

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doe mee!

2011
HERFST



**NANCY &
RICHARD**
'Mijn wereld is
autisme. Samen
maken we er
wat moois van'

**DE INVOERING WET
PASSEND ONDERWIJS**
Verademing of
verschraling?

ZINNENPRIKKELEND!
Leonie en Yvonne
bezoeken de Belevenis

**'DOKTER, IK
BEGRIJP HET NIET'**
Een goede voorbereiding
als patiënt is belangrijk

**ALMA WOONT IN
EEN FOKUSWONING**
'Ze hebben me hier mijn
zelfrespect teruggegeven'

te gast Sjouke

Elke editie van Doe mee! schuift er een cliënt van MEE aan die als gastredacteur meedenkt over de inhoud. Deze keer is dat Sjouke Hardenberg uit Almelo.

"Ik heb een licht verstandelijke beperking en daarnaast onder andere hartproblemen en suikerziekte. Tijdens mijn jeugd heb ik in tehuizen gewoond, maar daar heb ik geen goede herinneringen aan. Ik heb er nooit geleerd hoe een 'normale' gezinssituatie is en had het daarom ook moeilijk met de opvoeding van mijn eigen kinderen. Als volwassene heb ik altijd zelfstandig gewoond. MEE heeft me daarbij op weg geholpen. Nu woon ik in een seniorenflat en geniet hier van de sociale contacten. Ik krijg huishoudelijke hulp, maar koken doe ik zelf of ik eet bij de inloop. Dat is heel belangrijk voor me. Daar heb ik ook Nel leren kennen. Zij is daar coördinator en ze is mijn steun en toeverlaat. Lees maar op pagina 19. Vorig jaar is mijn hond Joep bij me komen wonen. Hij is echt mijn maatje, met hem wandel ik veel. Ik heb jarenlang bij Soweco gewerkt, maar ik ben daar afgekeurd wegens gezondheidsredenen. Heel moeilijk vond ik dat."

Sjouke Hardenberg (57) heeft een licht verstandelijke beperking. Schrijven kan hij niet, lezen wel, en verbaal is hij erg sterk!



'Koken doe ik zelf. Of ik eet gezellig bij de inloop'



Joep is mijn contact met de buitenwereld.



Favoriet: lekker muziek luisteren.



Wekelijks eet ik bij de inloop.

inhoud

reportage

6

DE BELEVENIS

Leonie en haar moeder bezoeken het attractiepark voor mensen met een beperking

standpunt

10

HEILIG OF ACHTERHAALD?

Met de invoering van de wet passend onderwijs gaat de vrije schoolkeuze voor zorgleerlingen verdwijnen

interview

12

THE GARDEN OF LOVE

'Johnny de Mol hielp ons, nu helpen wij anderen met hun muziekcarrière'

wat geef je mee?

14

ANTOINETTE & KIMBERLY

'Dat ze direct oogcontact maakte met onze zoon was heel bijzonder'

en verder

in 't kort

4

COLUMN, NIEUWTJES, TIPS EN BOEKEN

wonen

9

BINNENKIJKEN BIJ ALMA BOSMAN

rechtvaardig

16

ALS PATIËNT HEEFT U MEER RECHTEN DAN U DENKT

week chronisch zieken

18

'GA VOOR JE STERKE KANT!'

onbetaalbaar

19

'ZE IS ER ALTIJD VOOR ME', SJOUCHE OVER COÖRDINATOR NEL

wij doen mee

20

IK ZEG ALTIJD: 'IK HEB BEELD, MAAR GEEN GELUID'



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 Daniëlle Wilbrink, Wim Verbunt, Annelies de Jongh, Annemiek van Munster, Michelle Solleveld, Justien Rutten (gast) en Sjouke Hardenberg (gast)
HOOFDREDACTEUR Ed Vervoorn **REDACTIERAAD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Daniëlle Gorgels, Kyra van der Meulen **CONCEPT EN REALISATIE** Pauline Mulder, mooi mag. i.o.v. Hoogte 80 strategische media **ART DIRECTION** Tein Janmaat, tein.nl
BEELDBEWERKING Willem Grafische Bewerkingen **DRUK** Senefelder Misset Doetinchem

Voor ondersteuning van MEE, bel **0900 999 88 88**: u wordt doorgeschakeld naar de vestiging van MEE bij u in de buurt. Of kijk op www.mee.nl: door uw postcode in te vullen gaat u naar de website van uw regionale MEE-organisatie.

welkom



'Kortdurende ondersteuning van MEE: opvangen en loslaten'

ed

Loslaten is lastig, maar onvermijdelijk. Uw kind gaat voor het eerst alleen over straat en voor u het weet gaat ze in haar eentje op vakantie. Of zoals ik recentelijk meemaakte: op kamers wonen. Loslaten dus. Wanneer er sprake is van een beperking ligt 'loslaten' vaak nog ingewikkelder. Want kan uw kind überhaupt zelfstandig naar school? En zo ja, naar welke school dan? Kan ze op een vrijetijdclub terecht? Hoe vindt zij een geschikte baan? En dan misschien het meest ingrijpende: blijft uw kind thuis wonen of gaat ze naar een woonvoorziening? En welke dan? Allemaal vragen die van invloed zijn op het loslaten van uw kind. En waarbij een consulent van MEE u kan ondersteunen. Door gesprekken te voeren en advies te geven. Door dingen voor u uit te zoeken als u dat zelf niet kunt. Als steun in de rug, maar wel op zo'n manier dat u zelf de regie kan blijven voeren. De kortdurende ondersteuning van MEE is erop gericht om u en uw gezin weer op de rails te krijgen. Daarom organiseren wij, waar mogelijk en in overleg met u, de hulp die er nodig is. Als dat is gelukt, zal MEE u loslaten. En andersom. Maar deze vorm van loslaten is anders. Want als het nodig is, kunt u later altijd weer een beroep op ons doen voor kortdurende ondersteuning. Daar zijn we voor. Want loslaten is wat anders dan laten vallen.

Lees in dit verband het artikel over de muzikanten van Garden of Love op pagina 12. Zij werden op weg geholpen door Johnny de Mol. Die ging bij de eerste optredens nog mee, maar nu doen ze het zonder hem, en hoe! Ook een staaltje van loslaten natuurlijk.

ED VERVOORN
Hoofdredacteur

PS: Doe mee! door uw ervaring met 'loslaten' met ons te delen. Reageer via www.mee.nl of twitter met [@EdVervoorn](https://twitter.com/EdVervoorn).

In het eerste nummer van Doe mee! noemt actrice Annette Barlo haar broer mongool. Ik dacht niet 'oh' of 'ah', maar: 'geweldig'! Ze respecteert hem, dus wat maakt het dan uit hoe ze hem noemt? De sociaal wenselijke term voor de handicap is een beperking. Hoewel ik mijn beperking elke dag beleef, voel ik me niet anders dan anderen.

'Iedereen moet omgaan met grenzen en onbereikbare doelen'

Of het nu gaat om de buschauffeur die de capaciteiten ontbeert om manager te worden of de vriendin die nooit de ware liefde vindt. Mijn beperkingen zijn van een andere aard, maar het principe is hetzelfde. Waarom is de term 'beperking' in het geval van een handicap dan zo beladen? De allernieuwste politiek correcte term is 'mensen met mogelijkheden'. Inderdaad, mijn slechtheid gaf me de mogelijkheid om mezelf te leren kennen en om uiteindelijk daadwerkelijk gelukkig te worden. Maar 'mogelijkheden' in deze context associeer ik toch meer met: 'wat schildert ze toch leuk...'

