

TIJDSCHRIFT VAN MEE

# Doe mee!

2012  
WINTER

## HANNA & JOURY

'Gelukkig zei  
hij meteen ja!'

### 'I'M BACK'

Na zijn ongeluk behield  
Tweede Kamerlid Otwin  
van Dijk zijn bewijsdrang

### JE BENT WAT JE EET?!

Voedingsadviezen voor  
mensen met beperking

### GEWOON AALTJE

Met haar downsyndroom  
doet ze overal aan mee

### MOOI LEVEN

Belevingsgerichte zorg  
voor dementerenden  
met beperking

# te gast juliette

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

"Aaltje was nog geen paar minuten oud of ik zag het al. Ze had andere ogen dan mijn oudste dochter. Ik probeerde mijn ongerustheid te ontkennen, maar de testuitslag loog niet. Downsyndroom. Toch wist ik meteen: mijn kind gaat er gewoon bij horen. Een liefdevol oergevoel dat iedere moeder herkent, denk ik. Daarom ben ik zó blij dat de Freinetschool in Delft Aaltje wilde aannemen. Een reguliere basisschool, een paar straten verderop. Aaltje krijgt wel aparte begeleiding bij taal en rekenen, maar verder doet ze gewoon in groep 5 mee. Natuurlijk, leren gaat langzamer. Dat moet ik soms uitleggen en dan reageert ze trots: 'Oh ja, ik heb Down, hè mama!' Als ik haar tussen al haar vriendinnetjes en vriendjes zie, weet ik dat dit de juiste keuze was. Mijn ervaringen deel ik in Samenwijs, een oudernetwerk voor Delft en omstreken. We steunen elkaar en maken ons hard voor inclusie van kinderen met een beperking."

**Aaltje Burgmans (10)**  
Aaltje heeft het syndroom van Down. Dit ontstaat door een fout in de chromosomen. Mensen die het downsyndroom hebben kunnen met de juiste begeleiding doorgaans goed meedoen in de samenleving.

‘Toch wist ik meteen: mijn kind gaat er gewoon bij horen’



Aaltje zit op turnen en oefent thuis flink



YouTube-filmpjes! Barbie en Disney zijn favoriet



K3 is de allerleukste meidengroep

tekst SUZANNE GEURTS fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE

## inhoud

INTERVIEW	6
<b>TWEDE KAMERLID OTWIN VAN DIJK</b> 'Ik ben niet zo van het sneuerige. Ik geniet liever van wat er wél kan'	
STANDPUNT	8
<b>VRIJWILLIG EEN VRIJWILLIGER?</b> Kunnen vrijwilligers professionals vervangen? En... willen we dat?	
OPVOEDING	10
<b>AALTJE IS GEWOON AALTJE</b> Ondanks haar downsyndroom leidt ze eigenlijk een heel gewoon leven!	
WAT GEEF JE MEE?	12
<b>CHRIS &amp; NELLEKE</b> 'Ik leer haar de kinderen los te laten, zij leert mij hulp te accepteren'	
REPORTAGE	16
<b>MOOI LEVEN</b> Verpleeghuiszorg voor dementerenden met beperking: 'Een betere plek had ik niet voor hem kunnen wensen'	
<b>en verder</b>	4
IN 'T KORT	4
Column, nieuwtjes, tips en boeken	
VOEDING	14
<b>EET SMAKELIJK EN GEZOND</b> Adviezen voor mensen met verstandelijke beperking	
ONBETAALBAAR	19
<b>JULIETTE IS ACTIEF IN EEN OUDERNETWERK</b> 'Bij Samenwijs willen we dat onze kinderen er gewoon bij horen'	
WIJ DOEN MEE	20
<b>HANNA &amp; JOURY:</b> 'We dromen ervan om ooit samen te gaan wonen'	



14



6



12

## colofon

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

**REDACTIE** Daniëlle Wilbrink, Dorry Mooren, Annelies de Jongh, Annemiek van Munster, Michelle Solleveld, Juliette Burgmans (gast) **HOOFDREDACTEUR** Ed Vervoorn **REDACTIERAAD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Kyra van der Meulen **CONCEPT EN REALISATIE** Pauline Mulder en Susanne Mullenders, mooi mag., mooimag.com i.o.v. Hoogte 80 strategische media **ART DIRECTION** Tein Traniello, tein.nl **BEELDBEWERKING** Willem Grafische Bewerkingen **DRUK** Senefelder Misset Doetinchem

Een abonnement op de ingesproken versie van Doe mee! kunt u gratis bestellen bij Dedicon via klantenservice@dedicon.nl of 0486 486 486.

Voor ondersteuning van MEE, bel **0900 999 88 88**: u wordt doorgeschakeld naar de vestiging van MEE bij u in de buurt. Of ga via [www.mee.nl](http://www.mee.nl) naar de website van uw regionale MEE-organisatie.

## welkom

'Overal zijn mensen die je over de streep willen trekken'

# ed



'Als ik niet meer sport, waarschuw me dan', zei ik ooit tegen mijn vrouw en mijn vrienden. Sporten is voor mij van groot belang. Hardlopen, roeien, fietsen: als ik zo bezig ben houd ik het koppie fris. Maar ik vergeet dat wel eens. Mijn sportvrienden trekken me dan over de streep, als het nodig is ook bijna letterlijk. Zoals afgelopen zomer, toen ik de Mont Ventoux beklom.

Overal zijn mensen die je over de streep willen trekken. Zelf doe ik dat ook graag bij anderen, als het in mijn vermogen ligt. Het is fijn om iemand anders te helpen; het geeft een goed gevoel.

Bij MEE specialiseren wij ons steeds meer als organisator van ondersteuning. Dat deden we al, maar de teruglopende budgetten en de veranderde visie van de overheid maken dit nóg meer noodzakelijk. Met kortdurende ondersteuning trekken wij mensen met een beperking en hun omgeving over een denkbeeldige streep. Zodat zij zelf, of samen met anderen, verder kunnen. Onze inzet: versterken van de eigen kracht, inzet van het netwerk, gebruikmaken van algemene voorzieningen waar dat kan en specifieke voorzieningen als het niet anders kan. Dat zij zelf de regie kunnen blijven houden over hun leven staat bij ons voorop.

Eigen regie is mogelijk in verschillende soorten en maten. Een mooi voorbeeld van eigen regie vind ik het oudernetwerk waar onze gastredacteur Juliette Burgmans aan deelneemt. Geen officieel cliëntenplatform, maar een groep ouders die samen idealen delen. Niet alleen zinvol, maar ook leuk (zie 'Onbetaalbaar' op pagina 19). En in de wijk kan haar dochter Aaltje gewoon meedoen.

Zoiets motiveert mij om komend jaar ook zelf de regie meer in handen te nemen. Even geen zin om te sporten telt niet meer. Hup, die sportschool in, of die fiets op, Ed! Dit jaar trek jij je vrienden over de streep, en niet andersom. De Stelvio Challenge 2013!

**ED VERVOORN**  
Hoofdredacteur

**PS: doe mee en fiets mee voor het goede doel.**  
Kijk op [www.stelviochallenge.nl](http://www.stelviochallenge.nl)

fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE

'Hoe slecht zie je?' 'Wat heb je precies?' 'Hoe doe je dat dan?' Uit deze vragen bestaat het bombardement dat de Valys-taxichauffeur op mij afvuurt nog voordat ik me in mijn veiligheidsriem heb gehesen.

Daar gaan we weer. Ik kom net uit een café waar ik me ook al beperkingsbestendig moest opstellen. 'Is dat een fotostatief?' 'Nee, een taststok'. 'Nou dan hoeft jij in ieder geval nooit de Bob te zijn! Haha...' 'Zucht.'

Eerder vroeg iemand mij ook al of ik - door met mijn stok te tikken - voorwerpen die ik tegenkom kon horen. Hij doelde op echolo-

**Mensen, praat met me. Gewoon over het weer of zo**



catie, maar ik had echt geen zin om dat uit te leggen.

