

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doe mee!

2015
NAJAAR

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

LUCILLE WERNER

'Iedereen is erbij gebaat
te zien dat er veel smaken
en kleuren zijn'

GEVEN EN NEMEN

Voor deze vrijwilligers snijdt
het mes aan twee kanten

DE KRACHT VAN HET WIJKTEAM

Voor elke hulpvraag
een expert

HOND ONDERSTEUNENDE BEGELEIDING

Terriër Shaggy helpt
Marietje duidelijk te zijn

MEE

RACHEL & HENNY

'Ik doe graag dingen
met onze groep'

te gast morena

Elke editie van Doe mee! schuift er een cliënt aan van MEE die als gastredacteur meedenkt over de inhoud. Deze keer is dat **Morena Luna Paylora (45) uit Heerhugowaard.**

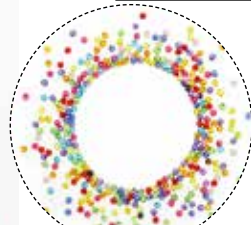
"Op dit moment in mijn leven zit ik in een soort overgangsfase. Ik laat een ingewikkeld verleden achter me en ga hopelijk een mooie toekomst tegemoet. Een toekomst waarin ik nieuwe mensen leer kennen en vaker de deur uit ga. Dat was de afgelopen periode wel anders. Ik ben gescheiden, werd somber, ontwikkelde zelfs een eetstoornis en had last van paniekaanvallen. Ik was mijn zelfvertrouwen helemaal kwijt. De relatie met mijn zoon was een tijdje ook wat gespannen. Door de cliëntondersteuning van MEE heb ik grote stappen vooruit gezet. Het was heel fijn dat er iemand naar me luisterde. Maar de hulp van MEE ging nog een stap verder. Ze hebben me geholpen om psychiatrische ondersteuning te krijgen waardoor ik allerlei gebeurtenissen uit mijn leven een plek kan geven. En ze hebben me het zetje gegeven om taallessen te volgen en vrijwilligerswerk te gaan doen.

Daardoor kan ik nu een sociaal netwerk opbouwen. Hoewel ik nog een lange weg te gaan heb, weet ik dat ik me nooit meer zo eenzaam wil voelen. Het is tijd voor een gelukkiger leven."

Morena Luna Paylora (45)
Oorspronkelijk komt Morena uit de Dominicaanse Republiek. Ze is moeilijk lerend en slechthorend, ze heeft een taalachterstand en is door knie- en heupproblemen arbeidsongeschikt.



'Kunstbloemen maken.
Lekker fleurig'



'Zelf sierraden
maken'



'Hollandse stamppot
is favoriet'

'Ik wil me nooit
meer zo eenzaam
voelen'

tekst en fotografie IVO HUTTEN

inhoud

INTERVIEW	6
PRESENTATRICE LUCILLE WERNER: 'Iedereen heeft wel iets waar hij mee moet leren leven'	
ONTWIKKELING	10
DE KRACHT VAN VOEDING Ketogeen dieet als behandeling bij epilepsie	
WERKEN	12
VRIJWILLIGERSWERK 'Dankzij mijn rol bij de lokale omroep, draai ik mee in de maatschappij'	
CLIËNTONDERSTEUNING	16
MORENA ZET GROTE STAPPEN 'Ik ben er nog niet. Maar dankzij deze hulp gaat het de goede kant op'	
REPORTAGE	20
HOND ONDERSTEUNENDE BEGELEIDING Therapiehonden stimuleren Marietje en Pascal om meer contact te maken	
en verder	
IN 'T KORT	4
Column, nieuwtjes, tips en boeken	
RECHT	9
Mentorschap, bewindvoering of curatele	
WETHOUDER KOKKE UIT TILBURG	14
'Cliëntondersteuning moet drempelloos zijn'	
WIJKTEAMS	18
Voor elke hulpvraag een expert	
ONBETAALBAAR	23
'Voor hem wil ik elke dag weer wakker worden'	
WIJ DOEN MEE	24
'Scoutingkamp is het allerleukst: we maken kampvuur en blijven tot heel laat op'	



6



10



20



18

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

colofon

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

REDACTIE Annelies de Jongh, Marieke Oelen en Annemiek van Munster
GASTREDACTIE Morena Luna Paylora, José Doens en Lisa Jongejans
HOOFDREDACTEUR Fanny Leseman
REDACTIERAAD Marjolijne Lewis, Simone van Ruth en Auke Blom
REDACTIEADRES redactie@meenederland.nl

CONCEPT EN REALISATIE mooi mag., Pauline Mulder en Susanne Mullenders,
www.mooi mag.com

ART DIRECTION Tein Traniello, www.tein.nl
BEELDBEWERKING Willem Grafische Bewerkingen
DRUK Senefelder Misset Doetinchem

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

welkom

Natuurlijk... ik heb ook een baan om geld te verdienen; er moet immers brood op de plank komen. Maar werk is voor mij zo veel meer dan dat. Werk is voor mij vooral meedoen. Van betekenis zijn voor een ander. Zo draag ik mijn steentje bij in de maatschappij. Werk is voor mij ook een hersentraining. Zo blijf ik scherp. Werk is voor mij samenwerken met anderen om iets moois te maken. Zoals deze Doe mee! met wederom mooie verhalen van mooie mensen. Helaas lukt het niet iedereen om een betaalde baan te vinden. Maar iedereen verdient wel de kans om mee te doen in de maatschappij. En dat kan bijvoorbeeld met vrijwilligerswerk. Dat kan hetzelfde fijne gevoel geven als een betaalde baan. In deze Doe mee! leest u een aantal voorbeelden van mensen die vrijwilligerswerk doen. Onze gastredacteur Morena wil graag aan het werk als vrijwilliger, ze wil onder de mensen zijn: 'Ik wil me nooit meer eenzaam voelen.' MEE helpt haar en anderen om een leuke werkplek te vinden. Frank en Daniëlle vertellen heel enthousiast over hun vrij-

'Als elke vrijwilliger een ster kreeg, werd het nooit meer donker'

willigersbaan. Frank vertelt hoe belangrijk die voor hem is: 'Dankzij dit vrijwilligerswerk draai ik gewoon mee in de maatschappij.' Mooi toch?!

Naast deze verhalen is er ook aandacht voor cliëntondersteuning; wethouder Hans Kokke vertelt hoe het in Tilburg georganiseerd is. Zoals u weet zijn in veel gemeenten inmiddels wijkteams aan het werk, misschien ook wel bij u in de buurt. Maar hoe werkt nou zo'n wijkteam? Wendell vertelt hoe hij dat ervaart in Rotterdam. En Lucille Werner vertelt over haar leven en over haar Foundation die mensen met een beperking de mogelijkheid geeft zelf op zoek te gaan naar hun kracht en talenten. Ook al zo'n mooi verhaal! Ik wens u veel leesplezier en ik sluit af met een spreuk van Loesje. Speciaal voor alle vrijwilligers, trainers, scoutingleiders, mantelzorgers, bingohulpverleners en maatjes... 'Als elke vrijwilliger een ster kreeg, werd het nooit meer donker.'

FANNY LESEMAN
hoofdredacteur

fanny

fotografie SAKÉ ELZINGA

Ik denk dat ik eerder kennismakte met de dood dan veel andere kinderen. Mijn vriendin Marianne overleed toen ik acht was. Marianne was de eerste. Maar na haar overleden er nog meer schoolgenoten. Dat hoort erbij in de wereld van de beperkingen. Niet ieder kind wordt gezond geboren en redt het om op te groeien tot volwassene.

Na weer een sterfgeval vroeg ik aan mijn vader: "Ga jij snel dood, pap?" Hij knuffelde me en zei dat hij dat nog lang niet van plan was. Ik had ondertussen een hele lijst met overleden kennissen en vrienden. Toen ik klaar was met school hoop-

Laat af en toe het kind in jezelf naar buiten

te ik dan ook dat de lijst 'af' was. Helaas... kort erna moest ik nóg een naam aan de lijst toevoegen.

Nu vecht Jolene, een lieve collega van me, voor haar leven. Mijn vriendin Ayesha kwam langs om me te steunen. "Ik haat die lijst", zei ik zacht. "Ze staat er nog niet op", antwoordde Ayesha. "Kom, we gaan iets leuks doen." Buiten kwam ze met haar duwrolstoel achter me staan en pakte mijn rugleuning beet. "Weet je nog wat we vroeger in de schoolgangen deden om onze zinnen te verzetten als we verdrietig waren?" Dat wist ik nog: ik racete in mijn rolstoel door de gangen terwijl zij in haar stoel achter mij hing. "Ik zie niemand", zei Ayesha lachend, "dus kom op!" Samen raceten we over het fietspad! En het werkte: voor even voelde ik me weer een vrij kind...

Iedereen draagt een zwarte lijst bij zich. De truc is om er niet te vaak op te kijken. Blijf geloven in een goede afloop en laat af en toe het kind in jezelf naar buiten. Dat werkt.

