

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doemee!

2013
HERFST

MIRJAM DE GRAAFF:
'Bart klaagde niet. Nooit'

INTEGRALE VROEGHULP
De meerwaarde
van samenwerkende
instanties

WAT GEEF JE MEE
'Met hulp van de
buurvrouw hebben we
veel bereikt!'

ONVOORWAARDELIJK!
Getrainde hond helpt
ouders van autistische
kinderen

ARELYS & RAICHENTHLY

'In Nederland voel ik me
vrij en meer mezelf'

MEE

te gast Inge

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

“Al vroeg heb ik geleerd om kansen te grijpen. Ik ben altijd vrolijk, maar ik kom in opstand tegen mensen die zeggen dat ik door mijn beperking niet veel kan. Ik wil elke dag nog graag iets leren. Onlangs heb ik de opleiding voor Ervaringsdeskundige afgerond (aan de hand van vier thema's leren LVB'ers op de Fontys Hogeschool meer regie over hun leven te krijgen, red.). Ik kan goed luisteren naar anderen. Mensen die in hetzelfde schuitje zitten als ik, wil ik helpen om ook voor zichzelf op te komen en zich te richten op wat ze wél kunnen. Leef je eigen leven, anders bereik je niets! Ik doe nog veel meer, hoor. Ik zit in verschillende cliëntenraden en via de sociale werkvoorziening werk ik vier dagen per week als inpakker van iPhones en iPads bij Schenker in Breda. Dat gaat heel goed, maar ik ben wel moe na een werkdag. Ze moeten me gewoon mijn gang laten gaan en me niet opjagen, anders kan ik het allemaal niet overzien.”

Inge Mol (57)

Inge heeft een licht verstandelijke beperking en ziet slecht. Ze houdt van uitdagingen en wil elke dag nog graag iets leren.



Kees staat op 1



Ik liep al zeven keer de Nijmeegse Vierdaagse



Museumbezoek, zoals het Nederlands Openluchtmuseum

'Ik kom in opstand tegen mensen die zeggen dat ik niet veel kan'

tekst en fotografie IVO HUTTEN

inhoud

INTERVIEW

MIRJAM DE GRAAFF:

'Mijn broer was een enorme doorzetter, een bikkel. Zijn dood was verschrikkelijk'

STANDPUNT

WAAR OF NIET WAAR?

LVB'ers kun je flink uitdagen. Maar elk individu heeft wel een eigen aanpak nodig!

OPVOEDING

INTEGRALE VROEGHULP

Door de kennis en expertise van samenwerkende instanties kreeg Floor op tijd de juiste hulp

WONEN

OOST WEST, BUURTHULP BEST

Hulp om de hoek wordt geboden door sociale wijkteams. Doe mee! gaat buurten in Amsterdam en Enschede

ONTWIKKELING

ONVOORWAARDELIJKE LIEFDE

Lisettes dochter heeft Asperger: 'Onze hond Yazoo is haar buffer naar de buitenwereld'

en verder

IN 'T KORT

Column, nieuwtjes, tips en boeken

WAT GEEF JE MEE?

Buurvrouw Gerda bood Geeske en haar zoon de helpende hand

ONBETAALBAAR

Inge: 'Als het nodig is remt Kees mij af'

WIJ DOEN MEE

Arellys: 'Op de Antillen zijn geen instanties die hulp bieden. Hier wel'



16



10



6



12

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, Sandra Verkamman, Annemiek van Munster, Ingrid Monhemius (gast), Inge Mol (gast) en Liselotte Vermolen (gast) **HOOFDREDACTEUR** Ed Vervoorn **REDACTIERAAD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Auke Blom, Kyra van der Meulen

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.

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

Knokken. Dat is wat ik lees, zie en voel in de artikelen van deze Doe mee! Het niet weten, en dan weer knokken, of samen met anderen aan een oplossing werken. Kijk naar onze gastredacteur Inge Mol, die gehoord wil worden, zich niet in een hokje 'licht verstandelijk beperkt' laat stoppen, en haar mening ventileert in cliëntenraden. En dan de

'Knokken, het moet! Hulde aan de vechtjassen'



ouders van de kleine Floor, die zo extreem verlegen was. Of leek ze alleen maar verlegen en was er iets anders aan de hand? Integrale Vroeghulp keek mee en adviseerde een kleuterdagbehandeling. En hield de vinger aan de pols. Tot opluchting van de ouders zit Floor eindelijk lekker in haar vel (pagina 10). Ook Leo, de jongen die niet kon loslaten en zelfs niet naar school durfde te gaan, vond met hulp van zijn moeder en de buurvrouw uiteindelijk de goede aanpak. En ook daar ging flink wat strijd aan vooraf. Nu gaat hij misschien wel bij een vriendje logeren (zie pagina 12). Maar de ultieme knokmachine waarover wij in dit nummer schrijven is misschien toch wel Bart de Graaff. U herinnert zich hem vast nog wel als de (te) kleine, brutale, maar ook ernstig zieke reporter van BNN. Zijn zus en maatje Mirjam de Graaff doet op pagina 6 haar relaas over Bart's strijd. Ze richtte in zijn geest een foundation op: 'Sommige mensen met een beperking zijn er soms onvoorstelbaar slecht aan toe, maar zijn toch zó positief. Het is wonderlijk. Kijken naar wat je wél kan, dat blijft me inspireren.' Mirjam slaat wat mij betreft de spijker op zijn kop. Knokken, het moet. Met hulp waar nodig lukt het, vroeg of laat. En wat mij betreft: hulde aan de vechtjassen in dit nummer, en elders.

ED VERVOORN
Hoofdredacteur

PS: Doe mee! en laat ons weten hoe u heeft moeten knokken om mee te kunnen doen. Mail ons via redactie@meenederland.nl of reageer via twitter @Magazine_Doemee.

ed

fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE

De zomer loopt op z'n eind. Het zonnetje schijnt steeds minder fel en minder lang. Voor een koukleum als ik is dat best een slikmomentje; de zomerjurkjes in de kast en het winterdekbed van de plank. Nu weten mijn geleidehond Chanda en ik ons wel te wapenen tegen de elementen. Met hippe winter- en regenjassen – voor Chanda een met camouflagemotief – en warme laarzen – ja, ook Chanda krijgt stoere boots aan. Dus wij zijn prima in staat om komende winter de sneeuwstormen te trotseren. Maar mét het daglicht verdwijnt ook een

**Mét het daglicht
verdwijnt ook een
groot gedeelte van
mijn toch al niet
zo beste zicht**



groot gedeelte van mijn toch al niet zo beste zicht. De winter wordt getekend door donkere dagen met slechte straatverlichting. Stoeper, wegopbrekingen en voetgangers springen uit het niets mijn wereld in. Heerlijk voor Chanda maar niet voor mij. Waar ik haar 's zomers aan de riem meeneem naar het uitlaatveldje, moet zij 's winters voor elke stap buiten de deur in haar tuig om mij te begeleiden. Elk jaar weer moet ik even flink wennen, maar na een paar herfstachtige weken zet ik mijn schouders er onder. Dan volg ik mijn lichtpuntje Chanda weer vol vertrouwen én met hernieuwde zin. Want de donkere dagen die komen, brengen ook lichtpunten: de wintersportvakantie, schaatsen op natuurijs en mijn favoriete feest, kerst – hoogtepunten die elke duisternis verlichten!

