarin ik na de geboorte van Dyvano terecht was gekomen. De kinderarts adviseerde mij contact op te nemen met MEE. Dat is de beste stap die ik heb gezet. Zij hebben zo veel voor mij betekend. Langzaam accepteer ik dat Dyvano in zijn eigen wereld leeft. Voor mij is het een achtbaan met allemaal enge bochten. Als alleenstaande moeder doe ik mijn best om hem te geven wat hij nodig heeft. God doet de rest."

Dyvano Town (4)
Dyvano is autistisch en heeft een licht verstandelijke beperking. Die diagnose is enkele maanden geleden definitief gesteld. Dyvano heeft een achterstand van twee jaar in zijn ontwikkeling, is heel druk, praat nog niet en slaapt slecht.



'Lekker sporten met de Wii'



'Ik knap oude meubels op'



'Dol op videogame The Sims'

'Langzaam accepteer ik dat hij in zijn eigen wereld leeft'

tekst en fotografie IVO HUTTEN

inhoud

INTERVIEW

6

FUNDA MÛJDE FIETSTE VAN AMSTERDAM NAAR ISTANBUL

'Bewegen is ontzettend belangrijk, juist voor mensen met een beperking!'

REGELGEVING

8

VERANTWOORDELIJKHEID NAAR GEMEENTEN

Cliëntondersteuning nog meer gericht op versterken van de zelfredzaamheid en participatie

ONTWIKKELING

10

PAS OP! RISICO OP MISBRUIK

Preventiecurssussen verminderen kans op misbruik van LVB'ers

SAMENLEVEN

12

FREDDY OVER ZIJN LAAT ONTDEKTE HERSENLETSEL:

'Als je niet weet wat je hebt, kun je er ook niets aan doen'

REPORTAGE

16

EET & ONTMOET

'Even aanschuiven en weer doorgaan, is er niet bij: we doen het samen!'

en verder

IN 'T KORT

4

Column, nieuwtjes, tips en boeken

STANDPUNT

14

Zo lang mogelijk thuis wonen is altijd het beste

ONBETAALBAAR

19

'Dagmar is een vakvrouw met het hart op de juiste plek'

WIJ DOEN MEE

20

Lisette: 'Op cursus leerden Rob en ik handige dingen voor in en om het huis'



6



10



16



12

DOWNLOAD DE APP VAN DOE MEE! met vele digitale extra's

colofon

Doe mee! is een tijdschrift van MEE. Doe mee! verschijnt vier keer per jaar onder inhoudelijke verantwoordelijkheid van MEE Nederland. MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk op alle levensgebieden en in alle levensfasen. **MEE maakt meedoen mogelijk.**

REDACTIE Annelies de Jongh, Marieke Oelen, Annemiek van Munster en Lise Solen **GASTREDACTIE** Renate Town, Michelle Solleveld en Nadine Lammers **HOOFDREDACTEUR** Ed Vervoorn **PLV. HOOFDREDACTEUR** Fanny Leseman **REDACTIERAAD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Auke Blom, Kyra van der Meulen **REDACTIEADRES** redactie@meenederland.nl

CONCEPT EN REALISATIE mooi mag., Pauline Mulder en Susanne Mullenders, www.mooi mag.com **ART DIRECTION** Tein Traniello, www.tein.nl **BEELDBEWERKING** Willem Grafische Bewerkingen **DRUK** Senefelder Misset Doetinchem

Een abonnement op de ingesproken versie van Doe mee! kunt u gratis bestellen bij Dedicon via klantenservice@dedicon.nl of 0486 486 486. Doe mee! verschijnt ook in digitale vorm, gratis te downloaden via de App Store of Google Play. Voor ondersteuning van MEE, bel 0900 999 88 88: u wordt doorgeschakeld naar de vestiging van MEE bij u in de buurt. Of ga via www.mee.nl naar de website van uw regionale MEE-organisatie.

welkom



In dit nummer van Doe mee! een mooi interview met Funda Mijde. Als je met haar in gesprek raakt, weet ze je op een hartverwarmende manier te raken. Dat was mijn ervaring jaren geleden al toen ik haar zelf interviewde. Wie het over haar heeft, heeft het over moed en kracht. Dat zijn ook de eigenschappen die je nodig hebt om vanuit Nederland naar Turkije te fietsen op haar Berkelbike. Zij deed het in drie maanden voor de Stichting Bewegen is Leven.

'Wie het over haar heeft, heeft het over moed en kracht'

Maar niet iedereen met een beperking heeft de kracht of het vermogen om zo sterk te zijn. Zo is het bekend dat sommige jongeren met een licht verstandelijke beperking nogal vatbaar zijn voor misbruik. U denkt dan wellicht direct aan loverboys. Begrijpelijk, maar er zijn meer vormen van misbruik. Toch weten ook deze jongeren soms het tij te keren en zijn zij in die zin dan in feite zeker zo sterk. MEE werkt preventief en werkt samen met andere organisaties waaronder de politie om het probleem zoveel mogelijk in kaart te brengen.

Ik lees verder en denk: hoeveel kracht heb je nodig als je een beperking hebt die wordt ontkend? Het overkwam Freddy Pieternele die hersenletsel opliep na een hersenbloeding. Hij raakte veel cognitieve functies kwijt, maar aan de buitenkant was weinig aan hem te zien. Hij zag mensen denken 'die mankeert niks'. Dan zakt de moed je toch in de schoenen? Maar Freddy vocht, en pakte zijn leven weer op. En wie weet beweegt hij zich op zijn oude dag nog wel eens richting Curaçao, waar hij geboren is.

Misschien wel de moedigste vrouw in dit nummer is voor mij onze gastredacteur Renate Town. Nog vol verwarring over de ontwikkelingsachterstand van haar zoonje Dyvano, deed zij haar verhaal en dacht mee met de redactie van Doe mee!. Ook dat is bewegen. Dat is leven.

ED VERVOORN
hoofdredacteur

PS Al deze mensen kregen een steun in de rug van MEE-consulenten met kennis van zaken. Heeft u ook zo'n ervaring die u wilt delen? Neem contact op via redactie@meenederland.nl of www.mee.nl/doemee

column

De hond is de beste vriend van de mens. Maar toen ik me inschreef voor een hulphond, zag ik dat puur als een hulpmiddel. Totdat Bindi mijn leven binnenstormde...! Vanaf haar poef keek ze me zo eigennuttig aan. Ik voelde direct een klik. Dat moment was vier jaar geleden. Ondertussen hebben Bindi en ik veel bijzondere dingen meegemaakt: zo was 'Bin' bij de signeersessie van mijn eerste boek en we zijn samen het huis uit gegaan en zelfstandig gaan wonen.

Hulphonden worden vooral geprezen om de praktische dingen die ze voor mensen kunnen doen, maar ze doen zoveel meer. Bindi is niet alleen mijn beste vriendin, ze is ook mijn spiegel. Gaat het niet goed met de baas, dan gaat het niet goed met de



Bindi is niet alleen mijn beste vriendin, ze is ook mijn spiegel

hond. Ik vond het verschrikkelijk moeilijk om uit huis te gaan, het hele proces joeg me angst aan. Ik weet nog dat ik in bed lag te trillen. Bindi sprong op mijn borst en nestelde haar kop onder mijn kin. Ik klampte me aan haar vast. 'Wij tweetjes gaan het wel redden hè?' Bindi werd toen vaak ziek en viel kilo's af. Puur omdat zij mijn stress voelde. Nu wonen we samen in Heerhugowaard en ik heb haar nog nooit zo happy gezien. We voelen ons hier beiden thuis. Bindi wil mij overal mee helpen, ook wanneer ze dat niet hoeft. Daarom vind ik het belangrijk dat ik haar ook vaak gewoon hond laat zijn. Dan laat ik haar bijvoorbeeld lekker rennen in het park. Prachtig. Een blije Bindi betekent een blije Robin. En andersom...

ROBIN CORBEE (24)
IS SPASTISCH EN ZIT IN EEN ROLSTOEL.
BINNENKORT VERSCHIJNT HAAR
TWEDE BOEK ZUSTERS VAN DE ZEE.

Samen voor de langste eettafel!