ROBIN CORBEE (24)

IS SPASTISCH EN ZIT IN EEN ROLSTOEL. ONLANGS VERSCHEN HAAR TWEDE BOEK ZUSTERS VAN DE ZEE.

Bekijk in de app een filmpje over het muZIEum

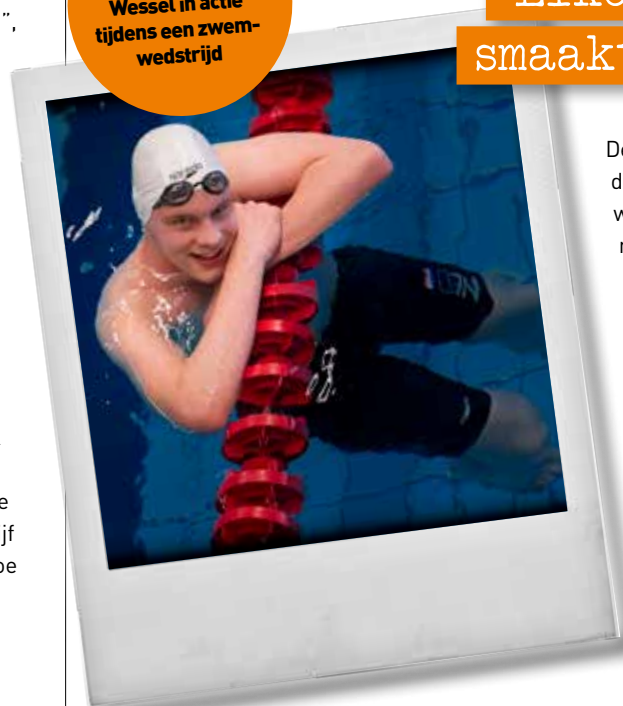


Als je niets ziet

Hoe ziet de wereld eruit als je blind bent? Dat kunt u ervaren in het muZIEum in Nijmegen. Tijdens een rondleiding door het pikkedonker ontdekt u onder leiding van een blinde of slechtziende gids hoe het is om niet te kunnen zien. Uw zintuigen worden flink op de proef gesteld! In het museum is ook van alles te leren over de historie van blind zijn (hoe is het brailleschrift eigenlijk ontstaan?) en over de nieuwste gadgets voor blinden en slechtzienden. Leuk weetje: dit ervaringsmuseum is uitgeroepen tot Leukste uitje van Gelderland 2015. Een aanrader! www.muzieum.com

Bekijk in de app

Wessel in actie tijdens een zwembwedstrijd



'Elke wedstrijd smaakt naar meer'

Deze zomer deed Wessel Everloo mee aan de Special Olympics World Games, een wereldwijd sportevenement voor mensen met een verstandelijke beperking. De 26-jarige zwemmer deed mee met het onderdeel openwaterzwemmen. Gaaf, want hij reisde er helemaal voor naar Los Angeles. "Zwemmen betekent veel voor me, ik kan er al mijn energie in kwijt. Ik zwam al sinds mijn twaalfde en train bijna elke dag. Het smaakt altijd naar meer!"

Benieuwd naar de uitslagen van Wessel en andere deelnemers? Kijk op www.specialolympics.org

foto: KEES JAN VAN OVERBEEK

in't kort

Spraak-app

ELINE SPREEKT

"Wat wil je op je boterham?" Voor mensen met een spraakstoornis kan het lastig zijn zo'n alledaagse vraag te beantwoorden. Voor hen is de spraak-app 'Eline Spreekt' een uitkomst. Deze app werkt op basis van iconen, plaatjes en foto's die u kunt aanraken, waarna de app het woord uitspreekt. Handige bijkomstigheid is dat gebruikers zelf eindeloos plaatjes kunnen toevoegen. Download de app in de App Store of bestel hem op www.elinespreekt.nl waar u tevens handige gebruikerstips vindt!

Grenzeloos actief

SPORT: LEUK EN GEZOND

Iedereen zou moeten kunnen sporten. Daarom hebben MEE Nederland, Vereniging Sport en Gemeenten, Sportkracht12, NISB/SOS en NOC*NSF de krachten gebundeld. In opdracht van het ministerie van VWS hebben zij een nieuw programma ontwikkeld om sporten en bewegen voor mensen met een beperking te bevorderen. Het programma heet Grenzeloos actief. Het stimuleert dat mensen met een beperking in de eigen buurt kunnen sporten en zoveel mogelijk bij bestaande sportverenigingen. Fonds Gehandicaptensport is verantwoordelijk voor de uitvoering ervan.

Ervaring rijker

HOE DOEN ZIJ DAT...?

"Je moet ermee leren leven" – die boodschap krijgen veel mensen met een chronische aandoening of beperking te horen. Maar hoe dan? Op de website www.ervaringrijk.nl vertellen mensen hoe zij in het dagelijks leven omgaan met hun beperking. Praktische tips, eerlijke verhalen en herkenbare ervaringen. U kunt ook zelf een (anoniem) verhaal plaatsen. Ervaringrijk.nl is een initiatief van vier landelijke patiëntenverenigingen waaronder Stichting Hoornmij/NWS.

charlotte

geeft talenten de ruimte

Charlotte Schippers (58) richtte Open Talenten op, een netwerk van mensen die zich richten op het herkennen en begeleiden van talenten van dak- en thuisloze jongeren. Charlotte werd geboren met een progressieve spierziekte. Daardoor had ze als kind al fysieke beperkingen, maar ze leerde ook wat doorzetten is. "Mijn ziekte heeft me als mens

gekleurd. Als iemand tegen mij zegt: 'Kan niet', dan word ik enthousiast. Ik wil laten zien dat het wél kan! Al duurt een project twintig jaar, ik geef niet op. Het vuur in mij komt door mijn handicap."

Dat was ook haar belangrijkste motivatie om Open Talenten op te richten. Ze raakte geïnspireerd door de Foyer Federation in Engeland. "Uitgangspunt is dat alle jongeren kansen nodig hebben om te kunnen bloeien, in plaats van dat we ze alleen maar bijstaan in het overleven. In Groningen zijn we al aan het experimenteren met deze aanpak. Als dakloze jongeren bij ons komen, dan kijken we samen met hen wat hun dromen en talenten zijn. Die nemen we serieus. We willen ze echt leren kennen. We vragen ze bijvoorbeeld: 'Wat wil je bereiken?' Of: 'Wat breng jij ons?' In Engeland zie je het effect van deze positieve aanpak. Daar geloof ik in." Wat Charlottes eigen talent is? "Ik zie kansen die niet altijd voor iedereen zichtbaar zijn. En ik zie talenten. Bij iedereen."

www.opentalenten.nl



HERSENSPINSELS

Ik hou nog steeds van appeltaart is een praktisch handboek over de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren. Het geeft een kijkje in de veranderde hersenen van het kind, zodat ouders, begeleiders en onderwijsprofessionals beter leren begrijpen wat kinderen met deze aandoening thuis én op school nodig hebben.

IK HOU NOG STEEDS VAN APPELTAART

**Suzanne de Roos
en Diana Moonen
€ 23,95**

Uitgeverij Pica
ISBN: 9789491806360



NIET ZO ALLEDAAGS

In zijn boek Brigitte vertelt Guido Bindels over zijn leven met een zwaar geestelijk en lichamelijke gehandicapte dochter. Want dat valt niet altijd mee... De schrijver is niet bang zichzelf én zijn directe omgeving bloot te geven. Dat resulteert in een realistisch inzicht in het leven van zijn gezin. Aangrijpend, maar ook met humor geschreven.

BRIGITTE
Guido Bindels
€ 18,50

Elikser B.V. Uitgeverij
ISBN: 789089547422



BEVALLING

Een bijzonder grappig boek over de lotgevallen van een autist. Het Rosie Effect is een vervolg op de wereldwijde hit Het Rosie Project, waarin de autistische Don zijn grote liefde Rosie ontmoet. In het tweede deel blijkt Rosie zwanger te zijn. En dat is voor Don – met zijn sociale onhandigheden – een hele bevalling...

HET ROSIE EFFECT

Graeme Simsion
€ 18,95
Luitingh-Sijthoff
ISBN: 9789024565719

Doe mee! mag 5 exemplaren van Brigitte verloten. Winnen? Stuur een mail naar redactie@meenederland.nl

Wessel

'Ik ben nooit kwaad geweest op mijn handicap'

Ze is bekend van Lingo en sinds juli is ze op tv als presentatrice van kennisquiz Pointless. Bijna tien jaar geleden richtte ze de Lucille Werner Foundation op, een stichting die zich inzet voor een positieve beeldvorming en inclusie van mensen met een beperking. Lucille Werner (47): 'Iedereen is erbij gebaat te zien dat er verschillende smaken en kleuren zijn. Alleen dan krijg je gewenning en acceptatie. Om dat te bereiken moet je handicaps zichtbaar maken.'

