

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doe mee!

2012
LENTE

NINA & ROSANNE

'Wij zijn echt Best Buddies! Heb ik mijn dag niet, dan vrolijkt zij me op'

RIA-DAG OF MAAIKE-MIDDAG?

De kracht van een eigen netwerk

'HIJ LEEFT OP ZIJN INSTINCT'

Voormalig toptennisser Sjeng Schalken over zijn broer Pier

BEPERKING TOEGANG PGB

Wat zijn de nieuwe (on)mogelijkheden?

GASTREDACTEUR RICK URSEM:

'Birgitta verdient een lintje. Zo lief is ze!'

te gast rick

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

“Met Asperger ben je net een begrensde sportwagen. Veel power, maar weinig snelheid. Soms is dat lastig. Ik denk ver vooruit en verlies mezelf dan in piepkleine details. Alleen al de laminaatkeuze voor mijn eerste woning bezorgt me hoofdbrekens. Legwijze, soort groef, plinten... Ik vind het belangrijk dat er meer begrip komt voor mensen met een niet-zichtbare handicap. Gelukkig werk ik, voorlopig nog, als administratieve kracht bij een Wsw-bedrijf. Maar ik realiseer me ook: veel slimme autisten zitten thuis op de bank. Hun economisch potentieel wordt gewoon verkwanseld. Hartstikke zonde. Bovendien leggen veel instanties, zoals de Nederlandse Vereniging voor Autisme, het accent bij ouders en kinderen tot 18 jaar. Maar ben je daarna ‘genezen’? Het zou mooi zijn als er meer voor onze leeftijdsgroep georganiseerd werd. Met aandacht voor wonen, werken en uiteraard relaties. Want ook ik wil graag een leuke, lieve partner. Liefst een ‘niet-autist’, die geborgenheid biedt en me écht begrijpt.”

Rick Ursem (36)

Het duurde even voordat bij Rick de diagnose Syndroom van Asperger, een vorm van autisme, werd gesteld. www.autisme.nl

‘Veel slimme autisten zitten thuis op de bank. Zonde!’



Stichting Aut-Hoes pleit voor zelfstandige woonruimte voor autisten.



Flight simulations op de pc: verslavend leuk.

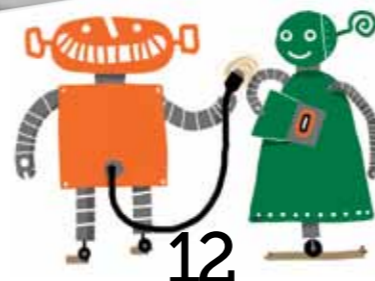


Stappen met vrienden. Altijd gezellig.

tekst SUZANNE GEURTS fotografie REMCO BOHLE

inhoud

interview	6
SJENG SCHALKEN: ‘Er gaat geen blijdschap van hem uit als hij ons ziet. Dat is soms best lastig’	
standpunt	8
HET UITERLIJK IS BELANGRIJK! En andere meningen over de (on)zichtbaarheid van een beperking	
wat geef je mee?	10
SOPRAAN & ALT-TENOR Sanne en Kees zingen bij MiXsing, een koor voor mensen met en zonder beperking	
reportage	16
SOCIALE NETWERKSTRATEGIEËN IN DE PRAKTIJK ‘Zonder de hulp van ons netwerk hadden we het nooit gered’	
en verder	
in 't kort	4
Column, nieuwtjes, tips en boeken	
seksualiteit	12
Meer dan alleen een fysieke behoefte	
onbetaalbaar	19
‘Spijkers met koppen slaan, dat is typisch Birgitta’	
wij doen mee	20
Best Buddy Nina: ‘Ik blijf haar vriendin. Zeker weten’	



welkom

‘Zoek elkaar op! Dat gaat een stuk soepeler’

ed



Eind vorig jaar heb ik me aangemeld bij een roeivereniging. We roeien in een veredelde sloep, in de Scheveningse binnenhavens en soms op zee. De leden van de roeivereniging doen alles samen: de boten schuren, de website beheren, de pinnen van de boten draaien, uitjes regelen en roeien natuurlijk.

Ook in onze maatschappij wordt er van ons verwacht dat we steeds meer de dingen sámen doen. Er wordt een andere koers gevaren; wetten en regelingen worden bijgesteld. Organisaties krimpen noodgedwongen in, reorganiseren, gaan anders werken.

Ook MEE heeft daarmee te maken. Natuurlijk blijft MEE oplossingen zoeken voor complexe problemen als mensen niet mee kunnen doen vanwege hun beperking. Maar waar dat kan, wordt het versterken van de eigen kracht en het inschakelen van het eigen netwerk belangrijker. In het land zijn daarom projecten van start gegaan om dit te ondersteunen. Het opzetten en onderhouden van een goed sociaal netwerk kan gezinnen op weg helpen. Mooi om te zien als dit lukt. Op pagina 16 tot en met 18 leest u over een Stolwijks gezin dat de slag te pakken kreeg.

Stelselwijzigingen, bezuinigingsmaatregelen en stapelingen, ze zijn er. Maar er zijn ook kansen en mogelijkheden. En MEE blijft die zoeken en benutten. Ook in Doe mee! doen we dat. Studenten die samen met verstandelijk gehandicapten een buddyteam vormen: prachtig! De psychologe verbonden aan het Dr. Leo Kannerhuis, die er op het juiste moment was voor onze gastredacteur Rick. De vereniging in Oldebroek waar mensen met en zonder beperking samen een fantastisch koor vormen. Petje af! Dat mensen elkaar blijven en weer gaan vinden, is bemoedigend.

De meest geformuleerde opdracht van de stuurman tijdens het roeien is niet voor niets ‘Zoek elkaar op’. Als je dat doet, gaat de boot een stuk soepeler door het water.

ED VERVOORN
Hoofdredacteur

PS: Doe mee! en schrijf ons hoe u samen ‘aan de slag’ bent gegaan. Reageer: redactie@meenederland.nl of via Twitter @EdVervoorn

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, Dorry Mooren, Annelies de Jongh, Annemiek van Munster, Michelle Solleveld, Rick Ursem (gast) **HOOFDREDACTEUR** Ed Vervoorn **REDACTIERAAD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Daniëlle Gorgels, Kyra van der Meulen **CONCEPT EN REALISATIE** Pauline Mulder, mooi mag., mooimag.com i.o.v. Hoogte 80 strategische media **ART DIRECTION** Tein Traniello, tein.nl **BEELD-BEWERKING** 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.

column

De nadruk in de zorg ligt tegenwoordig op 'zelfredzaamheid'. Van Dale omschrijft zelfredzaamheid als 'het vermogen het leven in te richten zonder dat hulp van anderen nodig is.' Daar krijg ik nu zo'n akelig gevoel van. Handicap of geen handicap, iedereen heeft hulp van anderen nodig. We zijn allen afhankelijk van anderen om goed te functioneren in de maatschappij. Je hebt vrienden en familie nodig voor liefde, een werkgever die je passend

'De vrijwilligers waren dankbaar voor het blinde vertrouwen dat wij hen gaven'



werk geeft, de buurman om te helpen verbouwen, een knipoog van een vreemde om je weer even speciaal te voelen. En dan zouden cliënten en patiënten het in de zorg zo nodig allemaal alleen moeten doen?