ANNEMIEK VAN MUNSTER



SAMEN ETEN EINDE AAN EENZAAMHEID

'Kom erbij. Samen tegen eenzaamheid' – dat is dit jaar het thema van de Week tegen Eenzaamheid, die plaatsvindt van 26 september tot en met 5 oktober (www.samentegeneenzaamheid.nl). Met allerlei bijzondere initiatieven die eenzaamheid helpen tegengaan. Een daarvan is het laagdrempelige buurtrestaurant Resto VanHarte, dat al meer dan dertig

vestigingen door het hele land heeft. Hier kun je twee dagen in de week van een lekkere, voordelige en gezonde driegangenmaaltijd genieten. Samen met anderen uit de buurt, want daar draait het om bij VanHarte: mensen bij elkaar brengen. En dat is hard nodig, want één op de drie Nederlanders voelt zich (wel eens) eenzaam. www.restovanharte.nl



**'We are just
the way we are
and beautiful
as we are'**

Felice was een van de modellen die meedeed aan de modeshow Lik mijn wonden van Petra Hartman, die plaatsvond op 20 juni tijdens de MoBa 13 in Arnhem. Alle modellen in de show hebben een beperking en zij werden gekleed door bekende ontwerpers als Sjaak Hullekes, Hans Ubink en The People of the Labyrinths.

felice

in't kort

Website over NAH

ouders HELPEN ouders

Voor ouders van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is er nu een website die is gemaakt door ouders van een kind met NAH en die naast uitgebreide informatie, ook tips & tools, ervaringsverhalen en een forum bevat. De oprichters willen ouders ervaringen met elkaar laten delen, zodat ze van elkaar leren en ontdekken dat ze er niet alleen voor staan.

www.oudersnahkinderen.nl

Begeleid reizen

WIE GAAT ER MEE?

Wie graag op pad wil, maar wel wat begeleiding nodig heeft, kan een beroep doen op de vrijwilligers van Stichting SteunpuntReizen. Zij hebben een achtergrond in de zorg én reizen als begeleiders de hele wereld over om hun liefde voor andere landen over te brengen. Niet alleen kunnen reisliefebbers deelnemen aan een meerdaagse reis naar bijvoorbeeld Duitsland, Griekenland, Turkije of zelfs Gambia; ook is het mogelijk om een dagje op pad te gaan met SteunpuntReizen. Naar een concert van Nick en Simon bijvoorbeeld, of naar Madurodam. www.steunpuntreizen.nl

Woon- en logeertzorg

EEN THUIS VOOR ZIEKE KINDEREN

Kinderen die chronisch ziek zijn of die een levensbedreigende ziekte hebben, kunnen (tijdelijk) wonen of logeren in de drie Mappa Mondo Huizen van het Rode Kruis. Hier kunnen ze zoveel mogelijk gewoon kind zijn, maar wel met de verpleegkundige verzorging die ze nodig hebben. Mappa Mondo ondersteunt hiermee ouders die de (zorg)faciliteiten niet zelf in huis hebben, de zorg (nog) niet onder de knie hebben of gewoon af en toe even de broodnodige adempauze kunnen gebruiken. www.mappamondo.nl

elke

schreef het boek van haar dromen

Eelke Kelderman (36) houdt van reizen en romantische weekendjes weg. Maar daar komt nog heel wat geregeld bij kijken als je vanwege een spierziekte in een elektrische rolstoel zit. Gelukkig is Eelke een rasechte doorzetter. "Ik doe gewoon graag wat ik wil en laat me niet belemmeren. Ik zou niet anders kunnen. Als iets lastig lijkt, zoek ik naar andere wegen om hetzelfde doel te bereiken. Die houding heeft me al ver gebracht: op een olifantenrug in Thailand bijvoorbeeld! Toen ik mijn

vriend – die ook in een rolstoel zit – leerde kennen, ontdekten we dat zelfs een simpel weekendje weg al ontzettend veel uitzoekwerk kost. Dat moet anders kunnen, dacht ik, en besloot zelf een boekje te maken met Nederlandse bed & breakfasts die rolstoeltoegankelijk én sfeervol zijn. Daarvoor hebben we alle locaties eerst zelf uitgebreid getest. Inmiddels ligt het boekje Bed & Breakfast zonder drempels in de winkels. Mijn droom is uitgekomen! Heerlijk ook om zo veel mee te maken, dat geeft me mooie herinneringen die ik keer op keer kan herbeleven."

BED & BREAKFAST ZONDER DREMPELS,
Eelke Kelderman, € 10,95, ISBN13: 9789018035358.



WINNEN!

Doe mee! mag 3 exemplaren verloten van Bed & Breakfast zonder drempels en Het leven is fanspastisch. Stuur voor 1 oktober een mail waarin u aangeeft welk boek u wilt winnen en waarom: redactie@meenederland.nl.



LIEFDESVERHAAL

Een ontroerende roman over Louisa die de verzorgster wordt van Willis. Hij is na een dwarslaesie in een rolstoel beland. Door de chronische pijn en zijn wanhoop ziet hij nog maar één uitweg... Louisa besluit alles op alles te zetten om hem van gedachten te veranderen. Maar hoe overtuig je iemand dat er nog zo veel te beleven is, als je zelf de wereld niet durft te ontdekken? Dit liefdesverhaal overtuigt. Vooral omdat het zo herkenbaar is.

VOOR JOU

Jojo Moyes, € 18,95,
ISBN13 9789032513825

DE WERELD VAN PIEP

Piep is een bijzonder kuikentje dat wil onderzoeken hoe het toch komt dat hij zich altijd maar anders voelt dan iedereen om zich heen. Het dappere beestje gaat op pad en komt onderweg allerlei mensen en dieren tegen die hem veel leren over zichzelf en over de wereld waarin hij leeft. Zou Piep zichzelf hebben gevonden of is de hele reis voor niets geweest? Een verhaal van één kuiken dat op zijn manier autisme beleeft en ermee leert omgaan.

PIEP ZOEKT ZICHZELF

Eva Louise Bakker, € 9,95,
ISBN 9789491806100

FANSPASTISCH

Robin Corbee (21) is spastisch. Net als haar vriendje. Ze schrijft in deze bundel met columns over alles wat haar bezighoudt, zoals uitgaan, het opbouwen van een seksleven (best lastig!), het samenleven in het bijzondere gezin, haar tweelingzusje dat blind en spastisch is en niet kan praten en het leven vanuit een rolstoel in het dagelijks verkeer. Humoristisch, ontroerend en informatief.

HET LEVEN IS FANSPASTISCH

Robin Corbee, € 15,00,
ISBN13 9789048815890

Mirjam de Graaff:

'Bart heeft alles uit het leven gehaald wat erin zat'

Mirjam de Graaff is behalve regisseur bij BNN, ook bestuursvoorzitter van de Bart de Graaff Foundation. De ongekende levenskracht en positiviteit die haar broer Bart ondanks zijn beperkingen zijn hele leven liet zien, zijn nog steeds een inspiratiebron voor haar.

M

irjam: "Bart was negen, toen hij buiten op zijn knieën zat te knikkeren. In één noodlottig ogenblik reed een auto over zijn kuit heen

en Bart sloeg met zijn gezicht tegen de autoband aan. Een bacterie kwam zijn lijf binnen, die zijn nieren uiteindelijk lamlegde. Negen maanden lag hij in het ziekenhuis. Ik was zeven toen het gebeurde. Elke zondag mocht ik naar hem toe en dan kon ik naar hem zwaaien door het glas. Dichterbij kon niet, hij lag in een soort isoleercel. Ik wist dat hij ziek was, maar mijn leven ging ook gewoon door. Het is zoals het is als je zeven bent. Ik dacht: mijn moeder is de hele dag bij hem, dat is toch ook leuk? Pas toen ik een jaar of zestien werd, ging ik echt beseffen hoe ziek hij was, hoe hij beperkt werd en hoe anders zijn leven was dan dat van mij. Helemaal toen ik zelf kinderen kreeg. Ik heb er inmiddels drie. Bart is nooit groter geworden dan 1,51 meter. Dat is net zo groot als mijn zoon van tien nu is."