Ik heb bij de geboorte zuurstoftekort opgelopen, en daardoor een hersenbeschadiging. Dat heeft beperkingen bij het lopen veroorzaakt. Het heeft geen specifieke naam. Hoe het precies zit, boeit me ook niet zo. Het heeft effect op het lopen, en dat verandert toch niet. Als klein kind had ik het niet zo door dat ik anders liep, het echte besef kwam pas met een jaar of vier. Toen merkte ik dat kinderen naar me keken. Maar in die tijd verhuisden we naar Zuid-Amerika, waar handicaps meer voorkomen dan hier. Daar was ik dus niet zo'n enorme uitzondering. Het werd

“Een handicap zit 'm vaak niet in de armen of in de benen, maar voor een groot deel tussen de oren”

pas meer een issue toen ik terugkwam naar Nederland op mijn elfde. Jongetjes droegen leuke blauwe schoenen en meisjes roze, en daar stond ik dan tussen met mijn bruine orthopedische stappers. En later in de puberteit wilde ik ook wel een keer op hoge hakken lopen... Maar ik heb er voor mezelf nooit een groot probleem van gemaakt, het is meer de omgeving die dat doet. Ik ben nooit kwaad geweest op mijn handicap.”

EIGEN BOONTJES DOPPEN

“Mijn ouders hebben daar een grote rol in gespeeld. Ze hebben vier kinderen, ik ben de tweede in rij, en we werden allemaal gelijkwaardig opgevoed. Ik ging in het geheel mee en

moest gewoon mijn eigen boontjes doppen. Als ik ook wilde touwtjespringen of in het klimrek, dan moest ik daar maar een manier voor vinden. Ik ben nooit zielig gevonden en heb nooit extra aandacht gekregen. Artsen zeiden in die tijd wel: ‘Geef dit meisje maar een extra grote pop in het leven, want veel zal het niet worden.’ Maar mijn ouders hebben dat nooit gedaan, en daar ben ik ze dankbaar voor. We zijn allemaal heel liefdevol grootgebracht. Ik heb mijn opvoeding ook nooit ervaren als hard. Het mooie was juist dat er zoveel gelijkheid was. Mijn broers en zussen hebben ook nooit een probleem gemaakt van mijn handicap. Het went ook natuurlijk, na een tijdje zie je het niet meer. Toch zie ik dat veel ouders het anders aanpakken. Als ik lezingen geef, zie ik ouders die juist hun kind met een handicap tot uitzondering maken. Er

tekst ANOUK VAN WESTERLOO fotografie NICO KROON

LEES VERDER OP PAGINA 8 ►

Lucille Werner Foundation

De Lucille Werner Foundation vindt dat mensen met een handicap een positief en krachtig imago verdienen. Een positief zelfbeeld zorgt ervoor dat mensen met een beperking hun eigen kracht kunnen inzetten om hun levensdoelen te bereiken. Om mensen de mogelijkheid te geven zelf op zoek te gaan naar hun kracht en talenten, zijn er op de site www.lwfoundation.nl allerlei tools en leermodules te vinden. Om de beeldvorming over mensen met een handicap te veranderen, produceerde de LWF al tv-programma's als de Mis(s) Verkiezing, Cappies en de CAPawards. Vanaf november is het vervolg van de Caps Club te zien, een mooie dramaserie waarin een slechtziend jongetje de hoofdrol speelt. De serie laat de kijker ervaren hoe het is om met een handicap te leven, en laat tegelijkertijd zien dat het geen issue is. Volgend jaar viert de LWF haar tienjarig jubileum met verschillende verrassende projecten.

Bekijk in de app het werk van de LWF



“Je hebt te dealen met wat je in het leven overkomt, iedereen heeft wel iets waar hij mee moet leren leven”

gaat vaak zoveel meer zorg en aandacht naar dat ene kind. En ik denk dat dat vaak helemaal niet komt door een behoefte van het kind. Ouders vullen graag dingen in, zelfs al maken hun kinderen er zelf niet zo'n probleem van. Je zou veel meer het initiatief bij de kinderen moeten laten. Mits ze natuurlijk de mogelijkheden hebben om daarin te beslissen of over na te denken. Ik denk dat het belangrijk is de lat hoog te leggen, zeker bij mensen met een handicap.”

HOU HET KLEIN

“Natuurlijk vond en vind ik het niet altijd leuk. Sommige dingen zijn lastig. Mijn evenwicht is heel slecht en ik heb de kracht niet in mijn benen om bepaalde dingen te doen. Trappen op en af lopen is lastig, ik heb soms hulp nodig en dat is moeilijk af en toe. Ook starende blikken zijn niet altijd makkelijk om mee om te gaan. Nog steeds vind ik het niet prettig om een grote groep te passeren, maar je leert de blikken te negeren. Mensen kijken nou eenmaal, en dat is ook niet erg. Je hebt te dealen met wat je in het leven overkomt, je draagt

het altijd met je mee. Iedereen heeft wel iets waar hij mee moet leren leven. Dat heb ik al heel jong ingezien. Een handicap zit 'm vaak niet in de armen of in de benen, maar voor een groot deel tussen de oren. Mensen maken het soms zelf te groot of denken dat alles daar om draait. Ik heb een bewuste keuze gemaakt om het klein te houden, om het voor mezelf te koesteren en er af en toe een gevecht mee te hebben. Maar ik kom er ook altijd weer uit, ik heb nooit de nadruk op mijn handicap gelegd.”

TALENT IN IEDER MENS

“Ook de Lucille Werner Foundation wil dat idee uitdragen. We willen de boodschap geven dat je het klein moet houden. Dat je de kracht in jezelf moet zoeken, op zoek moet gaan naar je eigen talent, de tools vinden in het leven om er een succes van te maken omdat dat ook voor jou met je handicap binnen handbereik ligt. We zetten de media in om de beeldvorming te veranderen, in de hoop dat op die manier mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt een plek krijgen in het bedrijfsleven. We geloven dat er talent in ieder mens zit. Dat

je je eigen kansen moet creëren, dat je moet durven dromen. Ook mensen met een handicap zijn nodig in het bedrijfsleven. Ik denk dat een divers bedrijfsleven en een diverse samenleving cruciaal zijn om het te laten slagen. Ik ben ook een enorme voorstander van inclusief onderwijs. Natuurlijk zijn er uitzonderingen. Ik kan me wel voorstellen dat sommige kinderen zich er in eerste instantie veilig bij voelen om op een aparte school te zitten. En er zijn mensen die het echt nodig hebben, vooral als je kijkt naar mentale handicaps. Maar een fysieke beperking? Nee, dan zie ik eigenlijk niet waarom je dat zou moeten scheiden. Ik ben blij dat ik zelf regulier onderwijs heb gevolgd. Het heeft me enorm veel gebracht. Al kon ik de trappen moeilijk op en af, ik kreeg geen enorme shock toen ik na school de samenleving in moest. En ook voor de andere kinderen in de klas was het goed. Ik denk dat iedereen erbij gebaat is te zien dat er verschillende smaken en kleuren zijn. Alleen dan krijg je gewenning en acceptatie. Om dat te bereiken moet je handicaps zichtbaar maken.”

DE WERELD MOOIER MAKEN

“Dat ik ooit als een gazelle door het leven zal gaan, is uitgesloten. Wat ik heb, wordt niet beter of slechter. Ik vraag me wel eens af wat er op dat punt nog kan veranderen met bijvoorbeeld fysiotherapie, maar ik heb er op het moment niet veel behoefte aan. Ik voel me niet beperkt. Natuurlijk word je ouder en wat stijver, maar ik zorg goed voor mezelf. Ik let op mijn gewicht, ik zorg dat ik fit ben. Ik wil er in elk geval voor zorgen dat het bewegen niet moeilijker gaat worden. Ik ben sinds een jaar ook moeder, en dan is het ook belangrijk om fit te blijven. Onze zoon is nu vijf, toen hij vier jaar was hebben we hem geadopteerd. Hij heet Angel en hij is ook echt een engel. Hij maakt het ongelofelijk goed. Het is een gelukkig jongetje, blij en vrolijk, en hij kan ontzettend veel liefde geven. Het was een bewuste keuze om een kind te adopteren. Dat komt misschien door hoe ik in elkaar zit. Ik wilde graag een kind een kans geven die hij niet heeft in het land waar hij vandaan komt. Ik heb toch de behoefte om de wereld wat mooier te maken.”

MENTORSCHAP, BEWINDVOERING OF CURATELE?

Als je als volwassene moeite hebt om je persoonlijke en financiële belangen zelf te behartigen, is het fijn als iemand anders helpt. Wat zijn de mogelijkheden? En wat houden ze precies in? Door recente wetwijzigingen is het nu gemakkelijker om lichtere maatregelen te treffen.

Iedereen kent het gevoel wel: al die enveloppen op de deurmat waar we iets mee moeten. Soms is het zo veel dat we even goed moeten nadenken waar te beginnen. We kunnen ons waarschijnlijk dan ook allemaal voorstellen dat mensen met een beperking soms hulp nodig hebben bij persoonlijke en administratieve handelingen. Iedereen die zijn eigen belangen niet of moeilijk zelf kan behartigen, kan door de rechter een mentor, een bewindvoerder of een curator toegewezen krijgen.