Nu wordt met zelfredzaamheid ongetwijfeld ook bedoeld dat je in staat bent het eigen sociale netwerk te mobiliseren zodat je zelf beter kunt functioneren. Kort geleden heb ik dit op een bijzondere wijze aan den lijve kunnen ondervinden tijdens mijn eerste wintersportvakantie. Een hoogtepunt in mijn leven dat zonder de geweldige inzet van vrijwilligers nooit tot stand zou kunnen zijn gekomen. Geduldige begeleiders coachten de visueel gehandicapten alle kleuren pistes af. Dankbaar waren wij voor hun hulp; voor de grenzen die wij dankzij hen verlegden. Zij waren dankbaar voor het blinde vertrouwen dat wij hen gaven en de overwinningen die wij samen behaalden. Geen eenrichtingsverkeer, maar een samenwerking die voor alle wintersportdeelnemers eindigde in een zeer emotionele belevenis die we allemaal nooit meer vergeten. Dus zelfredzaamheid? Samenredzaamheid zul je bedoelen!

ANNEMIEK VAN MUNSTER



Kriebels in je buik, verliefdheid, seksualiteit, vrijen en grenzen stellen; het zijn niet altijd gemakkelijke onderwerpen om te bespreken. Hulpverleners en ouders van kinderen met een verstandelijke beperking hebben hier dan ook vaak moeite mee. Daarom heeft Theater A la Carte er een voorstelling over gemaakt waar jongeren samen met ouders, begeleiders en/of hulpverleners naar kunnen kijken. Een voorstelling die vertelt, informeert en een voorzetje geeft voor een uitgebreider gesprek. Kriebels in je buik is gemaakt voor iedereen van twaalf jaar en ouder. **Wilt u de voorstelling zien, neem dan contact op met een (zorg)organisatie of instelling. Uw lokale MEE-organisatie kan u hier in adviseren. Meer informatie via www.theatralacarte.nl**

'Ik wil presentator worden'



patrick

Patrick Knulst wil eigenlijk maar één ding in het leven, en dat is beroemd worden. Hij timmert al aardig aan de weg, want er is bijna geen serie waarin hij niet gefigureerd heeft. Hij ontvangt nu nog een Wajong-uitkering, maar gaat daarnaast een cursus presenteren volgen. Want presentator worden, dat is zijn aller-grootste wens.

PROKKEL mee!

Van donderdag 7 tot en met zaterdag 9 juni vinden er Prokkels plaats door het hele land. Wat een Prokkel is? Een prikkelende ontmoeting tussen mensen mét en zonder een verstandelijke beperking. Op 8 en 9 juni worden op allerlei plekken bijeenkomsten georganiseerd, waarbij in tweetallen of groepen samen wordt geschilderd, gesport, gediscussieerd, gemusiceerd en plezier wordt gemaakt. Op 7 juni is het Nationale Prokkelstagedag, een belangrijk onderdeel van de driedaagse. Bedrijven en instellingen bieden dan stages aan en hopen op deze manier de integratie en participatie van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. **Meer informatie: www.prokkel.nl**



in't kort

(On)beperkte Opvang ADEQUATE HULP DOOR SAMENWERKING

'(On)Beperkte Opvang'. Dat is de naam van het samenwerkingsproject van MEE en Federatie Opvang. Doel: daklozen die door hun licht verstandelijke beperking zorg en begeleiding nodig hebben, eerder leren herkennen. Hierdoor kunnen zij sneller weer meedoen in de samenleving of bijvoorbeeld doorstromen naar een passende woonvoorziening. Zo wordt voorkomen dat ze langdurig een beroep moeten doen op zwaardere zorg of op de maatschappelijke opvang.

Meer informatie: www.mee.nl, zoekcode: Federatie opvang.

Omgaan met tijd

STRUCTUUR IN DE DAG

Structuur, dat is wat een kind met autisme nodig heeft. Maar soms erg lastig toe te passen in de drukte van alledag. Om daarbij een handje te helpen is er Time-Totem; een planningssysteem dat ouders en kinderen helpt de dag te structureren. U kunt Time-Totem gratis een maand proberen.

Kijk voor meer informatie op www.lerenmetbeperking.nl bij de producten.

Internet en OV-chip

STEFFIE LEGT UIT

Computeren, internetbankieren, de OV-chipkaart; ingewikkelde materie waarbij wel wat extra uitleg gegeven mag worden. Daarom is er www.steffie.nl, een website waarop personage Steffie alles over deze onderwerpen uitlegt. Dat doet ze niet alleen in geschreven tekst, ze vertelt er ook bij. De website richt zich in het bijzonder op mensen met een (licht) verstandelijke beperking en mensen die moeite hebben met lezen en schrijven.

joep

speelt in Circus Boemtata

De CliniClowns reizen vijftien weken door het land met Circus Boemtata, een voorstelling voor kinderen met een verstandelijke en/of meevoudige beperking en hun ouders, broertjes en zusjes. De voorstelling gaat over een circus waarin allerlei artiesten wonen, zoals de Ladderman, de Doekendame en de Koorddanseres. Tijdens hun optredens lijken zij te vliegen door de lucht, en dat willen de clowns ook wel kunnen! "De voorstelling begint in een grote tent en verplaatst zich op een gegeven moment naar drie kleine tentjes, waarin het publiek opgedeeld wordt en van de ene naar de andere tent rouleert", legt CliniClown Joep uit. "Zo creëren we een intiemere sfeer waarbij we ook één op één met de kinderen en ouders contact hebben." De voorstelling zit boordevol zang, dans, acrobatiek en is gemaakt voor jong en oud. Circus Boemtata is kosteloos te bezoeken door zowel instellingen als gezinnen en treedt van mei tot en met oktober op in Amsterdam, Rotterdam, Deventer, Eindhoven, Utrecht en Drachten.

Meer informatie: <http://theatertour.cliniclowns.nl>



STEUNTJE IN RUG
POSITIEF LEVEN

Wie te horen krijgt dat hij een chronische (auto-immun) ziekte heeft, komt terecht in een achtbaan van emoties. Dit boek helpt bij het acceptatie- en werkingsproces. Janet Bouwmeester beschrijft hoe je een chronische ziekte kunt leren accepteren en hoe je mét de ziekte een volwaardig en prettig leven kunt leiden.

'Ziekelijk Gelukkig', € 18,95, Uitgeverij Scriptum, ISBN: 978 90 559 4714 0



SPROOKJE
KRACHT VAN ANDERS ZIJN

Dat anders zijn niet per se lastig, maar juist ook heel bijzonder is, bewijzen de dieren in dit boek. Ze maken de wereld mooi en kleurrijk. Een sprookje over de kracht van anders zijn. De illustraties zijn gemaakt door de zestienjarige meevoudig gehandicapte Ebel en het verhaal is geschreven door Willemien Vereijken, zijn moeder.

'Angsthaas en de anderen', € 14,95, Stichting Lotje&co, ISBN: 978 90 817933 0 8



KINDERBOEK
OP ZOEK NAAR BEGRIJP

Tiny Lubberink schreef dit boek over Lennard, een jongen met MCDD - een vorm van autisme. Hij wordt gepest en gaat daarom met zijn moeder en juf op zoek naar een manier om de wereld om hem heen beter te begrijpen. Hij vindt de oplossing in het schrijven van een verhaal over hemzelf en MCDD. Durft hij zijn verhaal aan de klas voor te lezen?