Vorig jaar telde de Langste Eettafel van Nederland maar liefst 16.300 deelnemers. Hoeveel zullen er dit jaar samen aan tafel gaan om de eenzaamheid te bestrijden? Van 25 september tot en met 4 oktober kun je burens, sportgenoten, mensen uit een nabijgelegen zorginstelling en andere meer of minder bekenden uitnodigen om met jou aan tafel te gaan. De Langste Eettafel is een initiatief van Coalitie Erbij, een organisatie waarvan onder meer Resto VanHarte, het Leger des Heils, MEE Nederland en Humanitas deel uitmaken. Tijdens de Week tegen Eenzaamheid worden in het hele land activiteiten georganiseerd om eenzaamheid tegen te gaan en mensen aan elkaar te verbinden.

samentegeneenzaamheid.nl



foto: HOLLANDE HOOGTE

'Ik ben wel trots op mezelf dat ze me hier drie dagen willen hebben'



Bekijk in de app de filmpjes die MEE liet maken over Navigator

Claudia Fonck (20) heeft samen met haar navigator en haar mentor van school een leuke stage gevonden bij La Place in Assen. Daar werkt zij drie dagen per week, afwisselend op de afdelingen Brood, Zoet, Koud en Service. "Ik vind het een hele leuke stage. Het werk is afwisselend en mijn collega's zijn heel aardig. Het liefst werk ik met gebakjes en smoothies." www.navigatordrenthe.nl

tekst: MARIKE DOOMS

claudia

in't kort

AutismeBelevingsCircuit

BELEEF HET ZELF

Het AutismeBelevingsCircuit (ABCircuit) is een workshop die in tien opdrachten zo veel mogelijk een autistische ervaring nabootst. Deelnemers worden daarbij ondersteund door een begeleider van MEE. Zo krijgen zij inzicht in de beperkingen, maar óók in de bijzondere kwaliteiten die bij autisme horen. ABCircuit is ontwikkeld door de Belgische organisatie Autisme Centraal. De cursus wordt in Nederland gegeven door onder andere MEE Veluwe. www.autismecentraal.com

Rijles in een simulator

STUKJE VRIJHEID TERUG

Zelf autorijden is een van de vrijheden die je kwijt kunt raken als je te maken krijgt met bijvoorbeeld hersenletsel. Toch is er een manier om weer achter het stuur te kunnen kruipen. Door rijles te volgen in een rijnsimulator kan autorijden op een veilige manier weer worden aangeleerd. De simulator maakt een analyse van het rijgedrag, waardoor de rijinstructeur heel gericht kan coachen. Het resultaat? Het rijbewijs en daarmee een stukje vrijheid terug. Deze methode wordt onder meer aangeboden bij Simulatorcentrum Deltion College Zwolle. www.deltion.nl/ssc

Hulp bij communicatie

COM-PAS

Jongeren die moeite hebben met communicatie, nemen steeds meer zelfstandig deel aan het maatschappelijk leven. Voor veel van deze jongeren kan dit soms beangstigend zijn. Ze kunnen door hun communicatieve beperking in lastige situaties verzeild raken. Daarom ontwikkelde Kentalis de Com-Pas. Deze bestaat uit een pasje en een app. Op het pasje staat welke problemen de jongere heeft met spraak of taal en hoe anderen hulp kunnen bieden. In de app kan voor vier situaties (school, reizen, onbekende situatie en paniek) worden aangegeven hoe men het beste kan helpen. Het pasje is te bestellen via www.com-pas.nl; de app is gratis te downloaden via de smartphone.

leander

maakt zijn droom waar

Bij de kennismaking met een consultant van MEE Zuid-Holland Noord die het project MEE4YOU begeleidde, had Leander van Vliet (28) een wensenlijstje bij zich: een restaurant beginnen, talen leren, reizen en parachutespringen. Het doel van MEE4YOU is om jongeren met een licht verstandelijke beperking aan een persoonlijk toekomstplan te laten werken. Een succeservaring kan dan belangrijk zijn. Het persoonlijke netwerk van de cliënt wordt er zoveel mogelijk bij betrokken, zodat deze ook ná het coachingstra-

ject dromen kan blijven waarmaken. Samen met zijn consultant bedacht Leander een stappenplan om een van zijn dromen te kunnen realiseren. De keuze viel op parachutespringen. Binnenkort is het zover, dan maakt Leander de sprong in het diepe. Met tekeningen brachten Leander en zijn consultant alvast samen een behapbaar stappenplan in kaart. "Natuurlijk is een sprong uit het vliegtuig een beetje eng", vertelt Leander, "maar ik vind het vooral erg leuk en het lijkt me een geweldige ervaring." Het is veel meer dan die sprong uit het vliegtuig alleen. Door dit coachingstraject te doorlopen, groeit Leander ook van binnen. Hij heeft leren bedenken wat er moet gebeuren voordat hij iets kan bereiken, en dat heeft hem bewuster gemaakt van zijn mogelijkheden. MEE4YOU helpt jongeren anders te kijken naar hun leven. Ze leren uit te gaan van wat ze wél kunnen en dus niet van hun beperkingen. Ze leren ook hoe ze hun familieleden, vrienden of kennissen kunnen betrekken bij het waarmaken van hun plannen.



DE GOEDE FEE

Liz is een gehandicapt meisje van tien, dat niets liever wil dan een zo normaal mogelijk leven. Maar haar overspannen vader en meedogenloze moeder maken haar duidelijk dat ze alles behalve normaal is en mensen haar maar raar vinden. Dan komt Fee, een klein mevrouwtje, op haar schouder zitten. Ze praat met Liz en helpt haar haar zelfvertrouwen weer terug te vinden. Een leesboek voor kinderen van tien jaar en ouder.

HET MEVROUWTJE OP MIJN SCHOUDER,
Yvette den Brok-Rouwendaal,

€18,95,
ISBN 9789491446139,
www.uitgeverijxanten.nl

OP AVONTUUR

Pinkie is een wollig roze schaapje dat nét even anders is dan de rest. Hij beleeft vrolijke en ook verdrietige momenten. Altijd blijft hij proberen alles van de positieve kant te bekijken. Zelfs wanneer zijn broertje Jantje ziek blijkt en niet meer beter kan worden. Dit boekje gaat over leven met de ziekte ALS, en de opbrengst van het boekje gaat dan ook naar Stichting ALS Nederland. Schrijver Anton Minkels hoopt op deze manier te kunnen bijdragen aan een snellere ontwikkeling van een medicijn tegen de ziekte.

WAT ALS...?!?
Anton Minkels en Carina van Pinxten, €15,-,
www.ikbenpinkie.nl

HULP VRAGEN

Dit is het eerste deel uit een serie van zeven boekjes over de ervaringen van twee jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Dit deel gaat over het vragen en krijgen van begeleiding. Pieter en Sofie wonen begeleid en komen dagelijks situaties tegen waarbij ze wel wat hulp kunnen gebruiken. Bij het aanmaken van een Facebook-account bijvoorbeeld, en bij het leren omgaan met geld.

PIETER EN SOFIE KRIJGEN BEGELEIDING,
Mirjana Petrovic, Uitgeverij

SWP, €8,90,
ISBN 9789088504945,
www.swpbook.com

Funda Müjde: 'Bewegen is leven!'

Begin mei begon cabaretière en actrice Funda Müjde aan de uitdaging van haar leven. In drie maanden fietste ze van Amsterdam naar Istanbul. En dat is bijzonder, want Funda heeft een incomplete dwarslaesie. Met haar fietstocht vroeg Funda aandacht voor het belang van bewegen en haar Stichting Bewegen is Leven. 'Bewegen is ontzettend belangrijk, juist voor mensen met een beperking!'

In één klap zag mijn leven er totaal anders uit. Tijdens mijn vakantie in Istanbul in 2007 reed een jongen frontaal in op de zijkant van de taxi. Precies aan de kant waar ik zat. We vlogen tegen de vangrail en daarna werd het zwart." Funda Müjde (53) overleefde het vreselijke ongeluk, maar was zwaargewond met een gebroken rug, benen en ribben en gekneusde longen.