Voorkeur voor lichtste maatregel

Een mentor – de lichtste maatregel van de drie opties – biedt ondersteuning bij het regelen van de juiste begeleiding, behandeling, verzorging en verpleging. Een bewindvoerder helpt financiën op orde te brengen of te houden. Een curator ten slotte – de zwaarste maatregel – houdt zich bezig met beide taken: persoonlijke en financiële. In tegenstelling tot personen met een mentor of bewindvoerder is iemand die onder curatele staat handelingsonbekwaam.

Hoe wordt er nu bepaald welke maatregel iemand nodig heeft? Die beslissing ligt in handen van de rechter. Uitgangspunt is altijd dat de voorkeur uitgaat naar de lichtste maatregel. Een rechter kiest dus altijd voor mentorschap of bewindvoering (of een combinatie van beide) als dat voldoende is. Curatele is een laatste optie.

Problematische schulden

Door een wijziging in de wetgeving die vorig jaar is ingegaan, kan nu nog vaker voor bewindvoering worden gekozen in plaats van

voor curatele. Dat komt doordat bewind nu – net als curatele – vermeld kan worden in een openbaar register (Centraal Curatele- en bewindregister). Zo'n vermelding is verplicht als het bewind wordt ingesteld vanwege verkwisting of problematische schulden. Als het bewind wordt ingesteld vanwege lichamelijke of geestelijke problematiek, is vermelding niet verplicht maar kan de rechter er wel om gevraagd worden.

Door een vermelding mag de bewindvoerder ervan uitgaan, dat iedereen op de hoogte is of kan zijn van het feit dat er een bewindvoerder is aangesteld. Daardoor heeft hij – net als een curator – de mogelijkheid om overeenkomsten ongedaan te maken. Hij mag van die mogelijkheid gebruik maken, als een persoon of bedrijf buiten zijn medeweten een overeenkomst (met financiële gevolgen) is aangegaan met de persoon die onder bewind is gesteld. Dat stelt hem nog beter dan voorheen in staat om te doen, wat hij moet doen: de financiën van de persoon die onder bewind is gesteld, op orde brengen en/of houden.

Twee mentoren

Naast deze wijziging zijn er vorig jaar nog andere veranderingen in de wetgeving van kracht gegaan. Zo is het nu (vaker) mogelijk om twee personen te benoemen als mentor, bewindvoerder of curator. Verder kunnen nu ook onafhankelijke instellingen worden benoemd als mentor of curator (het was al langer mogelijk om een onafhankelijke instelling te benoemen als bewindvoerder). De rechter checkt voor benoeming altijd of de beoogde mentor, bewindvoerder of curator voldoet aan bepaalde kwaliteitseisen en houdt ook na benoeming toezicht op hun functioneren.



De kracht van voeding

Ketogeen dieet als behandeling bij epilepsie

Epilepsie komt veel vaker voor bij kinderen met een verstandelijke beperking dan bij andere kinderen. Bij een grote groep kunnen de aanvallen in toom worden gehouden met medicatie, maar bij eenderde van de patiënten helpt dat niet of onvoldoende. In die gevallen kan het ketogeen dieet uitkomst bieden. Maar toewijding is vereist.

Hippocrates beschreef het al in 500 voor Christus: vasten kan helpen tegen epilepsie. Het probleem is alleen dat door lang te vasten, de vetvoorraad in het lichaam verdwijnt. Met ernstige verzwakking tot gevolg. Het ketogeen dieet biedt daarvoor de oplossing: de strenge beperking van koolhydraten wordt gecompenseerd met een verhoogde vetinname. Normaal gesproken gebruikt het lichaam koolhydraten als brandstof. Als deze brandstof niet beschikbaar is, schakelt het na enige tijd over op de verbranding van vetten. Hierbij worden als reststof zogenaamde ketonen gevormd die de hersenen kunnen gebruiken als brandstof. Maar wat zorgt er nu voor dat het dieet effectief is bij epilepsie? "De werking van het ketogeen dieet is bijzonder complex en nog steeds niet volledig bekend. Maar er is wel aardig wat wetenschappelijk bewijs dát het werkt", aldus Rinze Neuteboom, kinderneuroloog in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. "Je zou dus kunnen denken 'laat iedereen met epilepsie dit dieet volgen', maar zo eenvoudig is het niet."

AANVALSVRIJ

"Het ketogeen dieet vergt veel inzet van zowel de kinderen als hun ouders of verzorgers", legt Marit Verhagen, kinderdiëtist in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis uit. "Als kinderen het eten weigeren of uitspugen, zitten ouders vaak met de handen in het haar. Het is ook niet zomaar een dieet, maar echt een medicijn dat de stofwisseling van een kind helemaal op z'n kop zet."

Rinze Neuteboom: "Het doel van anti-epileptica is uiteraard om kinderen aanvalsvrij te krijgen. Een grote groep kinderen reageert goed op het eerste medicijn dat we proberen. In sommige gevallen werkt het niet voldoende en gaan we over op een ander middel. Werkt het tweede medicijn ook niet, dan is de kans dat andere medicijnen wél zullen helpen klein. In die gevallen, dat wil zeggen bij ongeveer eenderde van de kinderen met epilepsie, is het ketogeen dieet een optie. Van de kinderen die het dieet volgt, heeft na drie

maanden zo'n zestig procent de helft minder epileptische aanvallen en is tien tot vijftien procent zelfs aanvalsvrij. Daarnaast is het ketogeen dieet dé aangewezen behandeling bij Glut1 deficiëntie, een aandoening die in de meeste gevallen ook tot epileptische aanvallen leidt. Het is een aandoening waarbij glucose door een gendefect niet naar de hersenen kan worden getransporteerd en ketonen dus de enige brandstof zijn. Bij deze groep heeft het dieet nog meer succes."

DESKUNDIG TEAM

Voor de Tweede Wereldoorlog was het ketogeen dieet een normaal onderdeel van de behandeling van epilepsie. Doordat er veel nieuwe anti-epileptica op de markt kwamen, raakte het daarna voor lange tijd uit beeld. Tot het eind jaren 90 opnieuw in de belangstelling kwam door het succesverhaal van een Amerikaans jongetje dat het dieet volgde.

"Het is een medicijn dat de stofwisseling van een kind op z'n kop zet"

"Om goede resultaten te behalen, is de professionele begeleiding van een deskundig team onmisbaar", zegt Marit Verhagen. "Een normaal dieet bestaat voor maximaal 35 procent uit vet, terwijl het ketogeen dieet voor minimaal 70 procent uit vet bestaat. Ouders moeten

dus continu nadenken en rekenen om te zorgen dat er voldoende gezonde vetten in de maaltijden van hun kind zit, maar zo min mogelijk koolhydraten. Natuurlijk hebben we daarvoor allerlei hulpmiddelen en recepten, maar dan nog valt het niet mee. Ook is het natuurlijk belangrijk om te zorgen dat het kind andere voedingsstoffen als vitamines en mineralen voldoende binnenkrijgt. Om jonge kinderen goed in te stellen op het dieet nemen we ze een paar dagen op, waarna ouders het thuis overnemen. Oudere kinderen kunnen poliklinisch worden ingesteld. We volgen de kinderen intensief en meten regelmatig allerlei bloedwaarden." "We laten ze het dieet minimaal drie maanden volgen", vervolgt Rinze Neuteboom. "Als het dan niet aanslaat, zal dat ook niet meer gebeuren en stoppen we. Maar gelukkig slaat het bij het merendeel van de patiënten wel aan." ◉

ANDERE DIËTEN

Ook bij een aantal andere aandoeningen vormt aangepaste voeding een belangrijk onderdeel van de behandeling. Bij nierziekten is dat bijvoorbeeld een dieet waarbij de hoeveelheid eiwit, natrium, kalium, fosfaat en water wordt beperkt en op elkaar afgestemd. Dit leidt tot vermindering van de aanmaak van afvalstoffen, waardoor klachten afnemen. Bij een stofwisselingsziekte als PKU is een streng eiwitarm dieet zelfs de enige behandeling.

GEZOND ETEN, GEZONDE OGEN

Gezond eten, dat wil zeggen een dieet met veel groente, fruit en vis, helpt de oogaandoening leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD) tegen te gaan. Dat is de boodschap van Gezond eten voor je ogen, een boek vol adviezen en recepten. Oogarts Adrie de Winter: "LMD is de grootste veroorzaker van slechtziendheid bij vijftigplussers. Bij 68.000 Nederlanders zijn de ogen al ernstig aangetast. Als we onze leefstijl niet aanpassen, is dat aantal in 2020 met bijna twintig procent gestegen."

GEZOND ETEN VOOR JE OGEN

Een unieke handleiding tegen leeftijdsgebonden maculadegeneratie (LMD)



GEZOND ETEN VOOR JE OGEN

Karlijn de Winter, Adrie de Winter (oogarts) en Anne Mesman-de Winter (diëtist). € 18,95
ISBN: 978-90-816998-1-5

GEVEN & NEMEN!

Steeds meer mensen met een beperking doen een beroep op de hulp van vrijwilligers en bieden tegelijkertijd zelf hun diensten vrijwillig aan. Zo snijdt het mes aan twee kanten. Frank van Hove en Danielle van Hooff zijn van die mensen die geven en nemen...