Nu praat de taxi-chauffeur honderduit. Of liever gezegd; hij vraagt honderduit. Na vragen over mijn handicap, informeert hij naar mijn avond en zelfs naar mijn relationele status.

Ik voel me ongemakkelijk, maar ik heb geen fut om me te verzetten en vertel deze vreemde meer dan ik eigenlijk wil. Dat iemand een zichtbare handicap heeft, wil niet zeggen dat zij hun medische geschiedenis en privéleven net zo zichtbaar willen maken. Ik vraag anderen toch ook niet naar erfelijke aandoeningen of waarom ze laatst bij de dokter waren? Kom op zeg! Ik heb niet met je geknikkerd!

Mensen, geef me complimentjes over mijn jas of klaag tegen me over een vertraagde trein! Praat met me... Gewoon, over het weer.

ANNEMIEK VAN MUNSTER



## Muziek: ook voor jou!

Op de website [www.muziekookvoorjou.nl](http://www.muziekookvoorjou.nl) staan maar liefst 76 muziekdocenten die gespecialiseerd zijn in het werken met mensen met een beperking. Allemaal hebben ze als primair doel om de muzikale talenten van deelnemers naar boven te halen. Het platform is een initiatief van de Stichting Muziek Ook Voor Jou. Eric

Schulp, voorzitter van de stichting: "Dat muziek maken goed voor je is, hoeft ik eigenlijk niet uit te leggen, toch?! Een betere concentratie, spraak, ademhaling en coördinatie, plezier én het vergroten van je eigenwaarde: redenen genoeg om ook een instrument te gaan spelen of te gaan zingen."



**'Ik wil een voorbeeld zijn voor mijn kinderen'**

Dani Prins is vanwege het Ehlers Danlos Syndroom gebonden aan een rolstoel. Desondanks heeft ze met haar 27 jaar al veel bereikt; ze is moeder én heeft net een HBO-studie afgerond. Bovendien startte ze onlangs een bedrijfje in vrolijke hulpmiddelen zoals pillendoosjes en gekleurde braces. Weinig houdt deze positieve vrouw tegen!

**dani**

## in't kort

### Pas geopend! DIGITAAL MUSEUM

Overzichtelijk en origineel: dat is dit historisch overzicht van de gehandicaptenzorg in Nederland. Als u de website [www.museum-sheerenloo.nl](http://www.museum-sheerenloo.nl) bezoekt waant u zich in een interactieve tijd-machine. Met filmpjes en bewegende illustraties wordt het leven getoond van mensen met een beperking van het jaar 1900 tot nu. Het imago, de woonvoorzieningen, de begeleiding en de rol van religie, kunst en vrije tijd: wat een verschillen door de jaren heen.

### Homeplanner 2013 LEKKER OVERZICHTELIJK

Kunt u wel wat structuur in het huishouden gebruiken? Met een weekplanner is het makkelijker om alles op rolletjes te laten verlopen. Op de homeplanner 2013 schrijft u alle afspraken. Maar ook wie kookt, de boodschappen die gehaald moeten worden en andere klusjes. Ideaal voor gezinnen waar overzicht extra belangrijk is, bijvoorbeeld bij mensen met autisme of families met een kind met een beperking. De homeplanner kost € 12,95 en is te bestellen op [www.plan-point.nl](http://www.plan-point.nl). Op [www.mooihandig.nl](http://www.mooihandig.nl) staan ook veel handige hulpjes voor in huis. Neem zeker eens een kijkje.

### Vakantietips online REIS MEE

De site [www.meevakantiewijzer.nl](http://www.meevakantiewijzer.nl) staat bol van de vakantietips en -mogelijkheden voor mensen met een beperking. De site geeft actuele informatie over bijzondere, aangepaste vakanties en accommodaties, voor zowel mensen die alleen reizen of met het hele gezin. Ook vindt u er tips en adviezen over bijvoorbeeld financiering en vervoer. Veel MEE-organisaties hebben ook regionale vakantie mogelijkheden op de website geplaatst. Nog vragen? Alle MEE-organisaties bieden informatie over de mogelijkheden voor uw specifieke situatie.

# mickenson

## is wereldkampioen Para Agility

Mickenson (11) is geboren met een te kort rechterbovenbeen en een niet goed ontwikkelde heup. Om het lengteverschil van zijn benen te compenseren draagt hij een prothese. Dit weerhoudt hem er niet van om te sporten. Na voetbal



heeft hij zich nu volledig gestort op agility, een sport waarbij een hond onder leiding van zijn baasje een behendigheidsparcours aflegt. Om paaltjes slalommen, over een wip en door een tunnel rennen: alles zo snel mogelijk natuurlijk! Mickenson: "Samen met mijn honden Tico, een Sheltie van negen jaar, en Gwydion, een Tervuren herder van vijf, deed ik begin september voor de tweede keer mee aan het WK Para Agility. En wat ik nooit verwacht had gebeurde: Tico en ik werden wereldkampioen! Alle drie de dagen liepen we een foutloos parcours. Eén andere deelnemer lukte dit ook, maar wij waren sneller. Dus was de titel voor ons! Het vele trainen op onze boerderij in Drenthe heeft een prachtige prijs opgeleverd. Ik ben trots op Tico. Gwydion is ook een super lieve en betrouwbare hond. Hij won laatst met mijn moeder de titel NK Heelwerk to Music, een oefening op muziek."



### JONG EN STRIJDLUSTIG

In coma door hersenletsel en ontelbaar veel bloedingen, breuken, scheuren en schaafwonden. Na een verkeersongeluk in Griekenland is het leven van Lindsay Pelt voorgoed veranderd. In dit boek beschrijft ze openhartig en met de nodige zelfspot haar revalidatietraject. Wilskracht, humor, optimisme en een omgeving die je ondersteunt zijn daarbij voor haar onmisbaar.

**IN EEN KLAP**  
€ 17,95  
[www.uitgeverijdodo.nl](http://www.uitgeverijdodo.nl)  
ISBN: 9789081849029



### VROLIJKE VERHALENBUNDEL

Mieke en Dirk waren deze zomer dertig jaar getrouwd. Hun cadeau aan elkaar? Een boek over hun leven; korte verhalen van zowel hem als haar. Hilarische anekdotes, een ontroerende briefwisseling met Theo van Gogh en mooie gedichten - je kunt zien dat het echtpaar een gezamenlijke liefde heeft voor poëzie en literatuur. Het boek is in eigen beheer uitgegeven en de opbrengst is voor de Vereniging Spierziekten Nederland. Mieke zit namelijk al bijna vijftig jaar in een rolstoel.

**VOOR ELKAAR.**  
**FLITSEN EN FRATSEN.**  
€ 15,- inclusief verzendkosten.  
Te bestellen via: [didzinga@telfort.nl](mailto:didzinga@telfort.nl)  
ISBN: 9789081485807



### PRAKTISCH HANDBOEK

Sommige kinderen kunnen de prikkels uit hun omgeving moeilijk verwerken, wat vaak leidt tot opvallend of storend gedrag. Dit informatieve boek over sensorische informatieverwerking legt uit dat kinderen voor de ene prikkel overgevoelig en voor de andere minder gevoelig kunnen zijn. De voorbeelden, oplossingen en praktische uitleg maken het boek een topper voor wie adequaat wil reageren op hypersensitieve kinderen. Geen lezer? Volg een workshop of kijk op de website.

**PRIKKELS IN DE GROEP**  
€ 21,-  
[www.prikkelsindegroep.nl](http://www.prikkelsindegroep.nl)  
ISBN: 9789044129397

# 'Het is veel leuker te genieten van wat ik wél kan'

Voor nieuwbakken Tweede Kamerlid Otwin van Dijk is het glas altijd halfvol. Ondanks - of dankzij - het feit dat hij sinds zijn achttiende in een rolstoel zit. 'Mijn bewijsdrang heeft me veel gebracht, maar soms word ik ook wel een beetje moe van mezelf.'