Nee, ik refereer niet aan mezelf als iemand met beperkingen of mogelijkheden. Hoe ik mezelf wel noem? 'Bijna blind' als ik de treinconductor opbiecht dat ik geen kaartje heb gekocht. 'Soepoog' tijdens een dolletje met lotgenoten. 'VIP - oftewel Visually Impaired Person' - als ik met een modewoord over mezelf Twitter. Of 'Visueel gehandicapt' als ik een Wmo-voorziening lospouter. Hoe jullie mij mogen noemen? Dat maakt me helemaal niets uit!

ANNEMIEK VAN MUNSTER



GEZOCHT: MUZIKAAL TALENT M/V

Zingen, liedjes schrijven, op tournee gaan. En er uitzien als een echte popartiest. United by Music maakt die droom waar. De stichting geeft talentvolle mensen met een verstandelijke beperking een kans om op te treden voor een groot publiek. Net als bij tv-programma's als X-factor, moeten kandidaten eerst auditie doen. Als je slaagt, dan mag je professionele workshops volgen. En niet te vergeten: je moet natuurlijk keihard oefenen!

De beloning: met alle andere artiesten op tournee. Door Nederland, België en ver daar buiten. Op www.unitedbymusic.nl kun je je inschrijven voor audities in de buurt.

Liefde is... erover praten

Alleen is maar alleen, dus contact met anderen maakt het leven veel leuker. Toch is dat soms lastig. Hoe zeg je dat je verliefd op iemand bent? Ook praten over vrijen of een kindwens is niet altijd makkelijk. ISISZ begrijpt dit. Deze stichting is opgericht door ouders en hulpverleners van

mensen met een verstandelijke beperking. Hun website www.meerdanliefde.nl staat boordevol praktische informatie. Bijvoorbeeld over relaties, vriendschap en seksualiteit. Ook leuk: de quiz 'Seksualiteit', met tien stellingen om je kennis te testen.

'Tijdens de netwerkborrel bleek dat ik niet zo speciaal was als ik altijd dacht'

Gody en Gijs vonden het tijd voor een ontmoetingsplek voor normaal tot hoogbegaafde mensen met een vorm van autisme. Doel? Nieuwe mensen ontmoeten en iets Drinken. Dat laatste werd ook gelijk de treffende naam voor de netwerkborrel. Iets Drinken wordt nu nog alleen in Enschede en Zwolle georganiseerd, maar binnenkort mogelijk ook in Breda, Den Haag, Rotterdam en Utrecht. Houd het nieuws op www.asocialekaart.nl in de gaten!



gijs & gody

in't kort

Rood = stoppen VEILIG IN HET VERKEER

Eens niet op het speciale busje wachten, maar zelfstandig reizen. Bijvoorbeeld met de stadsbus, tram of fiets. Met het nieuwe project 'MEE op Weg' helpt MEE IJsseloevers mensen met een beperking aan het verkeer deel te nemen. Ze leren bijvoorbeeld omgaan met de ov-chipkaart, bustijden en stoplichten. Een vrijwillig ov-maatje zorgt voor persoonlijke begeleiding. Veilig én gezellig. Mogelijk starten in 2012 ook andere MEE-organisaties met MEE op Weg.

Doe mee! ook op audio-cd ALS LEZEN LASTIG IS?

Lezen is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Blinden en slechtzienden, mensen met dyslexie of een motorische beperking kunnen vaak niets of weinig met gedrukte tekst. Daarom worden speciaal voor hen alle teksten van Doe mee! door professionele voorlezers van Dedicon ingesproken en op audio-cd gezet. Voor een abonnement kunt u contact opnemen met de MEE-organisatie bij u in de buurt. U kunt deze vinden door uw postcode in te voeren op www.mee.nl. De kosten voor een abonnement kunnen door MEE worden vergoed. Let op: niet alle MEE-organisaties zijn betrokken bij Doe mee!

MEE in de praktijk KAMERLEDEN OP WERKBEZOEK

Voor Kamerleden is het belangrijk om zelf te zien hoe cliëntondersteuning in de praktijk werkt en hoe belangrijk het is. Daarom heeft MEE in augustus en september Tweede Kamerleden van zowel de coalitiepartijen als de oppositiepartijen uitgenodigd voor een werkbezoek aan één van de 22 MEE-organisaties.

Tijdens deze werkbezoeken vertelden cliënten zelf over de brede ondersteuning van MEE bij vragen op het gebied van opvoeding, leren, werken, wonen, regelgeving en geldzaken.

glenn

wint met zijn magic flute

Glenn Nugteren (11) heeft de CAPIES Award 2011 gewonnen. Een talentenshow voor gehandicapte kinderen, die gepresenteerd wordt door Lucille Werner. Glenn is zonder armen geboren, met zijn handen direct aan zijn schouders. Ook kan hij niet lopen. Maar hij laat zich niet kisten. Glenn gaat naar een gewone school, doet aan breakdance en was de eerste ter wereld die de magic flute bespeelde. Een uitvinding van Ruud van der Wel, die Glenn tijdens de CAPIES-finale op zijn gitaar begeleidde. "Het was spannend! Maar Glenn heeft terecht gewonnen: hij is een natuurtaent, met een enorm doorzettingsvermogen." Glenn is nu een jaar lang NSGK-ambassadeur. **Ruud van der Wel is oprichter van My Breath My Music, waar zwaar gehandicapte kinderen de kans krijgen een uniek, elektronisch muziekinstrument te leren spelen. Meer informatie: www.mybreathmymusic.com.**



Gezond eten
HET OOG WIL OOK WAT
'Eet je wortels op, want die zijn goed voor je ogen.' Een fabel van onze moeders? Nee, zeggen de schrijvers van 'Gezond eten voor je ogen.' Het boek staat boordevol tips en recepten over hoe u uw ogen beschermt tegen slechtheid.
'Gezond eten voor je ogen', € 16,50, Voedingsadviesbureau De Winter, ISBN: 978 90 8169 981 5.



Persoonlijk verhaal
ANDERS DAN ANDEREN
Marleen Rechsteiner heeft een zoon met het Williams-Beuren syndroom, een zeldzame ontwikkelingsstoornis. Emile is duidelijk 'anders dan anderen'. In 'Leven zonder agenda' beschrijft ze de invloed hiervan op haar relatie, gezin en werk.
'Leven zonder agenda', € 18,95, Uitgeverij Artemis & Co, ISBN: 978 90 4720 078 9.



Autisme
VOOR VROUWEN
Henny Struik ontdekte pas op latere leeftijd dat zij, haar man en haar kind autistisch zijn. Autisme is voor mannen, vonden artsen altijd. Maar wat blijkt: het aantal vrouwen met deze aandoening ligt vier procent hoger dan gedacht. In haar boek 'Niet ongevoelig' delen deze vrouwen hun ervaringen.
'Niet ongevoelig', € 17,50, VBK Media, ISBN: 978 90 4351 904 5.

Week tegen Eenzaamheid

Iedereen voelt zich wel eens eenzaam. Bijvoorbeeld na een verhuizing of het overlijden van een dierbare. Of omdat je moeilijk contacten maakt. Maar één miljoen Nederlanders voelen zich stérk eenzaam. Van 22 september tot en met 1 oktober vraagt de Week tegen Eenzaamheid aandacht hiervoor. Het thema van deze tweede editie is 'Voorkom eenzaamheid, versterk je Sociaal Konvooi'. En dat zijn vrienden, familie, burens, sportmaatjes, enzovoorts. Zij zorgen voor een vangnet - in goede en slechte tijden. Op de website www.eenzaam.nl vindt u verhalen, het programma en meer informatie over eenzaamheid. Ook is hier de Krant tegen Eenzaamheid te bestellen.