'Kijk eens, zie je? Ik durf het niet, maar doe het toch!', € 16,95, ISBN: 978 90 484 2046 9



Doe mee! mag vijf exemplaren van 'Ziekelijk Gelukkig' weggeven!

Kans maken? Stuur voor 30 maart een mail met uw naam en telefoonnummer naar redactie@meenederland.nl.

SJENG SCHALKEN: 'Pier leeft op zijn instinct'

De jongere broer van voormalig toptennisser Sjeng Schalken (35) heeft het 'syndroom van Down plus'. Sjeng noemt dat zo omdat Pier óók autistisch is. 'Uit onderzoek is gebleken dat hij minder hersenen heeft dan een eenjarige. Ik weet ook niet of hij weet wie ik ben. Natuurlijk is dat best lastig soms...'

M

ensen met het syndroom van Down zijn meestal heel open, warme en gezellige mensen. Dat heeft Pier veel minder, al heeft hij wel altijd goede zin. Hij staat vrolijk in het leven en heeft natuurlijk weinig zorgen. Maar hij kan niet praten. En dat beperkt het contact dus echt heel erg. Hij is heel erg in zichzelf gekeerd. Je kunt maar moeilijk een echte band met hem krijgen. Natuurlijk vind ik dat wel eens lastig. Ik denk wel dat hij me herkent, maar hij weet niet precies wie ik ben. Dat geldt ook bij mijn vader, moeder, broers en zusje. Er gaat geen blijdschap van Pier uit als hij ons ziet. Hij leeft op instinct."

EIGEN DINGETJES

"We waren thuis met zes kinderen. Behalve Pier heb ik nog twee broertjes en daarna kwamen m'n zusje Nellemie en broertje Tuur. Ondanks ons grote gezin speelde ik meestal alleen. De jongste vier deden meestal iets samen en Pier zat in zijn eigen wereldje. Ondertussen stond ik in m'n eentje tennis-

wedstrijden van bekende spelers na te doen tegen de muur van onze boerderij. Vanaf mijn elfde ging ik naar de tennisschool en werd ik opgeleid om professioneel tennisser te worden. Van mijn zeventiende tot mijn negenentwintigste heb ik de hele wereld over gereisd. Ik was 43 weken per jaar weg en zag mijn familie maar een paar keer per jaar. Pier had dat allemaal niet zo in de gaten. Uit onderzoek is gebleken dat hij minder hersenen heeft dan een eenjarige. Mijn tenniscarrière zegt hem dan ook niets. Daarvoor is hij te verdiept in zijn eigen dingetjes."

PRECIES ZOALS OP DE FOTO

"Negen jaar geleden heb ik het ouderlijk huis gekocht: een boerderij net over de grens in België. Daar woon ik nu samen met mijn vrouw en onze twee dochters. Pier woont relatief dichtbij. Op zijn tiende is hij in een instelling gaan wonen, en op zijn twintigste is hij verhuisd naar een huisje waar hij samen met een andere gehandicapte onder begeleiding woont. Daar heeft hij het goed naar zijn zin. Zo eens in de drie weken haal ik Pier op. Het is voor hem heel belangrijk dat ook bij mij thuis alles altijd



extra hoe bijzonder het is om gezonde kinderen te krijgen. Zeker nu ik zelf vader ben. Natuurlijk hebben mijn vrouw en ik ons tijdens allebei de zwangerschappen afgevraagd of onze kinderen het syndroom van Down zouden hebben. Dat was een reële angst. Daarom hebben we dat laten controleren. En als ik nu mijn kerngezonde dochters zie, dan kan ik alleen maar dankbaar zijn."

HETZELFDE DEUNTJE

"Als ambassadeur van de Stichting Downsyndroom doe ik veel met kinderen met het syndroom van Down. Daardoor zie ik duidelijk het verschil tussen Downsyndroom en Down plus autisme. Die kinderen met het Downsyndroom zijn tot veel in staat. Ik probeer ze aan het sporten te krijgen door in het hele land tennisclinics te organiseren. Hoewel tennis een heel moeilijke sport is, met een bewegende bal die naar je toekomt, kunnen ze vaak een aardig balletje slaan. Het is jammer dat ik dat niet met Pier kan delen. Hij is het gelukkigst als hij bezig is met het ordenen van de omgeving of zijn muziekjes. Je kunt hem echt blij maken met een elektrisch apparaatje waar muziek uitkomt als je erop drukt. De hele dag door luistert hij naar hetzelfde deuntje. Dat was toen we jong waren zijn favoriete hobby en dat is het nu nog steeds." ○

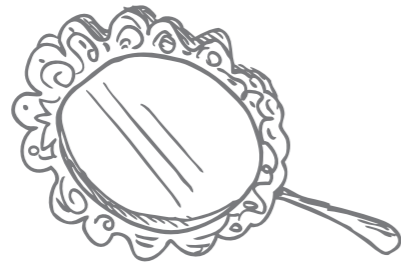
// Hij wordt het meest gelukkig van een apparaatje waar de hele dag hetzelfde deuntje uitkomt //

op dezelfde plek staat. Daarom maakt hij constant foto's. Komt hij bij ons thuis, dan gaat hij de boel eerst verbouwen. De televisie tien centimeter naar links, die ene lamp aan en die andere uit, de deur half open. Alles moet precies zijn zoals op de foto. Is dat gelukt, dan voelt hij zich weer comfortabel."

ENORME KLAP

"Mijn broertje Tuur is op vijftienjarige leeftijd overleden aan leukemie. Een autistische broer met het syndroom van Down; dat is iets waar je mee kunt leven. Maar als je broertje op jonge leeftijd leukemie krijgt en sterft... Pier kreeg het allemaal niet zo mee, maar de dood van Tuur is voor ons hele gezin een enorme klap geweest. Door het verlies van Tuur en de handicaps van Pier besef ik nog eens





De (on)zichtbaarheid
van een beperking

UITERLIJK IS BELANGRIJK TOCH?!

In onze maatschappij speelt het uiterlijk een belangrijke rol. Zo gelden er (ongeschreven) regels over wat mooi is en wat niet. Lastig voor mensen met een uiterlijk dat afwijkt van de norm. Zeker als dat door een beperking komt. Maar het is ook lastig als je uiterlijk niet verradt dat je een beperking hebt... Hoe gaan mensen dan met je om? Vier betrokkenen geven hun mening.

M

Mensen met een onzichtbare beperking krijgen vaak reacties van onbegrip: "Jij een beperking? Je ziet er toch heel normaal uit!" Gevolg: telkens weer moeten ze uitleggen wat er met hen aan de hand is. Hun 'gewone' uiterlijk speelt hen parten. Misschien zou het handiger zijn als je hun beperking direct zou zien? Of toch niet? Accepteert onze maatschappij hen dan nog minder?