Wat deed zijn ziekte met jullie gezin?

"Dat werd behoorlijk ontwricht. Mijn moeder was overdag altijd bij Bart in het ziekenhuis. Ik was vooral bij de burens en moest daar soms ook slapen, op zolder. Dat vond ik niet leuk. Ik ben best wat aandacht tekort gekomen. Ook als hij niet in het ziekenhuis lag, draaide alles in ons gezin om de zorg voor Bart. Vanwege zijn nieren moest hij zoutarm eten. Maar in een onbewaakt ogenblik nam hij weleens zomaar een hap uit een homp kaas. Want zelfs als je ziek bent, blijf je gewoon een kind. Dus er kwam een slot op de koelkast. En hij mocht maar heel beperkt drinken, 500 milliliter per dag, één klein spaflesje. Vooral in de zomer had hij altijd dorst. Als hij een keer een ijsje mocht, was dat echt een traktatie."

Voelde jij je schuldig, dat jij dat allemaal wél mocht? "Niet schuldig, maar ik hield het wel geheim voor hem. Ik at en dronk zo min mogelijk waar hij bij was."

Was je ook weleens boos? Want hij kreeg toch maar steeds alle aandacht...

"Nee, nooit op hem. Onze band is altijd heel sterk geweest. We sliepen vroeger op één kamer, zelfs wel bij elkaar in bed. We hebben, toen we allebei al werkten, vier jaar lang samengewoond en dat ging altijd goed. We werkten samen, reisden veel voor Veronica en BNN, sliepen op dezelfde hotelkamer. Wij konden elkaar heel goed hebben, ook zonder woorden. Hij kwam wel eens, toen we wel apart woonden, 's avonds langs, ging op een stoeltje zitten en zei de hele avond niets. Na een paar uur stond hij weer op en zei: 'Nou, ik ga weer.' Dat waren gek genoeg hele mooie avonden. We voelden ons zo bij elkaar op ons gemak, dat we niet altijd hoefden te praten. Ik heb hem nooit iets kwalijk genomen. Ik werd wel boos als mensen mij alleen maar beschouwden als 'het zusje van' en nooit eens vroegen hoe het met mij ging, in plaats van met Bart. Dat werd

alleen maar erger toen hij bekend werd. Maar nu denk ik daar heel anders over. Konden mensen me nu nog maar vragen hoe het met hem gaat..."

Bart kreeg op zijn dertigste zijn tweede niertransplantatie. Veranderde hij daardoor? "Hij was heel blij. Hij kreeg ook ineens allerlei hormonen die hij nooit had gehad. Waardoor haren gingen groeien en hij meisjes ineens anders begon te zien dan alleen maar als platonische vriendinnen. Hij werd voor het eerst verliefd. Er ontstond een andere Bart. Hij werd een soort puber. Die tijd had hij vroeger overgeslagen. Je nieren hebben ook invloed op je hormoonhuishouding, dus dat was bij hem nooit goed op gang gekomen. Maar helaas ging die nier na een paar jaar steeds minder goed werken. Hij

moest weer aan de dialyse. Later kreeg hij buikvliesontsteking, kanker in zijn mond, huidkanker. Zijn afweer werd onderdrukt door de zware medicijnen die hij moest slikken om ervoor te zorgen dat zijn lichaam die nier niet afstootte. Dat maakte hem vreselijk vatbaar. En als je pech hebt, zoals hij, krijg je dan van alles. Dat lijf heeft zoveel te verduren gehad. Zijn hart is er uiteindelijk gewoon mee gestopt. Hij was pas 35."

Wanneer had je door dat hij dood zou gaan?

"Dat had ik niet door. Hij was al zo vaak het ziekenhuis ingegaan en hij kwam er ook altijd weer uit. Gek genoeg verwacht je het niet. Toch zei hij die laatste keer: 'Mir, deze keer haal ik het niet.' Ik geloofde hem niet. Je wilt het niet geloven. En hij draaide zelf daarna ook wel weer bij, ging toch weer vechten. Hoe rot je je ook voelt, er zit altijd een soort wil in je om te blijven leven. Hij had zo'n enorm herstellend vermogen. De artsen hadden jaren geleden al

gezegd dat dit eigenlijk niet kon. Hij was zó ziek. En toch vocht hij zich steeds weer terug. Hij had zo'n energie en positiviteit. Hij ging er altijd volledig voor. Ook met zijn werk. Zodra

het ook maar enigszins kon, dan wás hij er. Al moest hij er soms dagenlang van herstellen. Het was een enorme doorzetter, een bikkelaar. En dat is nog zacht uitgedrukt. Hij heeft alles uit het leven gehaald wat erin zat."

Heeft zijn kijk op het leven jou veranderd? "Heel erg. Dat positieve van hem, het glas altijd halfvol, dat heb ik van hem overgenomen. Bart klaagde niet. Nooit. Dat probeer ik ook niet te doen. Zijn dood was verschrikkelijk. Dat verdriet, dat slijt niet. Zodra dat putdekse opengaat, is het weer net zo hevig als toen. Maar uiteindelijk blijf je toch doorademen. Je krijgt honger, valt in slaap en wordt gewoon weer wakker. Thuiszitten en huilen was voor mij geen oplossing, ik moest dingen gaan doen. Ik zie diezelfde levenskracht van Bart



terug in de 'Bikkels' die wij met de Bart Foundation helpen. Die mensen zijn er soms onvoorstelbaar slecht aan toe, maar zijn toch zó positief. Het is wonderlijk. Kijken naar wat je wél kan, dat blijft me inspireren." ○

BIKKELS ALS BART

De Bart de Graaff Foundation ondersteunt mensen met een handicap die hun droom willen najagen. Mirjam: "Een onderneming starten is, zeker in deze tijd, al moeilijk genoeg. Maar voor mensen met een beperking is het vaak niet te doen. De bank ziet ze al aankomen: 'Ik ben doodziek, kan maar af en toe werken, maar ik heb een leuk plan en ik wil graag geld lenen.' Wij ondersteunen die mensen wel; met coaching, financieel advies, het vinden van sponsors, exposure, alles wat nodig is om een succesvol bedrijf op te zetten waar ze misschien zelfs hun eigen brood mee kunnen verdienen. Het zijn mensen die prachtige ideeën hebben maar net dat steuntje in de rug kunnen gebruiken. Je ziet ze soms binnenkomen met gebogen schouders en alleen al doordat wij in ze geloven, gaan ze rechtop staan. Het worden andere mensen, blije mensen. Mensen die weer iets vinden om voor te gaan, om voor te leven."

www.bartfoundation.nl



LVB'ers kun je
flink uitdagen!

WAAR/ NIET WAAR*

*DOORHALEN WAT NIET VAN TOEPASSING IS

De lijn tussen overvragen en ondervragen van jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) is flinterdun, en bovendien heel persoonlijk.

Hoe bepalen begeleiders wat ze aan de cliënt zelf kunnen overlaten en waar hun ondersteuning nodig is? Moeten ze LVB'ers flink uitdagen en stimuleren, of moeten ze hen juist veel uit handen nemen om teleurstellingen te voorkomen?

Dat elk individu een eigen aanpak nodig heeft, blijkt uit de opvattingen van vier (ervarings)deskundigen.

'Trainen van sociale vaardigheden helpt!'