**E**en ongeluk zit in een heel klein hoekje: tijdens een vakantie liep Otwin van Dijk (37) een bergmeertje in. Hij sprong of dook niet. Hij liep. Hij verstapte zich, viel, kwam verkeerd terecht en brak een nekzwervel. Sindsdien zit hij in een rolstoel. "In het revalidatiecentrum waar ik toen terecht kwam, hoorde ik voornamelijk verhalen over 'echte' ongelukken. Mensen die met tweehonderd kilometer per uur tegen een boom waren gereden of in ondiep water waren gedoken. Dát soort verhalen. Mijn verhaal was daarbij vergeleken slechts een stom ongelukje. Maar wel met een dwarslaesie als gevolg."

#### TRIOMF

"Natuurlijk heb ik mijn moeilijke momenten gehad dat eerste jaar", vertelt

Otwin. "Zeker de eerste maanden hield ik mezelf voor dat ik heus wel weer zou kunnen lopen, al zei de revalidatiearts van niet. Maar al met al heb ik de nieuwe situatie toch vrij snel geaccepteerd. Dat was denk ik onder meer te danken aan mijn leeftijd. Op je achttiende ben je nog behoorlijk flexibel en pas je je denk ik gemakkelijker aan dan wanneer je ouder bent. Daarbij komt dat ik nooit iemand ben geweest die ergens in blijft hangen. Ik kijk liever naar wat er binnen de omstandigheden wél mogelijk is. Ik was niet zozeer bezig met wat ik niet meer kon, maar met 'opbouwen'. Net na mijn ongeluk kon ik bijvoorbeeld niet zelf de tandpasta op mijn tandenborstel krijgen, dus toen me dat wel weer lukte, was dat een triomf. Ik was behoorlijk eigenwijs, soms tot frustra-

tie van de revalidatiearts. Als ik dacht dat mijn manier om iets opnieuw aan te leren beter zou werken dan hun manier, deed ik het my way. Wat ook heeft geholpen, is dat mijn vrienden ook niet van het 'sneuerige' waren. 'Je hebt nooit een fietsband kunnen plakken of een spijker in de muur kunnen slaan, dus in die zin is er niets verloren gegaan', graptten ze dan. Met een aantal van hen ben ik nog steeds bevriend."

#### I'M BACK!

Door zijn ongeluk en revalidatie deed hij zijn VWO-examen een jaar later dan zijn vrienden. De terugkeer naar school verliep zonder problemen en hij herinnert zich geen pesterijen of andere vervelende voorvallen. Wel had hij een sterke drang om zich te bewijzen.

"Voor mijn ongeluk was ik succesvol op school", vertelt hij. "Ik turnde, kon goed piano spelen, haalde aardige cijfers. Na mijn terugkeer wilde ik laten zien dat ik nog even goed was. 'I'm back!' Die bewijsdrang heb ik altijd wel een beetje gehouden. Dat heeft me veel gebracht, maar ik zeg er eertlijk bij dat ik soms ook wel een beetje moe word van mezelf."

#### BEWEGINGSVRIJHEID

Otwin woont nu met zijn vrouw in een drempelloze semi-bungalow met een beperkt aantal speciale voorzieningen, zoals een traplift. Hij rijdt in een aangepaste auto maar ervaart in het dagelijks leven nauwelijks beperkingen in zijn bewegingsvrijheid. "Dat is ook een kwestie van instelling", zegt hij. "Mijn

vrouw en ik zijn bijvoorbeeld dol op reizen. Ik kan me beklagen over het feit dat ik geen berg kan beklimmen of in een jeep getild moet worden, maar dan maak ik het mezelf onnodig moeilijk. Het is veel leuker om te genieten van wat ik wél kan."

#### NIET SPECIAAL VOOR MIJ

Na zijn rechtenstudie werd hij eerst juridisch medewerker bij de gemeente Nijmegen en vervolgens wethouder in de gemeente Doetinchem. Sinds september zit hij voor de PvdA in de Tweede Kamer. Hij is het eerste Kamerlid dat in een rolstoel zit en dus ook de eerste die persoonlijk ondervindt dat de plenaire zaal daar niet op is ingericht. "Ik kan het gebouw prima in, er is een hellingbaan en ook in de zaal is er op zich ruimte ge-



**"Als ik nu plaatsneem achter het spreekgestoelte in de Kamer, is alleen mijn kruin te zien"**

noeg voor de rolstoel. Alleen kan de interruptiemicrofoon niet ver genoeg zakken, kan ik niet bij het knopje en als ik plaatsneem achter het spreekgestoelte is alleen mijn kruin te zien. Bovendien ploeg ik mijn armen uit mijn lijf met dat hoogpolige tapijt. Maar de bodes zijn gelukkig superbehelpzaam."

#### WARME BELANGSTELLING

Mede door zijn eigen ervaringen heeft Van Dijk affiniteit met de zorg, iets wat ook in zijn werk als politicus tot uiting komt. "Gezondheidszorg heeft inderdaad mijn warme belangstelling. Ik vind onder meer dat de verschillende stelsels erg ingewikkeld en onoverzichtelijk zijn geworden. Gelukkig zijn er organisaties als MEE die - dichtbij en in de buurt - mensen ondersteunen bij hun participatie op allerlei terreinen en in het opkomen voor zichzelf. Zelf heb ik nooit gebruikgemaakt van cliëntondersteuning, maar als wethouder heb ik gezien dat MEE dit op een goede manier doet." Het hoogpolige tapijt blijft in de Tweede Kamer, maar de rest wordt aangepast. "Je zou kunnen zeggen 'speciaal voor mij', maar zo zie ik dat niet", grijnst Otwin. "Dit is de zaal waar de volksvertegenwoordiging vergadert en het is niet meer dan logisch dat die ook voor 'het hele volk' toegankelijk is. Ik zal vast niet de laatste volksvertegenwoordiger zijn die in een rolstoel zit." 

## Een vrijwilliger in huis?

# Ja, graag! / Nee, dank je!\*

\*doorhalen wat niet van toepassing is

Feit: de kosten in de gezondheidszorg moeten omlaag. Een van de mogelijkheden om dat te realiseren is de inzet van meer vrijwilligers. Vraag: kunnen vrijwilligers professionals vervangen? En willen mensen die zorg nodig hebben, die wel van een vrijwilliger ontvangen? De meningen lopen uiteen...

**W**e kunnen er niet omheen: de kosten van de gezondheidszorg zijn hoog. Het beleid van de overheid is daarom steeds

meer gericht op het versterken van de eigen kracht en het beter benutten van het eigen netwerk en vrijwilligers. Dit informele netwerk is er niet voor 'harde' zorgtaken waarbij professionele kennis vereist is, maar wel voor lichtere taken als vervoer, hulp in de huishouding of begeleiding tijdens activiteiten. In de ideale situatie vullen vrijwilliger en beroepskracht elkaar aan.

Els Berman, directeur van de koepelorganisatie Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (VON), ziet dat er een verschuiving gaande is: "Steeds vaker worden betaalde krachten wegbezuinigd en nemen vrijwilligers hun plaats in. Dat is niet zoals het VON het graag ziet, wij willen dat vrijwilligers en professionals náást elkaar werken. Je moet de zorg als professioneel terrein in ere houden en niet denken dat vrijwilligers dat wel


kunnen overnemen. Waar studeren mensen in de zorg anders voor? Vrijwilligers zijn ook bekwaam maar zij zijn er vooral om bijvoorbeeld een wandeling te maken met iemand en niet om medicijnen toe te dienen. Dan begeven we ons op een hellend vlak."