Van harte Welkomnis op de Belevenis

De kleuren zijn overweldigend, de geluiden meeslepend en de geuren zijn zinnenprikkelend. De Belevenis laat álle zintuigen prikkelen. Doe mee! maakte samen met de zesjarige Leonie, haar moeder Yvonne en mantelzorgster Gerri, een rondje over het overdekte 'attractiepark' voor mensen met een beperking.

Z

e stráált... Ook al kan Leonie niet praten, iedereen kan zien dat ze met volle teugen geniet. Haar moeder duwt haar rolstoel met een flinke vaart over een superhobbelijke loopbrug. "Hoe gekker, hoe beter", zegt moeder Yvonne. "Nog maar een keertje dan?" Leonie en Yvonne (39) zijn vandaag met Leonie's vaste mantelzorgster Gerri (41) vanuit Overijssel naar de Belevenis in Groningen gekomen. Papa en broer Berjan (8) zijn thuisgebleven, die gaan samen iets leuks doen.

in de Spelonkenis bewegen de muren en zijn er allemaal nissen die net grotten lijken. De bezoekers mogen alles uit de kastjes halen. Als een soort tegenwicht van de kasten die in veel instellingen altijd dicht en op slot zitten. Yvonne legt Leonie op een mat die zachtjes schokt op het ritme van een hartslag. Even een fleecedeken eronder om het wat comfortabeler te maken. Een grote glimlach en glanzende ogen: Leonie geniet van de sterren aan het plafond en van het ritme dat haar bed aangeeft.

IN DE ARMEN VAN EEN IJSBEER

In de 'Verkoelenis' belandt Leonie in de armen van een ijsbeer. Opnieuw verschijnt een twinkeling in haar ogen en ze kijkt guldig omhoog naar de beer die haar zo zacht knuffelt. Het plafond is prachtig: door een soort ijswak kijkt een tiental zeehonden op haar neer. Terwijl Leonie heerlijk ligt, vertelt Yvonne over hun leven thuis. Een gezinsleven waarvan de be-

perkningen voor een belangrijk deel worden bepaald door de mogelijkheden van Leonie. Ze zit in een rolstoel die op maat gemaakt is. De stoel is aangepast aan de ernstige verkromming van haar rug. Vier keer per dag krijgt ze sondevoeding, rechtstreeks in de maag. Op de vraag of de zorg voor Leonie haar zwaar valt antwoordt Yvonne: "Het is niet anders. Maar we krijgen zoveel van 'r terug. Haar stralende glimlach bijvoorbeeld, dat is zo bijzonder."

VOORUITGANG

Leonie gaat drie dagen per week naar het medisch kinderdagverblijf. Yvonne doet op die dagen de administratie in het autobedrijf dat zij en haar man samen hebben. Daarnaast gaat Leonie een ochtend per week naar de gewone basisschool. Daar geniet ze enorm van en bovendien heeft ze er merkbare vooruitgang geboekt. "Ze kleurt nu bijvoorbeeld veel rustiger en in meer richtingen. Ze wordt op school enorm gestimuleerd door wat ze de

GROTE GLIMLACH

Yvonne rijdt Leonie binnen in de 'Spelonkenis', een van de acht sprookjesachtige werelden van de Belevenis. Iedere wereld is een grote ruimte met een eigen sfeer en typische voorwerpen om te voelen, te horen, te zien, vast te pakken of bijvoorbeeld op te liggen. Hier



"Een grote glimlach en glanzende ogen: Leonie geniet van de sterren aan het plafond"



MANTELZORG

MEE bevordert waar mogelijk de inzet van mantelzorgers: mensen die langdurig en intensief voor een chronisch zieke of gehandicapte partner, ouder, kind, vriend of buur zorgen. Wilt u meer informatie of advies over de inzet van mantelzorg? Mezzo is het landelijke steunpunt met locaties in het hele land: www.mezzo.nl.





andere kinderen ziet doen. Bij haar klasgenoten heeft ze een speciaal plekje: ze vechten erom wie met de rolstoel mag rijden.”

MIJN BESTE VRIENDIN

Mantelzorger Gerri is Leonie's vaste begeleider op school en ze gaat ook elke woensdagochtend mee als Leonie met Yvonne gaat zwemmen. Gerri kent Leonie vanaf de geboorte en noemt haar 'mijn beste vriendin'. Ook vandaag wijkt ze niet van haar zijde. Naast een paar vaste dagdelen per week springt Gerri ook vaak incidenteel bij. "Het is niet uit te drukken wat Gerri voor ons betekent", vertelt Yvonne. "Daarom hebben we met Koninginnedag een lintje voor haar gemaakt. Ze heeft het de hele dag gedragen." Op haar beurt prijst Gerri Yvonne om haar toegewijde zorg voor Leonie, "zonder dat je haar er ooit over hoort."

HEERLIJK DAGJE UIT

Na een tochtje door de 'Betropenis', de wereld van de wilde dieren, en de 'Oosternis',

waar Leonie een tijdje ligt te genieten op het golvende vliegende tapijt, gaan ze naar de 'Lekkernis' voor een warme lunch en wat te drinken. Leonie krijgt haar sondevoeding. Onder het eten vertelt Yvonne dat ze graag willen verhuizen. "Alleen de gemeente staat geen uitbreiding van ons huis toe op het terrein waar ons bedrijf gevestigd is. Al is er wel ruimte voor. Maar helaas... Omdat we zelfstandig ondernemer zijn, krijgen we geen subsidie voor aanpassingen in huis, ook al verdienen sommigen in loondienst veel meer. Die regels zijn heel krom."

Nog even langs de 'Verfrissenis' waar de vliegende zeepjes en de grote glimmende badpauzes zelfs van een toiletbezoek iets bijzonders maken. Het heerlijke dagje uit voor Leonie en haar begeleiders loopt ten einde. Het was fantastisch. "Maar eigenlijk", zegt Yvonne met een glimlach, "maakt het Leonie niet zoveel uit waar de dagjes uit naartoe gaan. Ze vindt het mooi als ze erbij mag zijn en ze geniet als ze ons ziet genieten." ○

DE BELEVENIS IN ARNHEM

Het attractiepark staat jaarlijks gedurende zes weken op twee locaties. Dit najaar strijkt het neer in Arnhem. Dagelijks kunnen er maximaal dertig mensen met een beperking en hun begeleiders terecht. Reserveren vooraf is noodzakelijk. Meer informatie op www.debelevnis.nl.

SPONSOREN

Stichting de Belevnis is in 2008 opgericht. Voor de kosten, € 535.000 per keer, werft de organisatie sponsors. De vaste kantoorkosten worden gefinancierd door de Stichting DOEN Sponsor Bingo Loterij en NSGK voor het gehandicapte kind.

'Dit is echt mijn huis'

Alma Bosman (30) lijdt aan gegeneraliseerde dystonie en CRPS in de ledematen, waardoor haar lichaam op willekeurige momenten totaal verkramppt. Sinds anderhalf jaar woont ze in een Fokuswoning, waar eigen regie hoog in het vaandel staat. 'Ik zou nooit meer willen ruilen.'