Patty Heutinck en Isabel Peters geven aan jongvolwassenen vanaf achttien jaar de cursus Sociale vaardigheden bij MEE Gelderse Poort.

"Jongeren met een licht verstandelijke beperking komen moeilijk voor zichzelf op. Ook 'nee' zeggen of grenzen stellen vinden zij lastig. Met de training Sociale vaardigheden leren ze dit. In een kleine groep gelijkgestemden bespreken ze welke situaties in het dagelijks leven lastig zijn. Tijdens zo'n cursus voelen deelnemers zich vertrouwd genoeg om – soms zeer ingrijpende – ervaringen te delen. In rollenspelletjes spelen ze die gebeurtenissen na. De jongeren zijn na de training zelfverzekerder. Ze weten beter waar ze goed in zijn, wat ze willen en uiten dit ook. De kans op overvraging neemt hierdoor beduidend af."

'Geef vertrouwen binnen de mogelijkheden'

Jelle Drost is hoofddocent orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen en is sinds jaar en dag zeer betrokken bij de problematiek van jongeren met een licht verstandelijke beperking. Afgelopen jaren deed hij onderzoek naar de positieve kenmerken van LVB'ers.

"LVB'ers moet je inderdaad flink uitdagen! Zij worden juist vaak ondervraagd door hun beperking. Hoe deprimerend moet het zijn om voortdurend te horen wat je allemaal niet kunt en mag. Daardoor ontstaat een selffulfilling prophecy: ik kan het toch niet, dus waarom zou ik mijn best doen? Anderzijds overschat deze groep zichzelf ook vaak, omdat ze niet durven aangeven dat ze iets niet kunnen. Begeleiders moeten met een andere blik naar LVB'ers kijken. Ga het gesprek aan, leg de nadruk op wat iemand met een licht verstandelijke beperking wél kan. Uit ons onderzoek komen genoeg positieve punten naar voren waarmee LVB'ers zich onderscheiden van anderen. Ze zijn vriendelijk, behulpzaam, enthousiast, blij, eerlijk en direct. Ook zijn deze jongeren graag zinvol bezig en kunnen ze zich goed concentreren op één taak. Het zijn harde werkers, trots op hun eigen prestaties en altijd in voor activiteiten. Focus je daarop. Zoek bezigheden die aansluiten bij hun kunnen en interesses. Maar let op, we moeten ook niet omslaan naar het andere uiterste. Beperkingen kun je niet wegpooien. Het draait om het vinden van de juiste balans."

'Grenzen stellen is soms lastig'

Inge Mol, gastredacteur van deze Doe meel, adviseert anderen met een beperking over focussen op wat ze wél kunnen. Ze werkt als productiemedewerker en zit in diverse cliëntraden.

"Jongeren worden genoeg uitgedaagd, soms zelfs té veel. Mensen met een beperking zeggen heel snel: 'Dat kan ik wel'. Ze doen zich soms beter voor dan ze zijn. Vaak om te bewijzen dat ze niet anders zijn dan anderen. Dat is niet altijd slim. Want als je zegt dat je alles kunt, krijg je ook minder ondersteuning. Daardoor kun je in de problemen komen. Door de jaren heen heb ik geleerd voor mezelf op te komen en grenzen te stellen. Dat is soms lastig. Ook al wil ik de regie over mijn leven houden en mijn eigen keuzes maken, ik heb ook begeleiding nodig om verder te komen. Gelukkig geven mijn begeleiders mij voldoende mogelijkheden om mijn leven te verrijken."

'LVB'ers zijn enthousiaste, harde werkers'

Cor Ruijter werkt bij MEE Amstel en Zaan en geeft leiding aan de interne dienst waaronder het keukenteam en het facilitaire team. Vijf van zijn medewerkers hebben een licht verstandelijke beperking.

"Elke ochtend nemen we de taakverdeling door. De een verricht eenvoudig vuilwerk, de ander voert kopieeropdrachten uit of helpt in de keuken. Mijn medewerkers werken zelfstandig en hebben veel vrijheid. Ook al heb ik het volste vertrouwen in hen, ik houd alles in de peiling. Ze tonen veel initiatief. De een wil een recept uitproberen, de ander wil ijsjes verkopen bij mooi weer. De meeste ideeën, mits verantwoord, wil ik in. Lukt een recept of werkt een plan, dan zie je de werknemer tot aan de hemel groeien van trots. Een veilige en vertrouwde werkomgeving met goede begeleiding is een must voor LVB'ers. De voorgenomen politieke maatregelen baren me flink zorgen. Het gaat mis als mijn mensen een reguliere baan krijgen. Je kunt LVB'ers niet aan hun lot overlaten. Zonde als dit in de toekomst gebeurt."

WAT BIEDT MEE?

MEE-organisaties bieden diverse sociale vaardigheids-, assertiviteits- en weerbaarheidstrainingen. In deze trainingen worden verschillende vaardigheden geoefend zoals iets bespreken, kritiek geven en krijgen, complimenten geven en krijgen, 'nee' zeggen, grenzen stellen en beter leren zeggen wat je (niet) wilt. Informeer hiervoor bij uw eigen MEE-organisatie.

BEGELEIDING IN BALANS

Orthopedagoog Edithe Rot, werkzaam bij 's Heeren Loo Zorggroep expertisecentrum Adviesum, schreef een handreiking voor begeleiders om de balans te bewaken tussen overvraging en ondervraging. Deze handreiking, Balans in beeld, kunt u gratis downloaden op www.kennispleingehandicaptensector.nl. Met handige checklist waarmee u uw eigen handelen kunt reflecteren.

De meerwaarde van Integrale Vroeghulp

‘Floor is weer vrolijk en zit lekker in haar vel’

De vierjarige Floor is het eerste kind van Kim en Jurgen. Dat ze ‘anders’ is dan andere kinderen begon pas echt op te vallen toen ze naar de peuterspeelzaal ging.

Ze praatte daar niet, niet met de kinderen en niet met de leidsters.

Door de inzet van Integrale Vroeghulp gaat het nu veel beter met Floor en heeft ze haar plek gevonden op een speciale basisschool.’

Kim: “De aanleiding voor ons om hulp te gaan zoeken, was toen Floor haar been brak. Normaal is zo’n breuk na een week of vier genoeg hersteld om weer te kunnen lopen, maar zij durfde er niet op te staan. We hebben alles geprobeerd: aardig zijn, dingen beloven, boos worden. Niets werkte. En zo ging het met meer dingen. Zodra ze iets moest, raakte ze zo overstuurd dat we geen stap verder kwamen. Een halfjaar na de breuk durfde ze nog steeds niet te lopen en was ze nog niet zindelijk omdat ze niet zonder luiers durfde te plassen. En ze was zó ver-

gen – althans, daar leek het op – dat ze nooit gedag zei als we ergens kwamen, geen dankjewel zei als ze iets kreeg of zelfs maar iemand een hand gaf op een verjaardag.”

EEN ANDER KIND

“Waar we ons het meeste zorgen over maakten, was naar welke school ze straks moest. Ze was tenslotte al drieënhalf! Ik heb gezocht en gezocht, ging websites van scholen af, maar we kwamen er niet uit. Uiteindelijk zijn we voor haar heen bij een revalidatiecentrum terechtgekomen waar we het ook hadden over ons schoolprobleem. Zij adviseerden ons om contact op te nemen met Integrale Vroeghulp. Dat was een schot in de roos. Een begeleidster kwam bij ons thuis en legde alles uit. We spraken data af voor gesprekken, namen vragenlijsten door en ze vroeg informatie op bij het revalidatiecentrum en het consulta-

tiebureau. Floor werd thuis en op de peuterspeelzaal gefilmd. Het was heel bijzonder: het leek wel of we twee totaal verschillende kinderen zagen. Op het filmpje van thuis was ze met haar zusje Lotte van twee aan het spelen. Ze was vrij nadrukkelijk aanwezig, trok veel aandacht naar zich toe en alles moest een beetje op haar manier. Op de peuterspeelzaal was ze alleen maar stil, zat ze wazig voor zich uit te staren, geïntimideerd door alle kinderen en drukte om zich heen. Zó afwezig, ze zat daar maar... af te wachten.”