### NIET HELEMAAL GRATIS

Berman is ook bang dat er gedacht wordt dat vrijwilligers helemaal niks kosten. "Vrijwilligers werken dan wel gratis maar ze hebben wel een organisatie nodig die hen ondersteunt. Er is geld nodig voor scholing, om nieuwe mensen te werven en om bijvoorbeeld verzekeringen te regelen. En juist die organisaties achter de vrijwilliger krijgen steeds minder geld." Met deze uitspraak wordt meteen een belangrijk verschil duidelijk: dat tussen mantelzorgers en vrijwilligers. Een vrijwilliger wil graag iets goeds doen voor de medemens en stapt naar een vrijwilligersorganisatie. Die organisatie zoekt op basis van de kwaliteiten en de beschikbare tijd van de vrijwilliger, welke taak geschikt is. Die bemiddeling zorgt voor een stukje kwaliteitbewaking. "Mantelzorg is vaak geen keuze en hier is dan ook geen sprake van een selectie-

proces en ondersteuning door een organisatie, dat is echt een verschil", zegt Berman. "We moeten ook uitkijken dat de druk op mensen niet te groot wordt. De overheid wil dat we meer werken en dat we langer doorwerken. Als je dan ook nog verwacht dat mensen tijd hebben om als mantelzorger of vrijwilliger zorgtaken over te nemen van betaalde krachten, dan is dat tegenstrijdig."

### BANDEN VERSTEVIGEN

Naast de vraag of vrijwilligers en mantelzorgers inderdaad meer taken in de zorg op zich kunnen nemen, is ook de vraag of wel iedereen met een zorgvraag hulp van een vrijwilliger wil. Als die vrijwilliger een familielid is - oké, zeggen sommigen. Maar hulp van een 'vreemde' ontvangen, dat ligt toch net wat anders. Aan de andere kant biedt juist deze tijd van bezuinigingen de kans om de banden tussen familie, vrienden, buurtgenoten - maar ook mensen die elkaar voorheen niet kenden - te verstevigen. Bij hechte sociale netwerken heeft een samentleving alleen maar baat. Hoe zou dat er in de praktijk kunnen uitzien? Vier betrokkenen geven hun mening. 

tekst BERBER BIJMA

### 'Ik heb de beroepskrachten nooit gemist'

Wil Witte (51) is pleegmoeder van vier kinderen en heeft daarnaast via Jeugdzorg tijdelijk de zorg voor nog twee kinderen. De kinderen variëren in leeftijd tussen de 11 en 16 jaar en hebben verschillende beperkingen, waaronder autisme. "Ik heb al jarenlang hulp van vrijwilligers. Een van de kinderen gaat eens per maand een weekend naar een vrijwilligersechtpaar. Dat is voor de rust in huis van onschatbare waarde. Daarnaast komt er eens in de week een vrijwilliger die er met de andere kinderen op uit gaat. Ik heb professionele hulp nooit gemist. Je hoeft geen hbo-opleiding te hebben om met een paar jongens te gaan voetballen. Vrijwilligers zijn voor mij van onschatbare waarde, ook omdat ik het geluk had dat ze of deskundig of geïnteresseerd waren. Ik kan me voorstellen dat er situaties zijn waarin een beroepskracht wel nodig is. In de situatie van mijn moeder, die erg ziek is, zie ik een mooie combinatie: de vrijwilligers van de terminale thuiszorg vullen de medische zorg van de beroepskracht aan."

### 'Beroepskracht kan omgaan met onverwachte situaties'

De van oorsprong Turkse Metin Yildiz regelt veel zaken rondom de zorg voor zijn zus (52), die een ernstige spieraandoening heeft. Ze kan niet lopen of huishoudelijk werk doen en maakt spasische bewegingen.

"Mijn zus woont bij onze ouders van 78 en 76 jaar. Zij krijgen zelf steeds meer lichamelijke problemen en kunnen daardoor de zorg niet meer in hun eentje dragen. Mijn zus krijgt nu één uur per week persoonlijke verzorging en mijn ouders krijgen hulp in de huishouding. Het zou mooi zijn als iemand regelmatig met mijn zus naar buiten zou gaan. Bij voorkeur iemand met een Turkse achtergrond, dat maakt de communicatie makkelijker.

Gevoelsmatig heb ik voorkeur voor professionele hulp. Dan weet je beter waar je aan toe bent. Als er een vrijwilliger komt, kan dat iedere week iemand anders zijn. Bovendien: als je onderweg voor een onverwachte situatie komt te staan - bijvoorbeeld als mijn zus flauwvalt - dan kan een professional daar beter op reageren dan een vrijwilliger. Het gaat om méér dan zomaar een uurtje wandelen."

### 'Vrijwilliger moet beschermd worden'

Marijke van Weelden is adviseur vrijwilligersbeleid en consultant vacaturebank bij vrijwilligerscentrale HOF in Den Haag.

"De laatste jaren is het moeilijker geworden om vrijwilligers te werven voor het werken met mensen met een beperking of psychische problematiek. Mensen binden zich korter en er zijn meer soorten vrijwilligerswerk bij gekomen. Ik kom regelmatig in verpleeg- en verzorgingshuizen waar vrijwilligers werken; bewoners zijn daar doorgaans ontzettend blij mee. Dat ze het moeilijk vinden hulp te aanvaarden, horen wij niet. Dat speelt wellicht meer bij mensen die in hun eigen huis hulp krijgen van een vrijwilliger. Ik denk dat vrijwilligers meer zouden kunnen doen in de zorg, maar hun taken moeten duidelijk afgebakend zijn. In verzorgingshuizen is dat het geval. Vrijwilligers helpen de bewoners bijvoorbeeld niet naar het toilet te gaan. Zulke regels bieden vrijwilligers bescherming. Ze moeten niet aangesproken kunnen worden op iets waarvoor ze de verantwoordelijkheid niet kunnen dragen."

### 'Zonder hulp van ons netwerk hadden we het nooit gered'

Monique van Rheden is moeder van drie kinderen. De jongste heeft het Sturge-Weber Syndroom. Zijn gedragsstoornissen en epileptische aanvallen hebben hun weerslag op het hele gezin. Monique klopte aan bij MEE, die de Sociale NetwerkStrategieën voorstelde: die bleken een uitkomst!

"Onze zoon Delian heeft continu aandacht nodig. We hadden echt hulp nodig, maar we wisten niet hoe we dat konden organiseren. MEE raadde de zogenoemde Sociale NetwerkStrategieën aan. Met behulp van deze methode, mobiliseer je mensen uit je eigen omgeving. We organiseerden samen met een consultant van MEE een informatiebijeenkomst voor vrienden, familieleden, burens en voor bijvoorbeeld Delians juf op school. We lieten deze mensen onder andere een filmpje zien hoe ons gezinsleven eruitziet door de zorg voor Delian. Iedereen die er die avond bij was, heeft hulp aangeboden. Omdat zo veel mensen ons nu structureel ondersteunen, redden we het nu prima! We hadden al wel eens een oproepje om hulp geplaatst op Hyves, maar de Sociale NetwerkStrategieën is echt een serieuze manier om je eigen netwerk in schakelen."

### VERSTERKEN EIGEN KRACHT

In de werkwijze van MEE is het versterken van de eigen kracht en de inzet van het eigen (informele) netwerk altijd het vertrekpunt. Een voorbeeld waarbij MEE het informele netwerk betreft, zijn de Sociale NetwerkStrategieën (SNS). Met SNS bekijkt MEE samen met u of er in uw eigen omgeving mensen zijn die ondersteuning kunnen en willen bieden. MEE helpt bij het in beeld brengen en activeren van uw netwerk. MEE organiseert een netwerkbe raad en maakt vervolgens concrete afspraken die worden vastgelegd in een actieplan waar alle betrokkenen achter staan. In de uitvoering van dit actieplan houdt MEE 'vinger aan de pols'. **De meeste MEE-organisaties werken met deze aanpak. Kijk op [www.mee.nl](http://www.mee.nl) voor ondersteuning van MEE bij u in de buurt.**

# AALTJE

## is gewoon aaltje

Aaltje (10) heeft het downsyndroom. Toch gaat ze al vanaf het begin naar een gewone basisschool, zit ze op turnen en zwemmen en heeft ze veel vriendinnen. Met goede begeleiding en wat extra aandacht leidt ze eigenlijk een heel gewoon leven. Haar moeder Juliette Burgmans doet verslag van een gewone doordeweekse dag.