BANG VOOR ALLES

Vele operaties en een lange periode van revalidatie volgden. Aan het ongeluk hield ze een dwarslaesie over. Ze kon niet meer lopen en was veroordeeld tot een rolstoel. "Mijn leven, maar ook dat van mijn man en kinderen, stond op zijn kop. Maar voor hen, mijn grote liefdes, moest ik door, ook al was ik bang. Bang voor alles: voor de toekomst, voor mijn nieuwe lichaam. Hoe moest het met mijn kinderen, mijn carrière, zou de pijn ooit wennen, zou mijn lief op de lange duur ook bij me blijven? Ik voelde me onzeker en tekortschieten, mijn zelfvertrouwen daalde tot het nulpunt en ik had zo veel verdriet en frustraties. Maar ik besepte ook dat mijn eigen gedachten me in paniek brachten."

ELKE DAG STERKER

"Accepteren is een levenslang proces. Het gaat zo geleidelijk: drie stappen vooruit, twee sprongen terug. Mijn gevoel en de gradatie van mijn verdriet veranderen naarmate de tijd verstrijkt. Soms voelt het alsof ik altijd in een rolstoel heb gezeten. Ook al word ik elke dag sterker en accepteer ik mezelf meer, nog steeds word ik heen en weer geslingerd tussen emoties en krijg ik terugvallen.

Gelukkig heb ik in het eerste jaar na mijn ongeluk heel veel steun gehad van een consultant van MEE. Ik ben haar zo dankbaar voor onze goede gesprekken, vooral voor haar wijze en nuttige adviezen omtrent mijn puberende zoon. En van haar praktische hulp destijds bij instanties profiteer ik nu nog steeds."

AANGEPASTE SPORTVOORZIENINGEN

"Ik was altijd een zeer actieve vrouw. Ik miste het verschrikkelijk om te bewegen en te sporten. Nu ik een rolstoel zit, merk ik hoe de wereld gericht is op valide mensen. In Nederland is zo weinig aandacht voor aangepast sporten.

Ik wil aandacht vragen voor die ontoegankelijkheid en voor het belang van bewegen, juist voor mensen met een beperking. Er is zo veel aandacht vanuit de politiek voor overgewicht, het aantal volwassenen maar ook het aantal kinderen met overgewicht stijgt snel. Maar hoe zit dat met mensen die ver-

oordeeld zijn tot een rolstoelgebonden leven? Overgewicht is voor hen vaak een bijkomend gezondheidsprobleem. Natuurlijk staat eigen verantwoordelijkheid voorop. Maar als je wilt

"Deze fietstocht heeft me allerlei nieuwe inzichten gegeven. Mijn zelfvertrouwen en ik zijn ook volop gegroeid"

"Bewegen is dansen wanneer je blij bent, stampen wanneer je boos bent, een blokje om als je een frisse neus wilt halen"

sporten maar het niet kunt omdat het in de nabije omgeving ontbreekt aan aangepaste sportvoorzieningen, dan ben je afhankelijk van goodwill om je heen. Met mijn Stichting Leven is Bewegen wil ik dan ook aandacht vragen voor het toegankelijk maken van sport en beweging voor iedereen."

ALS HERBOREN

Fietsen op een aangepaste fiets van Nederland naar Turkije is het eerste project van de Stichting Bewegen is Leven. Deze stichting richt zich op de belangen van mensen met een dwarslaesie. "Bewegen is dansen wanneer je blij bent, stampen wanneer je boos bent, een blokje om als je een frisse neus wilt halen. Bewegen is leven. Ik vond het zelf verschrikkelijk dat ik die simpele dingen niet meer kon doen en mezelf zo niet kon uiten.

Tot ik kennismaakte met de Berkelbike, een driewieler waarbij de aandrijving geschiedt met zowel armen als benen. Ik voelde me als herboren! Op een dag besepte ik dat ik alles uit mijn handen zou laten vallen als ik naar mijn geboorteland Turkije zou kunnen fietsen. En met die gedachte viel de puzzel in elkaar: dat ging ik doen! Zo kon ik aandacht vragen voor gezond gewicht, en aangepast sporten, én kon ik validen en minder validen en mijn twee culturen met elkaar verbinden."

VRIJ IN AFHANKELIJKHEID

Na twaalf maanden voorbereiden en hard trainen begon Funda aan de tocht van haar dromen. Een reis van 4.000 kilometer, in 90 dagen. Haar man reed mee met de camper, haar zwager op de motor. "Soms was het best

spannend, bijvoorbeeld als we elkaar kwijt raakten. Zo moest ik een keer heel nodig naar het toilet en had ik niemand in de buurt die mij kon helpen. Ik kan immers zelf niet de fiets op en af. Het was geweldig dat mensen die ik niet kende me wilden helpen, voor me klaarstonden. Dat leverde veel lieve en ontroerende taferelen op. De reis is goed verlopen, al was het zwaarder dan ik had verwacht. Soms was het confronterend. De eerste drie weken heb ik me zo ongelukkig, afhankelijk en disfunctioneel gevoeld. Ik ben mezelf enorm tegengekomen, maar de reis heeft me allerlei nieuwe inzichten gegeven. Mijn zelfvertrouwen en ik zijn ook volop gegroeid. Zo heb ik tijdens mijn tocht meegedaan aan een handbike battle in Oostenrijk. Inmiddels kan ik vol trots zeggen: ik ben vrij in afhankelijkheid. En dat is een fantastisch gevoel!"



Bekijk in de app hoe de reis van Funda van start ging.

Funda Müjde is vooral bekend als actrice in onder andere Medisch Centrum West, Vrouwen vleugel, Zeg 'ns Aaa en Goede Tijden, Slechte Tijden. Ze schreef columns in De Telegraaf en had haar eigen cabaretshow Algemeen Beschaafd Turks. Volg Funda op Twitter @fundamujde, kijk op www.fundam.nl of op www.stichtingbewegenisleven.nl



Clïëntondersteuning in 2015

Voor mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, is een onafhankelijke cliëntondersteuner van groot belang. Zo'n 'meedenker aan de keukentafel' moet niets te maken hebben met budgetten of afspraken met zorgorganisaties, vindt Illya Soffer, directeur van cliëntenbelangenorganisatie Ieder(in). Nu gemeenten in 2015 verantwoordelijk worden voor de cliëntondersteuning, is het spannend hoe dat wordt geregeld.

Cliënten die zorg en ondersteuning nodig hebben, hebben iemand nodig die met hen meedenkt en als het ware door een Chinese Muur gescheiden is van de pot met geld en afspraken met zorgverleners", zegt Illya Soffer. Ze is directeur van Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of een chronische ziekte. Ieder(in) is ontstaan uit een fusie van Platform VG en de CG-Raad en behartigt via aangesloten organisaties de belangen van meer dan twee miljoen mensen. De komende maanden zijn spannend, zegt Soffer. Met ingang van volgend jaar hebben gemeenten de taak om mensen met een zorg- of ondersteuningsvraag cliëntondersteuning te bieden (zie kader Gemeenten verantwoordelijk vanaf 2015). Daarbij gaat het om informatie, advies en algemene ondersteuning op alle leefgebieden, bijvoorbeeld het organiseren van mantelzorg of professi-

onele zorg, ondersteuning bij het vinden van werk, dagbesteding of passend onderwijs, bij het vinden van een geschikte woonvoorziening, vrijetijdsbesteding, vrienden en relaties of bij geldzaken en regelgeving. Hoe gemeenten de cliëntondersteuning gaan organiseren en hoeveel geld ze daaraan besteden, besluiten ze uiterlijk dit najaar. Elke gemeente kan daarbij een eigen invulling kiezen, maar is wel verplicht onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar te hebben.

STRESS

Illya Soffer vindt de onafhankelijkheid van cliëntondersteuners van groot belang. "Dat geldt vooral in een allereerste gesprek over welke zorg iemand nodig heeft. Zo'n keukentafelgesprek levert heel veel stress op en juist in dit gesprek gaat nogal eens iets mis. Cliënten kunnen niet altijd even goed verwoorden wat hun zorgvraag precies is, of soms weten ze het niet precies. Iemand van de gemeente of het sociale wijkteam gaat in zo'n gesprek uit van het aanbod dat de gemeente heeft vastgesteld en de afspraken die gemaakt zijn met zorgaanbieders. Er is

een onafhankelijk persoon nodig die naast de cliënt staat en voor zijn belang opkomt. Die kan ervoor zorgen dat de zorg- of ondersteuningsvraag helder boven tafel komt en dat er een passende oplossing wordt gevonden."