T

oen ik voor de eerste keer een Fokuswoning zag, wist ik meteen: 'Dit is het.' Ik was bij mijn toenmalige danspartner op bezoek en hij kon zo iemand oppiepen om hem te helpen zijn pantoffels aan te doen. Ik heb toen direct een aanvraag ingediend, maar het heeft toen jammer genoeg nog best lang geduurd voordat ik een woning kreeg toegewezen. Ik heb hierdoor een tijd in een verpleeghuis moeten wonen, waar ik op z'n zachtst gezegd niet gelukkig was. Alles moest op hún tijd en werd voor je bepaald. Ik woon nu anderhalf jaar in Apeldoorn La Ronde en het is echt mijn plek. Met hulp van lieve vrienden en familie is het driekamerappartement helemaal in mijn stijl opgeknapt. De airbrush van een dolfin op de muur zegt veel over mij en deze manier van wonen: vrijheid! Ik kan gaan en staan waar ik wil, maar heb wel 24 uur per dag hulp tot mijn beschikking. En dat is ook nodig. Tijdens mijn dystonische aanvallen verkramp mijn lichaam soms zo heftig, dat ik bijna stik. Dan moet er heel snel iemand komen van de hulpdienst. En dat gebeurt ook. Daarnaast krijg ik hulp bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals aan- en uitkleden, in bad gaan en koken. Verder doe ik het liefst zoveel mogelijk zelf. Maar helaas gaat dat soms niet en dan nemen de medewerkers het op een geweldige manier over. Het zijn stuk voor stuk toppers; ze hebben me mijn zelfrespect teruggegeven. Ze weten ook dat ik ze alleen oppiep als het echt nodig is.

Ik heb deze ziekte nu ruim dertien jaar, maar ben niet zielig! Ik heb veel vriendinnen, doe vrijwilligerswerk, schrijf gedichten, heb mijn weblog en mijn hulphond Storm die heel belangrijk voor me is. En dus deze Fokuswoning. Af en toe mis ik de bewoners uit het verpleeghuis nog wel - dan vind ik het hier een beetje stil - maar ik zou nooit meer willen ruilen! Dit is mijn huis." ○

tekst LAURA THUIS fotografie MARCO HOFSTÉ



Meer weten over Fokuswonen? Kijk dan op www.fokuswonen.nl of vraag de informatiebrochure aan via: 050 521 72 72. Ook kunt u direct contact opnemen met een vestiging van MEE bij u in de buurt (een overzicht van alle MEE-organisaties staat op www.mee.nl). MEE helpt onder meer met de aanvraagprocedures en heeft - indien wenselijk - nauw contact met Fokuswonen.

Vrije schoolkeuze voor zorgleerlingen: HEILIG OF ACHTERHAALD?

De invoering van de wet passend onderwijs houdt de gemoederen bezig. Tegenstanders vrezen dat met dit nieuwe systeem voor zorgleerlingen de keuzevrijheid voor ouders drastisch wordt beperkt. Initiator minister Van Bijsterveldt van Onderwijs benadrukt juist dat scholen nu zorgplicht krijgen en ouders dus niet meer met hun kind hoeven 'leuren'. Bovendien belooft ze minder bureaucratie. Feiten en standpunten op een rij.

Met de invoering wet passend onderwijs - waarschijnlijk volgend jaar - verandert de manier waarop de ouders een school voor hun kind kiezen. Scholen worden verplicht om voor ieder kind een zo goed mogelijke plek te vinden. Het kabinet wil daarmee het aantal kinderen dat op school extra ondersteuning nodig heeft, laten afnemen. Met de komst van de zorgplicht voor scholen verandert er nogal wat voor kinderen met

een beperking, en hun ouders. Nu bepaalt een onafhankelijke commissie of kinderen met een beperking met een 'rugzakje' naar het regulier onderwijs kunnen of een plek op een speciale school nodig hebben. Ouders kiezen zelf een school voor hun kind. Na de invoering van de wet passend onderwijs bepalen samenwerkende scholen hoe ze het geld voor de ondersteuning verdelen, en welke scholen zich in bepaalde typen zorg specialiseren. Het samenwerkingsverband bepaalt in principe waar een kind naartoe gaat.

Weliswaar in samenspraak met de ouders, maar hoe 'hard' hun stem is, is nu nog onduidelijk.

Er zijn straks verschillende regionale samenwerkingsverbanden van reguliere en speciale scholen. Ieder samenwerkingsverband moet in principe z'n 'eigen' kinderen onderwijs kunnen bieden. Het geld uit het 'rugzakje', bedoeld voor ondersteuning aan kinderen met een beperking op een reguliere school, wordt straks verdeeld door het samenwerkingsverband. ○

'Ouders baseren hun schoolkeuze op veel meer dan alleen de beperking van hun kind'

Floor Kaspers,
beleidsmedewerker onderwijs
bij de Chronisch zieken en
Gehandicaptenraad:

"Het kan straks gebeuren dat binnen een samenwerkingsverband de ene - reguliere - school zegt: wij specialiseren ons in kinderen met autisme en de andere school wordt toegankelijk voor kinderen in een rolstoel. Zo'n specialisatie klinkt positief, maar ouders baseren hun schoolkeuze op veel meer dan alleen maar de beperking van hun kind, bijvoorbeeld ook op reistijd en sfeer. Een autistisch kind moet straks misschien iedere dag een heel eind reizen naar de gespecialiseerde school, terwijl het niet tegen reizen kan. En wat doe je als een kind door een ongeluk in een rolstoel komt? Stuur je het dan van school?"

Wij zijn wel blij met de zorgplicht die scholen krijgen: ze moeten straks voor ieder kind een geschikte plek zoeken. Maar wij zouden graag zien dat die zorgplicht zo wordt aangescherpt, dat de school van aanmelding - de eerste keus van de ouders - een kind niet zomaar kan doorverwijzen."

'Als ouder moet je kunnen zeggen: ik haal m'n kind hier weg'

Jan de Bruin,
vader van Anne-Fleur (11),
die op een zmlk-school zit:

"Als ouders niet meer zelf hoeven leuren met hun kind om er een plekje voor te vinden, is dat zeker een vooruitgang. Bij ons ging het destijds overigens zonder veel problemen, omdat we ondersteuning van MEE hadden. Regulier onderwijs was voor Anne-Fleur geen optie, vanwege de grote groepen.

De keerzijde van passend onderwijs is dat het straks kan gebeuren dat een kind terecht komt op een school waar je als ouders om welke reden ook moeite mee hebt. Je moet altijd kunnen zeggen: ik haal m'n kind hier weg.

Als ouder kijk je waar je kind het beste past. Van de kant van scholen spelen ook altijd andere belangen mee, bijvoorbeeld dat de klassen groot genoeg blijven. Er moet wel een objectieve maatstaf zijn om te voorkomen dat ouders en kinderen straks afhankelijk worden van die belangen."

'Ik mis een heldere visie. Waarom doen we dit?'

Erwin Wieringa,
onafhankelijk consultant en belangen-
behartiger van mensen met
een handicap:

"Reguliere scholen specialiseren zich straks in een bepaalde beperking. Daarmee zet je kinderen met een beperking in een aparte groep. Als ze met hun broertjes, zusjes en buurkinderen mee naar school gaan, ontstaat er gewinning bij hele groep. Zoals het ook in families geen issue is dat één gezinslid gehandicapt is. De keuzevrijheid voor ouders is wat mij betreft niet heilig. In Amerika heb je die bijvoorbeeld ook niet. Daar vangt de buurtschool ieder kind op, met als gevolg dat ouders veel investeren in die buurtschool en ervoor zorgen dat de benodigde expertise gegarandeerd is.