'Dankzij dit werk draai ik gewoon mee in de maatschappij'

Frank van Hove (32) weet twee van zijn hobby's – muziek en techniek – te combineren in het vrijwilligerswerk dat hij doet. Hij werkt als technicus bij de lokale radio-omroepen van Castricum en Egmond aan Zee.

"Vijftien jaar geleden ben ik via een kennis bij de lokale omroep van Castricum terechtgekomen. Ik heb techniek altijd leuk gevonden, en bij de omroep heb ik geleerd wat ik moet weten als technicus. Ik start plaatjes in, zorg dat iedereen verstaanbaar is, en soms help ik bij de presentatie. Dat doe ik op beide locaties twee keer per maand tijdens een sportprogramma. Omdat ik moeite heb met leren, lezen en schrijven ben ik arbeidsongeschikt bevonden. Maar dankzij dit vrijwilligerswerk draai ik wel gewoon mee in de maatschappij. En dat geeft me een goed gevoel.

Zelf krijg ik ook hulp van een vrijwilliger. Ik ben een tijdje geleden van Castricum naar Alkmaar verhuisd en vind het best lastig daar mensen te leren kennen. Daar helpt een maatje van Humanitas me nu bij. Mandy heet ze. We wandelen samen, ze helpt me met moeilijk papierwerk en om wat actiever te worden in de regio, zodat ik meer mensen leer kennen. Laatst heb ik via haar een musical mogen filmen in Theater de Vest in Alkmaar. Filmen is mijn andere grote passie, dus dat was ontzettend leuk om te doen. Binnenkort ga ik voor de tweede keer als vrijwilliger filmen voor tv- en radiostation KermisFM, tijdens de Tilburgse kermis. Ik ga



dan tien dagen lang op pad met mijn camera om de kermis en de bezoekers vast te leggen. Ooit hoop ik zelf een documentaire te maken. Ik leer tijdens het vrijwilligerswerk allemaal mensen uit het vak kennen, dus dat is alvast een stap in de goede richting. Doordat ik vrijwilligershulp krijg én zelf als vrijwilliger werk, groot ik mijn kennissenkring en voel ik me nuttig. Daarbij word ik ook gewoon heel erg blij van het werk dat ik doe!"



Bekijk in de app een filmpje over het belang van vrijwilligerswerk

'Het geeft zo'n goed gevoel om iets voor elkaar te kunnen betekenen'

Danielle van Hooff (39) werd te vroeg geboren, waardoor zij cerebrale parese heeft – hersenverlamming. Ze zit in een rolstoel en is slechtziend. Om iets te kunnen ondernemen heeft ze soms wat hulp nodig. Die hulp vond ze via de website www.zorgvoorelkaar.com. Op deze site biedt zij zelf ook hulp aan.

"Vier jaar geleden werd ik afgekeurd voor mijn werk in de zorg, omdat ik het fysiek niet meer aankon. Nooit meer werken, dat vond ik echt een vreselijke boodschap. Ik miste het heel erg om iets voor anderen te kunnen doen. Ik voelde me echt een beetje buiten de maatschappij staan. Daardoor wordt alleen benadrukt wat je niet kunt, en verlies je uit het oog wat je wél kunt. Op een gegeven moment wilde ik met vrienden een dagje naar de Efteling. Tijdens zo'n dag heb ik wel af en toe hulp nodig. Mijn ouders wilde ik daar niet mee belasten en mijn vrienden zijn ook beperkt, dus ik ging op www.zorgvoorelkaar.com op zoek naar een vrijwilliger. Daar vond ik Sanne, én daar werd ik meteen gevraagd om zelf ook ambassadeur te worden! Met Sanne ga ik sindsdien regelmatig op pad om leuke dingen te doen; naar de film of een terrasje pakken. Zij helpt me dan waar nodig. Via dezelfde website bied ik zelf ook hulp aan. Zo werk ik nu twee dagen per week vrijwillig bij woonzorgcentrum Elisabeth Overakker in Breda. Daar help ik ouderen met een visuele beperking. Ik begeleid ze bij het invullen van de menulijst en help tijdens de bingomiddagen. En met één dame eet ik iedere dinsdag. Het is fijn om dit te kunnen doen. Het geeft me zo'n goed gevoel dat ik iets voor anderen kan betekenen en tegelijk wordt er heel veel rekening gehouden met wat ik aankan. Het is ook leuk om op deze manier heel veel mensen te leren kennen. Dat geldt voor de mensen met wie ik werk, de mensen die ik help en ook voor de mensen die mij helpen, zoals Sanne. Zij is ondertussen echt een vriendin van me geworden." ○

De Tilburgse werkwijze: 'Cliëntondersteuning moet drempelloos zijn'

Gemeenten hebben sinds 1 januari de verantwoordelijkheid om onafhankelijke cliëntondersteuning te organiseren en te financieren. Elke gemeente doet dat op eigen wijze. Hans Kokke, wethouder Zorg van de gemeente Tilburg, licht toe hoe het in zijn gemeente is geregeld.

Het is altijd goed als er iemand naast de patiënt of cliënt zit in het contact met zorgverleners, vindt wethouder Hans Kokke (SP) van Tilburg. Alleen al omdat twee mensen meer horen en onthouden dan één. "Soms is een familielid of kennis voldoende, maar als er meer nodig is, moet er professionele ondersteuning beschikbaar zijn."

Hoe is de cliëntondersteuning in Tilburg geregeld?

"Voor ons is een belangrijk uitgangspunt dat cliëntondersteuning drempelloos en indicatieloos is. Die ondersteuning kan van verschillende plekken komen. Wij willen in eerste instantie kijken naar het eigen netwerk: is er iemand uit de eigen omgeving van de cliënt die kan helpen in het contact met zorgverleners en instanties? Daarnaast hebben we in Tilburg informele cliëntondersteuning met vrijwilligers of maatjes, afkomstig van diverse organisaties. Een andere mogelijkheid is de hulp van een ervaringsdeskundige. Die zijn werkzaam binnen de GGZ en Verslavingszorg, en sinds kort ook bij MEE. En tot slot is er de professionele cliëntondersteuning, bijvoorbeeld van MEE, Maatschappelijk Werk of de GGD.

Welke vorm van cliëntondersteuning het meest geschikt is, verschilt per situatie. Ik promoot altijd dat mensen eerst naar het eigen netwerk kijken. De afgelopen jaren zijn we de familie van cliënten te

vaak voorbij gelopen. Het is fijn als je hulp kunt krijgen van iemand die vertrouwd is. Maar soms is zo iemand er niet of is de situatie complex, bijvoorbeeld door contacten met meerdere instanties. Dan kan het goed zijn om geholpen te worden door iemand die de weg kent in de wereld van die instanties."

Waar kunnen mensen in Tilburg terecht als ze ondersteuning zoeken?

"Wij hebben ervoor gekozen om niet een nieuwe organisatie op te tuigen, zoals in sommige andere gemeenten wel is gebeurd. Mensen kunnen terecht waar ze gewend waren naartoe te gaan: het Wmo-loket, MEE, Maatschappelijk Werk, de afdeling Werk en Inkomen van de gemeente, het consultatiebureau, enzovoorts. Achter de schermen zijn die organisaties wel heel intensief met elkaar gaan samenwerken, om de hulpvraag goed boven water te krijgen en snel de juiste hulp te kunnen bieden. Navraag onder inwoners van Tilburg leerde dat mensen het liefst met hun ondersteuningsvraag naar dezelfde instanties gaan als voorheen. Daarom zijn niet de inwoners, maar alleen de zorgverleners overgegaan naar een nieuwe structuur."

Gaat dat goed?

"Ja, ik ben zeer tevreden over hoe het gaat. Er is groot enthousiasme bij alle hulpverlenende instanties om goed met elkaar samen

"De meerwaarde van cliëntondersteuning staat voor mij als een paal boven water"

te werken. Wij krijgen gelukkig ook geen signalen dat dingen stelselmatig fout gaan. Integendeel: ik hoor dat mensen blij zijn dat hulpverleners met hen in gesprek gaan om te zoeken naar een maatwerkoplossing."

Hoe belangrijk is cliëntondersteuning volgens u?

"Heel belangrijk. Ik heb voorheen in de zorg gewerkt en heb gezien hoe belangrijk het is dat mensen die hulp nodig hebben, daarbij onafhankelijk, kosteloos en laagdrempelig ondersteuning krijgen, zoals de wet voorschrijft. In plaats van laagdrempelig spreek ik overigens liever van drempelloos. Je moet niet hebben dat mensen onnodig in de problemen komen omdat ze geen ondersteuning hebben bij het vinden van de juiste zorg. Toen ik in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking werkte, heb ik gezien wat de ondersteuning van MEE betekende voor een bewoonster. Zij kon daardoor beter voor zichzelf opkomen, beter haar eigen zorg regelen. Dat gaf haar eigenwaarde en regie. Bovendien merkte ik dat wij daar als hulpverleners ook van konden leren: toen zij beter kon aangeven wat ze nodig had, konden wij onze zorg daar beter op afstemmen. De meerwaarde van die ondersteuning staat daarom voor mij als een paal boven water.