En hoe zit het met hulpmiddelen voor mensen met een

lichamelijke beperking? Mogen die lekker opvallend zijn of moeten ze zo onzichtbaar mogelijk zijn? Vroeger waren hulpmiddelen eigenlijk altijd grijs. De laatste jaren echter, zijn er rolstoelen met roze wielen, nekkragen met mooie motieven en elleboogkrukken met fleurige hoezen. Wie wil, kan zijn hulpmiddel geheel in eigen stijl 'aankleden'. Maar niet iedereen wil dat, want alleen al door je hulpmiddel krijg je (ongewenste) aandacht. En als het dan ook nog eens knalroze is... Hoe belangrijk is het uiterlijk eigenlijk? ○

'Het zou uitleg schelen als haar beperking zichtbaar was'

Annelies de Jongh,
moeder van Laura (7):

"Onze dochter Laura heeft een verstandelijke beperking, is autistisch en heeft epilepsie. Maar je ziet niets aan haar. Ze is een engelachtig meisje met een dromerige blik. Als mensen iets tegen haar zeggen, antwoordt ze niet. Want ze kan niet praten. Vaak vertel ik dan gewoon hoe het zit. Sommige mensen weten zich dan geen houding te geven, maar daaraan ben ik inmiddels gewend. Ik neem niemand iets kwalijk. Laura's ongecontroleerde gedrag zorgt soms voor problemen. Laatst griste ze iemand een boterham uit handen. Op zulke momenten zou het een hoop uitleg schelen als haar beperking zichtbaar was. Maar aan de andere kant zijn we natuurlijk heel blij met ons mooie meisje. Laura reageert niet op mensen. Daarom vinden sommige vrijwilligers het moeilijk om met haar te werken. Als je haar bijvoorbeeld meeneemt naar de kinderboerderij, heb je geen idee of ze ervan geniet. Ik denk dat vrijwilligers liever werken met mensen bij wie ze wel wederkerigheid ervaren."

'Uiterlijk is belangrijker voor me geworden sinds ik deze ziekte heb'

Lindsay van Uden (25),
adviseur van de Stichting Hoezo Anders, heeft een bindweefselziekte en is hypermobiel:

"Op mijn goede dagen ben ik een blonde meid in een mantelpak; op slechte dagen loop ik slecht of moet ik voor lange stukken de rolstoel gebruiken. Anderen begrijpen niet altijd dat ik de ene dag vrolijk kom aanlopen en de andere dag in een rolstoel zit. Als ik in een rolstoel zit, maak ik zelf trouwens de hardste grappen. In de trein vind ik het lastig om mensen te vragen of ze voor me op willen staan. Meestal zeg ik dan dat ik net aan m'n knie geopereerd ben. Uiterlijk is belangrijker voor me geworden sinds ik deze ziekte heb. Als ik een zakelijk gesprek heb voor mijn bedrijf De Zorgassistent, kan ik minder rechtop lopen dan ik zou willen. Ter compensatie trek ik dan bijvoorbeeld een extra mooi jasje aan. Aan mijn rolstoel heb ik niets gedaan. Die valt zo al genoeg op."

'Voor mensen met een uiterlijk waar je wellicht van schrikt, is het lastiger vrijwilligers te werven'

Vanessa Zondag,
deskundige op het gebied van
vrijwilligerswerk bij Movisie:

"De meeste vrijwilligers maakt het niet uit hoe iemand met een beperking eruit ziet. Er zijn, globaal genomen, drie redenen om vrijwilligerswerk te doen: omdat het leuk is, omdat het loont of omdat men zich graag voor anderen inzet. De vrijwilligers die hun werk doen omdat het leuk is, zullen vooral de makkelijk benaderbare mensen met een beperking opzoeken. De mensen die vrijwilligerswerk doen omdat het loont - bijvoorbeeld voor cv of studie - kunnen ook met een wat moeilijkere doelgroep werken. De vrijwilligers die zich graag vooral voor anderen inzetten, maakt het niet zoveel uit met wie ze werken. Zij doen hun werk uit norm- en plichtsbeseft en vinden het belangrijk zich voor anderen in te zetten. Voor mensen met een uiterlijk waar je in eerste instantie wellicht van schrikt, is het lastiger vrijwilligers te werven, maar niet onmogelijk. Met name de mensen die uit norm- en plichtsbeseft vrijwilligerswerk doen, laten zich niet snel afschrikken."

'Als je er goed uitziet, mogen anderen dat best opmerken'

Roos Prommenschenkel (26), levert
kleurige hoezen voor hulpmiddelen:

"Ik heb verwisselbare hoezen voor rolstoelen, loopkrukken en rollators op de markt gebracht, in diverse kleuren en dessins. Je kunt de hoezen aanpassen aan je kleding, je smaak of de plek waar je naartoe gaat: roze voor een feestje, iets serieuzers voor een sollicitatiegesprek. Vanwege nekproblemen en spasmen moet ik ongeveer de helft van de tijd liggen. Ik voel me prettig als ik mijn ligrolstoel verander in een soort mooie accessoire. Net zoals anderen zich beter voelen met make-up en mooie kleren aan. Ik hoor ook van veel andere mensen die hun hulpmiddel pimpen dat ze het niet erg meer vinden als anderen naar hen kijken. Als je er goed uitziet, mogen anderen dat best opmerken. Mensen zonder beperking zeggen dat ze makkelijker op me afstappen. In plaats van te vragen: 'Wat heb je?' kunnen ze het gesprek openen met: 'Wat zie je er leuk uit!'"



tekst ANNETTE ABELS fotografie REMCO BOHLE

“Kees straalt altijd rust uit waardoor ik zelf ook rustiger ben geworden”

“Mede door de spontaniteit van Sanne, praat ik makkelijker met mensen”

MiXsing is een uniek koor van de muziekschool Noordwest-Veluwe. MEE Veluwe heeft de muziekschool ondersteund bij het opstarten van het koor. Meer informatie: www.MiXsing.nl

‘Het was alsof ik in een warm bad terechtkwam’

Sopraan Sanne (24) en alt-tenor Kees (65) zingen bij MiXsing, een koor voor mensen met en mensen zonder een beperking. ‘Als het er in de samenleving net zo aan toe zou gaan als bij dit koor, dan zouden we een ideale samenleving hebben!’

Sanne”

Ik heb een druk leven. Ik werk drie dagen in de week bij een inpakbedrijf en één dag op een manege. Daar begeleid ik mensen met een verstandelijke of een lichamelijke beperking. Paardrijden helpt hen te ontspannen. Zingen bij MiXsing is ontspanning voor mij. Via twee meiden van mijn woonbegeleidingsgroep kwam ik hier terecht. Ik dacht eerst: ‘Ik op een koor? Ik kan niet eens zingen!’ Maar vanaf het eerste moment was ik enthousiast. Het was direct een heel toegankelijke groep mensen en ik kende al wat liedjes uit het repertoire. Alsof ik in een warm bad terechtkwam!