### EXTRA OVERLEG

Aaltje is dol op meester Aike, en hij op haar. Maar voortrekken, nee, daar doet hij niet aan. Wel helpt hij haar extra op weg. Bijvoorbeeld tijdens zelfstandig werken. Want dat vindt Aaltje op dit moment lastig. Soms wil ze liever samen met klasgenootjes rekensommen maken. Juliette licht toe: "Daarom overlegt meester Aike vaak met mij. Over hoe het in de klas loopt, wat ze moeilijk vindt, wat goed gaat. Samen komen ze dan op nieuwe aandachtspunten en ideeën."



### BIJLES

Aaltje heeft een aparte juf, die haar twee keer per week taal en rekenen geeft. Want dat is lastige kost. "Bij Aaltje gaat alles twee keer zo langzaam als bij andere kinderen", legt Juliette uit. Verder doet ze gewoon met de klas mee. Aan toetsen, gymmen, knutselen, projecten... En als Aaltje goed heeft gewerkt, mag ze even achter de computer. Daar is ze gek op. Lekker klikken en kijken. De programma's, over taal en rekenen, zijn speciaal voor haar. Met veel leuke plaatjes, want ze is erg visueel ingesteld.



tekst SUZANNE GEURTS fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE



### 'SAMEN AFSpraak?'

"Aaltje is altijd vrolijk, en een echte flirt", lacht Juliette. Ze wordt nooit gepest en heeft veel vriendjes en vriendinnetjes. 's Morgens op het schoolplein pakt ze spontaan een klasgenootje bij de arm om samen de klas in te stappen. En heeft ze na school zin om te spelen, dan gaat ze pal voor iemand staan en zegt op 'z'n Aaltjes': "Hé, samen afspraak?"



### HALEN EN BRENGEN

De school van Aaltje, de Freinetschool in Delft, is maar een paar straten van haar huis. Maar Juliette vindt het nog iets te veel van het goede om haar zelfstandig naar school te laten lopen. "Aaltje is een stoere meid. Ze wil graag alles zelf doen, maar het geeft me een veilig gevoel als ik haar zelf breng en ophaal." En zo stappen ze elke dag samen op de tandem. Aaltje voorop, mama achterop.

### GIECHELEN EN DOLLEN

Ida (12) is echt Aaltjes 'grote zus', die voor haar zorgt en opkomt. Ze zijn dikke vriendinnen. "Ze begrijpen elkaar als geen ander", vertelt Juliette. Ze spelen, giechelen en dollen. Ook speelt Aaltje regelmatig mee als Ida vriendinnen over de vloer heeft. "Ze is dan bijvoorbeeld de 'opmaakpop' op wie de meisjes make-up uitproberen." Voor Ida heeft haar zusje geen Down. Ze weet het wel, maar Aaltje is gewoon Aaltje.



### NIEUWE VRIENDJES

Aaltje zit nu drie jaar op zwemles. Ook doet ze mee aan school-zwemmen. Binnenkort mag ze op voor haar A-diploma. Want het gaat hartstikke goed. Zelfs rugzwemmen, dat ze altijd een beetje eng vond. Terwijl ze onder water zwemmen juist een makkie vindt. "Ik vond het spannend om Aaltje op zwemles te doen", bekent Juliette. "Zouden deze kinderen haar ook accepteren? Maar het ging vanzelf en ze heeft veel nieuwe vriendjes gemaakt."



### UW KIND OP EEN REGULIERE BASISCHOOL?

Aaltje zit op een reguliere basisschool. Ze heeft een 'rugzakje': geld dat scholen ontvangen voor onderwijs aan leerlingen met een beperking. Die subsidie is bijvoorbeeld te gebruiken voor extra begeleiding of aangepast lesmateriaal. Alleen als een reguliere school geen passend onderwijs kan geven, mag uw kind met 'rugzakje' geweigerd worden. Maar dit moet wel serieus onderzocht zijn. Vanaf het schooljaar 2014/2015 komt er een nieuw stelsel voor passend onderwijs. Scholen krijgen

dan zorgplicht: ze moeten binnen een samenwerkingsverband een passende onderwijsplek geven aan leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben. **MEE ondersteunt ouders en kinderen om antwoord te krijgen op vragen als 'Welke school past bij mijn kind?' 'Hoe bereid ik me voor op het aanmeldgesprek?' 'Hoe maak ik duidelijke afspraken met de school?'** Kijk voor een MEE-organisatie bij u in de buurt op [www.mee.nl](http://www.mee.nl).

“Chris is toegewijd en aanwezig. Dat vind ik mooi aan hem”

“Nellekes onvoorwaardelijke liefde voor Evi vind ik bijna een mysterie... Daar heb ik veel bewondering voor”

#### INTEGRALE VROEGHULP

Evi kwam via MEE terecht bij Integrale Vroeghulp en inmiddels zit ze op een orthopedagogisch dagcentrum. Bij Integrale Vroeghulp werken organisaties zoals MEE, kinderrevalidatie en kinderdagcentra samen om ondersteuning te bieden aan gezinnen met jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand of gedragsproblemen. [www.integralevroeghulp.nl](http://www.integralevroeghulp.nl)

## ‘Ik leer haar los te laten, zij leert mij hulp te accepteren’

Evi is drie jaar, maar door een ontwikkelingsachterstand is ze net zo ver als een kind van tien maanden. Bovendien heeft ze een zeldzame vorm van epilepsie. Haar ouders, Chris (32) en Nelleke (31) vertellen onafhankelijk van elkaar over de opvoeding van Evi en haar zus Rhodé (6).

‘Onze karakters verschillen van elkaar. Dat zie je terug in de manier waarop we onze dochters opvoeden, maar al met al doen we het echt samen.’

### Chris”

Ik ben opvoeder, maar ik wil ook graag een vriendschappelijke band met mijn dochters. Met Rhodé ben ik maatjes. Zij stuurt min of meer haar eigen ontwikkeling aan. Als ik iets voor haar wil doen, zegt ze: ‘Dat kan ik zelf wel.’ Met Rhodé kan ik puzzels maken en stoeien, of ik kan haar voorlezen. En alles gebeurt interactief. Bij Evi ontbreekt die wederkerigheid, ze vraagt er ook niet om. Contact maken met Evi lukt niet op de ‘gewone’ manier. Dat levert wel eens stress op en zo nu en dan teleurstelling. Maar ik heb geleerd het gemis te compenseren met andere dingen; dingen die we wél samen kunnen doen, bijvoorbeeld naar fysiotherapie gaan of boodschappen doen. Dan kan het zomaar gebeuren dat ik even lekker met haar sta te knuffelen in de supermarkt!