Voor de steun uit het eigen netwerk geldt overigens hetzelfde. Ik ben weleens met mijn tante mee geweest naar de huisarts, toen ze hoofdpijn en rugpijn had. Toen de dokter haar vroeg hoe het ging, antwoordde ze: 'Goed!' Dan is het toch nuttig als je mee bent om haar weer even te herinneren aan de aanleiding om naar de dokter te gaan.

Er zijn mensen die zeggen geen cliëntondersteuning nodig te hebben. Dat is prima, maar ik vind het belangrijk dat hulporganisaties wel steeds blijven vragen of een cliënt iemand mee wil nemen naar een gesprek. Als er dan niemand blijkt te zijn, kunnen we die ondersteuning aanbieden."

Hoe ziet u de toekomst van cliëntondersteuning?

"Ik verwacht dat het eigen netwerk en de informele zorg de komende jaren belangrijker zullen worden. Dat vind ik een goede ontwikkeling. Maar ik verwacht dat de grootste winst gaat zitten in de inzet van ervaringsdeskundigen. Die hulp is wat informeler, minder zwaar, maar uitermate waardevol. Binnen de GGZ hebben ervaringsdeskundigen duidelijk al een rol, ik verwacht dat dat op meerdere gebieden zal gebeuren. Wij zijn heel blij dat bij MEE in onze regio nu ook een ervaringsdeskundige werkzaam is, iemand met een licht verstandelijke beperking die lotgenoten ondersteunt. Dat is een uitermate goede ontwikkeling: iemand die in dezelfde situatie zit of heeft gezeten, weet wat er mogelijk is en wat dat kan opleveren. De inzet van ervaringsdeskundigen is een prachtige aanvulling op de andere mogelijkheden voor ondersteuning. Wij willen als gemeente maatwerk bieden in de zorg; op deze manier kunnen we ook maatwerk bieden in de cliëntondersteuning." ○

"Wij zijn heel blij dat er in onze regio nu ook een ervaringsdeskundige werkzaam is bij MEE"



De lach op het gezicht van Morena is weer terug

Achter de gevel van elk huis schuilt een verhaal. Voor gastredacteur Morena Luna Paylora (45) uit Heerhugowaard geldt dat zeker ook. Een tijd lang kwam ze de deur nauwelijks nog uit. Ze voelde zich somber, had nauwelijks sociale contacten en kampte met een onverwerkt verleden. Met hulp van een cliëntondersteuner zette ze grote stappen in de richting van een nieuwe, blije toekomst.

Goed luisteren is altijd het eerste wat ik doe bij een nieuwe ontmoeting", vertelt cliëntondersteuner José Doens van MEE in Noord-Kennemerland. "Daar nemen we ook ruim de tijd voor, want zo leg je de basis voor een geschikte ondersteuning. Bij de eerste ontmoeting met Morena zag ik een vriendelijke vrouw. Maar al gauw bleek dat ze helemaal niet goed in haar vel zat." Voor Morena voelde dat eerste gesprek met José als een opluchting. "Ik had eindelijk het gevoel dat ik op het juiste adres was: voor het eerst in twintig jaar werd ik gehoord! Al tijdens kwam ik bij verschillende instellingen waar ik de opdracht kreeg om mijn probleem van me af te schrijven. Dat vond ik heel moeilijk. Ik kan mijn verdriet en boosheid niet goed op papier kwijt. Ik wilde echt met iemand in gesprek en een klik hebben. Bij José had ik dat vanaf het begin."

HART LUCHTEN

Het verhaal van Morena ligt er niet om. Ze trouwde op 22-jarige leeftijd met een Nederlandse man, waarna ze de Dominicaanse Republiek verliet. Een gelukkig huwelijk werd het niet. Uiteindelijk scheidden ze vijf jaar geleden. Haar echtgenoot stond haar niet toe dat ze sociale contacten aanging of zich ontwikkelde,

waardoor ze veroordeeld was tot huiselijke taken en het verzorgen van haar inmiddels achttienjarige zoon. Het verdriet om een al eerder doodgeboren kind was groot, maar dat kon ze met niemand delen. Door een bedrijfsongeval in de catering lag ze twaalf jaar geleden lang in het ziekenhuis. Nog steeds heeft ze veel last van haar heupen en knieën. Mede daarom is ze volledig afgekeurd om te werken. Bovendien werd ze anderhalf jaar geleden geopereerd aan baarmoederkanker, waarvan ze nu herstellende is.

"Ja, het is veel", zegt Morena, die geen familie heeft waarbij ze terecht kan. "Ik heb één goede vriendin, maar zij woont in Rotterdam. Zo gauw ik buiten mijn vertrouwde omgeving kom, schiet ik in de stress. Even met de trein naar Rotterdam lukt me gewoon niet."

INTENSIEVE BEGELEIDING

Uit de tas van José komt een grote witte tekening tevoorschijn met daarop een tienpuntenschaal van tevredenheid. Morena gaf haar leven eind vorig jaar een vijf. Ze had last van paniekaanvallen, was erg eenzaam en had

weinig vertrouwen in zichzelf en in anderen. Uit een IQ-test bleek ook dat ze moeilijk lerend is en een taalachterstand heeft. José: "Tegelijk had ik vrij snel door dat Morena heel praktisch en creatief is en haar leven graag een positieve wending



"Een netwerk van vrienden en kennissen maakt je leven mooi"

Bekijk in de app filmpjes van mensen die dankzij cliëntondersteuning hun leven weer op de rit kregen

CLIËNTONDERSTEUNING IN HEERHUGOWAARD

Iedere inwoner van de gemeente Heerhugowaard die zorg of ondersteuning nodig heeft en daar zelf niet uit komt, kan gratis hulp vragen aan een onafhankelijke cliëntondersteuner. Die informeert, adviseert en staat de cliënt bij in het krijgen van de juiste ondersteuning bij de gemeente, via de Wmo. Veel informatie is daarnaast te vinden op de website www.sociaalplein.nl. Benieuwd hoe cliëntondersteuning in uw gemeente is georganiseerd? Vraag ernaar bij het Wmo-loket van uw gemeente.

heb alleen een probleem waar ik zo snel mogelijk van af wil. Ik zie overal blijdschap en dat wil ik ook!"

IN BEWEGING

Met Lisa volgde Morena het tweede spoor, dat zich richtte op het verbeteren van haar taalvaardigheid en het vinden van passend vrijwilligerswerk. José keek op de achtergrond mee naar de voordeuren. "Ik zag een heel gemotiveerde Morena die initiatieven nam, zelf de telefoon pakte en overal informeerde. Ze kwam letterlijk in beweging en ging vaker het huis weer uit. Je zag haar elke week verder opfleuren en zelfs weer lachen. Toen ze voor het eerst bij ons kwam, vertelde ze ook dat er conflicten met haar zoon waren. Ik wilde nog voorstellen om hem ook eens uit te nodigen, maar voor ik het wist had ze thuis zelf al een goed gesprek met hem gehad. Daarin zag ik de vooruitgang. Ze is een aanpakker, maar had onze begeleiding nodig om de ban te breken."

LATIJS-AMERIKAANS TEMPERAMENT

"Ik ben er nog niet, mijn verdriet en paniekaanvallen zijn er nog", erkent Morena. "Daar ga ik hard aan werken bij De Rotonde. Mijn zelfverzekerdheid is in elk geval al erg gegroeid. In Heerhugowaard ga ik de deur weer vaker uit en mijn Latijns-Amerikaans temperament begint terug te komen", zegt ze met een grote lach. "Ik heb ook al even vrijwilligerswerk gedaan bij een ouderensoos, alleen dat stopte helaas door te weinig animo. Mogelijk kan ik aan de slag als vrijwilliger in een snoezelruimte van een verzorgingshuis voor dementerende ouderen. Het hangt nog even af van het aantal dagen dat de dagtherapie in beslag neemt, want dat is de belangrijkste vervolgstap. Daarna kan ik verder plannen maken."

IN DE TREIN

José: "Ik hoop dat Morena haar leven weer helemaal op de rit krijgt. De therapie gaat daar zeker bij helpen. Maar het is ook belangrijk dat ze zich daarna goed blijft voelen. Vrijwilligerswerk speelt daarin een grote rol, want daardoor komt ze buiten en doet ze sociale contacten op. In de aanpak van MEE krijgt dat aspect veel nadruk. Een netwerk van vrienden en kennissen maakt je leven mooi." En Morena zelf? Die heeft alvast een doel gesteld: "Als ik weer in de trein durf en naar mijn vriendin in Rotterdam durf te reizen, dan gaat het echt weer helemaal goed met me." ○

Wendell Balrak: 'Gewoon iets te doen hebben, dat wil ik graag'



Jarenlang was Wendell Balrak een bekend figuur in Rotterdam. Met zijn stichting Con Dios hielp hij samen met zijn beste vriend Norman mensen die iets extra's konden gebruiken. Ze deden klusjes, zorgden voor huisvesting, organiseerden evenementen en hadden een tweedehandswinkel. Tot Wendell ruim anderhalf jaar geleden werd getroffen door een serie herseninfarcten. Sindsdien wordt hij zelf bijgestaan door zijn vriend, zijn zus én het wijkteam.

