

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doe mee!

2013
WINTER

TENNISSER PAUL HAARHUIS:

'We zijn blij met elke vooruitgang die Tom boekt'

EENS OF ONEENS?

Televisieprogramma's als The Undateables zijn leuk!

MANTELZORG

'Onze relatie is veranderd. Maar met de liefde zit het nog steeds goed'

VERANDERINGEN IN DE ZORG

Staatssecretaris Van Rijn licht plannen toe

EEF & JESPER

'We vinden het leuk om er samen op uit te gaan'

MEE

te gast mirjam

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

“Als er een pilletje zou bestaan dat mij gezond kon maken, nam ik het natuurlijk direct in. Maar dat is er niet, dus ga ik de uitdaging aan met mijn eigen lichaam. Dat heb ik altijd al gedaan. ‘Niet zeuren, gewoon doen’, zeiden ze thuis altijd. Dat klinkt hard, maar zo was het gewoon. Endiementaliteit heeft me geholpen. Ik wil alles meemaken, alle eerdere jaren krijg ik door mijn beperking meer last van mijn spieren en gewrichten. Ik heb veel gereisd, volg momenteel een opleiding fotografie, werk twintig uur per week als creatief dtp'er bij Archipel Zorggroep in Eindhoven. En ik zet me in bij MEE en BOSK (vereniging van en voor ouders van gehandicapte kinderen en (jong) volwassenen met een handicap, red.) om meer bekendheid te geven aan cerebrale parese. Mijn agenda is bomvol. Het liefst ga ik nog vaker op reis, maar het is moeilijk om een maatje te vinden dat graag meereist en mijn rolstoel duwt. Warme oorden zijn heel fijn voor mijn spieren. China, Brazilië en Argentinië staan hoog op mijn lijst.”

Mirjam de Jonge (42)
Mirjam is geboren met cerebrale parese. Dat kenmerkt zich vooral door spasmen in haar benen en rechterarm. Het is moeilijk om te staan en te lopen. Daarvoor heeft ze een rolstoel en een scootmobiel.



‘Ik volg een cursus fotografie’



‘Warme oorden zijn fijn voor mijn spieren’



‘Creatief met computer en muis’

‘Niet zeuren, gewoon doen, zeiden ze thuis altijd al’

inhoud

INTERVIEW 6

OUD TOP-TENNISSER PAUL HAARHUIS:
‘De enige woorden die Tom echt met betekenis zegt, zijn ‘papa’ en ‘mama’

STANDPUNT 8

EENS OF ONEENS?
Programma's als The Undateables zijn leuk en leerzaam!

LANGDURIGE ZORG 10

STAATSSECRETARIS VAN RIJN:
‘We moeten het eigen netwerk van mensen beter benutten’

MANTELZORG 12

NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL
Saskia Jansma: ‘Het verdriet zit diep, maar het geluk gaat soms ook over de top’

REPORTAGE 16

SNOEZEL MEE MET LEONIE
Op bezoek bij een kinderdagcentrum voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking

en verder 4

IN 'T KORT 4
column, nieuwtjes, tips en boeken

LEVENSLANG EN LEVENSBREED 14
MEE biedt iedereen kortdurende ondersteuning

ONBETAALBAAR 19
Mirjam: ‘Ik kan niet zonder m'n auto!’

WIJ DOEN MEE 20
Jesper: ‘Onze vriendschap is niet anders dan bij anderen’



6



12



16

colofon

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

MEE maakt meedoen mogelijk.

REDACTIE Annelies de Jongh, Marieke Oelen, Sandra Verkamman, Annemiek van Munster, Mirjam de Jonge (gast) en Ine van Tulder (gast), Lise Solen
HOOFDREDACTEUR Ed Vervoorn **REDACTIERAAD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Auke Blom, Kyra van der Meulen

CONCEPT EN REALISATIE mooi mag., Pauline Mulder en Susanne Mullenders, www.mooi mag.com **ART DIRECTION** Tein Traniello, www.tein.nl **BEELDBEWERKING** Willem Grafische Bewerkingen **DRUK** Senefelder Misset Doetinchem

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

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

welkom

Als u nu naar buiten kijkt, is de kans groot dat het donker is. We zitten rond de kortste dag van het jaar. De avonden zijn donker. Maar er kunnen ook zomaar prachtige, dikke sneeuwvlokken vallen. Of nog mooier: we kunnen het ijs op met onze slee of met de schaats! Zo zijn er altijd lichtpuntjes te vinden.