Ik mis in de wet op het passend onderwijs een heldere visie: waarom doen we dit? Het lijkt vooral te gaan om: hoe kan het efficiënter? Eerder dan de keuzevrijheid van ouders moet wat mij betreft de visie achter het nieuwe systeem vastgelegd worden."

'Voor mij is het onacceptabel als alleen scholen beslissen'

Nathalie Sproet,
moeder van Tom (17, Asperger en ADD)
en Robin (13, ADD en leerstoornis),
die met een rugzakje regulier
onderwijs volgen:

"Als ouder verwacht je expertise vanuit de scholen, maar dat is ons tegengevallen. Bovendien worden meedenkende ouders nogal eens aangekeken met een blik van: wat weet jij er nou van? Vorig jaar hebben we, tegen alle adviezen in, Robin een jaartje naar het speciaal onderwijs gedaan en daar is hij enorm van opgeknapt. Het gaat om je kind en zijn toekomst. Voor mij zou het daarom onacceptabel zijn als alleen de scholen daarover beslissen.

Ik vind het vreemd dat scholen nooit verantwoording hebben hoeven afleggen over het ontvangen geld. Ik heb meegemaakt dat het rugzakje helemaal niet ten goede kwam van ons kind. Als de minister dat geld terug zou vragen, zou ze al heel wat kunnen bezuinigen."

'Johnny blijft altijd onze vriend!

Dankzij Down met Johnny Rocks, het televisieprogramma waarin Johnny de Mol muzikanten Mike en André hielp een rockband 'met beperking' samen te stellen, werden ze bekend. Het programma is ten einde, maar The Garden of Love rockt stevig door en trad zelfs al op tijdens festival Pinkpop. Bandleden Mike en André helpen nu ook andere beginnende bands.

Het wordt steeds drukker in de Nozem en de Non: het poppodium in Heemskerk waar André en Mike vanavond een gastoptreden hebben bij De Plakband. Dit is de band van de muziekschool waarvan alle leden een verstandelijke beperking hebben. "Wij zijn nu een soort mede-docent voor deze band", vertelt André, zanger bij The Garden of Love. "Dat is heel hard werken, maar je krijgt er ook veel voor terug." Mike en André werden door Plakband-zanger Dylan gevraagd om te helpen bij het schrijven van liedjes. "Het is belangrijk om andere mensen te helpen, wij zijn vorig jaar ook geholpen door Johnny de Mol. Daarvoor speelde ik in een wat hardere rockband. Tot Mike me vroeg om bij The Garden of Love te komen. Ik heb toen de oude band verlaten, maar moest daar wel even heel goed over nadenken."

TOEGIFT OP PINKPOP

Mike en André ontmoetten Johnny de Mol tijdens het televisieprogramma Down met Johnny, waarbij mensen met een verstandelijke beperking gevolgd werden die op het punt stonden een belangrijke stap in hun leven te zetten. Deze ontmoeting leidde tot het nieuwe programma Down met Johnny Rocks, waarbij de BN'er de jongens hielp met het samenstellen van een nieuwe band: The Garden of Love. In één klap werden Mike en André bekend. "We hebben heel veel

opgetreden, dat was zó kicken!", vertelt Mike enthousiast. "We stonden op Plenspop, het Bevrijdingsfestival in Zwolle, in Panama en op Pinkpop natuurlijk. Het publiek was daar zo enthousiast dat ze een toegift wilden, maar dat mocht niet van de organisatie. Toen hebben we het nog een keer heel vriendelijk gevraagd en uiteindelijk mocht het toch. Wij waren de enige band op het festival die een toegift mocht geven."

KEIHARD WERKEN

De 34-jarige André uit Velsbroek heeft een licht verstandelijke beperking. Hij woont op zichzelf, maar wordt daarbij begeleid. Hij werkt in een cadeauwinkel annex lunchroom in Haarlem. "Onze band is natuurlijk niet helemaal hetzelfde als een 'gewone' band, maar ik vind het moeilijk om te zeggen wat het verschil dan is", vertelt André aarzelend. "We werken allebei keihard, maar ik denk dat wij het net ietsje rustiger aan doen. En wij maken veel plezier, al denk ik dat ze dat in andere bands ook wel doen. Er zijn ook moeilijkere momenten hoor, als je tegen een bandlid moet zeggen dat iets wat hij doet niet goed klinkt bijvoorbeeld. Of als iemand dat tegen jou zegt. Dat is lastig, maar het is wel nodig."

HANDTEKENING

Terwijl beneden in de zaal het publiek binnestroomt, zitten de mannen van De Plakband en Mike en André boven te wachten tot zij aan de

beurt zijn om het podium te betreden. "Ook al hebben we op Pinkpop gestaan en op andere grote podia, we zijn toch zenuwachtig hoor, nu", vertelt André. "Maar we slepen elkaar erdoorheen." Toch is er wel het een en ander veranderd in de levens van de zanger en gitarist van The Garden of Love. Mike: "Ja, ik ben nu een popster. Mensen herkennen me op straat, ze willen mijn handtekening of met me op de foto. Dat vind ik heel erg leuk, maar ergens denk ik ook 'moet dat nou?'. André vult hem aan: "Ja, mijn ex wilde me ineens terug toen ik bekend werd! Maar ik ben er ook vrienden door kwijtgeraakt, ik heb dingen achter me moeten laten. Dat is moeilijk. En de toekomst is spannend. We hebben door het televisieprogramma heel veel meegemaakt en gezien. Johnny liet ons zien wat er kan gebeuren als je het gemaakt hebt als band. Nu moeten we het zelf doen. Gelukkig hebben we al wel een beetje bewezen dat we het ook zonder Johnny kunnen. Bij de eerste optredens was hij er nog bij, maar bij de laatste twee was hij er niet meer. Ook die optredens waren een groot succes, zoals Pinkpop bijvoorbeeld. Johnny komt nog wel af en toe bij ons kijken. Hij blijft onze vriend. Voor altijd." Er spelen vanavond meerdere bands in de Nozem en de Non, maar het applaus is bij niemand zo hard als wanneer de vijfkoppige Plakband met Mike en André opkomt. En ja, ook vanavond krijgen ze het weer voor elkaar: een dikke vette toegift! ☺

"We hebben heel veel geleerd. Nu moeten we het zelf doen"



Ja, ik ben nu een popster"



EEN BAND VOOR IEDEREEN

De Plakband is ontstaan tijdens de popcursus van Muziekschool Heemskerk, die er is voor iedereen tussen 12 en 90 jaar die niet of nauwelijks een instrument kan spelen. Voor mensen met een verstandelijke beperking is er speciale begeleiding. De Plakband bestaat uit zeven leden, waarvan er vanavond vijf op het podium staan; Dylan, Rasit, Lars, Matthijs en Margriet. Christa en Rob waren er niet bij, maar repeteerden wel mee. De afgelopen weken heeft de band samen met muziekdocent Hans Chialastri, zijn begeleiders Esther Duineveld en Leon Dirks, én met André van The Garden of Love twee eigen nummers geschreven: Douchemat en De Bakkerij.