Op een ochtend voelde Wendell (62) zich raar. Het leek wel of de hele rechterkant van zijn lichaam nog sliep. Pas na twee dagen ging hij naar zijn zus Els, die hem direct meenam naar de dokter. Hij bleek een herseninfarct te hebben gehad. Inmiddels was het te laat om de schade te kunnen herstellen. Binnen een paar maanden kreeg Wendell nog een aantal herseninfarcten. Hij bracht weken op en af in het ziekenhuis door.

SAMEN ETEN

Wendells spraak en slikvermogen zijn aangetast door de infarcten en bewegen gaat moeilijk. Gelukkig heeft logopedie wat geholpen en hij heeft inmiddels een scootmobiel. Volgens zijn zus is hij erg veranderd. "Hij was zo actief, altijd bezig met zijn werk, mensen aan het helpen, altijd onderweg. Als je iets groots te verhuizen had, stond hij binnen tien minuten voor je klaar met zijn busje. Nu zit hij de hele dag thuis. Heel jammer vind ik dat." Voorheen hadden Wendell en zijn zus al goed contact, maar sinds zijn infarcten is het nog intensiever geworden. Els: "Ik kom regelmatig langs. Dan bekijk ik zijn administratie, zorg dat rekeningen worden betaald, ik ruim wat op. Wendell heeft nog wel zicht op wat er allemaal loopt, maar zelf alles regelen gaat niet meer." Norman is Wendells beste vriend en oud-compagnon uit de Con Dios-tijd. Nog steeds zien ze elkaar dagelijks. Norman: "Ik heb de sleutel, ik kom en ga wanneer ik wil. Ik doe boodschappen, ik kook elke dag voor hem en we eten samen. We aten vroeger ook altijd samen, dus waarom zou dat veranderen?" Naast Els en Norman heeft Wendell één keer in de week huishoudelijke hulp en komt er dagelijks iemand van de thuiszorg om te helpen met medicijnen en om kleine huishoudelijke klusjes te doen.

VEEL BEKENDEN VAN VROEGER

Ondanks dat Wendell mensen in zijn omgeving heeft die hem helpen, was er méér nodig. Er werd contact opgenomen met MEE en Jeannet van Vulpen werd Wendells casusregisseur. Jeannet: "De hulpvraag was in eerste instantie dagbesteding voor Wendell. Hij komt nauwelijks de deur meer uit en dat vindt hij best saai. Inmiddels hebben we een indicatie voor hem geregeld. Hij heeft recht op vier dagen dagbesteding. Hopelijk kan dat nu snel beginnen." Wendell heeft gekozen voor een plek die hij nog kent uit de tijd dat hij zelf mensen hielp: "Ik ken daar veel mensen van vroeger. Het is multicultureel, veel Surinamers, dat vind ik prettig." Hij kijkt eraan uit: "Ik ga bijna nooit alleen naar buiten, ik hoop dat dat straks verandert. Ik zou ook graag weer willen schilderen. Dat deed ik vroeger ook, maar dat heb ik niet meer gedaan sinds ik ziek werd. En ik krijg misschien therapie. Gewoon iets te doen hebben, dat wil ik graag."

FINANCIËLE PROBLEMEN

Volgens Jeannet werd al snel duidelijk dat de hulpvraag meer omvatte dan alleen dagbesteding. Jeannet: "Doordat Wendell ziek werd, is er financieel gezien van alles misgegaan. De zorg voor de financiën groeide zijn netwerk boven het hoofd, ze moesten echt worden ontlast. In die tijd zijn er schulden ontstaan waar hij nu nog steeds mee zit. Hij moet bijvoorbeeld nog betalen voor een auto die hij allang niet meer heeft, maar het vrijwaringsbewijs is zoek. En zo zijn er nog een hoop dingen die lastig te regelen zijn, zeker omdat er al zo'n tijd overheen is gegaan. Het voordeel van het wijkteam is dat er veel expertises bij elkaar zitten. Op elke afzonderlijke hulpvraag kunnen we een expert zetten die Wendell verder helpt. Zonder dat de zorg versnipperd, want ik blijf casusregisseur en dus zijn aanspreekpunt. Een wijkteammedewerker van 'Zowel' biedt schuldhulpverlening en een sociaal raadsman pakt het juridische vraagstuk rondom Con Dios op. Zelf ga ik hem straks ondersteuning bieden in het WIA-traject."

NAAR SURINAME...?

Voor Wendell is het soms nog lastig om te accepteren wat er allemaal is gebeurd, al went hij er wel langzaam maar zeker aan dat mensen hem nu helpen in plaats van andersom. Norman: "Dat hij daar tijd voor nodig had, is niet zo gek. Vroeger vroeg hij nooit om hulp. Hij leunde op niemand, mensen leunden op hem!" Onlangs is Wendell een maand bij zijn broer op bezoek geweest in Suriname. Dat deed hem goed. Norman: "Het was altijd al ons plan om daar te gaan wonen, of misschien deels daar, deels in Nederland. Als

Wendell niet ziek was geworden, zaten we nu al daar. Ik zou gewoon met hem meegaan. Ik ben ongebonden, kan gaan en staan waar ik wil." Els: "Onze broer heeft een enorm perceel in Suriname waar wel zestig huizen op passen. Alleen is er daar geen thuiszorg. Maar met een beetje geld kun je wel mensen inhuren om je te helpen. Het zou geweldig zijn voor Wendell. Misschien kan het nog, ooit..."

"Ik wil weer schilderen en naar buiten, hopelijk kan dat bij de dagbesteding"

Bekijk in de app een filmpje over hoe wijkteams werken

VOOR ELKE HULPVRAAG EEN EXPERT

Sinds 1 januari 2015 werken de meeste gemeenten met wijkteams. Verschillende hulpverleners van diverse organisaties werken daarin samen, en de cliënt heeft slechts één casusregisseur die het overzicht houdt. Zo worden uiteenlopende specialismen met elkaar verbonden en kunnen de lijnen kort worden gehouden. Jeannet van Vulpen: "In het wijkteam komen heel veel expertises bij elkaar. Je kunt na een gesprek met de cliënt goed bekijken wat er aan ondersteuning nodig is en degene met de juiste expertise inzetten. Als de hulpvragen langer duren dan een halfjaar kan het wijkteam bijvoorbeeld via de Wmo langduriger hulp inschakelen."

“Therapiehonden kunnen kinderen uit hun eigen wereldje halen en stimuleren om contact te leggen”

HOND helpt MEE!

Shaggy en Solo heten ze, de therapiehonden van MEE Drechtsteden. Sinds vorig jaar helpen ze kinderen met een licht verstandelijke beperking en/of autisme spectrum stoornis hun grenzen beter aan te geven. Dat dit geweldig werkt, blijkt ook wanneer Doe mee! Marietje (11) en Pascal (10) volgt tijdens een sessie Hond Ondersteunende Begeleiding.



Bekijk in de app de tv-commercial Buddyhond

G

ooien maar, Pascal! In de trainingsruimte van wijkcentrum Staart West in Dordrecht doen MEE-consulent Monique Deugd en de tienjarige Pascal een balspel, terwijl therapiehond Solo nog in zijn bench zit. Monique: “Zal Solo het weer spannend vinden om je te zien?” Pascal: “Dat denk ik wel, ik hoorde hem al blaffen.” Monique: “Goed opgemerkt. En wat doet Solo nog meer als hij het spannend vindt?” Pascal: “Zijn knuffel pakken.” Monique: “Zijn knuffel pakken, ja. En wat doe jij als je iets spannend vindt? Als Solo bijvoorbeeld te dicht bij jou in de buurt komt?” Pascal: “Naar achteren lopen, weglopen...” Monique: “Ja hè, daar gaan we zo weer mee oefenen. Zullen we Solo erbij halen?”

HÉ SOLO!

Monique haalt Solo – een Australian Shepherd – uit zijn bench. Maar niet voordat Pascal zich achter een pilaar heeft verstopt mét hondenbrokjes. Als Solo

zijn vrijheid ruikt, rent hij door de ruimte en ziet dan... Pascal. “Hé Solo!”, roept de jongen enthousiast. En daarna triomfantelijk: “Nu durf ik ‘m de brokjes wél uit mijn hand te laten eten.” Na een flinke knuffel gaan ze aan de slag met de oefeningen. Monique: “Als Solo zo op jou af komt lopen, zeg je duidelijk ‘stop’ en loop je récht op hem af. Dan gaat hij vanzelf naar achteren en besluit jij waar Solo naartoe gaat.” Na een krachtig ‘stop’ en stopteken met de hand gaat Solo voor Pascal zitten en loopt vervolgens op aanwijzen van Pascal naar achteren. Monique: “Helemaal top! Jij bepaalde wat er gebeurde.”