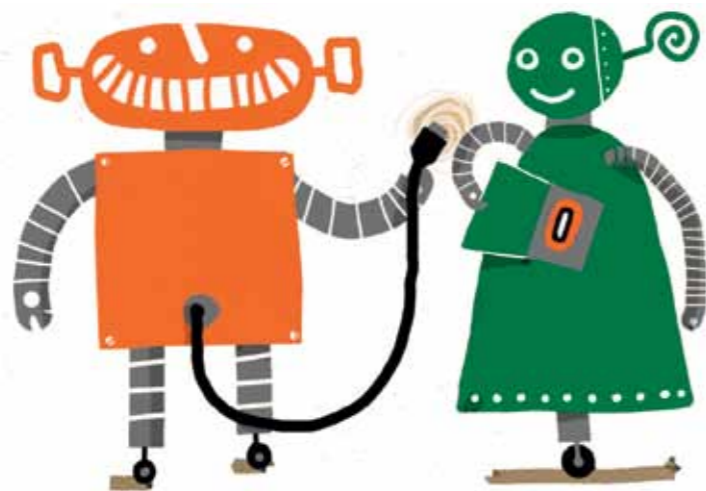
Wat uniek is aan MiXsing is de samenstelling: we zijn allemaal verschillend en toch zingt iedereen samen, met respect voor elkaar. We helpen elkaar en houden rekening met de beperking van een ander. Ik heb een stoornis in het autistisch spectrum. En normaal gesproken ben ik iemand die een beetje de kat uit de boom kijkt omdat ik vroeger ben uitgescholden. Ze noemden me soms dikzak en brilaap. Als je anderen soms hoort praten over mensen met een beperking, dan kan ik heel boos worden. Ze tonen geen respect! Leer er maar mee omgaan. Of breng maar eens 24 uur door met zo’n iemand. Dan krijg je wel respect. Ik heb respect voor iedereen. Ook voor Kees, een alt-tenor uit het koor. Zelf ben ik een sopraan. Kees en ik kennen elkaar nu ongeveer een jaar. Hij heeft een mooie stem. Kees straalt altijd rust uit en daardoor ben ik zelf ook rustiger geworden. Daarnaast is hij altijd heel behulpzaam. Hij is een heel fijn persoon om in de buurt te hebben. Bij MiXsing hoef ik de kat niet uit de boom te kijken maar kan ik helemaal mezelf zijn. Als het me niet lukt om de juiste toonhoogte te vinden of als ik even niet bij stem ben, dan helpen de anderen me. En andersom doe ik dat ook. Hier bij het koor, maar ook op de manege. //

Kees”

Sinds ik in de VUT zit, werk ik als vrijwilliger met mensen met een beperking. Zo werk ik op de zorgboerderij en ben ik één dag in de week chauffeur op de rolstoelbus. Ik heb altijd gezegd: ‘Als ik niet meer hoef te werken, dan wil ik graag in een koor zingen.’ Door een advertentie in de plaatselijke krant kwam ik bij MiXsing terecht. We zijn klein begonnen, maar zijn uitgegroeid tot een groep van bijna dertig mensen. Inmiddels heb ik veel geleerd. Zo wordt aandacht besteed aan stemoefeningen en zangtechnieken. Daardoor is mijn stem gegroeid. Ik hou - net als Sanne - veel van Nederlandstalige maar ook van gospelmuziek. Voordat ik bij MiXsing kwam, had ik me aangemeld bij een gospelkoor. Maar daar ben ik afgewezen omdat ik te oud was! Haha! Bij MiXsing maakt dat allemaal niet uit. Nu ik wat ouder ben, heb ik iets meer tijd nodig om dingen aan te leren. Bij dit koor krijg ik daarvoor de tijd. Iedereen is geduldig, dat is fijn.

Wat ik leuk vind aan Sanne is dat ze heerlijk enthousiast is: ze past echt goed in de groep. Van nature ben ik een wat teruggetrokken persoon en houd ik me op de achtergrond. Nu ik wat meer onder de mensen kom, merk ik dat ik ben veranderd. Mede door de spontaniteit van Sanne. Mijn vrouw merkt dat ook. Ze vindt dat ik makkelijker met mensen praat.

Een goed voorbeeld van hoe we als groep met elkaar omgaan, was de zieke cavia van een koorlid. Ze was daar erg verdrietig over. En natuurlijk stond toen net een droevig liedje op het repertoire waar zij emotioneel van werd. Mensen uit de groep zijn er dan om haar te troosten en om haar weer op te peppen. Er is begrip voor elkaar; iedereen laat elkaar in zijn waarde. Als het er in de samenleving net zo aan toe zou gaan als bij MiXsing, dan zou het een ideale samenleving zijn. //



SEKSUALITEIT méér dan alleen een fysieke behoefte

Zo natuurlijk en fijn en toch vaak zo'n lastig onderwerp om openlijk over te spreken: seksualiteit. Voor mensen zonder een beperking, maar zeker ook voor mensen met een beperking. Bijvoorbeeld omdat 'het' niet altijd vanzelfsprekend is....

INFORMATIE

MEE heeft veel informatie over seksualiteit in relatie tot een beperking. Als u dat wilt kunt u hierover met een consultant praten. Zo nodig brengt die u met andere instanties in contact. MEE organiseert ook preventieve trainingen en cursussen zoals weerbaarheid en sociale vaardigheden om mensen meer bewust en weerbaar te maken in relatie tot seksualiteit. Informeer bij de MEE-organisatie in uw omgeving, kijk op www.mee.nl

A

afke Scharloo werkt als klinisch psycholoog met mensen met een verstandelijke en vaak ook lichamelijke beperking. "Natuurlijk kunnen mensen met een verstandelijke of fysieke beperking seksuele behoeftes hebben", begint ze. "Kunnen, maar net als bij mensen zonder beperking geldt: dat hoeft niet. Ga er dus niet zomaar vanuit. Een andere misvatting is dat met name mannen af en toe echt seks moeten hebben, omdat ze anders 'uit elkaar knallen' of 'blauwe ballen' krijgen. Ook

onzin. Het is bekend dat bij mensen die langere tijd geen seks hebben de seksuele behoefte afneemt, ook bij mannen. Ik hoor ook weleens zeggen dat mensen met een beperking 'ook recht hebben op seks'. Ik weet niet of ik dat zo zou formuleren. Ik bedoel: mensen zonder een beperking hebben toch ook niet allemaal de mogelijkheid om seks te hebben? Bovendien is het belangrijk om na te gaan of er wel echt sprake is van een seksuele behoefte of meer van behoefte aan vriendschap of intimiteit. Dat laatste is nogal eens het geval, is mijn ervaring. Zo iemand doe je tekort door aan te ne-

men dat de diensten van een prostituee voldoende zijn. Daarmee breng je bovendien de verkeerde boodschap over, vind ik: 'Jij krijgt toch nooit een vriendin, dus jij moet het maar met een prostituee doen.' Wie intimiteit wil, heeft misschien meer behoefte aan een goed gesprek, een maatje of een huisdier. En dus niet per se aan een prostituee."

ZOALS HET HOORT...?