ENORME VOORUITGANG

“Na zes weken kregen we het schooladvies van het hele team van deskundigen. Met hulp van Bureau Jeugdzorg

kon Floor al na vier weken terecht op een kleuterdagbehandeling waar de focus ligt op gedrag aanleren. Daar hebben orthopedagogen naar haar gekeken en hebben ze haar in tien maanden tijd heel veel geleerd. Ze is nu zindelijk, ze loopt weer – na negen maanden gekropen te hebben. Ze heeft geleerd om gedag en dankjewel te zeggen en om contact te maken met anderen. Al komt het nog niet uit haarzelf, ze dóet het nu wel. Ze is weer vrolijk en zit lekker in haar vel.

Haar gedrag heeft veel weg van autisme, maar een officiële diagnose heeft ze niet. Wij zien daar op dit moment het nut nog niet van in. Ze is in een jaar tijd al zó vooruit gegaan. Misschien is het wel nooit nodig. Sinds vier weken zit ze op een speciale basisschool. Geen clusterschool, maar wel een school met kleinere klassen en meer

‘Zonder de kennis van alle instanties die samenwerken waren we niet zover gekomen’

structuur. Daar doet ze het tot nu toe prima en ze voelt zich er fijn. Zonder de kennis en expertise van alle instanties die samenwerken via Integrale Vroeghulp waren we nu niet al zover gekomen.”

Wat is Integrale Vroeghulp?

Integrale Vroeghulp (IVH) bestaat nu tien jaar en is in het leven geroepen om ervoor te zorgen dat kinderen van 0 tot 7 jaar met een dreigende ontwikkelingsachterstand door een beperking zo vroeg mogelijk de juiste hulp krijgen. Om te voorkomen dat ouders van kinderen bij wie de problemen nog onduidelijk zijn, niet van de ene naar de andere instantie worden gestuurd, werken bij IVH veel verschillende disciplines samen. Afhankelijk van de hulpvraag zijn dat onder andere Bureau Jeugdzorg, Gehandicaptenzorg, GGZ-instellingen, scholen, kinderrevalidatiecentra, kinderartsen, zorginstellingen voor kinderen met een verstandelijke beperking en zelfstandige hulpverleners die gezamenlijk een diagnose stellen en een plan van aanpak formuleren. MEE coördineert de netwerken van IVH.

NOOIT VER WEG

Ouders krijgen een duidelijk en begrijpelijk antwoord op hun hulpvraag en worden door MEE begeleid in de stappen die daarna genomen moeten worden om hun kind te helpen. Er zijn 37 regio's die heel Nederland bestrijken, hulp is dus nooit ver weg. Ouders kunnen doorverwezen worden door bijvoorbeeld het consultatiebureau, Centrum voor Jeugd en Gezin, de huisarts of school maar ze kunnen ook zelf bij IVH of MEE aankloppen.

BLIJVENDE ONDERSTEUNING

De afgelopen vier jaar hebben de eerste netwerken IVH een kwaliteitsslag gemaakt. De samenwerking van de verschillende disciplines strekt zich niet meer alleen uit tot het stellen van een diagnose, maar werkt ook daarna nog door in een samenwerking met alle partners van vroegsignalering, integrale diagnostiek, gezinsondersteuning en langdurige trajectbegeleiding. Kinderen krijgen soepel toegang tot onderwijs en zorg, informatie wordt onderling uitgewisseld en ouders worden, als zij dat wensen, blijvend ondersteund door een casemanager van MEE. De rol van de ouders is belangrijk; zij zijn de regisseurs van de zorg voor hun kind. Die nog intensievere samenwerking moet straks gaan gelden voor alle regio's. Bovendien is de ambitie om IVH onderdeel te laten worden van het gemeentelijk jeugdbeleid, als in 2015 gemeenten verantwoordelijk worden voor de nieuwe Jeugdwet.

www.integralevroeghulp.nl



‘Nadat ze haar been had gebroken, durfde Floor er pas na negen maanden weer op te lopen’



“Het vertrouwen en de waardering van Geeske geven me energie”

“Zonder Gerda zou Leo nooit zo ver zijn gekomen. Daarvoor ben ik heel dankbaar”

‘Samen hebben we zoveel bereikt!’

Leo is 13 en heeft behalve een licht verstandelijke beperking ook een angststoornis.

Een jaar lang durfde hij zelfs niet meer naar school. Zijn moeder Geeske:

‘Hij wilde het erf niet eens meer af. Zo kon het niet langer, er moest echt iets gebeuren.’

Buurvrouw en vrijwilligster Gerda bood een helpende hand.

Geeske en Gerda vertellen wat ze leren van elkaar én van Leo.

Geeske

Leo is een lieve en sociale jongen. Hij is drie maanden te vroeg geboren en van jongs af aan had hij moeite met loslaten. Geleidelijk aan vond hij het steeds lastiger om naar school te gaan, totdat hij op een gegeven moment echt niet meer wilde. We hebben alles geprobeerd, maar het lukte niet. Als ik hem naar school bracht, kwam hij weer gillend achter me aan. Op een gegeven moment durfde hij zelfs het erf niet meer af. Dat was pittig voor ons hele gezin. We hebben toen een gezinsbegeleidster ingeschakeld die de eerste stappen heeft gezet. Ze ging kleine stukjes fietsen met Leo en zo durfde hij steeds iets meer. Maar naar school gaan bleef een brug te ver. We hadden meer hulp nodig en via school kwamen we bij MEE terecht.

Mijn man en ik hebben een boerderij en daarnaast werk ik buitenshuis. Om die reden kon ik Leo niet vaker dan twee keer per week naar school brengen. Samen met Leo en de betrokken professionals hebben we gekeken wie hem naar school zou kunnen brengen. Voor Leo is het belangrijk dat het iemand is die hij goed kent, die hij vertrouwt en bij wie hij zich veilig voelt. Zo kwamen we op Gerda, onze buurvrouw. Zij wist van de situatie af en zei eigenlijk meteen ja. Gerda zette haar schouders eronder, was geduldig en dankzij haar durfde Leo af en toe weer naar school te gaan. Hij wist dat hij op haar kon rekenen. Zo wachtte Gerda in het begin bijvoorbeeld op school, voor het geval Leo angstig zou worden. Dat gaf hem vertrouwen. Op een gegeven moment liep hij zelfs spontaan naar haar toe om te zeggen dat hij wat langer op school wilde blijven!