“Die onvoorwaardelijke acceptatie van haar kinderen vind ik bewonderswaardig”

“Zij is mijn acculader en vormt een constante factor voor ons gezin”



‘Ik vertrouw haar mijn meest kostbare bezit toe’

De twee middelste zonen van Antoinette (51) hebben 24 uur per dag intensieve zorg nodig. Dit trekt een zware wissel op haar, haar man Edwin en hun twee andere kinderen. Sinds vijf jaar draait ook begeleidster Kimberly (24) zo’n twintig uur per week mee in het gezin: ‘De situatie was somberder geweest als we Kimberly niet hadden gehad.’

Antoinette Kimberly is per toeval op ons pad gekomen. Ik maakte in de bloemenzaak van haar ouders een praatje met haar moeder en vroeg of zij toevallig een oppas wist. Ze adviseerde haar dochter. Het klikte direct: met ons én met de kinderen. Wat heel bijzonder was, is dat Kimberly direct oogcontact maakte met de nu 14-jarige Tom. Hij is net als zijn één jaar oudere broertje Lex autistisch, heeft een ernstig verstandelijke beperking, epilepsie en een nog onbekende stofwisselingsziekte. Bovendien kan hij nauwelijks praten. Dat oogcontact ontroerde mij, omdat dat niet vaak gebeurt. Een uur lang hebben ze samen op de deurmat gelegen en liedjes gezongen. Daarmee was een basis voor een diepe vertrouwensband gelegd. Kimberly’s hulp geeft Edwin en mij de vrijheid om zo nu en dan met zijn tweeën weg te gaan en om onze sociale contacten aan te halen. Het geeft ons lucht in ons hectische bestaan. Met twee gezonde kinderen die op een andere manier aandacht vragen, is het prettig om af en toe even tijd voor jezelf te hebben. Quality time. Kimberly is altijd vrolijk. Ook als het in haar privéleven wat minder gaat, laat ze dat niet merken omdat dat zijn weerslag heeft op de jongens. Daarmee is ze ook professioneel. In de loop van de jaren is ze van oppas uitgegroeid tot onze vaste begeleidster. En geloof me, als je je in ons gezin kunt handhaven, dan kun je alle werkplekken aan. Ze is intelligent, stabiel en vormt daarmee een constante factor voor ons. Er is niets wat ik haar niet laat doen. Ik vertrouw het meest kostbare dat ik heb - mijn kinderen - aan haar toe. Ze is in de loop der tijd uitgegroeid tot een mooie, zelfverzekerde meid. De thuissituatie was somberder geweest als we Kimberly niet hadden gehad. Dan zou de bodem van ons uithoudingsvermogen nu wel in zicht zijn. Daarom is het zorgelijk dat de PGB’s op de tocht staan. Kimberly is mijn acculader die er voor zorgt dat we onszelf weer kunnen hervinden. //

tekst ANNETTE ABELS fotografie REMCO BOHLE

Kimberly Al tijdens mijn middelbare schooltijd koos ik voor de richting zorg en welzijn. Dat ik als oppas werkte voor Lex en Tom heeft me op bepaalde vlakken een voorsprong gegeven bij mijn studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Omdat ik geen ervaring met autisme had, trad ik de jongens met open vizier tegemoet. Antoinette waarschuwde me dat oogcontact maken moeilijk zou zijn. Maar dat was juist een uitdaging voor me. Het gaf mij veel voldoening toen het lukte. Als ik een lach van Tom of Lex krijg, dan is mijn werkdag geslaagd. Ik bewonder Antoinette’s onvoorwaardelijke acceptatie van de kinderen en Edwin’s engelengeduld en kalmte. Antoinette herbergt twee moeders in één. Haar moederrol voor Eva en Bas die gezond zijn, is anders dan die voor Lex en Tom. Ik vind het bijzonder en heb veel respect voor de wijze waarop ze soepel schakelt van de ene naar de andere rol. Als een Leopard-tank gaat ze onvermoeibaar door. Dankzij Antoinette heb ik veel geleerd over autisme en de Son-Rise methodiek die zij gebruikt. Die methodiek gaat uit van onvoorwaardelijke acceptatie van het kind en positieve beloning waardoor het kind in zijn ontwikkeling groeit. Wat ik met name van Edwin heb geleerd is dat je kunt communiceren door je lichaam te gebruiken. Edwin gebruikt bijvoorbeeld zijn handen en voeten om de kinderen te laten lachen. Je hebt niet altijd speelgoed nodig om kinderen te laten genieten. Antoinette is beschermend en ik kan alles met haar bespreken. Na vijf jaar voelt ze niet als mijn werkgever, maar als een moederlijke vriendin. Soms doen de kinderen zichzelf of ons onbedoeld pijn omdat ze zich niet op een andere manier kunnen uitdrukken. Dan legt Antoinette op didactische wijze uit dat we zo niet met elkaar omgaan. Maar als Lex een bordje in de vaatwasser zet, dan wordt dat uitgebreid geprezen. Zo gaat ze ook met mij om. Ze geeft me veel erkenning en waardering voor mijn werk. Dat heeft er voor gezorgd dat ik zelfverzekerder ben geworden. Ik ben gegroeid. //

'DOKTER Wilt u dat nog eens uitleggen?'

Michelle Solleveld, consulent bij MEE Zuid-Holland Noord: "Een bezoek aan een arts levert zeker voor iemand met een verstandelijke beperking veel spanning op. En veel dokters vinden het moeilijk om in gewone-mensentaal te spreken. Tegelijk hebben mensen met een beperking juist veel uitleg nodig. Dat lukt vaak niet in de paar minuten die een arts voor ze heeft." In het geval van mevrouw Verwoerd besloot Michelle Solleveld met haar mee te gaan naar het ziekenhuis. "Dat is vrij uitzonderlijk voor een MEE-consulent, maar in dit geval kwam

het leven van mevrouw Verwoerd in gevaar en ze had geen naasten die haar bijstonden. De meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben een ouder, kennis of buurman die meegaat naar het ziekenhuis. Daar vragen wij ook altijd als eerste naar, of zo iemand er is." De behandelaren van mevrouw Verwoerd hadden begrip voor haar situatie. In plaats van het normale consult van een halfuur trekt het ziekenhuis nu altijd een uur voor haar uit. "Een goede voorbereiding voor een artsbezoek is belangrijk", zegt Michelle Solleveld. "Naar wie ga je toe, waarom, wat wil je weten?"

Dat moet vooraf duidelijk zijn. Het kan handig zijn dat op papier te zetten, zodat je niets vergeet te vragen. Verder is het belangrijk dat de arts van de beperking op de hoogte is, zodat hij of zij weet dat informatie niet altijd in één keer blijft hangen."

VRAGEN KAN ALTIJD

Mensen met een verstandelijke beperking hebben er niet automatisch recht op dat de arts twee keer zoveel tijd voor hen uittrekt als voor anderen. "Maar je kunt het altijd vragen", zegt Solleveld. "Anders krijg je 't sowieso niet."

Mevrouw Verwoerd (63) heeft een verstandelijke beperking én sinds enige jaren suikerziekte. Zij moet regelmatig naar de huisarts en naar het ziekenhuis, maar weet vaak niet waarom. Ze begrijpt ook niet goed wat de dokters tegen haar zeggen. Ja, dat zij moet spuiten, maar ze ziet het nut er niet van in en stopt ermee. MEE hielp mevrouw Verwoerd om beter met haar artsen te communiceren. Inmiddels injecteert zij zichzelf weer en voelt ze zich beter.