MEEDENKEN VOOR MAATWERK

Het beste antwoord hoeft niet per se de duurste oplossing te zijn, benadrukt Soffer. "Het kan bijvoorbeeld dat iemand hulp nodig heeft bij het aankleden, maar niet alert of assertief genoeg is om te zeggen dat hij dat niet via het wijkteam wil laten doen, maar door iemand uit het eigen netwerk, met behulp van persoonsgebonden budget. Dan is het heel belangrijk dat er een cliëntondersteuner aan tafel zit, die zegt: 'Piet, klopt het dat jij liever wilt dat dit door iemand wordt gedaan die je kent, zoals je mij laatst hebt verteld?' Een onafhankelijke cliëntondersteuner denkt vanuit het perspectief van de cliënt die gebaat is bij maatwerk, in plaats van de standaardkaders van het zorgaanbod waar de Wmo-vertegenwoordiger van de gemeente mee werkt."

De term 'zelfredzaamheid' is cruciaal in de ontwikkelingen, merkt Soffer. "De overheid wil dat mensen zelfredzamer worden en bedoelt dan: meer mantelzorg van de partner, de buurvrouw of wie dan ook. Maar mensen die gedwongen worden meer mantelzorgers in te schakelen, voelen zich daardoor juist minder zelfredzaam. Zelfredzaamheid in het perspectief van de gemeente is dus heel wat anders dan zelfredzaamheid in het perspectief van de cliënt."

COMPLEXE OPERATIE

Het is 'ongelooflijk spannend' of de cliëntondersteuning in alle Nederlandse gemeenten de komende maanden goed wordt geregeld, zegt Soffer. "Sommige gemeenten hebben al duidelijke plannen voor de cliëntondersteuning, maar in veel gemeenten is nog niets geregeld. Het is een complexe operatie die heel veel vraagt van gemeenten. Wij volgen die ontwikkelingen de komende maanden nauwgezet." 

'Ik kan best mijn bijdrage aan de maatschappij leveren, maar daar heb ik wel die ondersteuning voor nodig'

Frans A. Brocatus (56) uit Breda heeft regelmatig contact met zijn MEE-consulent. Die ondersteunt hem bij het vele vrijwilligerswerk dat hij doet. Brocatus organiseert onder andere activiteiten voor volwassenen die, net als hijzelf, een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) hebben. "Mijn consulent heeft veel kennis van autisme. Ik praat bijvoorbeeld met hem over hoe je omgaat met conflicten. Ik ben weliswaar 100 procent afgekeurd, maar voel me zeker niet afgeschreven. Ik kan best mijn bijdrage aan de maatschappij leveren, maar daar heb ik wel die ondersteuning voor nodig."

Brocatus vindt zijn consulent daarnaast een 'belangrijke intermediair' tussen zichzelf en instanties. "Bij diverse instanties ervaarde ik veel gebrek aan kennis en onbegrip over autisme. Ik kreeg mijn diagnose pas op latere leeftijd, een paar jaar geleden. Het heeft toen veel moeite gekost om begrip en een regeling voor mijn situatie te krijgen. De arbeidsconsulent van MEE was bij de gesprekken met het UWV. Hij voelde perfect aan hoe het met mij zat en kon de vertaalslag maken naar de keuringsarts. De kennis en de intermediairfunctie van MEE is ontzettend belangrijk. Ik hoop echt dat die ondersteuning, ondanks de bezuinigingen, beschikbaar blijft."



GEMEENTEN VERANTWOORDELIJK

De cliëntondersteuning zoals MEE die biedt aan mensen met een beperking, valt op dit moment onder de AWBZ, een landelijke financiering. Vanaf 2015 worden gemeenten verantwoordelijk voor die ondersteuning, onder de vernieuwde Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Vanaf volgend jaar moeten gemeenten dus ondersteuning bieden in de vorm van informatie, advies en kortdurende ondersteuning op alle leefgebieden. Die ondersteuning is gericht op het versterken van de zelfredzaamheid en participatie met behulp van het eigen netwerk. Iedere gemeente besluit zelf hoe ze de cliëntondersteuning vormgeeft.

Gemeenten zijn daarnaast verplicht onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar te stellen voor cliënten die een voorziening nodig hebben, bijvoorbeeld op het gebied van zorg, jeugdzorg, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen. De onafhankelijke cliëntondersteuner kan bijvoorbeeld ingezet worden bij een 'keukentafelgesprek', een (voor)onderzoek, een aanvraag voor een voorziening of bij zorgbemiddeling.

'Risico op misbruik'

PAS OP!



Zes telefoonabonnementen op je naam krijgen, een nieuwe tv afgeven aan een 'vriendje' die 'm met winst voor je gaat verkopen of gedwongen worden tot seksuele handelingen... Mensen met een licht verstandelijke beperking lopen meer dan gemiddeld risico op dit soort misbruik. Met preventiecursussen werkt MEE aan betere weerbaarheid.

A

Is jij een nieuwe tv op afbetaling koopt, verkoop ik 'm voor je door voor twee keer zoveel geld. Maak je vet winst!"

De meeste mensen zonder verstandelijke beperking fronsen hun wenkbrauwen als iemand zoiets tegen hen zegt en zullen er niet snel op ingaan. Maar mensen met een licht verstandelijke beperking laten zich nog weleens overhalen door zo'n gek verhaal, zegt Michelle Solleveld, MEE-consulent in de regio Zuid-Holland Noord. "Zij zijn doorgaans wat goedgevolger en naïefer en daardoor makkelijk te beïnvloeden. Een makkelijke prooi dus. Daar

kan nogal eens misbruik van worden gemaakt." Met name jongens met een licht verstandelijke beperking zijn slachtoffer van misbruik met bijvoorbeeld televisies of telefoons. Een 'vriend' helpt hen bijvoorbeeld om op één dag zes telefoonabonnementen af te sluiten bij verschillende providers en neemt de bijbehorende toestellen 'even' mee. "Hij zegt bijvoorbeeld dat hij een vriend heeft die de abonnementen kan loskoppelen van de telefoontoestellen en dat hij daarna die toestellen terug komt brengen. Maar vervolgens zie je 'm nooit weer. Aangifte doen tegen dit soort vormen van misbruik is ontzettend lastig, want je hebt zelf je

handtekening gezet voor die abonnementen waar je vervolgens één of twee jaar aan vastzit."

GEEN 'GROTE-STADSPROBLEEM'

Bij meisjes met een licht verstandelijke beperking gaat het misbruik eerder om relaties en seksualiteit. Bijvoorbeeld een vriendje dat te veel claimt en niet wil dat zijn vriendin nog met andere meiden omgaat, of een loverboy die zijn slachtoffer dwingt tot seksuele handelingen bij hem of anderen. Misbruik van zowel jongens als meisjes met een beperking is geen typisch 'grote-stadsprobleem'. Op het platteland komt het minstens zo veel voor.

"Loverboys hebben meisjes met een verstandelijke beperking ontdekt als doelgroep", zegt Michelle Solleveld. "Ze zijn een makkelijke prooi omdat ze minder snel denken: hé, wat een gek verhaal, dit kan niet kloppen. Bovendien laten ze zich sneller overhalen om dingen te doen die ze eigenlijk niet willen, bijvoorbeeld seksuele handelingen in ruil voor een pakje sigaretten."

HEFTIGE VERHALEN

MEE Zuid-Holland Noord heeft speciaal voor deze jonge meiden een cursus ontwikkeld: Sterke meiden. Tijdens vier bijeenkomsten leren ze wat het verschil is tussen een kennis, een vriend en iemand met wie je een relatie hebt. "Het verschil tussen een kennis en een vriend is voor meisjes met een verstandelijke beperking vaak erg lastig. Ze zeggen bijvoorbeeld dat ál hun contacten op Facebook echte vrienden zijn. Bovendien zijn ze zich er vaak niet van bewust hoe snel iets gedeeld kan worden wat je op Facebook zet. In no time kan de hele wereld het zien."