OPLOSSINGSGERICHTE AANPAK

Monique vertelt over de oorsprong van de training: “Sandra en ik zijn deze training samen gestart met onze eigen honden Shaggy en Solo.” Sandra: “Wij zijn beiden gediplomeerd hondeninstructeur en weten uit ervaring hoe waardevol begeleiding met honden kan zijn. We vinden

het dan ook fantastisch dat we deze MEE-training kunnen aanbieden aan kinderen met een licht verstandelijke beperking en/of autisme spectrum stoornis. Want deze begeleidingsvorm werkt juist bij hen heel goed.” Monique: “Het is een kwetsbare groep die het vaak moeilijk vindt om voor zichzelf op te komen, emoties te reguleren en grenzen aan te geven. Therapiehonden kunnen hierbij helpen omdat kinderen automatisch aangetrokken worden door de dieren, zich makkelijker open durven stellen, uit hun eigen wereldje worden gehaald en gestimuleerd worden om contact te leggen.” Sandra: “Daarbij staat deze jonge doelgroep nog heel erg open voor leervaardigheden, wat aansluit bij de oplossingsgerichte aanpak van deze training. In een aantal sessies gaan de kinderen – individueel of in groepsverband – aan de slag met vooraf gestelde doelen. Beter grenzen aan kunnen geven, bijvoorbeeld, waar zowel Pascal als Marietje aan werkt.”

LEES VERDER OP PAGINA 22 ►



HOND ALS SPIEGEL

Dan is het de beurt aan Marietje, die wordt begeleid door MEE-consulent Sandra Aerns en de Tibetaanse Terriër Shaggy. Marietje vindt het soms moeilijk om duidelijk te zijn. Zowel thuis als bij haar vriendinnen. In een oefening met hond Shaggy zegt ze met een giechelg stemmetje: "Blijf." En Shaggy blijft... niet. Sandra: "Hoor je dat Marietje, je stem klonk veel te blij. Shaggy snapte het niet. We doen het nog een keer. En nu duidelijk." Geconcentreerd gaat Marietje aan de slag en Shaggy volgt haar. Sandra: "Dat was duidelijk. Heel goed. Zo hebben we eerder ook met je vriendinnengroep geoefend, hè?" Marietje: "Ja, dat gaat nu veel beter. Vroeger durfde ik vaak niet te zeggen wat ik wilde en liep dan boos weg. Nu durven we allemaal duidelijker te zijn, snappen elkaar beter en hebben minder ruzie." Monique licht toe: "Dat is het grote voordeel van werken met honden. Zij reageren direct, hebben geen verborgen agenda. Kinderen zien hun gedrag gespiegeld in de honden. En worden zich bewust van hun grenzen en hoe ze hier met taal en houding invloed op kunnen uitoefenen. Wat we er wel bij moeten zeggen, is dat de trainingen minder geschikt zijn voor extreem angstige kinderen.

“ Kinderen zien hun gedrag gespiegeld in de honden ”

Maar dat geldt eigenlijk ook voor de honden. Therapiehonden moeten voldoende draagkracht hebben, het leuk vinden met mensen te werken en met stressfactoren om kunnen gaan. Shaggy en Solo zijn hiervoor beoordeeld via Helpende Honden, een samenwerkingspartner van KNGF Geleidehonden, waar Sandra en ik ook alle twee de cursus oplossingsgericht Animal Assisted Interventions hebben gevolgd.”

MINDER RUZIE

De sessie zit erop. Danny van de Vegt wacht haar zoon Pascal op en Anita Stal haar dochter Marietje. Anita: "Wij merken duidelijk verschil bij Marietje. Ze heeft haar emoties meer onder controle en geeft het duidelijk aan als ze even op zichzelf wil zijn. Hierdoor hebben we minder vaak en minder heftig ruzie." Ook Danny ziet positieve veranderingen bij haar zoon "Pascal kan beter verwoorden hoe hij zich voelt en rustiger op z'n beurt wachten, ook een doel van deze training. Het leuke is dat hij voor dat laatste zelf iets verzonnen heeft. Als hij in de klas op z'n beurt moet wachten en de spanning stijgt, dan pakt hij een foto van Solo uit zijn laatje en wordt hij rustiger." Sandra: "Fantastisch toch?"



HELPEDE HONDEN

Blindengeleidehonden, assistentiehonden, autismegeleide-honden, buddyhonden... de inzet van honden in de zorg en ondersteuning wordt steeds breder. Zo vergroot een blindengeleidehond de vrijheid van mensen met een visuele beperking door hen veilig en soepel van A naar B te brengen. Een assistentiehond helpt mensen met een lichamelijke beperking met dagelijkse handelingen, zoals boodschappen doen en deuren openen. Een autismegeleidehond kan angst verminderen bij kinderen met autisme. En buddyhonden bieden sociale steun aan (oud-)geüniformeerden met een posttraumatisch stressstoornis (PTSS). Meer informatie: www.geleidehond.nl



‘Voor hem wil ik elke dag weer wakker worden’

tekst en fotografie IVO HUTTEN

In al haar eenzaamheid was Morena Luna Paylora (45) even bang haar opgroeiende zoon kwijt te raken. Niets is minder waar, weet ze nu. Arnie Eduardo (18) is voor haar onbetaalbaar. Hij steunt zijn moeder onvoorwaardelijk in de moeilijke periode die ze doormaakt. 'Hij geeft me kracht. Voor hem wil ik elke dag weer wakker worden.'

J e was bang om Arnie kwijt te raken. Waarom?

"Hij is alles wat ik heb, mijn belangrijkste contact naar de buitenwereld. Maar hij wordt ook ouder, studeert, werkt hard én hij heeft een vriendin. Toen ik in mijn meest sombere tijd zat en ik net geopereerd was aan kanker, was hij veel weg. Ik was bang dat ik er helemaal alleen voor kwam te staan. Ik vroeg me af of hij nog wel van me hield."

Inmiddels weet je beter, toch?

"Ja, absoluut. We hebben hele goede gesprekken gehad en nu weet ik dat hij er altijd voor

mij is. Ik heb hem uitgelegd hoe het met mij gaat. Dat ik lichamelijk niet alles kan en me vaak eenzaam voel. Sindsdien knuffelt hij me vaker, dat is fijn. En hij helpt me heel goed in huis. Daar ben ik erg blij om."

Moeder en zoon in één huis. Bespreken jullie alles samen?

"Nou en of. Ik weet alles van hem. Hoe het op school gaat, over zijn relatie. Hij zegt vaak dat ik hem beter ken dan hij zichzelf. Naast zijn moeder ben ik ook een goede vriendin voor hem. Daar zijn veel mensen jaloers op."

Waarmee maakt hij je trots?

"Hij is heel serieus bezig met zijn opleiding tot

supermarktmanager. Dat is wat hij heel graag wil worden en daar gaat hij volledig voor. Ik vind hem ook heel netjes. Hij komt zijn afspraken na, rookt niet en drinkt geen alcohol."

Arnie is nu 18 jaar. Hoe zie je de toekomst?

"We hebben een hele speciale band. Dat zal altijd zo blijven, wat de afstand ook is. Als hij op zichzelf wil gaan wonen, zal ik ook moeten verhuizen. In mijn eentje kan ik de huishouding in onze huidige woning niet doen, dat is te zwaar. Als ik maar een leuk tuintje kan houden. Maar ik hoop natuurlijk dat Arnie voortlopig nog even thuis blijft wonen."

Bekijk in de app
een filmpje van
Scouting Nederland
en ontdek wat
scoutinggroepen
zoal doen!

Rachel & Henny

A

cht jaar geleden werd Rachel Daniels (14) lid van scouting Tungelroy in het Limburgse Weert. Ze begon in een reguliere groep, maar omdat ze een licht verstandelijke beperking heeft, stapte ze na een tijdje over naar de groep Bijzondere Eisen.

Deze groep is er speciaal voor kinderen die bijzondere aandacht nodig hebben. Rachel: "Ik vind deze groep veel leuker. Hier begrijpt iedereen elkaar en we hebben heel veel plezier met zijn allen. We leren koken, knopen leggen, klimmen en gaan een paar keer per jaar op kamp. Dat vind ik het allerleukst! Soms gaan we een weekend weg en één keer per jaar duurt het kamp vijf dagen. Dan slapen we in tenten of in een huis. We maken kampvuur, doen aan ochtendgymnastiek en blijven tot heel laat op. En we doen klusjes, zoals afwassen en opruimen. Ik doe graag dingen met een groep. Onze groep bestaat uit tien jongeren tussen de zeven en negentien jaar. Ik kan met iedereen goed opschieten, maar ik zie mijn vrienden van de scouting alleen in het weekend tijdens de bijeenkomsten. Tussendoor hebben we wel veel contact met elkaar via Facebook."

Scouting Tungelroy in Weert is op zoek naar nieuwe leden: kinderen die graag in groepsverband leuke dingen ondernemen maar die daarbij wel wat extra aandacht kunnen gebruiken. Zoekt u een club bij u in de regio? Nederland telt 64 scoutings met een Bijzondere Eisen-groep. Meer informatie: www.scouting.nl

MEE