Met name bij mensen met een verstandelijke beperking is het van belang om in de opvoeding expliciet aandacht te besteden aan wat wel en niet kan als het gaat over seks, geeft Scharloo aan. "Dat moet je veel concreter benoemen, omdat ze dat meestal niet 'tussen de regels door' oppikken. Praten ouders of begeleiders er niet in duidelijke termen over, dan is de kans groot dat ze informatie overnemen van tv of andere ongenueanceerde 'informatiebronnen' en dat beschouwen als 'zoals het hoort'. Om die reden kan kijken naar porno mensen ook behoorlijk in de problemen brengen. Uit Engels onderzoek is gebleken dat de meeste vrouwen met een verstandelijke beperking heel beroerde seksuele ervaringen hebben, doordat de verstandelijk beperkte mannen met wie ze seks hebben zich niet kunnen inleven in de ander en niet duidelijk zijn geïnformeerd. Uit datzelfde onderzoek kwam bijvoorbeeld naar voren dat mannen met een verstandelijke

'Seks is een van de meest complexe sociale vaardigheden die er zijn'

beperking niet weten dat vrouwen kunnen klaarkomen. Iets wat de vrouwen overigens vaak zelf ook niet weten. Seks kan heel erg fijn zijn, maar is wel een van de meest complexe sociale vaardigheden die er zijn en juist daarom zo lastig voor mensen. Dat geldt zowel voor mensen zonder als met een verstandelijke beperking!"

KIEZEN VOOR HET VERTROUWDE

Homoseksualiteit komt uiteraard ook voor bij mensen met een beperking. Natuurlijk is dat vaak een kwestie van voorkeur, maar er kunnen ook andere redenen zijn. "Mannelijke autisten bijvoorbeeld weten zich vaak met een vrouwenlijf geen raad omdat het totaal anders is dan dat van hen", aldus Scharloo. "Zij kiezen dan vaak voor het vertrouwde. Helaas komt het ook regelmatig voor dat seksueel misbruik de reden is van de homoseksualiteit. Mannen die seksueel misbruikt zijn, denken nogal eens dat ze homo zijn omdat ze tijdens het misbruik seksuele opwindings hebben ervaren. Ik vraag in elk geval altijd door als ik iemand met een verstandelijke handicap voor me heb die homo zegt te zijn." ○

LEES MEER OP:

www.meerdanliefde.nl [seks en verstandelijke beperking]
www.seksualiteit.nl [algemene informatie voor mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte]
www.zoenenenzo.nl [voor jongeren met een beperking]



'Het is een kwestie van uitproberen'

Door een lichamelijke beperking kunnen er bij seks soms ook fysiek behoorlijk wat belemmeringen zijn. Veroni Steentjes (36) is vanwege posttraumatische dystrofie aan armen en benen al vanaf haar 18e aan bed gekluisterd. Sinds twaalf jaar heeft ze een vriend. Samen vonden ze manieren om plezier te hebben aan seks.

"Emiel kent me niet anders dan ik nu ben. Doordat ik altijd pijn en ook aanrakingspijn heb aan mijn armen en benen en mijn handen in een dwangstand staan, ben ik beperkt in mijn bewegingen en in wat ik kan verdragen. Ik kan alleen maar plat liggen en kan het niet hebben dat er iemand op me ligt. Bovendien ben ik vaak erg moe. Toch betekent dat niet dat seks niet mogelijk is, het is alleen een kwestie van zoeken naar wat wel en wat niet kan. Dat is wat mij betreft zeker de moeite waard, want het levert ook iets op. Seks is een manier om mijn lichaam anders te ervaren dan alleen maar als pijnlijk. Maar door de pijn krijg ik niet snel spontaan zin. Aan seks gaat dus wel de nodige voorbereiding vooraf. Het nemen van pijnstillers en spierverlappers bijvoorbeeld en zorgen dat het in de kamer lekker warm is. Tot een seksuoloog me daarop wees, had ik er nooit bij stilgestaan dat dat soort dingen het prettiger kunnen maken."

Veroni is betrokken bij de website www.seksmeteenhandicap.nl. Aan de site is onder meer een seksuoloog verbonden die anoniem geraadpleegd kan worden.

Beperking toegang tot
persoonsgebonden budget

WAT IS ER MOGELIJK?

De ouders van Kiam (11) waren nog net op tijd met hun aanvraag voor een persoonsgebonden budget (pgb). Hij kan daarom nu nog hulp en begeleiding van zijn buurmeisje krijgen. Over anderhalf jaar zullen Kiam en zijn ouders op zoek moeten naar een andere vorm van hulp want het pgb wordt vrijwel geheel afgeschaft. Wat zijn dan hun rechten en mogelijkheden?

tekst BERBER BIJMA M.M.V. NARDA VAN ZEIJL, SOCIAAL JURIST MEE fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE E.A.

“ Voor dit moment is hulp van hun buurmeisje de ideale oplossing ”

Michelle Solleveld, consulent bij MEE Zuid-Holland Noord: “Het persoonsgebonden budget is ooit ingesteld om mensen zelf de regie te geven over hun begeleiding of zorg. Voor veel mensen met een beperking is het pgb een uitkomst.” Dat geldt ook voor de ouders van Kiam. Deze elfjarige jongen heeft een licht verstandelijke beperking en verschijnselen van ADHD. Kiam kan niet lezen en schrijven. Zijn ouders gingen voor hem op zoek naar een begeleider die hem in de thuissituatie kan stimuleren in zijn verdere ontwikkeling.

BUURMEISJE

Dat lukte dicht bij huis, vertelt Michelle Solleveld, die het gezin vanuit MEE ondersteuning gaf. “Een wat ouder buurmeisje bleek dat te willen én te kunnen. Ze is studente Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Daardoor kan ze haar werk met Kiam ook nog eens voor haar studie inzetten als vorm van stage.” Voor Kiam zelf bleek deze hulp heel prettig, want hij hoefde niet aan een nieuwe hulpverlener te wennen. Hij kende zijn buurmeisje immers al. “Kortom, voor Kiam, zijn ouders én het buurmeisje een ideale situatie. Het buurmeisje wordt betaald vanuit het persoonsgebonden budget van Kiam.”

ZORG IN NATURA

Maar: daaraan komt nu een eind. Het persoonsgebonden budget (pgb) wordt vrijwel geheel afgeschaft. Wie al een pgb had, mag het tot uiterlijk 2014 houden. Nieuwe aanvragen worden sinds dit jaar



niet meer in behandeling genomen. Alleen nog voor zeer intensieve zorg kan een pgb aangevraagd worden (zie kader). Wie, zoals Kiam, minder intensieve begeleiding of zorg nodig heeft, kan daar geen pgb meer voor aanvragen. Wie dat nog voor 1 januari had gedaan, houdt het pgb tot uiterlijk 2014. Nieuwe aanvragers kunnen alleen nog zorg van een erkende zorginstelling krijgen (ook wel ‘zorg in natura’ genoemd).

HULP

Kiams ouders krijgen de hulp van hun buurmeisje straks dus niet meer vergoed. “Gelukkig zitten ze er nog niet te veel over in hoe ze het daarna moeten regelen”, zegt Michelle Solleveld. “Ze zijn blij met wat ze nu hebben. Voor dit moment is het de ideale oplossing. We beseffen dat niet iedereen in de nieuwe pgb-regeling beter af is. Maar net zoals bij de oude regeling kan MEE onder de nieuwe wetgeving mensen bijstaan in het aanvragen van hulp. Wij kunnen goed inschatten of iemand nog aanspraak kan maken op een pgb en of het dus zin heeft dat aan te vragen. Ook bij de aanvraag zelf kunnen we helpen. Mensen die hun pgb kwijtraken, kunnen bij MEE aankloppen voor hulp bij het vinden van een eventuele nieuwe zorgverlener.”

in 't kort

V Wat is het persoonsgebonden budget?

a Een subsidieregeling vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) waarmee mensen met een AWBZ-indicatie zelf kunnen besluiten waar ze hun begeleiding of zorg inkopen. Die hulp kan van professionele hulpverleners komen, maar ook van een familielid of kennis.