Tijdens de cursus leren de meiden om voor zichzelf helder te hebben wat ze wél en niet willen van een vriend of een vriendje. Bijvoorbeeld: 'Ze moeten me de waarheid vertellen'. "Als je dat voor jezelf duidelijk hebt, dan kun je dat in twijfelgevallen als een soort checklist gebruiken: deze vriend heeft tegen mij gelogen, ik wil dat

mijn vrienden de waarheid tegen mij spreken, deze jongen is dus helemaal geen vriend. Of: ik wil van mijn vrienden weten wat voor werk ze doen. Als iemand daar vaag over doet, kan ik hem dus geen vriend noemen."

Veel meiden beginnen aan de cursus met een houding van 'mij vertel je niks nieuws over loverboys!'. "Daar moeten we altijd even doorheen prikken, maar vaak ontstaat er tijdens de eerste bijeenkomst al vertrouwen", vertelt Michelle Solleveld. "We maken het ook altijd gezellig met lekkere hapjes en zo. Er komen vaak al snel heftige verhalen los, over seksueel misbruik of iets wat iemand op internet heeft meegemaakt. Achteraf krijgen we altijd hele positieve reacties van de deelnemers."

OVERLEG MENSENHANDEL

Om (dreigend) misbruik in een vroeg stadium op te sporen en tegen te gaan, neemt Michelle Solleveld vanuit MEE ook deel aan een mensenhandel-overleg in de regio Haaglanden. "Verschillende organisaties waaronder politie, jeugdzorg en diverse zorgorganisaties hebben een convenant getekend voor de onderlinge uitwisseling van gegevens. We bespreken concrete gevallen van jongeren. Zo krijgen wij soms kandidaten voor onze cursus aangedragen; andere keren kunnen wij iemand helpen om aangifte te doen bij de politie. Samen kunnen we de problemen efficiënt aanpakken." ◉

"Op het platteland komt misbruik minstens zo veel voor als in de stad"

'De cursus leerde mij over misbruik te praten'

Marlon (23) volgde de cursus van MEE Zuid-Holland Noord om misbruik te voorkomen. "Ik wilde graag meer weten over vriendschappen en 'foute' vriendjes. Mijn consulent vond dat ik daar op deze cursus meer over kon leren en heeft mij opgegeven. Ik ben langere tijd seksueel misbruikt door een oudere man. Tijdens de cursus gebeurde dit nog steeds. Op de cursus leerde ik wat het verschil is tussen een echte vriend en iemand die je gewoon kent. En ik heb geleerd wat voor mij fijn is in een relatie en hoe ik een fout vriendje kan herkennen. Het belangrijkste wat ik aan de cursus heb gehad is dat ik voor het eerst heb gesproken over het seksueel misbruik. Daardoor heb ik hulp gekregen en is het misbruik gestopt."

WAT BIJDT MEE?

De consulenten van MEE zijn getraind om signalen van misbruik te herkennen. Het kan de achterliggende oorzaak zijn van problemen. Zo mogelijk zal de consulent dit ter sprake brengen. Als het nodig is neemt MEE na overleg met de cliënt contact op met andere, gespecialiseerde instanties. Trainingen zoals Sterke meiden of hieraan gerelateerde trainingen vinden bij de meeste MEE-organisaties plaats. Meer weten over de mogelijkheden in uw buurt? Informeer bij een MEE-organisatie in uw regio.

WAT IS EEN LOVERBOY?

Een 'klassieke' loverboy is een jongen die een meisje eerst verleidt met allerlei complimenten en cadeaus. Even later zegt hij schulden te hebben en moet het meisje geld betalen of onder dwang seksuele handelingen verrichten bij hem of anderen. De laatste tijd zijn er steeds meer loverboys die de moeite niet nemen om eerst allerlei cadeaus te geven. Zij zorgen er bijvoorbeeld zo snel mogelijk voor dat ze stiekem een naaktfoto of -filmpje van het meisje hebben om haar daar vervolgens mee onder druk te zetten. Ook het geven van drugs is een methode die loverboys inzetten.

Bekijk in de app de telefilm Loverboy

De zeventienjarige Denise wordt volledig ingepakt door de charmante maar onbetrouwbare Michael.

'Eindelijk weet ik waarom ik zo veranderde'

In 2008 werd Freddy Pieternele (56) getroffen door een hersenbloeding. Het hersenletsel dat hij daardoor opliep werd helaas lange tijd onvoldoende herkend. Een moeilijke en verwarrende periode volgde. 'Als je niet weet wat je hebt, kun je er ook niets aan doen.' Gelukkig bood MEE hem hulp.

U heeft niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Hoe liep u dat op? "In 2008 kreeg ik een hersenbloeding. Heel onwerkelijk. Want ik was een jongen die nooit ziek was. Op een ochtend ging ik met de auto naar mijn werk. Opeens voelde ik mijn voet heel zwaar worden. Ik wilde afremmen, maar m'n voet sprong van de rem af. Toch stond ik er niet te veel bij stil. Tot ik op kantoor kwam en niet meer wist wat ik daar kwam doen. Bovendien had ik vreselijke hoofdpijn. Ik zag alles wazig en was vergeetachtig. Ik wist zelfs het telefoonnummer van mijn baas niet meer. Gelukkig had ik een kaartje, belde hem op en zei: 'Er is iets niet goed'. Doordat ik normaal gesproken altijd alles zelf oploste, dacht hij meteen: 'Die belt niet zomaar.' Hij heeft me meteen naar de eerste hulp gebracht."

Welke hulp kreeg u toen? "Ik heb twee weken in het ziekenhuis gelegen op de afdeling neurologie. Daar werd hoge bloeddruk geconstateerd, waarvoor ik medicijnen kreeg. Daarna mocht ik naar huis."

Toen wist u dus nog niet dat u hersenletsel had? Hoe kwam u daar wél achter? "Nee, in eerste instantie was niet duidelijk dat ik blijvend hersenletsel had. Maar na mijn hersenbloeding kreeg ik een hartinfarct. Een jaar later werd een pacemaker geplaatst. Kort daarna verloor ik mijn baan én kreeg ik nog een hartinfarct. Ook ging het thuis niet goed..."

Allemaal tegenslagen. Dat ik was veranderd als persoon, had ik toen zelf nog niet door. Maar mijn vrouw vermoedde hersenletsel en las op internet dat MEE hier veel ervaring mee heeft. Die hebben we toen ingeschakeld. Mijn consultant is een schat van een vrouw, echt waar...! Mijn vraag was in eerste instantie: 'Hoe kom ik aan een passende baan?' Ik had uitzendwerk boven op een steiger gedaan, maar dat ging helemaal mis. Ik was zo onzeker als 'de piete'. Mijn consultant had al snel het gevoel dat er iets niet klopte. Zij vroeg mijn medisch dossier op en kwam erachter dat ik in 2008 alleen maar medicatie voor een hoge bloeddruk heb gehad; dat er geen neurologisch onderzoek heeft plaatsgevonden en ook geen revalidatie. Daarom werd ik doorverwezen naar GGZ Rivierenduin waar uit onderzoek bleek dat er heel veel in mijn hersenen is aangetast."

"Aan de buitenkant zie je niks aan mij"

Schrok u van de diagnose niet-aangeboren hersenletsel? "Eerlijk gezegd niet. Het gaf me rust. Want ik had best lang tegen vooroordelen aangelopen. Sommigen dachten dat ik lui was. En als je mij ziet zitten, kan ik me ook best voorstellen dat je denkt: 'Die mankeert niks!' Want doordat ik alleen een cognitieve beperking heb en bijvoorbeeld geen spraakstoornis, zie je aan de buitenkant niets. Maar mijn werkgeheugen is enorm aangetast, ik moet álles opschrijven. Bovendien kan ik niet meer tegen drukte. Dan kan ik het niet meer volgen en krijg ik hoofdpijn. Pas geleden is duidelijk geworden dat ik volledig ben afgekeurd voor werk en ik krijg nu een IVA-uitkering. Dat geeft duidelijkheid."