Voor Leo is het belangrijk dat hij van tevoren weet wat er gaat gebeuren en Gerda doet dat heel goed. Ze is een soort tweede moeder voor hem geworden. Ja, zelfs inclusief het ‘betuttelen’! Ik denk dat Gerda van Leo heeft geleerd hoe belangrijk het is om door te zetten. Leo vond het zelf heel erg dat hij niet meer van huis durfde. Daarom was hij erg gemotiveerd om over zijn angst heen te stappen. Inmiddels gaat het goed met Leo. Hij heeft meer zelfvertrouwen gekregen, is relaxter en gaat weer met plezier naar school. Gerda doet leuke dingen met Leo en wij ook, zodat hij gewend blijft aan het weggaan van huis. Het zou mooi zijn als hij over een tijdje zo ver is dat hij bij vriendjes durft te logeren. Leo is trots op zichzelf en terecht! Zonder Gerda was hij nooit zo ver gekomen. Daarvoor zijn we haar heel dankbaar. //

Gerda

Als buren hadden we al een goede band. We respecteren elkaar, helpen elkaar en vertrouwen elkaar. Leo en zijn broertje gingen regelmatig met ons gezin mee naar een kledingbeurs. Op een gegeven moment durfde Leo niet meer mee te gaan, maar bij terugkomst wilde hij wel graag weten wat we voor hem hadden gekocht. Ik vroeg hem daarop of hij ervan baalde dat hij niet mee was gegaan. Dat was wel een beetje het geval. ‘Waarom stel je geen daad?’ vroeg ik. ‘Dan stap je nu bij mij in de auto, rijden we een rondje van een kilometer en dan zet ik je thuis weer af. Dan heb je toch wat gedaan vandaag én je hebt jezelf overwonnen.’ Dat wilde hij wel en het ging goed! Zo ging Leo kleine stapjes vooruit.

Toen Geeske mij na het overleg met MEE vroeg of ik hem als vrijwilligster een paar keer per week naar school wilde brengen, was dat dan ook geen punt. Helpen zit me wel in het bloed. In het begin heb ik Leo uitgelegd dat het geen kwestie van ‘moeten’ is. Ik legde hem uit: ‘Je kunt twee dingen doen: toegeven aan je angst of dicht bij jezelf blijven en je wil volgen, waarmee je laat zien dat je sterker bent dan die angst.’ En dat werkte; hij kreeg meer zelfvertrouwen.

Met veel geduld en door met Leo te onderhandelen, ging het steeds beter. Wat scheelt is dat hij zelf erg graag zijn angst wilde overwinnen. Ik heb een paar keer tegen hem gezegd: ‘Jongen, jongen, wat moet je ervoor knokken. Maar je knokt!’ Het ging met vallen en opstaan, maar Leo geeft niet op. Hij is een doorzetter, kan relativeren en heeft een goed gevoel voor humor.

Ik denk dat Leo mij vertrouwt omdat ik begrip toon, me altijd aan onze afspraken houd en met hem bespreek en overleg wat we gaan doen. Ik geef hem handvatten om te groeien, moedig hem aan en complimenteer hem als het goed gaat. Ik sta naast hem, niet boven hem. Ik aanvaard zijn grenzen, maar ik probeer er ook wat rek in te krijgen.

Leo’s doorzettingsvermogen, het vertrouwen en de waardering van Leo, Geeske en de professionals van onder andere MEE, geven me energie en zorgen ervoor dat ik gemotiveerd blijf. We hebben zoveel bereikt het afgelopen jaar. Leo en ik zijn een echt team geworden. Wat ik hem mee-geef? ‘Leo, je kunt het!’ //



OOST WEST, buurthulp best

Steeds meer steden werken met sociale wijkteams. Ofwel: hulp om de hoek. Voor iedereen die er zelf even niet meer uitkomt en een steuntje in de rug nodig heeft. Hoe werkt zo'n wijkteam? We buurten in Amsterdam en Enschede.

S

ociale wijkteams, buurtteams, samenwerkende wijkcoaches. Hoe je ze ook wilt noemen: het aantal in Nederland groeit snel. Zo'n wijkteam helpt kwetsbare inwoners die een extra steuntje kunnen gebruiken. Bijvoorbeeld bij werkloosheid, schulden of huiselijk geweld. Het kan gaan om mensen met een beperking, maar dat hoeft niet. Elk team werkt in een vaste wijk, bijvoorbeeld vanuit een buurthuis, en bestaat uit professionals van allerlei instanties. Van gemeente, thuiszorg

'De eigen kracht van mensen vergroten. Dat is het uitgangspunt van elk wijkteam'

en maatschappelijke hulpinstanties tot bijvoorbeeld Bureau Jeugdzorg. Handig, want zo krijg je als burger direct de juiste hulp. Zonder dat je lang moet wachten, of eerst allerlei instellingen af hoeft te lopen. In steeds meer steden heeft ook MEE in de wijkteams een vaste rol. De eigen kracht van mensen vergroten – dát is het uitgangspunt van elk wijkteam. Dit gebeurt samen met familie, buren, vrienden of vrijwilligers uit de buurt. Gemeenten juichen deze aanpak toe en zijn dan ook de drijvende kracht achter de wijkteams.

← **W** **O** →

In 't westen: niet alleen, maar Samen Doen

Zo'n anderhalf jaar geleden startte de gemeente Amsterdam het programma 'Samen Doen in de buurt'. Hieronder vallen twaalf buurtteams, en dat aantal moet naar 22 groeien. Wilma Hoogenhout was er vanaf dag één bij. Vanuit MEE Amsterdam-Zuidoost zit ze in een van de teams in Holendrecht, een voornamelijk allochtone wijk. "Veel gezinnen in deze wijk hebben te maken met schuldproblemen, werkloosheid, jeugdcriminaliteit of te kleine huizen", vertelt Wilma. "Kinderen schrijven zich niet of te laat in bij Woningnet (bemiddelt in sociale huurwoningen voor corporaties, red.), waardoor ze gedwongen bij hun ouders wonen – soms zelfs met hun eigen kinderen." Bij dit soort situaties kan de gemeentelijke Dienst Werk en Inkomen het gezin doorverwijzen naar een van de buurtteams. Zit in zo'n familie iemand met een beperking? Dan komt Wilma in beeld. "Ik kom echt bij de mensen thuis, als hun eerste aanspreekpunt. Samen kijken we naar de problemen van alle gezinsleden. Dus niet alleen naar die van de persoon met een beperking."

WEER ADEMHALEN

Wilma start altijd met een plan van aanpak. "Overzicht geven. Dat geeft meteen een beetje rust." De ene keer gaat dat makkelijker dan de andere keer,

geeft ze toe. "Zeker bij grote geldzorgen kunnen mensen wanhopig zijn. Dit soort problemen moet direct aangepakt worden. Dat is hectisch, ook voor mij." Op dit moment helpt Wilma bijvoorbeeld een alleenstaande

'Samen kijken we naar de problemen van alle gezinsleden'

moeder met vier kinderen. Ze heeft geen werk en flinke schulden. Juist in zo'n situatie is het belangrijk dat er iemand is die echt naast zo'n cliënt staat. Iemand die denkt en helpt, enkel vanuit het belang van de cliënt. "We hebben eerst een psychologisch onderzoek uitgevoerd, waaruit bleek dat ze een licht verstandelijke beperking heeft. Daarom kan ik nu de juiste ondersteuning inschakelen." Zoals een teamcollega van de schuldhulp en een van de buurthuisvrijwilligers, die haar met 'de papierwinkel' helpt. En hebben haar kinderen met bepaalde schoolvakken problemen, dan regelt Wilma huiswerkbegeleiding als ze dat willen. "Het gaat al zoveel beter. 'Ik kan weer ademen', vertelde ze me. Dat geeft mij energie. Met kleine stappen ben ik al heel blij."