“Naar wie ga je toe, waarom en wat wil je weten? Bereid een artsbezoek goed voor”

in 't kort

V Wat zijn de belangrijkste rechten van een patiënt?

a Recht op goede zorg, informatie aangepast op het begripsniveau, privacy en medezeggenschap. Daarnaast hoort er altijd toestemming te zijn voor een ingreep en er moet een regeling zijn voor klachten en bezwaren. Het patiëntenrecht wordt bijvoorbeeld geschonden als medische informatie naar meer mensen toegaat dan wettelijk is toegestaan.

V Wat zijn curatoren en mentoren en welke rol hebben zij bij artsbezoek?

a Beiden zijn vertegenwoordigers die door de rechter benoemd zijn. De curator heeft de meest vergaande bevoegdheden. Hij of zij behartigt naast de financiële ook de persoonlijke – en dus medische – belangen van iemand die zelf handlingsonbekwaam is. Een mentor is iemand met een adviseerende rol op persoonlijk vlak. Hij of zij ondersteunt mensen bij hun besluiten, waaronder de medische. In alle gevallen heeft de arts ook altijd de verantwoordelijkheid om het belang van de patiënt in het oog te houden. Een curator kan bijvoorbeeld niet zomaar besluiten dat iemand gesteriliseerd moet worden.

V Wat kan MEE betekenen?

a De consulenten van MEE weten wat de rechten van een patiënt zijn en kunnen daar uitleg over geven. Als het patiëntenrecht geschonden is, kan MEE bijvoorbeeld helpen om een medisch dossier op te vragen of om een klachtbrief op te stellen. Dat laatste geldt met name voor AWBZ-gefinancierde zorg. Bij meer 'technisch-medische' klachten verwijst MEE ook wel door naar de afdeling informatie en klachtenopvang van de zorgbelangorganisatie in uw regio.

WEEK

Chronisch Zieken

Maar liefst een op de vier Nederlanders lijdt aan één of meer chronische aandoeningen. Daarom vindt van 5 tot en met 12 november voor de vijftiende keer de Week chronisch zieken plaats: een initiatief van landelijke organisaties van onder meer patiënten, mantelzorgers en medici. Belangrijkste doel? De kwaliteit van leven en de maatschappelijke participatie van chronisch zieken vergroten!

5 t/m 12 november 2011

De Week Chronisch Zieken startte in 1997 met 20 activiteiten en heeft nu 900 activiteiten verspreid over het hele land. Alles staat op www.chronischziek.nl. De start is op zaterdag 5 november met een openingsevenement. Op donderdag 10 november vinden de Dag van de Mantelzorg plaats en de Verwendag, voor mensen die langdurig in intramurale voorzieningen verblijven. De Week 2011 richt zich speciaal op jongeren. Honderdduizenden jongeren ondervinden dagelijks last van een chronische aandoening of handicap.

MEE is er bij!

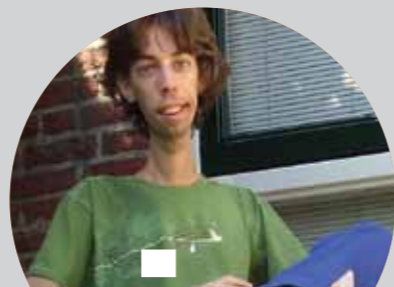
Vanzelfsprekend is ook MEE vertegenwoordigd op 5 november op het openingsevenement. **MEE heeft een stand waar algemene informatie en informatie over mooie activiteiten of projecten wordt gegeven.** Het Servicepunt Sport en Handicap - SportMEE van MEE Rotterdam Rijnmond - bijvoorbeeld. Dit startte als tweejarig pilotproject en werd een groot succes. SportMEE begeleidt jong en oud met een beperking bij het vinden van een geschikte sport en vereniging. Meer informatie over sporten met een beperking vind je op www.sportenhandicap.nl. Maar ook kunst en cultuur komen aan bod. Zo helpt 'Vinden en Verbinden' van MEE Gelderse Poort met het vinden van een leuke culturele cursus of activiteit. Of het nu om schilderen, fotograferen of line-dancing gaat, kunst en cultuur zouden voor iedereen toegankelijk moeten zijn. Bij de stand is allerlei informatie te vinden en er zitten consulenten klaar om te overleggen over de mogelijkheden.

Chronischziek.nl

De website www.chronischziek.nl is het centrale communicatiemiddel van de Week Chronisch Zieken. Deze site is gekoppeld aan een eigen Hyves- en Facebookpagina.

Jong en je wilt...

Het openingsevenement 'Jong en je wilt...' op sportcentrum Papendal vindt plaats op zaterdag (5 november), zodat zoveel mogelijk jongeren erbij kunnen zijn. Iedereen is welkom: iemand met een chronische beperking, maar bijvoorbeeld ook een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie of zorginstelling, een beleidsmaker of een student. Er zijn diverse stands en er worden presentaties en workshops gehouden. Ofwel, er is genoeg informatie en inspiratie voor iedereen! De toegang is gratis. Aanmelden kan via www.chronischziek.nl.



nico

Nico Blok (30) is dit jaar een van de ambassadeurs van de Week Chronisch Zieken. Hij heeft een onbekende aangeboren spierziekte, waardoor hij weinig kracht en conditie heeft. Zelf vindt hij dat hij niet ziek is, omdat hij niet, zoals hij zelf zegt 'voor pampus in bed ligt'. Over wat hij allemaal niet kan door zijn ziekte denkt hij niet na, hij is alleen bezig met alles wat hij wél kan. Dat heeft hem al ver gebracht, op de Paralympics in Peking bijvoorbeeld, waar hij in 2008 een bronzen medaille won. Van zijn 16e tot 27e was hij toptafeltennisser. Dat was een sport die hij goed kon beoefenen, omdat de bewegingen die je erbij maakt klein zijn. "Mijn broer zat vroeger op tennis en voetbal, maar dat soort sporten kon ik niet doen. Op een dag kwam ik in aanraking met tafeltennis en sindsdien ben ik verliefd op de sport."

'Elk mens heeft sterke kanten. Ga voor die sterke kant!'

Nico werkt als projectmanager bij kenniscentrum Crossover, waar hij het project Wajong, Arbeidsmarkt en Sociale zekerheden leidt. "Wij verkennen de arbeidsmarkt van de toekomst voor jongeren met een beperking. Onze missie is om bij te dragen aan een cultuuromslag, om zoveel mogelijk jongeren zelfstandig te laten worden." Als ambassadeur van de Week Chronisch Zieken wil Nico meer begrip kweken voor de onzichtbare ziektes, zoals ME/CVS of MS. "Er is vanuit de maatschappij nog veel onbegrip voor mensen met dit soort ziektes. Iedereen zou gelijke rechten moeten hebben om mee te kunnen doen in de dagelijkse dingen, zoals werk. Ik wil laten zien dat er toch veel mogelijkheden zijn. Iedereen heeft talenten, dus zoek die op en ontwikkel die. Ik heb door te bewegen en sporten mijn lijf sterker kunnen maken. Als ik bij de pakken neer was gaan zitten, was ik nu veel minder sterk geweest. Ieder mens heeft zowel sterke als zwakke kanten, dus ga voor die sterke kant!"



'Bij haar kan ik helemaal mezelf zijn'

Nel (61) is coördinator bij het Inloophuis van De Klup in Twente. Zij is onbetaalbaar voor gastredacteur Sjouke. Ze zien elkaar minstens een keer per week wanneer hij naar de inloopavond in Almelo gaat om daar te eten en spelletjes te doen. Hij legt uit waarom zij zo belangrijk voor hem is.