"Ik heb het gevoel dat ik nu over een drempel heen ben: als je iets niet accepteert, kun je er ook niet aan werken"

Bekijk in de app het filmpje over NAH

Goede cliëntondersteuning kan belangrijk zijn bij NAH. Een cliënt vertelt er in het filmpje over.

NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 50.000 mensen te maken met niet-aangeboren hersenletsel (NAH): beschadigingen of afwijkingen van de hersenen als gevolg van (bijvoorbeeld) een ongeluk, beroerte of infectie.

Bij MEE is veel kennis aanwezig over de verschillende vormen van niet-aangeboren hersenletsel en de gevolgen daarvan. Met deze kennis en ervaring kunt u op de hulp rekenen die u nodig heeft. Meer weten? Informeer over de mogelijkheden bij de MEE-organisatie in uw buurt.

www.mee.nl | www.hersenstichting.nl

Heeft uw hersenletsel veel invloed op uw gezin gehad? "Ja helaas wel. Mijn vrouw heeft enorm veel moeten opvangen. En nog steeds. Dat is moeilijk, zeker omdat ik altijd gewend was veel zelf te doen. Ik voel me daar schuldig over. Vroeger lachte ik veel. Ik sportte regelmatig en had altijd vrienden over de vloer. Dan haalde ik een paar kippetjes voor op de barbecue en was het gezellig. Maar ik trok me steeds vaker terug, wilde niet meer naar feestjes. En soms reageerde ik prikkelbaar of zelfs agressief. Mijn vrienden merkten dat ik veranderd ben. Maar natuurlijk ook mijn vrouw die elke dag met mij samenleeft. En als je doorkrijgt dat ook je kinderen dat in de gaten hebben... Nou dan baal je hoor."

Hoe ziet u de toekomst voor u? "Ik heb het gevoel dat ik nu over een drempel heen ben. De acceptatie was best moeilijk. Maar als je iets niet accepteert, kun je er ook niet aan werken. Dat was me zonder ondersteuning nooit gelukt. Ook heeft het contact met lotgenoten me geholpen. Ik herkende veel in hun verhalen en besepte dat ik niet de enige ben met hersenletsel. Ik probeer nu héél erg mijn best te doen om mijn vrouw te ontlasten waar ik dat kan; 's ochtends boterhammen smeren, het huis netjes houden en goed voor de jongens zorgen. Want ik zie nu pas hoe moeilijk het ook voor haar is. Dat ik soms anders reageer dan ze van mij gewend was. Dat geeft natuurlijk wrijving..."

Daarnaast heb ik met de hulp van MEE vrijwilligerswerk gevonden: ik knap oude bussen op. Want het is niet goed om alleen maar thuis te zitten. Ook let ik beter op mijn gezondheid, want vóór mijn hersenbloeding leefde ik veel te nonchalant, terwijl hart- en vaatziekten in onze familie zitten! En ik probeer meer aandacht te krijgen voor NAH. Zeker voor de vorm die ik heb, die je aan de buitenkant niet ziet. Ik hoop dat mensen door mijn verhaal alerter worden op goede nazorg. Zodat niet meer mensen zo'n proces als ik doormoeten."

Heeft u nog een grote wens? "Ik ben 28 jaar geleden van Curaçao naar Nederland gekomen. Ik heb altijd gezegd: als m'n twee jongste kinderen op eigen benen staan, ga ik terug naar Curaçao. Als het me gegeven is... Lekker met m'n kale koppie in de zon!"

‘Zo lang mogelijk
thuis wonen is altijd
het beste’

OF TOCH NIET?!

Wat is de meest geschikte leeftijd voor een kind of jong volwassene met een beperking om uit huis te gaan? Is het goed om zo lang mogelijk bij de ouders te blijven wonen? Met behulp van een eigen netwerk en de (vaak tomeloze) inzet van ouders kunnen kinderen dan het leven blijven leiden dat ze gewend zijn. Maar is dit wel het beste voor het kind? En hoe zit het met de ouders? Richten zij hun leven goed in? Moeten zij niet eerder leren loslaten? Of is het een kwestie van anders leren vasthouden?

‘Begin vandaag met het vormgeven van een volwassen leven’

Anne Wibaut, zelfstandig werkend orthopedagoog: “Hét beste bestaat niet want wat de meest geschikte oplossing is, verschilt van persoon tot persoon. Elke situatie is immers weer anders. Wat ik wel weet is dat ouders van een kind dat veel zorg nodig heeft, in de loop der jaren alleen maar meer taken en rollen krijgen. En als ze dit niet gaan delen met anderen, raken zowel de ouders als het kind steeds geïsoleerder. Dus de weg naar een volwassen leven begint bij het vragen om hulp aan mensen in je omgeving. En dat is voor veel ouders heel lastig. Ze moeten echt een soort hobbel over. Ze vinden dat ze anderen niet tot last kunnen zijn. Terwijl andere mensen vaak blij zijn als ze kunnen helpen. Echt, het vormen van een stevig netwerk is het allerbelangrijkste. Dat is de basis van een goed volwassen leven. Een leven waarin een kind op wat afstand kan

leven van de ouders. Daar moet je aan werken als ouders. Voor je kind maar ook voor jezelf. Wat ook een punt is bij het volwassen worden: andere mensen doen dingen met betrekking tot de zorg van je kind op een andere manier. Natuurlijk is dat zo. Maar die manier kan óók goed zijn. Als ouders dat inzien, zie je dat dingen in beweging komen. Dan komt er ook op andere terreinen meer ruimte. Letterlijk en figuurlijk. Dat is het begin van het proces. Want je begint natuurlijk niet direct met het zoeken van een eigen huis voor je kind: een huis is een einddoel. En om daar te komen, moet je stap voor stap eerst heel veel andere dingen realiseren – niet alleen praktisch gezien, maar ook gevoelsmatig. Voor de een duurt zo’n proces een maand, voor de ander tien jaar. Mijn advies aan ouders is: ‘Zet vandaag de eerste kleine stappen!’”

‘Rob wil eigenlijk nog niet uit huis. Dat maakt het moeilijk om door te zetten’

Marian Steentjes (52): “Ik denk niet dat het goed is om je kinderen te lang thuis te laten wonen. Maar het is wel heel moeilijk om de stap ‘naar buiten’ te zetten. Onze zoon Rob (26) wil eigenlijk nog niet. Hij heeft een verstandelijke beperking en is contactueel niet sterk. Hij stottert en wordt snel emotioneel. Hij is een ‘randgevalletje’ om het maar zo te noemen – dat maakt het extra moeilijk: vindt hij aansluiting bij lotgenoten? Onlangs heeft MEE ons geadviseerd over begeleid wonen. De indicatieaanvraag hiervoor is goedgekeurd.

De kans is dus groot dat hij binnen nu en een jaar uit huis gaat. We hebben ook al een locatie op het oog. Daar praten we best veel over met hem. Maar Rob hoopt zelf dat het nog lang duurt voordat het zover is. Dan zegt hij: ‘Voorlopig nog niet hoor, mam.’ Dus ja, ik vind het best moeilijk om nu door te zetten. Meer dan mijn man; die staat er wat rationeler in. Maar ik heb Rob altijd van top tot teen verzorgd. Hij is echt mijn zorgenkindje. En hij is ook zo lief voor mij. Hij vraagt heel vaak: ‘Kan ik nog wat voor je doen, mam?’ Toch denk ik dat het goed is dat hij wat zelfstandiger wordt. Wij kunnen hem qua begeleiding niet veel meer bieden. Hij werkt wel vijf ochtenden in de week. Maar verder is hij best eenzaam. Hij maakt moeilijk vrienden en zijn zus is inmiddels ‘uitgevlogen’, dus ook in huis is het nu stiller. Hij zit nu veel alleen. Ik hoop dat hij straks onder gelijkgestemden opbloeit en met professionele hulp zich toch verder kan ontwikkelen. De tijd zal het leren...”