In 't oosten: wegwijs met wijkcoaches

We buurten ook even aan de oostgrens van Nederland, in Enschede. Sinds februari 2012 draaien hier vijf wijkteams. Vanuit MEE Twente is Ramona Lubbelinkhof wijkcoach in hartje stad. In het breed samengestelde team is haar meerwaarde haar expertise van mensen met een beperking. "Elke wijk heeft zijn eigen problematiek", vertelt ze. "In het centrum kampen we vooral met daklozen, veelplegers en verslaafden. Daar is ons wijkteam dan ook op afgestemd." Zo werkt ze veel samen met een teamcollega van Tactus, de verslaafdenzorg in Twente. "Die korte lijnen, dat is écht de kracht van wijkteams. Ook mag ik advies geven om

'Die korte lijnen, dat is écht de kracht van wijkteams'

bijzondere bijstand te verlenen. Mensen hoeven niet meer zes weken te wachten, maar worden sneller geholpen. Daar ben ik blij mee." Ramona merkt dat inwoners het wijkteam op allerlei manieren weten te vinden. "Zo krijgen we aanvragen van woningbouwverenigingen, bijvoorbeeld als iemand zijn huis uit moet, en

het Veiligheidshuis Enschede. Dit is een samenwerkingsverband tussen justitie, politie en zorginstellingen."

WILLEN OF KUNNEN?

Aanmeldingen komen ook via www.wijkcoaches-enschede.nl binnen. Vaak van bezorgde buurtbewoners, zoals laatst over een 65-jarige, aan alcohol verslaafde man. Met gemak dronk hij dagelijks twaalf liter bier. "Ook kon hij niet goed voor zichzelf opkomen", vertelt Ramona. "Er kwamen allemaal zwervers over de vloer, die vervolgens zijn spullen stalen. Ze liepen gewoon met zijn tv naar buiten..." Toen ze samen met de Tactus-wijkcoach langskwam, wuifde hij eerst zijn problemen weg. Maar ze gaven niet zomaar op. "Hij heeft een licht verstandelijke beperking, bleek uit onze test. Hij zit nu in een afkickprogramma en stapt binnenkort over naar 24-uurs-begeleid wonen. Daar zorg ik voor." Door haar ervaring bij MEE is Ramona extra gespitst op eventuele LVB'ers. "Regelmatig hoor ik: 'Oh, mensen willen niet.' Nee, antwoord ik dan, misschien kunnen ze niet en hebben ze ondersteuning nodig. Ik vind het heel belangrijk dat we zorgvuldig naar iemand kijken."

ONVOORWAARDELIJKE Liefde

Honden zijn trouw, lief, zetten ons aan tot een dagelijkse portie beweging en bieden prettig gezelschap. Bovendien kunnen ze trucjes leren die ons leven makkelijker maken. Al die eigenschappen samen maken dat ze positieve effecten kunnen hebben op kinderen met autisme. En dan hebben we het niet eens over speciaal getrainde hulphonden: met een gewone huishond kom je al een heel eind.

Onderzoek heeft aangetoond dat kinderen met een stoornis in het autismespectrum minder stress ervaren door een hond, vertelt Ingrid Nijman, hoofd Puppy- en pleeggezinenzorg bij KNGF Geleidehonden. "Daarnaast kunnen ze zich beter concentreren, maken ze makkelijker contact, worden ze minder angstig en hebben ze minder last van driftbuien. Voorwaarde is wel dat de hond zorgvuldig wordt uitgezocht en getraind." En precies daarvoor heeft KNGF de cursus PAWS (Parents Autism Workshops & Support) in het leven geroepen.

NIET ZOMAAR UITZETTEN

PAWS is een trainings- en begeleidingsprogramma voor ouders van kinderen met autisme, waarin die ouders leren hoe ze een hond vaardigheden kun-

nen bijbrengen die nuttig zijn voor hun kind. Bij aanvang van het programma heeft ongeveer de helft van de deelnemers al een eigen hond; de andere helft twijfelt nog. De twijfelende deelnemers krijgen een realistisch beeld voorgespiegeld van wat een hond in huis inhoudt. "Een hond vergt veel tijd, aandacht en energie, en niet iedereen zit daarop te wachten. Dat is begrijpelijk: ouders van autistische kinderen zijn soms zó druk met hun kinderen dat ze blij zijn als ze 's avonds even in hun stoel kunnen zakken. Terwijl andere ouders juist blij worden van het vooruitzicht van een verplichte wandeling met de hond – dan kunnen ze hun hoofd even leeg

maken. Mensen moeten goed over dit soort dingen nadenken voordat ze overgaan tot aanschaf van een hond. Zo'n dier is er jarenlang dag en nacht; je kunt het niet zomaar even uitzetten."

// Mensen moeten goed nadenken voordat ze overgaan tot aanschaf van een hond //

WAT IS PAWS?

PAWS is er voor ouders van kinderen tussen 3 en 16 jaar bij wie autisme is vastgesteld. Deelnemers leren wat het is om een hond te hebben, wat een hond in hun gezin kan betekenen, hoe de basisopvoeding van een hond eruitziet, en trucjes en spelletjes die ze kunnen inzetten bij de omgang met hun kind. Er zijn drie trainingsdagen en een terugkomdag (mét eigen hond). De kosten ervan bedragen 75 euro in totaal, inclusief materialen en lunch. Meer informatie vindt u op www.paws.nl.

'Yazoo is haar buffer naar de buitenwereld'

Lisette Bielschowsky (47) is de moeder van Charlotte (13). Charlotte heeft Asperger, een stoornis in het autismespectrum. Toen Lisette zich twee jaar geleden aanmeldde voor PAWS hadden ze golden retriever Yazoo al.

"Bij PAWS heb ik niet zozeer trucjes voor Yazoo geleerd; dat was bij ons ook niet nodig. Wat ik wél geleerd heb, is dat ik de hond niet moet weghouden bij Charlotte in stressvolle situaties. Dat deed ik daarvoor wel: als Charlotte boos werd, hield ik Yazoo bij haar vandaan. Vanuit de gedachte: een hond moet goed behandeld worden. Bij PAWS heb ik geleerd dat ik haar juist mag inzetten als er iets aan de hand is. Yazoo is een rustige, sociale en stabiele hond die is opgewassen tegen dit soort situaties. Ze is in staat spanning weg te nemen bij Charlotte. Als Charlotte gestrest is, gaat ze haar aaien en dan zie je de spanning wegebben. Ook heeft Yazoo het makkelijker voor haar gemaakt om contact te leggen. Eerder vond ze het best lastig om naar buiten te gaan als er kinderen op het pleintje voor ons huis speelden. Maar nu neemt ze Yazoo mee. Dan kan het gesprek over de hond gaan. Yazoo biedt haar een veilig gevoel. Ze is voor Charlotte de buffer naar de buitenwereld, iemand die haar onvoorwaardelijke liefde geeft. En dat geeft haar basisvertrouwen."





AUTISMEGELEIDEHONDEN

Bij PAWS draait het om gewone huishonden, maar er bestaan ook speciale autismegeleidehonden die hulp bieden aan kinderen van 3 tot 7 jaar met autisme. Deze honden worden speciaal gefokt. Ze worden opgevoed en gesocialiseerd in vrijwillige gezinnen, en als ze volwassen zijn – na ongeveer een jaar – worden ze opgeleid tot autismegeleidehond door het KNGF Geleidehonden. Na hun 'afstuderen' worden ze geplaatst in een gezin met een kind met autisme, met als doel: het vergroten van de bewegingsvrijheid van het hele gezin. Gezinnen die in aanmerking komen voor autismegeleidehonden komen namelijk nauwelijks de deur nog uit, doordat hun kind de neiging heeft onverwacht weg te rennen, wat gevaarlijke en stressvolle situaties met zich meebrengt. Doordat hulphond en kind aan elkaar gekoppeld worden via een tuigje en een riempje kan de hond het kind blokkeren als het plots wegrent. De hond biedt veiligheid en – heel belangrijk – voorkomt strijd tussen de ouders en het kind. Na verloop van tijd blijkt het uitbreekgedrag bij veel kinderen te verdwijnen. Meer informatie? Kijk op www.geleidehond.nl/autisme.