V Wat verdwijnt er?

a Met ingang van dit jaar kan een pgb alleen nog worden aangevraagd door mensen die een indicatie voor zorg met verblijf hebben. Dat wil zeggen dat ze zoveel zorg en toezicht nodig hebben, dat een verblijf in een zorginstelling wordt aangeraden. Met het geld uit het pgb kan in plaats van opname, hulp aan huis geregeld worden. Tot dit jaar konden ook mensen met een lichtere zorgbehoefte een pgb aanvragen. Dat is nu niet meer mogelijk. Wie al een pgb heeft, houdt dat tot uiterlijk 2014.

V Wat komt ervoor in de plaats?

a Aanvragen voor individuele begeleiding kunnen dit jaar nog naar het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) worden gestuurd. Vanaf 2013 moeten ze worden ingediend bij het Wmo-loket van de gemeente.

Voor aanvragen voor persoonlijke verzorging blijft het CIZ de aangewezen instantie. De zorg wordt verleend ‘in natura’ door een erkende zorginstelling zoals een thuiszorgorganisatie.

Mensen met een zeer intensieve en complexe zorgvraag van minimaal tien uren per week kunnen onder bepaalde voorwaarden gebruikmaken van de nieuwe ‘vergoedingsregeling persoonlijke zorg’, enigszins vergelijkbaar met de ‘oude’ pgb-regeling.

MEE kan in alle gevallen helpen bij het in kaart brengen van de mogelijkheden in uw specifieke situatie.

Meer informatie op www.rijksoverheid.nl, zoektermen ‘veranderingen pgb’

De kracht van een eigen netwerk

Maaike-, Marina-, of Ria-dag?

De jongste telg van het gezin Van Rhenen is door zijn beperking een handenbindertje. Dat heeft zijn weerslag op het hele gezin. De Sociale NetwerkStrategieën van MEE bleken in de praktijk een uitkomst. 'Zonder de hulp van ons netwerk hadden we het nooit gered.'

H

et gezichtje van Delian van Rhenen (3) is voor de helft bedekt met een wijnvlek, het belangrijkste uiterlijke kenmerk van het Sturge-Weber Syndroom. De andere gevolgen van deze

afwijking zijn minder zichtbaar, maar veel ingrijpender. Zo heeft hij gedragsstoornissen en regelmatig heftige epilepsie-aanvallen, veroorzaakt door kalkafzettingen in zijn hersenen.

En dat alles heeft zijn weerslag op het gezin Van Rhenen. "Delian heeft continu aandacht nodig", aldus zijn moeder Monique. "Soms zoveel dat er voor zijn zusjes van 5 en 7 niets overblijft. Het feit dat ik zelf fibromyalgie (chronische pijn in bindweefsel en spieren, red.) heb, maakt het allemaal nog lastiger. We moesten op een gegeven moment gewoon erkennen dat we hulp nodig hadden."

BOEL DRAAIEND HOUDEN

In eerste instantie kreeg het gezin een indicatie van het CIZ voor respijtzorg: een dag per week kwam er iemand in huis die zich helemaal op Delian richtte, zodat zijn moeder de handen vrij had voor dochters Kiona en Chavelly. Toen de indicatie niet werd verlengd, moest er een andere oplossing worden gezocht. Ellen Fons, als consulent van MEE Midden-Holland betrokken bij het gezin, stelde de zogenoemde Sociale NetwerkStrategieën voor. "Dat houdt in dat je in je eigen omgeving gaat kijken of er mensen zijn die je willen helpen de boel draaiende te houden", legt ze uit. "Om daar

achter te komen, hebben we een netwerkberaad georganiseerd. Dat is een bijeenkomst waarvoor we een aantal vrienden en familieleden van Monique en Marco hebben uitgenodigd. Maar ook de juf van Delian's therapeutische kinderdagverblijf was er om informatie te geven."

INFORMATIEBIJENKOMST

Het gezin ging goed voorbereid naar het netwerkberaad. "Op het kinderdagverblijf hadden ze een filmpje gemaakt van Delian, om te laten

'Het is moeilijk om zelf om hulp te vragen'

zien hoe hij kan zijn", vervolgt Monique. "Dat hadden wij zelf ook gedaan en daarnaast hebben we opgeschreven hoe ons gezinsleven eruitziet door de zorg voor Delian. De huisarts heeft een brief geschreven over het Sturge-Weber Syndroom, die tijdens de bijeenkomst werd voorgelezen. Er was dus genoeg informatie om een goed beeld te geven van de situatie. En dat was het doel van de bijeenkomst en dat hebben we bereikt! ▶



Delian is heel vrolijk. Maar heeft wél continu aandacht nodig



Veel gezinnen vallen nu buiten de boot door de scherpere zorgcriteria

SOCIALE NETWERKSTRATEGIEËN

Met de Sociale NetwerkStrategieën bekijkt MEE samen met u of er in uw omgeving mensen zijn die ondersteuning kunnen en willen bieden in het vinden van een antwoord op uw vraag. Veel MEE-organisaties ontwikkelen deze methode of werken er (waar dat kan) al mee. MEE helpt bij het in beeld brengen en activeren van uw netwerk. Er wordt een netwerkberaad georganiseerd en er worden concrete afspraken gemaakt en vastgelegd in een actieplan waar iedereen achter staat. MEE houdt, als deskundige ondersteuner van mensen die leven met een beperking, gedurende dit traject een vinger aan de pols.



“Mensen denken vaak dat ze geen netwerk hebben. Maar in de praktijk valt dat meestal mee”

Eigenlijk heeft iedereen die erbij was, aangeboden om te helpen. En dat waren meer mensen dan we hadden gedacht. Naast familieleden boden ook Maaïke, Ria en Marina hun hulp aan!”

‘Op de dag dat de meiden bij mij eten hebben de ouders de handen vrij voor Delian’

Ellen Fons, herkent dit: “Mensen denken vaak al snel dat ze geen netwerk hebben, willen anderen niet belasten of vullen voor hen in dat ze het te druk hebben”, weet ze. “Maar als mensen zelf kunnen aangeven of en op welke manier ze hun steentje bijdragen, valt dat in de meeste gevallen echt mee.”

RIA-DAG

Thuis bij het gezin zet Delian een leeg koffiemelk-cupje op z'n neus bij wijze van clownsneus en rent vrolijk rond de tafel. “Zo is hij inderdaad op z'n best”, zegt vriendin Maaïke die eens per maand

een zondag op Delian past. “Voordat Monique en Marco verhuisden naar deze aangepaste woning, waren wij burens. Ik heb Delian dus vanaf zijn geboorte meegemaakt.” Als om te demonstreren hoe vertrouwd ze is, klimt Delian bij haar op schoot. “Op de zondag dat Delian bij mij is, kunnen Monique en Marco zich even helemaal aan Kiona en Chavelly wijden.”