Hoe lang ken je Nel al?

"Ik leerde haar tien jaar geleden kennen op de inloopavond. We zien elkaar nu iedere week tijdens de inloopavond."

Wat is er zo bijzonder aan Nel?

"Ze is er altijd voor mij. Ik denk dat ik wel kan zeggen dat ik haar zelfs midden in de nacht zou mogen bellen. Met haar praat ik heel makkelijk, bij haar kan ik mezelf zijn. Dat kan ik bij anderen vaak niet."

Hoe komt dat?

"Ik heb altijd heel erg op mijn tenen moeten lopen. Ik heb in mijn jeugd in tehuizen gewoon en daar op een niveau willen presteren dat ik

eigenlijk niet aankon. Bij Nel hoeft dat niet, die kent me echt zoals ik ben. Bij haar voel ik me op mijn gemak."

Wat voor type is Nel?

"Oh, ze is heel vrolijk! En heel druk! Soms zeg ik 'kijk uit dat je jezelf niet voorbij loopt'. Ze werkt heel hard en is ook heel sportief. Ze traint een turnteam dat naar de kampioenschappen gaat. En ze leidt 'De Vriendenkring' in Hengelo."

Wat is het mooiste dat ze ooit voor je heeft gedaan?

"Niet een speciaal iets, gewoon dat ze altijd voor me klaar staat."

Wat betekent Nel voor je?

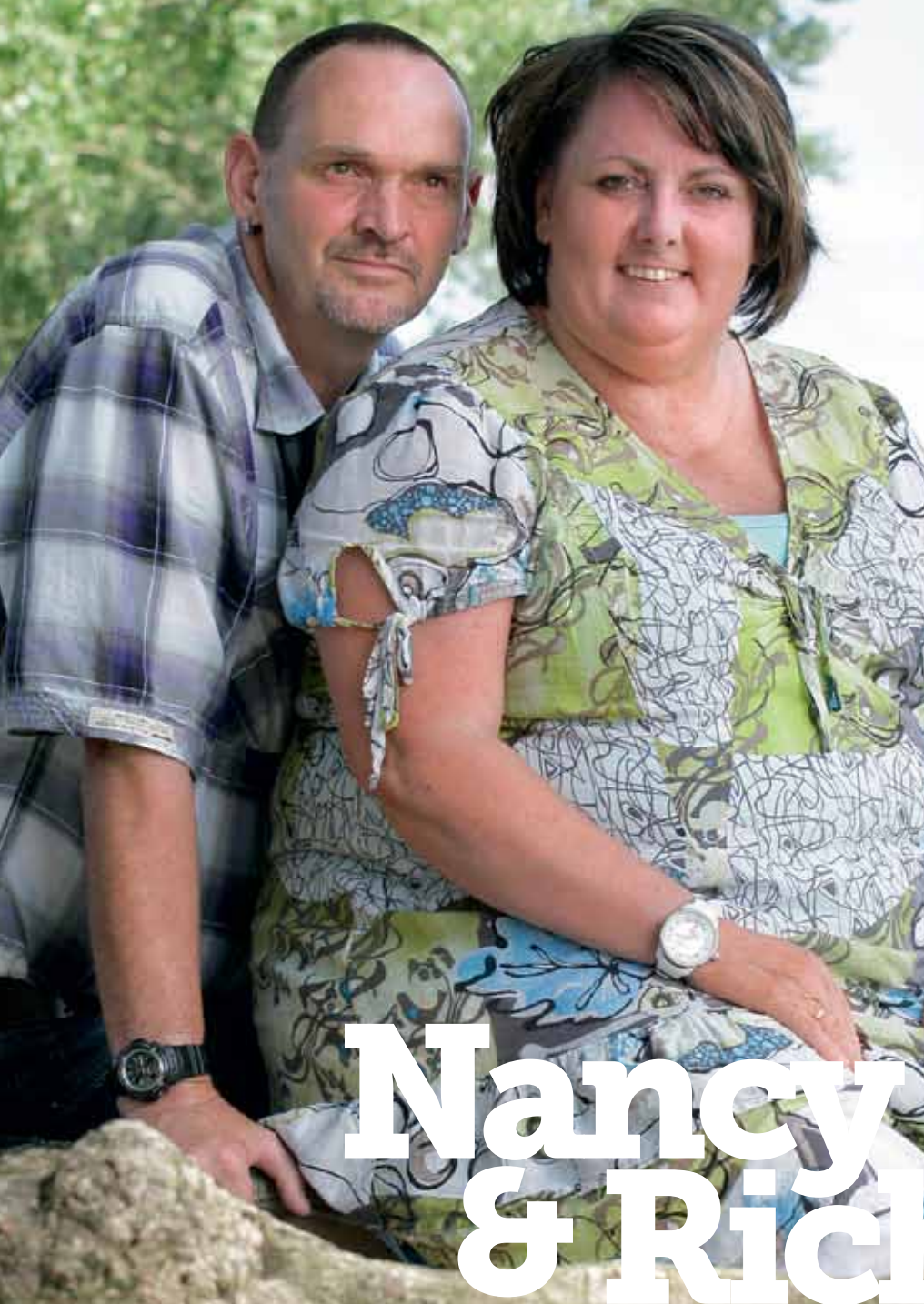
"Heel erg veel. Als ze weg zou vallen zou dat een vreselijke dobber voor me zijn. Ze is echt mijn steun en toeverlaat."

Hoe vullen jullie elkaar aan?

"Nel belt me weleens als ze vragen heeft over zaken als de Belastingdienst. Ik weet veel over dat soort dingen. En dan speel ik die informatie aan haar door. Dat vind ik leuk, zo voel ik me nuttig!"

Zien jullie elkaar alleen op de inloop?

"Wel voornamelijk, maar daarbuiten ook af en toe. Als ik in het ziekenhuis lig, komt ze langs en ze komt heel af en toe bij me thuis."



Nancy & Richard

Partner Nancy: “Toen ik hem voor het eerst zag, dacht ik direct: wat een lange, mooie vent. Het klikte, ook al zijn we

totaal verschillend. Ik ben een uitbundige praatgraag, Richard is in zichzelf gekeerd. Als onze blikken elkaar treffen, draait hij snel zijn hoofd weg. Verlegenheid, dacht ik. Pas toen onze zoons Gianni (15) en Luca (12) autistisch bleken, ging er een lampje branden. Al heeft Richard het Asperger-syndroom, een speciale vorm van autisme. Ik zeg altijd: ‘Ik heb beeld, maar geen geluid.’ Luisteren kan hij goed, maar als antwoord volgt meestal ‘ja’ of ‘nee’. Vertel ik dat ik van hem houd, dan blijft het stil. Nee, ik voel me niet eenzaam, want ik weet dat het goed zit. Het voordeel: ruzie hebben we nooit. Richard is een lieve, makkelijke man. En wil ik kletsen? Dan bel ik vriendinnen. Bovendien bezoek ik maandelijks de MEE-zelfhulpgroep, waar we ervaringen uitwisselen en elkaar handvatten bieden. Sommige vrouwen vechten nog tegen de situatie. Herkenbaar, al ben ik die fase voorbij. Mijn wereld is autisme, en samen maken we er wat moois van.” ○

Overall in het land organiseert MEE cursussen over het omgaan met de beperkingen van je partner. Ook organiseert MEE diverse bijeenkomsten en inloopavonden voor mensen met autisme. Kijk op www.mee.nl voor de mogelijkheden bij u in de buurt.