EVEN OP SCHOOT

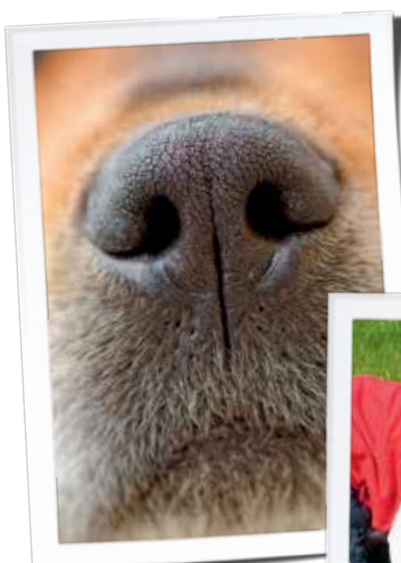
Behalve een realistisch beeld van wat een hond aan verplichtingen met zich meebrengt, krijgen de PAWS-deelnemers ook een idee van wat ze van een getrainde hond kunnen verwachten. Ingrid: "Sommige mensen denken dat hun kind door een hond in de toekomst zelfstandig kan gaan wonen. Maar een hond is geen wondermiddel, en ook geen oppas. Hij zal het kind nooit kunnen zeggen dat het naar bed moet of hoe het voor zichzelf moet zorgen." Ingrid legt uit wat een hond wél kan betekenen: "Er ontstaat een hechte band tussen het kind en de hond. Die zorgt ervoor dat de hond de ouders kan helpen bij de omgang met hun kind. Een voorbeeld. Je zoon met autisme zit achter de computer en als moeder wil je dat hij aan tafel komt om te eten. Normaal gesproken levert het conflicten en stress op als je je kind wilt laten veranderen van activiteit. Een

// De hond is er zeker niet alleen voor het kind; hij is er voor het hele gezin //

getrainde hond kun je in zo'n situatie opdracht geven zijn kop even op de schoot van je zoon te leggen. Dan zeg je erbij: 'Kijk, Bello heeft honger, wil jij hem even eten geven?' Waarschijnlijk doet je zoon dat probleemloos, vanwege de goede band tussen hem en Bello. Op die manier kan hij op een relaxte manier stoppen met computeren en krijg je hem zonder spanningen aan tafel."

STABIELE HOND

Tijdens de PAWS-bijeenkomsten wordt geoeft met honden van KNGF Geleidehonden; deelnemers nemen hun eigen hond niet mee. Na het programma beslissen de deelnemers die nog geen hond hebben of ze er een nemen en zo ja welke. Zijn alle soorten geschikt? Ingrid: "Ik sluit geen enkel ras bij voorbaat uit. Het moet een stabiele hond zijn die een druk huishouden geen enkel probleem vindt. Hij moet kinderen leuk vinden en hij moet het fijn vinden om iets samen te ondernemen." En wie voedt hem vervolgens op, het kind of de ouders? "Absoluut de ouders! Alleen als zij weten wat ze met hun hond moeten doen, kunnen ze de kunst overbrengen op hun kind. De hond is er dus ook zeker niet alleen voor het kind; hij is er voor het hele gezin. In feite is hij een extra verbinding tussen ouder en kind." ○



'Hij is een lieve schat!'

Inge Mol (57) heeft een licht verstandelijke beperking en ziet voor ongeveer 39 procent. Echtgenoot Kees vult haar waar nodig aan. 'Ik wil vooral laten zien wat ik kan en ben niet snel te stoppen. Als het nodig is remt Kees mij af.'

Waar hebben Kees en jij elkaar ontmoet? "In de soos in Breda. Kees was al een tijdje verliefd op mij. Maar pas tijdens een groepsvakantie op het strand in Engeland heeft hij het me verteld. Daarna zijn we samen leuke dingen gaan doen en toen sloeg de vonk over. Dat is al 29 jaar geleden. We zijn nu tien jaar getrouwd."

Wat betekent Kees voor jou? "Hij is een lieve schat. We vullen elkaar heel mooi aan. Hij helpt in het huishouden en remt mij soms af. Als ik thuiskom van mijn werk, ben ik best moe. Ik moet dan niet te veel meer ondernemen. We eten dan gezellig samen, drinken koffie en kijken televisie."

Wonen jullie zelfstandig? "Ja, met ondersteuning. Ik zat vroeger in een internaat. Daar heb ik me ontwikkeld, omdat ik graag zelfstandig wilde zijn. Via begeleid zelfstandig wonen, staan we nu grotendeels op eigen benen."

Kunnen jullie bepaalde dingen niet door jullie beperking? "Ik vind van niet. Ik ben best eigenwijs, dus ik doe gewoon zoveel mogelijk."

Als mensen zeggen dat ik iets niet kan, hebben ze pech. Ik probeer alles, anders bereik je niets."

Afgelopen zomer hebben jullie weer de Vierdaagse gelopen. Waarom? "Het is gezellig en gemoedelijk. Alle rangen en standen verdwijnen, iedereen is gelijk. Kees en ik liepen voor de Ronnie Tober Foundation. Die ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking."

En Kees was jouw buddy tijdens het wandelen? "Ja, al jaren! Door gaans loop ik met een geleidestok, maar dat is onhandig tussen die duizenden wandelaars. Ik kan ook niet zo goed tegen drukte, Kees is dus altijd dichtbij. Dat vind ik zo lief. Het is namelijk best zwaar voor hem: ook hij heeft een verstandelijke beperking en hij is al 67."

Heb je toekomstdromen? "Over het algemeen ben ik heel tevreden. Eén wens heb ik wel: dat de politiek meer oog krijgt voor mensen met een beperking en niet zo rigoreus bezuinigt op zorg. Ik vraag wel eens spreektijd in de gemeenteraad en dan vertel ik dat ook." ○

Arelys & Raichenthly

R

Ruim twintig jaar geleden kwam Arelys (42) vanuit Curaçao naar Nederland, waar de rest van haar familie al woonde. Samen met

haar zoontje Raichenthly (10) woont ze in Rotterdam. Beiden hebben een licht verstandelijke beperking. Arelys: "Ik heb vroeger veel meegemaakt en daar komen mijn klachten uit voort; ik kan niet helder denken, ben agressief en soms depressief. Op de Antillen weten ze niet hoe ze moeten omgaan met mensen zoals ik. Naast familie en vrienden wisten wel hoe ik in elkaar zat, maar er waren geen instanties die hulp boden. In Nederland kun je wel ondersteuning krijgen, dat is fijn. Ik voel me vrijer en meer mezelf. Al toont ook hier niet iedereen begrip. Bij de sociale dienst bijvoorbeeld, daar snappen ze me gewoon niet. Gelukkig ontmoette ik Grasiëlla. Ik ken haar van vroeger en omdat ze bij MEE werkt, wist ze wat ik nodig had. Met een IQ-test is mijn verstandelijk vermogen vastgesteld en met een ambulante begeleider heb ik mijn administratie op orde gebracht." ○

Voor mensen met een andere culturele achtergrond dan de Nederlandse, biedt de website www.mikadohelpdesk.nl veel informatie én ervaringsverhalen in de vorm van filmpjes. Doel van de helpdesk: zorg begrijpelijk en bereikbaar maken voor iedereen. Interessant is ook de documentaire Ik neem je mee van Ange Wieberdink en Naima Azough over Marokkaanse kinderen met een beperking. Meer informatie: www.zie-zo.nl.

MEE