Ook voor de dochters werd ondersteuning gevonden. Maandag is voor hen ‘Ria-dag’. Ria, een vrijwilliger die via de gemeente in het netwerk terecht kwam, haalt ze dan 's middags van school en neemt ze mee naar huis. “We vermaken ons altijd prima”, vertelt ze. “Ik heb in het onderwijs gezeten, dus ik heb stapels boekjes, spelletjes en speelgoed voor ze in huis. In het begin bracht ik ze voor het eten weer naar huis, maar omdat mijn man op maandag altijd sport en op tijd moet eten, heb ik Monique gevraagd of de meiden niet bij ons mee kunnen eten. Zo hebben zij ook de handen vrij voor Delian.”

BUITEN DE BOOT

Marina, die toevallig ook de moeder is van een klasgenootje van Kiona, haalt Delian altijd op



tekst MONIQUE LUBBERS fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE

woensdag op van het kinderdagverblijf en brengt hem dan naar huis. “Ik vind het een heel mooie opzet, die NetwerkStrategieën”, zegt zij. “De criteria voor zorgindicaties worden steeds scherper. Dit betekent dat gezinnen en mensen die eigenlijk wel ondersteuning nodig hebben, buiten de boot vallen. Door het eigen netwerk in te schakelen, kan het gat dat daarmee valt in veel gevallen worden opgevuld.”

HYPES

Waren Monique en Marco er zelf op gekomen, om mensen uit hun omgeving om hulp te vragen? “We hebben weleens een oproepje op Hyves gezet, maar het is toch moeilijk om zelf om hulp te vragen”, aldus Marco. “Het is prettig om daarin begeleid te worden, een manier aangereikt te krijgen waarop we het kunnen organiseren.” “We hebben nu een aantal mensen die structureel ondersteuning bieden”, gaat Monique verder. “Behalve Maaïke, Ria en Marina, springen ook mijn broer en mijn ouders soms in. Maar ook als we bijvoorbeeld onverwacht met Delian naar het ziekenhuis moeten, kunnen we op ons netwerk terugvallen. Zonder die hulp hadden we het nooit gered.”

‘Wij spreken één taal. De taal van het autisme’

Birgitta Kox (49) is GZ-psycholoog bij het Dr. Leo Kanerhuis. Zij is onbetaalbaar voor gastredacteur Rick, omdat hij altijd bij haar terecht kan. ‘Zij is mijn luisterend oor en stuurt me bij. Ze verdient een lintje!’

W

aar ken je Birgitta van?

“Er is ‘iets’ met Rick, maar wat? Na jaren onderzoek verwees Riagg-Zuid me door naar een gespeciali-

seerde psycholoog. En zo belandde ik bij Birgitta, die definitief de diagnose stelde: Asperger, een vorm van autisme. Ik was toen begin twintig.”

Wat maakt jullie band bijzonder? “Na die diagnose ben ik niet bij haar in behandeling geweest. Toch zijn we elkaar blijven spreken. Het klikte gewoon, van beide kanten. Als ik ergens mee zit, bel of mail ik haar. Zij is mijn luisterend oor.”

Beschrijf die klik eens. “Wij spreken één taal. De taal van het autisme. Zij begrijpt altijd wat ik bedoel, maar stelt ook grenzen.”

Is dat confronterend? “Soms, maar dat vind ik juist fijn. Als autist ken je weinig schroom. Zo ben ik de oprichter en voorzitter van Limburg-Aut, een belangenvereniging voor autisten. In die rol stap ik makkelijk op mensen af met de vraag of ze iets voor ons willen doen. Het maakt me niet uit of ik - bij wijze van spreken - de ko-

ningin voor me heb. In zulke situaties zegt Birgitta: nu stoppen, Rick, anders wordt het een chaos.”

Ben je trots op haar? “Supertrots. Begin jaren tachtig was autisme in Limburg totaal onbekend. Zij heeft de aandoening op de kaart gezet. Met bijeenkomsten, lezingen en het begeleiden van autisten en hun ouders. Ook heeft zij een expertisecentrum opgericht: Focaal.”

Wat is het mooiste dat ze ooit voor je heeft gedaan? “In 2002 zat ik al zes jaar werkloos thuis. Ik had zestien verschillende hulpverleners en dreigde helemaal vast te lopen. Zij bracht het aantal contactpersonen terug en schakelde een gere-integratiebureau in. Ik kreeg een baan en heb nu een eigen woning. Spijkers met koppen slaan, dat is typisch Birgitta.”



Spreken jullie ook wel eens wat af? “Jazeker. In Roermond heb ik een woonproject voor autisten opgezet. Hier trek ik binnenkort ook zelf in. Mede dankzij Birgitta is dit hele plan van de grond gekomen. Zij heeft bijvoorbeeld geholpen bij de selectie van bewoners.”

Hoe zou de wereld er zonder Birgitta uitzien? “Slecht, denk ik. Niet alleen voor mij, maar voor alle Limburgse autisten. Ze zouden zonder werk en contacten zitten. Sommigen die nu volwaardig in de maatschappij meedoen, begeleidt Birgitta al van kleins af aan.”

Hoe uit je je waardering? “Ik heb wel eens gezegd dat ze een koninklijk lintje verdient. Zo lief is ze. En dat vind ik nog steeds.”

Nina & Rosanne

Sinds november 2011 is Nina (19) de Best Buddy van Rosanne (27), die een licht verstandelijke beperking heeft: “47 procent van de jongeren met een verstandelijke beperking heeft geen vrienden. ‘Aah, wat erg’, reageren mensen vaak. Maar ze doen niets. Dus toen ik een stageplaats zocht voor mijn studie Maatschappelijk Werk & Dienstverlening, wist ik het wel: Best Buddies! Met Rosanne klikte het meteen. Ze is zo’n lachebekje, altijd opgewekt. Om de twee weken doen we gezellige ‘meidendingen’. Thee drinken, shoppen, een strandwandeling maken. In een telefoongesprekje pols ik of ze zin heeft. Kan ze daarna even nadenken, want ze is bang om direct nee te zeggen als ze niet wil. Inmiddels komt Rosanne los hoor! Ze zegt geen u meer en vertelt meer uit zichzelf. Bijvoorbeeld over haar aanstaande huwelijk, met een jongen uit haar wooncomplex. Dan glundert ze helemaal, zo verliefd is ze. Wel probeer ik niet alles voor te kauwen. Zo bakten we laatst cupcakes en ging ik bewust mijn eigen gang. Na enige aarzeling sloeg ze ook aan het versieren van de cakejes. En tróts dat ze was... Rosanne is echt een vriendin van me geworden. Heb ik mijn dag niet, dan vrolijkt zij me op. Ook na mijn stage blijf ik haar zien. Zeker weten.” ◉

Best Buddies is een wereldwijde vriendschapsorganisatie, die jongeren tussen 16 en 35 jaar met een licht verstandelijke beperking én studenten één op één aan elkaar koppelt. Nederland heeft nu 38 Best Buddies clubs. Onder andere in Noord-Holland heeft MEE geholpen bij het opzetten van nieuwe clubs. Via MEE kunt u zich ook aanmelden voor een buddy. Kijk op www.mee.nl of www.bestbuddies.nl voor mogelijkheden bij u in de buurt.