Nelleke accepteert Evi zoals ze is; zij heeft er geen last van gehad dat Evi anders is. Nellekes onvoorwaardelijke liefde voor Evi vind ik bijna een mysterie... Ik heb er veel bewondering voor. In de opvoeding vervullen Nelleke en ik andere rollen. Nelleke is alert en houdt Evi goed in de gaten: hoe gaat het met eten en drinken, met de ontlasting? Ik laat alles meer gebeuren. Als Evi huilt, zoekt Nelleke direct een oplossing. Soms vindt ze die niet en dat kan frustrerend zijn. Zelf laat ik Evi vaak even met rust als ze huilt; ik heb daar minder moeite mee omdat ik het niet op mezelf betrek. Ik denk dat ik Nelleke hierin wel aanvul: ik help haar met loslaten door te zeggen dat ze het zich niet te veel moet aantrekken. En dat maakt tegelijk dat ik zelf actiever word: Nelleke hoeft het niet in haar eentje te doen. Van de andere kant vult Nelleke mij ook aan: zij staat – meer dan ik – open voor hulp van anderen. Dankzij die openheid is er meer ruimte voor onszelf, en daar profiteer ik natuurlijk van mee! Onze karakters verschillen van elkaar. Dat zie je terug in de manier waarop we onze dochters opvoeden, maar al met al doen we het echt samen. //

Chris schreef een verhaal over zijn vaderschap. Lezen? Kijk op [www.mee.nl/doemee](http://www.mee.nl/doemee)

### Nelleke”

Ik geloof dat Evi gelukkig is. Haar wereld is eenvoudig en klein. Ze kan klanken en geluiden maken, maar geen woordjes formuleren. Ik heb het idee dat ze mij nu herkent, op een sensitieve en fysieke manier. Bijvoorbeeld wanneer ze mijn stem hoort of wanneer ik haar vasthoud. Evi leert door veel te herhalen. Gelukkig zit ze nog niet aan haar plafond qua ontwikkeling. Bij Rhodé verliep die ontwikkeling heel anders: die ging soms sneller dan we konden bijbenen. Zij is een mondige meid die wel van zich laat horen als ze iets niet wil. Bij Evi heb ik nog sterk dat ‘navelstrenggevoel’: ze heeft bescherming nodig omdat ze niet voor zichzelf kan opkomen.

Het acceptatieproces verliep voor Chris anders dan voor mij. Ik denk dat een vader andere dingen nodig heeft om een band op te bouwen dan een moeder. Interactie bijvoorbeeld. Zelf heb ik minder behoefte aan wederkerigheid. Evi is goed zoals ze is. Ze is mijn kind en hoe het ook gaat lopen, ik hou toch wel van haar. In de opvoeding van Evi houdt Chris meer vast aan patronen. Ook zal hij niet snel iets doen wat niet bij hem past. Ik ben meer geneigd te zoeken naar afwisselende methoden om te kijken wat werkt. Zo heb ik een gebarentaal cursus gevolgd om te kunnen communiceren met Evi. Chris zag daar nog niet de voordelen van in en vindt zo’n cursus geen goede tijdsinvestering. In de dagelijks gang van zaken laat Chris de zaken wat meer op zijn beloop dan ik. Hij laat Evi haar gang gaan als hij ziet dat ze het naar haar zin heeft. Zo kwam ik onlangs thuis en trof ik Evi aan op het gazon, terwijl Chris het gras maaide. Evi zat helemaal onder het gras, dat zag er zo grappig uit! Chris leert me in te zien dat ik eerder aan de bel moet trekken in hectische tijden. Hij ziet aan me wanneer ik te lang op de toppen van mijn tenen loop en remt me dan af. Chris is betrokken, toegewijd en aanwezig – dat vind ik mooi aan hem. Zijn gezin staat op nummer één, dat heeft hij inmiddels wel bewezen. We voeden onze dochters echt samen op. En juist omdat we het samen doen, krijg ik de ruimte om dingen voor mezelf te doen, ondanks soms heftige tijden. //



# Eet smakelijk én gezond!

Gedragsproblemen, kauw- of slikproblemen, medicatiegebruik of een tragere stofwisseling...  
Gezond eten is voor mensen met een verstandelijke beperking vaak best lastig.  
Hulp van een gespecialiseerde diëtist kan uitkomst bieden. Neeltje Rooymans is zo iemand:  
'Je moet bij deze doelgroep vaak creatief en praktisch zijn.'

# W

ilfred (29) heeft naast zijn verstandelijk beperking autisme. Hij heeft overgewicht en obstipatie. Hij drinkt onvoldoende, lust heel weinig, maar heeft regelmatig eetbuien. Hij ziet wel in dat hij moet afvallen, maar heeft geen zin om er moeite voor te doen.

"Mensen als Wilfred zien we regelmatig", aldus diëtist Neeltje Rooymans. Ze werkt bij 's Heeren Loo, een zorgcentrum voor mensen met een verstandelijke beperking, en is gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met gedragsproblemen of een verstandelijke beperking. Er zijn in Nederland zo'n zestig diëtisten als Neeltje Rooymans die

aangesloten zijn bij de Vereniging Diëtetiek Verstandelijk Gehandicaptenzorg (DVG). "In het geval van Wilfred hebben we gezocht naar een limonadesiroop die hij lekker vindt, zodat hij meer drinkt. Hij bleek ook van zoete, verse sinaasappelsap te houden, waardoor hij ook extra vocht en vezels binnenkrijgt. Om de vochtinname verder te verhogen, mag hij ook vaker vla - zonder vet en suiker -, want in vla zit ook vocht. Dit klinkt misschien wat onorthodox, maar je moet bij deze doelgroep nou eenmaal creatief en praktisch zijn. Want als je deze jongen iets voorschotelt wat hij niet lekker vindt, vliegt het binnen de kortste keren door de kamer."

#### MEER MASSA

Neeltje Rooymans ziet ook regelmatig mensen met ernstige verstandelijke beperkingen, die daarnaast lichamelijke beperkingen hebben. Bij deze groep komen vaak kauw- en slikproblemen voor, waardoor

ze niet alles kunnen eten of waardoor het eten onvoldoende fijngekauwd in de maag terechtkomt. Dit kan onder meer leiden tot ondervoeding en maag-darmklachten als reflux - het terugstromen van de maaginhoud naar de slokdarm -, maagpijn of obstipatie. Ook te weinig fysieke activiteit en eventueel medicijngebruik kunnen bijdragen aan ongemakken. Neeltje Rooymans: "Voor mensen met kauw- en slikproblemen wordt het voedsel vaak gemalen of gepureerd. Daardoor krijgt het meer massa, waardoor de mensen eerder vol zitten en misschien te weinig eten. Daarnaast bevat het minder vezels dan onbewerkte voeding. Op die manier kunnen ondervoeding en obstipatie ontstaan."

#### REËLE OPLOSSINGEN

Vaak gaan bepaalde verstandelijke beperkingen gepaard met complicerende fysieke beperkingen die zorgen voor eet- of voedingsproblemen. Zo hebben mensen met

het syndroom van Down bijvoorbeeld een tragere stofwisseling, waardoor ze minder voeding nodig hebben. "Omdat hart- en vaatziekten vaker voorkomen bij deze cliënten, is het bovendien van belang goed te letten op de vetinname", vertelt Neeltje Rooymans. "Ook een trager werkende schildklier en daardoor een nóg tragere stofwisseling komt nogal eens voor. We bekijken per cliënt wat precies het probleem is en wat een reële oplossing is. We houden daarbij niet alleen rekening met hem of haar zelf, maar ook met degene die het eten bereidt. Dat is immers lang niet altijd de cliënt zelf. Van de kok wordt wel een extra inspanning verwacht en dus is het noodzakelijk dat hij of zij het belang ervan inziet en er de tijd voor heeft. Wij als diëtisten kunnen allerlei voedingsadviezen geven, maar als ze in de praktijk niet haalbaar zijn, komt er niets van terecht."

#### NIET ALLES TEGELIJK

Chantal (40) heeft een licht verstandelijke beperking en kwam bij Neeltje Rooymans omdat ze graag af wilde vallen. Een van de oorzaken van haar overgewicht was het gebrek aan lichaamsbeweging, onder meer vanwege problemen met haar linkerbeen. Daarnaast had ze last van obstipatie en darmkrampen. Dat laatste weet ze zelf aan het feit dat ze zich regelmatig gestrest voelt. "Ze wilde alles tegelijk", glimlacht Neeltje Rooymans. "Meer bewegen, minder eten, anders eten. Ik heb haar gevraagd of ze niet bang was dat al die veranderingen tegelijk haar nog meer stress zouden opleveren en bij nader inzien was ze het daar wel mee eens. Vervolgens hebben we samen bekeken wat ze relatief gemakkelijk zou kunnen veranderen. We hebben afgesproken te beginnen met het eten van twee stuks fruit per dag en in het weekend een schaalte Japanse zoutjes, zoute stokjes of popcorn in plaats van pinda's en chips. Dat lijkt misschien onbeduidend, maar door kleine stapjes te zetten, wordt de kans op succes groter. En succes geeft weer moed voor de volgende stap."