‘Te lang wachten kan betekenen dat je je kind remt in zijn ontwikkeling’

Veronique van der Veer: “Onze jongste zoon Tim (24) heeft een licht verstandelijke beperking. Door intensieve begeleiding van ons en veel structuur heeft Tim zich ontwikkeld tot een redelijk zelfstandige jong volwassene. Hij reist bijvoorbeeld zelfstandig met het openbaar vervoer, heeft leuk werk in een atelier (dagbesteding, red.) en een aantal fijne vrienden met wie hij leuke dingen onderneemt. Rond zijn twintigste begon hij steeds meer vragen over ‘zelfstandig wonen’ te stellen. Dan is iemand eraan toe denk ik. Alleen was ik dat zelf niet. Ik was zo bang om hem los te laten. Zou hij dat wel aankunnen? Mijn man en ik hebben toen hulp gezocht en kwamen bij MEE terecht. Daar hebben we ons dilemma voorgelegd. Samen kwamen we tot het inzicht dat het geen kwestie is van loslaten, maar meer van anders vasthouden. Dat inzicht gaf ons veel vertrouwen. We hebben gekeken welke woonvorm echt past bij Tim. Daarom zijn we een kleinschalig wooninitiatief gestart met andere ouders van kinderen met een verstandelijke beperking. MEE begeleidt dit. Tim woont er nu een aantal maanden en het lijkt erg goed te gaan met hem. En met ons als ouders! Te lang wachten met het proces van loslaten kan betekenen dat je je kind remt in zijn ontwikkeling. En dan wordt het natuurlijk ook alleen maar moeilijker om zelfstandig te gaan wonen. Zoals het nu gaat, is voor ons allemaal de beste oplossing.”

‘Alleen ouders zijn in staat hun kind de liefde te geven die het nodig heeft’

Willem Momma (83): “Onze zoon Kees van 49 (bekend van de documentaire *Het beste voor Kees*, red.) is autistisch en zeer intelligent. Hij zou best zelfstandig kunnen wonen mits we een vertrouwenspersoon voor hem vinden. Dat is belangrijk voor Kees. Dat hij iemand heeft bij wie hij stoom af kan blazen als dingen hem kwellen. Dat kan hij nu alleen bij mijn vrouw en mij. We zijn nu naar zo iemand op zoek voor straks als wij weg zouden vallen. Toen we jonger waren, waren er veel minder mogelijkheden en wooninitiatieven dan nu voor mensen als Kees. Veel mensen met autisme kwamen in een verkeerde omgeving terecht met ernstige gevolgen voor hun ontwikkeling. Ik ben ervan overtuigd dat ouders het beste in staat zijn hun kind de liefde te geven die het nodig heeft. Bovendien is mijn ervaring dat ouders heel vindingrijk zijn. Daardoor kunnen in de beschutte omgeving van het ouderlijk huis vaak alle mogelijkheden van een kind met een beperking volop worden benut. Het probleem met professionals is dat zij vaak zó professioneel zijn, dat ze voorbijgaan aan die mogelijkheden. Of ze krijgen daartoe niet de gelegenheid. Ze denken teveel in modellen. Maar het ene kind is het andere niet. Ieder kind heeft een eigen aanpak nodig. En de ouders kennen die aanpak het allerbest. Ouders behoren de baas te zijn, het is hun verantwoordelijkheid, en de hulpverlening helpt. Je bent als ouder van een kind als Kees nou eenmaal continu bezig ouder te zijn. Tot het eind toe houdt het je bezig.”

Bekijk in de app de documentaire *Het beste voor Kees*, waarin zijn ouders gevolgd worden.

WAT DOET MEE?

MEE ondersteunt (ouders van) kinderen en (jong) volwassenen met een beperking bij het maken van keuzes. Ook op het gebied van wonen en zelfstandig worden. Wanneer is het beste moment om begeleid zelfstandig te gaan wonen? Welke woonvoorzieningen zijn er en wat past het beste bij de situatie? MEE helpt met de afwegingen die hierbij een rol spelen door het bieden van informatie en advies. En door het voeren van gesprekken met alle betrokkenen. Ook hebben veel MEE-organisaties consultants die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van kleinschalige wooninitiatieven. Informeer bij de MEE-organisatie bij u in de buurt naar de mogelijkheden.

Een aantal MEE-organisaties beheert www.meewoonwinkel.nl waar vragers en aanbieders van plekken in woongroepen elkaar kunnen vinden.



Aan tafel!

Vier Eet & ontmoet-avonden zouden er worden georganiseerd. Zo was het bedacht. Maar de deelnemers vonden het veel te leuk om het bij die vier keer te laten. En dus bestaat de door MEE Veluwe geïnitieerde avond nu al maanden. Vanavond mag Doe mee! mee-eten.



Hier zijn de boodschappen”, zegt Erik, terwijl hij samen met mededeelnemer Christina de tas met lasagne-ingrediënten op het aanrecht zet. We zijn in de grote keuken van Onderwijs Expertise Centrum De Moerbosch in Apeldoorn, waar vanavond samen gekookt en gegeten wordt. En aansluitend een themasessie weerbaarheid wordt gegeven. MEE-consultant Dorien van Kampen: “We zijn een aantal maanden geleden begonnen met deze avonden omdat we binnen het Welzijnsteam Apeldoorn Noord Oost (zie kader, red.) van verschillende cliënten vragen kregen over vriendschap en relaties en ook over leren koken. We proberen steeds vraagrichter te werken, dus zijn we vervolgens met de cliënten om tafel gaan zitten om samen de inhoud van de avonden te bepalen.

Met dit format als resultaat. Het samen koken is een heel laagdrempelige manier om contacten aan te gaan. En de eerste vier weken hebben we na het eten thema's behandeld op het gebied van relaties, zoals sociale media en vriendschap. Want dat was de oorspronkelijke opzet: vier avonden. Maar de deelnemers vonden het zo leuk en hadden zoveel aan deze bijeenkomsten, dat de groep is doorgedaan. De thema's voor daarna hebben ze zelf bedacht.”

**“Even aan-
schuiven en
weer doorgaan, is
er niet bij: we doen
het samen!”**

IN DE OVEN

“Gaat het goed?”, vraagt Dorien richting keuken. “Jazeker!”, antwoordt Erik, die de laatste lasagnebladen in de ovenschaal legt. Tegen Thomas, die de sausschaal aan het uitlikken is, zegt Dorien nog even: “Niet te veel snoepen hè, anders heb je straks geen trek meer.” Ze legt uit: “Thomas kan niet goed aanvoelen wanneer hij genoeg heeft.”



Bekijk in de app nog meer beelden van de Eet & ontmoet-avond.



KOOK- EN EETGROEPEN

Deze kook- en eetgroep in Apeldoorn is er voor mensen (met een beperking) die contacten willen opdoen en samen willen (leren) koken. Na de maaltijd volgt een themasessie met onderwerpen die de deelnemers zelf inbrengen. De 'Eet & Ontmoet'-avonden zijn ontstaan vanuit het Welzijnsteam Apeldoorn Noord Oost, een samenwerkingsverband van MEE Veluwe, Stimmens, Jeugd- en Jongerencentrum Don Bosco en Stichting De Kap. Meer weten over de mogelijkheden bij u in de buurt? Informeer bij de MEE-organisatie in uw regio.

Als de lasagne in de oven staat, vertelt deelnemster José hoe ze bij de groep is gekomen. "Ik had bij mijn begeleiders aangegeven dat ik graag nieuwe mensen wilde leren kennen. Toen Dorien vroeg of ik wilde meedoen aan deze avonden heb ik dus ook niet getwijfeld. We hebben het super gezellig. Iedereen respecteert elkaar en je bent er even lekker uit. Ook het koken vind ik leuk. De kip met curry en groenten die we hier laatst hebben gemaakt, heb ik thuis al een keer nagemaakt. 'We moeten hiermee doorgaan', zei ik dan ook toen deze avonden na vier weken zouden ophouden."

AAN TAFEL

De lasagne is klaar, de tafel gedekt, dus: aan tafel! Dorien: "Manuel, wil jij de lasagne aansnijden en opscheppen?" MEE-consulent Marit van Kessel is inmiddels ook aangeschoven: "Wat ik zo gaaf vind aan deze avonden is dat de deelnemers van verschillende organisaties komen en dat dat zo goed samengaat. Ze hebben zeer verschillende beperkingen en niveaus. Het idee is uiteindelijk ook dat niet alleen mensen met een beperking aanschuiven, maar iedereen die behoefte heeft aan nieuwe sociale contacten. En dat dit initiatief op den duur wordt voortgezet door vrijwilligers en wij meer naar de achtergrond verdwijnen. Helaas konden onze vrijwilligers vanavond niet vanwege vakantie, maar die zijn er normaal gesproken altijd bij."

ALLEMAAL EEN HART

Dan komt het gesprek op het thema dromen dat vorige week na het eten besproken is. Dorien: "Horen jullie dat, jongens? Reijer wil toch graag de marathon van New York gaan lopen? Erik vertelt net dat hij deze week al een keer heeft getraind!" Reijer is er vanavond niet bij, maar de groep besluit hem een app'je te sturen. Dan wil ook José nog wel iets kwijt over haar dromen: "Ik ben zwakbegeerd, in al mijn papieren staat dat ik een beperking heb. Maar dat vind ik geen leuk woord. Langzaam lerend vind ik al beter. Maar eigenlijk heeft iedereen toch beperkingen?"

"Als je ons openmaakt, hebben we ook gewoon een lever en een hart, hoor!"

Iedereen is anders en kan weer iets wat een ander niet kan. Zo ben ik heel creatief, ik maak van alles zelf. Binnenkort ga ik zelfs een workshop geven: etagières maken. Maar ik voel me wel eens gediscrimineerd. En zou graag willen dat er wat meer aandacht komt voor het feit dat we allemaal anders zijn. Als je ons openmaakt, hebben we ook gewoon een lever en een hart, hoor!" Punt gemaakt. En hoe!

VANZELF

Als iedereen de vla op heeft, is het tijd om het gerecht van volgende week te kiezen. Marit is vegetariër en heeft vandaag iets voor zichzelf meegenomen. Dat hoeft volgende week niet: de groep

besluit eensgezind een vegetarisch recept te kiezen. Ze bladeren door een kookboek en kiezen voor tortellini met groente-kaassaus. "Eet je dan ook weer mee, Marit?" Dat doet ze zeker! "En wij gaan de boodschappen doen", besluit José terwijl ze naar zichzelf en Manuel wijst. "Mooi hè", zegt Dorien. "Dat gaat allemaal vanzelf. Net als het afruimen, het opruimen en de afwas. Je voelt ook dat het hun eigen kookgroep is. Er is dus geen sprake van even aanschuiven en weer door; ze doen het samen!"

Als alles is opgeruimd, volgt tot slot een sessie weerbaarheid. De deelnemers leren hoe ze stevig in hun schoenen kunnen staan en waarom het soms zo moeilijk is om nee te zeggen. Maar ook waarom het zo belangrijk is om dat wél te doen. Terwijl iedereen volop in de sessie zit, horen we plotseling een piepje. "Ahhh", zegt Dorien, "een app'je van Reijer. Hij schrijft: 'Bedankt voor het berichtje. Lief dat jullie aan me denken.'" ○



'Haar betrokkenheid is mijn grootste steun'

tekst en fotografie IVO HUTTEN

Voor Renate Town (35) is MEE-consulent Dagmar Peet 'een engel'. In een moeilijke periode waarin bleek dat Renates zoon Dyvano (4) autistisch is, was Dagmar meer dan een luisterend oor. "Ik hoefde maar te piepen en ze was er voor me. Een vakvrouw met het hart op de juiste plek."

H

et ontroert je dat Dagmar je zo geholpen heeft. "Ja, best wel. De afgelopen jaren heb ik heel wat op mijn bord gekregen. Na de geboorte van Dyvano had ik een depressie en al vrij snel bleek hij een beperking te hebben.

Dat kwam hard aan. Dagmar gaf me veel informatie over de beperking van Dyvano. En door onze gesprekken heb ik een beetje meer kunnen accepteren dat Dyvano autistisch is. Bovendien heeft Dagmar in die periode veel praktische zaken opgepakt."

Geef eens een voorbeeld? "Het belangrijkste is, denk ik, dat Dyvano snel terecht kon bij een kinderdagcentrum. Daar zijn lange wachtlijsten, maar Dagmar had het zo geregeld. Kinderen met een beperking krijgen daar veel meer aandacht dan bij een gewoon kinderdagverblijf. En Dyvano wordt gehaald en gebracht."

Het was fijn dat jij ontlast werd? "Er zijn zoveel dingen waar ik aan moet denken en ik moet veel papieren invullen. Onder meer het UWV begreep mijn probleem als alleenstaande, werkloze moeder met een gehandicapt kind niet. Ik kon het zelf ook niet goed verwoorden, Dagmar gelukkig wel."

Je hebt zelfs een trampoline in je woonkamer staan. "Ja, apart hè? Dagmar heeft fondsen aangeschreven en die hebben de trampoline en wat ander speelgoed voor autistische kinderen vergoed. Dyvano kan er zijn energie op kwijt. Hij sprong en rende veel op de grond. De burens in mijn flat werden er gek van. En ik ook."

En zo krijg jij ook een beetje rust? "Het helpt zeker. Dyvano slaapt heel slecht, ik ben halve nachten wakker. Al vanaf zijn geboorte. Als hij zelfstandig speelt, kan ik even rustig toekijken."

Had je ook hulp aan huis? "Dyvano gaat nu vijf dagen naar het kinderdagcentrum. Daarvoor had ik een vrijwillige thuishulp via MEE. Eens per week nam zij Dyvano mee naar de speeltuin of de kinderboerderij zodat ik mijn handen vrij had. We kijken nu naar een logeerkaming voor een weekend per maand."

Heb je nog vaak contact met Dagmar? "Formeel is het traject nu afgerond. Alles staat behoorlijk op de rails. Maar ik spreek Dagmar nog wel regelmatig. Haar betrokkenheid is zo oprecht, dat is echt mijn grootste steun."

Hoe zie je de toekomst? "Ik ben een stuk positiever inmiddels. Er komen ongetwijfeld nog veel onverwachte dingen op mijn pad, maar ik zie dat Dyvano zich ontwikkelt. Op zijn eigen manier dan. Het is toch mijn lieve mannetje. Ik wil zelf graag een webshop beginnen. Dat kan vanuit huis, waardoor ik werk en de zorg voor Dyvano goed kan combineren." ○



Rob Dam (53) en Lisette Klijsen-Dam (58) zijn al vijftien jaar met elkaar getrouwd en wonen in Delft. Samen volgen zij de cursus Make-over voor jou en je huis: hoe

maak je jezelf nog mooier en hoe maak je van je huis een schone en gezellige plek? Door hun licht verstandelijke beperking kunnen ze hier wel wat hulp bij gebruiken. Lisette: "We werken allebei vier dagen in de week. Rob werkt als tuinman en ik ben inpakhelp bij werkleerbedrijf WerkZe. Samen zorgen we voor het huishouden, maar het is soms moeilijk om te weten waar je moet beginnen. Iedereen bij de cursus is heel aardig. Het zijn allemaal vrouwen. Rob is de enige man, maar ook hij vindt de cursus hartstikke leuk! We hebben allerlei handige dingen geleerd. Zo weet ik nu hoe ik mezelf moet opmaken en hoe we ons huis beter kunnen schoonmaken. En ook hoe ik m'n tanden goed kan poetsen. Dat wist ik natuurlijk ook al wel, maar toch blijkt het langer te moeten dan ik altijd dacht. Verrassend dus. Ook leren we wat je moet doen als je visite krijgt. Dat je hapjes en drankjes klaar moet zetten bijvoorbeeld. Binnenkort gaan we thuis oefenen. Daar verheug ik me nu al op!" ◉

De cursus Make-over voor jou en je huis is een van de cursussen van het samenwerkingsproject DiTisFiT over gezonde leefstijl. MEE Zuid-Holland Noord werkt hierbij samen met de organisatie voor vrijwilligers VTV. De cursus leert (jong)volwassenen met een licht verstandelijke beperking hoe zij zichzelf en hun huis goed kunnen verzorgen. Overal in Nederland is aandacht voor gezonde leefstijl. De MEE-organisatie in uw omgeving kan u hierover adviseren.



Rob & Lisette

MEE