#### MINDER MOE

De diëtisten DVG doen, voor zover mogelijk, hun best om elke cliënt uit te leggen waar-

om een bepaalde verandering in zijn of haar voeding nodig is. Neeltje Rooymans: "Dat de vezels in groente, fruit en volkorenproducten er bijvoorbeeld voor zorgen dat je goed kunt poepen en je minder moe voelt. Als het lastig uit te leggen is, lichten we het toe met voorbeelden of plaatjes. Dat is de toegevoegde waarde van onze specifieke expertise: we hebben niet alleen de specifieke kennis, maar ook veel ervaring in het praten met mensen met een verstandelijke beperking en eventuele gedragsproblemen." ○

**'Door kleine stapjes te zetten wordt de kans op succes groter en succes geeft weer moed voor de volgende stap'**



#### VERGOEDING VOOR DIEETZORG?

In 2012 wordt diëtzorg niet uit de basisverzekering vergoed. In kalenderjaar 2013 wel, al is dat maar drie uur. Sommige zorgverzekeraars vergoeden diëtzorg (ook) via een aanvullende verzekering. Neem hiervoor contact op met uw zorgverzekering. Wilt u meer informatie of bent u op zoek naar een diëtist Verstandelijk Gehandicaptenzorg, kijk dan op [www.dietistvg.nl](http://www.dietistvg.nl) of vraag advies aan uw huisarts.



# 'Soms is hij weer even de oude Jan Sibbe'

Jan Sibbe heeft het syndroom van Down. Bovendien is hij sinds een aantal jaren dement. Begeleid zelfstandig wonen ging niet meer en in een 'gewoon' verpleeghuis zou hij niet passen. Gelukkig kon hij terecht bij Vanboeijen, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Deze instelling startte anderhalf jaar geleden met verpleeghuiszorg speciaal voor ouderen als Jan Sibbe.

**O**p het 60 hectare tellende terrein van zorginstelling Vanboeijen in Assen bevinden zich alle denkbare faciliteiten voor mensen met een verstandelijke beperking: woonhuizen, kantoren, dagverblijven, restaurants en zelfs een kerk. Sinds anderhalf jaar is er ook een verpleeghuis speciaal voor dementerende ouderen met meervoudige beperkingen. "Daar was echt behoefte aan", aldus Elly van der Woude, manager van Park Diepstroeten, het deel van Vanboeijen waartoe ook het verpleeghuis behoort. Veel mensen denken misschien: als iemand dement is, maakt het niet uit dat ze ook verstandelijk of meervoudig gehandicapt zijn. Maar dat is niet waar. Iemand die naast een verstandelijke beperking ook autisme heeft en daardoor al angstig is, kan bijvoorbeeld doodsbang worden op

het moment dat hij te maken krijgt met de wanen die kunnen ontstaan bij dementie. Dat moet je wel weten als verzorger. Aansluitend bij de behoefte van de bewoners hebben we gekozen voor een kleinschalig huis waarin plaats is voor achttien bewoners. Om die te kunnen begeleiden en verzorgen is er een speciaal opgeleid team, met zowel medewerkers met een verpleegkundige als met een (ortho)pedagogische achtergrond, plus een verpleeghuisarts."

#### BELEVINGSGERICHT

We lopen over het terrein langs de kinderboerderij en een aantal huizen en grasvelden naar het verpleeghuis dat 'De Valk' heet, een onopvallende bungalow met twee vleugels. Het crèmekleurige marmoleum dat overal ligt, zorgt ervoor dat bewoners die niet in een rolstoel zitten goed kunnen zien waar ze hun voeten neerzetten en de donkergrijze mat bij de

voordeur vormt een effectieve 'drempel' die door de bewoners niet wordt overschreden. Binnen is het zo licht dat het wel lijkt of de zon er schijnt. "Ouderen hebben veel meer licht nodig om goed te kunnen zien", aldus Trudy Habing, teamleider van het verpleeghuis. "Daar hebben we bij de bouw dus rekening mee gehouden. Verder zijn bijvoorbeeld de afmetingen van de slaapkamers met opzet verschillend gemaakt, want de ene bewoner heeft behoefte aan een knusse kamer en de ander vindt ruimte juist prettig. We proberen op elk gebied zoveel mogelijk aan te sluiten bij hun behoefte en beleving." In de woonkamer zitten een aantal bewoners in een kring. "Sommigen hebben zoveel moeite om het huis te verlaten en de 'buitenwereld' in te stappen, dat ze niet naar de dagbesteding gaan", legt Trudy uit. "Voor hen hebben we dagbesteding aan huis, met activiteiten ►



#### VOOROP IN BELEVINGSGERICHTE ZORG

Vanboeijen is een zogenaamde gidsinstelling, wat betekent dat ze voorop lopen als het gaat om de belevingsgerichte zorg voor ouderen met een meervoudige beperking. De zorginstelling werkt bijvoorbeeld mee aan universitair onderzoek en is vraagbaak voor instellingen die hun zorg voor ouderen op een hoger plan willen brengen. Meer informatie: [www.vanboeijen.nl](http://www.vanboeijen.nl).

tekst MONIQUE LUBBERS fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE



Wij als begeleiders zijn heel alert op non-verbale signalen van de bewoners



afgestemd op elke individuele bewoner. Net als op de dagbesteding die elders plaatsvindt, zijn dat geen echte 'doe-dingen', maar puur belevingsgerichte activiteiten. Ze genieten bijvoorbeeld van een handmassage, van muziek of de geur van een cake die wordt gebakken en het voelen van het meel. Heel zintuigelijk."

#### BIMMEN

Jan Sibbe Klaverdijk (51), een van de bewoners van De Valk, heeft het

syndroom van Down. Hij gaat wél naar de dagbesteding, die zich op maar een paar minuten lopen van het huis bevindt. Als we binnenkomen is hij aan het 'bimmen': bewegen in muziek. De activiteitenbegeleidster rolt met een rubberen bal met noppen op de maat van de muziek over zijn benen, borst en armen. Hij zit totaal ontspannen in zijn rolstoel en grijnst af en toe breed. "Hij is helder vandaag", merkt Trudy op. Even later gaan de deelnemers aan tafel voor de lunch. De begeleidsters smeren eerst alle boterhammen - voor Jan Sibbe met zijn favoriete Heinz Sandwich Spread - en snijden ze in blokjes. Na een kort, gezongen gebed wordt er in alle rust gegeten.

#### NON-VERBALE SIGNALLEN

"Wij als begeleiders moeten heel alert zijn op non-verbale signalen van de bewoners. Veel van hen kunnen immers niet of nauwelijks praten", vertelt Trudy. "Hoe komen we er dan achter dat iemand bijvoorbeeld een blaasontsteking heeft? Zo hebben we een cliënt die behalve verstandelijk beperkt ook autistisch is, die áltijd het oortje van zijn kopje strak naar rechts draaide als we het verkeerd neerzetten. Toen hij dat opeens niet meer deed, was ons duidelijk dat zijn dementie aan het verergeren was en we hem extra in de gaten moesten houden. Het is overigens niet zo dat we alle dementerenden met meervoudige complexe beperkingen zomaar bij elkaar kunnen plaatsen. Daarom hebben we het huis opgedeeld in drie groepen van zes bewoners. We hebben bijvoorbeeld één cliënt die extreem gesteld is op orde in zijn omgeving en moeilijk kan omgaan met huisgenoten die rondlopen. In die groep zitten daarom alleen rustige, 'voorspelbare' mensen van wie de meesten in een rolstoel zitten. Als er in een van de drie huizen een plaats vrijkomt, is het ook niet per definitie zo dat degene die boven aan de wachtlijst staat daar terecht komt. We kijken altijd of diegene wel in die groep past."

#### CHARMEUR

Jan Sibbe woonde tot een paar jaar geleden begeleid zelfstandig, maar toen hij dement werd en steeds meer zorg nodig had, ging dat niet meer. Zijn moeder Mary Klaverdijk (71) wist niet goed waar hij het beste op z'n plek zou zijn en riep de hulp van MEE in. "MEE kwam met het voorstel om Jan Sibbe hier in het verpleeghuis te plaatsen. Een betere plek had ik niet voor hem kunnen wensen", vertelt Mary Klaverdijk. "Zijn begeleiders hier zijn niet alleen betrokken bij hem maar ook bij mij. Ze zijn heel respectvol en zullen nooit zomaar een beslissing over Jan Sibbe nemen zonder mij daarin te kennen. Als hij bijvoorbeeld nieuwe kleren nodig heeft, vragen ze me of het in orde is dat zij die voor hem kopen en wat ik leuk vind voor hem. Ze onthouden ook de verhalen die ik vertel over hoe Jan Sibbe was voor hij hier kwam. Allemaal dingen die vertrouwen geven. Jan Sibbe was altijd heel vrolijk en sociaal. Een charmeur ook, hij wist vrouwen echt in te pakken. Hij zat bij het toneel, schilderde graag en genoot ervan als ik hem meenam naar een musical of naar Disneyland. Nu zit hij vrijwel altijd in z'n stoel te dommelen en herkent hij me vaak niet meer. Heel soms komt de oude Jan Sibbe weer even naar boven, zoals op zijn verjaardag, toen hij zomaar ineens zijn eigen naam zei. Maar hij gaat snel achteruit. Ik mag Jan Sibbe te allen tijde bezoeken en doe dat ook zeker drie keer per week."

#### IN WEER EN WIND

Als we teruglopen naar het receptiegebouw wijst Trudy op een witte plastic stoel onder een houten afdakje. "Hij zal nu aan het lunchen zijn, maar normaal gesproken zit Johan, een van onze bewoners, daar altijd. In weer en wind. Het afdak is speciaal voor hem gemaakt, zodat hij droog zit. 'Mooi leven' is een belangrijke doelstelling binnen Vanboeijen. Voor Johan is dat de hele dag buiten zitten. Hoe harder het waait hoe liever het hem is." ○

#### HULP BIJ HET OUDER WORDEN

KansPlus (belangennetwerk verstandelijk gehandicapten) deed onderzoek naar de ervaringen van familieleden en cliënten met de zorg en ondersteuning bij het ouder worden. Naar aanleiding van het onderzoek zijn onder meer filmpjes, wegwijzers en een handreiking over goede zorg en ondersteuning voor ouderen met een verstandelijke beperking gemaakt. Ze dienen als hulpmiddel voor familieleden en cliënten om met zorgverleners in gesprek te gaan. Meer informatie: [www.KansPlus.nl](http://www.KansPlus.nl).



## 'Contact met andere ouders geeft zelfvertrouwen'

Juliette Burgmans (46) is actief bij Samenwijs. Een ouderennetwerk in de regio Delft, dat zich sterk maakt voor inclusie: gelijke rechten en gelijke kansen voor kinderen met een beperking. Haar dochter Aaltje (10) is zo'n kind: ze heeft het downsyndroom. Toch zit ze op een gewone basisschool. Juliette vertelt wat Samenwijs voor haar betekent.

**Wat doet het ouderennetwerk Samenwijs?** "We delen ervaringen, steunen elkaar en zetten 'inclusie' op de kaart. We willen dat onze kinderen er gewoon bij horen. We lobbyen bijvoorbeeld bij gemeentes en scholen. Ook organiseren we themabijeenkomsten. Zoals 'vergroot het sociale netwerk rondom je kind'. Die bijeenkomst vond onlangs plaats."

**Hoe brengen jullie inclusie onder de aandacht?** "Elk jaar reiken we een Zonnetje uit aan een organisatie die zich bijzonder goed inzet voor inclusie. Vorig jaar beloonden we de Freinetschool in Delft, de basisschool van Aaltje. Hiermee haalden we zelfs het Algemeen Dagblad."

**Hoe belangrijk is Samenwijs voor jou?** "Heel belangrijk. Je moet als ouder continu mondig zijn. 'Mag ze bij jullie op school? Welke begeleiding is dan nodig? Wat moet er anders?' Dat maakte me lange tijd onzeker. Ik twijfelde of ik wel zoveel kon vragen. Ja, dus. Het contact met andere ouders geeft me zelfvertrouwen."

**Wat is het beste advies dat je ooit kreeg?** "Maak altijd je eigen keuzes. Ook als het om hulpverleners of instanties gaat. De mensen om je heen moeten je energie geven, vind ik. Zo heb ik nu een geweldige logopediste, die me veel nuttige, leuke oefeningen voor Aaltje geeft."

**Het is knokken om je kind erbij te laten horen?** "Ja, soms zit het tegen. Op zo'n ouderbijeenkomst kun je dan even ongeremd mopperen. Heerlijk. Maar daar blijven we niet in hangen, hoor. We kijken snel vooruit: hoe kun je de situatie aanpakken?"

**Waar heb je je weleens over verbaasd?** "Dat kinderen in het speciaal onderwijs soms minder 'speciaal' zijn dan op een gewone basisschool. Aaltje krijgt bijvoorbeeld veel individuele begeleiding en aandacht. Dat waardeer ik enorm."

**Hoe zou je de andere Samenwijs-ouders omschrijven?** "Als vechtertjes. Krachtige ouders die er alles aan doen om hun kind een mooie plek in de maatschappij te geven."

**Geef eens een voorbeeld van een dapper initiatief.** "Een stel plaatste hun kind naar een andere basisschool over. De leerkrachten hadden er alles aan gedaan om de situatie te verbeteren, maar het werkte gewoon niet. Dat maakt zo'n beslissing voor ouders extra moeilijk."

**Waar ben je trots op?** "Onze themabijeenkomst 'leren en ontwikkelen' trok vorig jaar meer dan vijftig deelnemers. Echt fantastisch. We hebben toen een tweede avond georganiseerd." ○



# Hanna & Joury

**MEE**

**I**eder jaar organiseert vrijetijdsorganisatie VTV een theaterkamp. De eerste keer dat Hanna (25) meeding was meteen een groot succes; ze maakte veel nieuwe vrienden en werd smoorverliefd op Joury (30). Net als Hanna is Joury autistisch. Hanna: "Via MEE zit ik op een toneelcursus van VTV. Daar had ik Joury al wel eens gezien, maar echt met elkaar gepraat hadden we nog niet. Dat gebeurde voor het eerst tijdens een pauze op kamp, nu alweer zeven jaar geleden. Ineens merkte ik aan mezelf dat ik hem wel érg leuk vond. Ik durfde hem zelf niet om verkering te vragen, dat heeft een vriendin van me gedaan. Gelukkig zei hij meteen ja! Hij woont in Zoetermeer en ik in Den Haag, maar we zien elkaar elke maandag met de theatergroep en doen regelmatig leuke dingen samen. We zijn zelfs al een keer samen op wintersport geweest, met een organisatie voor mensen met een beperking. Tijdens de feestdagen doen we altijd wel iets met de familie, dan eten we bij elkaar bijvoorbeeld. Ik zie mijn toekomst met Joury samen; hij is lief, grappig, altijd netjes geschoren en hij ziet er goed uit. We dromen ervan om ooit samen te gaan wonen in Den Haag, maar dan moet ik wel eerst iets beter kunnen koken." ○

**MEE organiseert diverse trainingen en bijeenkomsten die niet alleen leuk en leerzaam zijn, maar vooral ook een goede gelegenheid bieden om anderen te ontmoeten. MEE biedt ook diverse cursussen en trainingen op het gebied van weerbaarheid en sociale vaardigheden. Kijk op [www.mee.nl](http://www.mee.nl) voor de mogelijkheden bij u in de buurt.**