‘Lichtpuntjes zijn belangrijk én overal te vinden’

Ook in dit nummer van Doe mee! zijn ze er natuurlijk volop. Neem het coverartikel. Vrienden maken is helemaal niet zo vanzelfsprekend. Maar Eef en Jesper namen de stap naar een vriendengroep en gaan nu samen gezellig uit. Mooi toch? Ook Leonie, een meisje met een hersenverlamming, geniet van het golvende waterbed en de bewegende lichtstipjes in de snoezelruimte (zie onze reportage). Of Saskia: haar man kreeg een herseninfarct, terwijl ze op het punt stonden te gaan trouwen. Toch ziet Saskia nu kans om hier mee om te gaan: ‘Als je milder bent en meer emoties laat zien, verzamel je toch meer mensen om je heen.’

Een tijdje geleden fietste ik in de stromende regen door de Haagse Schilderswijk. Ik was mijn regenjas vergeten en was doorweekt tot op het bot. Ik reed een tunnel in en hoorde ineens een enorm kabaal achter me. Een fietsbel, een korte toeter en heel hard lachen. ‘Dat is mijn zoon’, riep een man. Hij wees naar de gehandicapte jongen die naast hem in de driewielerfiets zat en die hem onophoudelijk omhelsde. De vader zoende hem terug. Lichtpuntjes, ze zijn belangrijk. In Doe mee! staan er altijd genoeg.

ED VERVOORN
Hoofdredacteur

Doe mee! en mail ons wat uw lichtpunten zijn. Dit kan via www.mee.nl/doemee. Volg ons op Twitter via @Magazine_Doemee.

ed

Andermans boeken zijn soms lastig te lezen, maar ik ben voor de Doe mee!-lezers altijd een open boek geweest. De laatste twee jaar heb ik een boekje open gedaan over mijn belevenissen. Over hoe ik het toch allemaal doe met vakanties, uitgaan, mijn schrijfsels en mijn geleidehond Chanda. Volgens sommigen ging ik ook af en

Mijn belevenissen...

je zou er een boek over kunnen schrijven



toe mijn boekje te buiten. In een van mijn columns gaf ik aan dat ik - zelf iemand met een handicap - ook wel eens onhandig of ondoordacht reageer op gehandicapten. Maar in al mijn columns spreekt mijn motto boekdelen: pluk de dag en haal eruit wat erin zit!

Met deze insteek heb ik mijn columns voor Doe mee! geschreven. Ik schreef met Doorzettingsvermogen, Openheid, Eerlijkheid, Moed, Eigenzinnigheid en Enthousiasme! Negativiteit, klagen of afhaken kwamen niet voor in mijn woordenboek. Maar nu sluit ik als columnist het boek Doe mee!: ik ga jullie verlaten, lieve lezers. Maar ik laat jullie niet achter met lege handen. Mijn belevenissen... je zou er een boek over kunnen schrijven. En laat ik dat nu gedaan hebben. Met als resultaat: Expeditie Ribbelroute, een boek bomvol columns en blogs. Dus ik nodig jullie uit om eens lekker met je neus in de boeken te duiken. Bij voorkeur in die van mij dan, hè!

ANNEMIEK VAN MUNSTER

Lees meer over **Expeditie Ribbelroute** op de pagina hiernaast.



THEATER OP HET WITTE DOEK

Na 25 jaar theatervoorstellingen gemaakt te hebben in binnen- en buitenland, is het Rotterdamse Theater Maatwerk nu begonnen aan een heel nieuw project: de korte speelfilm Memories. De acteurs in de film behoren allemaal tot het gezelschap van Maatwerk zelf en hebben allen een verstandelijke beperking. De film komt deels tot stand via 'crowdfunding', dat wil zeggen met donaties van liefheb-

bers. Het verhaal van Memories: Ronald, een jongen die getraumatiseerd is door een gebeurtenis uit het verleden, gaat op zoek naar herinneringen. Daarbij wordt hij heen en weer geslingerd tussen het trauma en de fijne momenten uit zijn jeugd. **De film is in maart en april 2014 te zien bij Theater Maatwerk. De première vindt plaats tijdens het 14e IFFR in 2014. www.theatermaatwerk.nl**



'Ik hoef niet meer om hulp te vragen'

Margriet Wolters (37) is lichamelijk beperkt en woont sinds juni dit jaar op zichzelf, met steun van de Sociale Netwerk Strategieën van MEE. "Het is heel fijn om hulp te krijgen nu ik mijn ouders niet meer voor alles kan inschakelen. Hulp vragen is altijd lastig, dus ik ben blij dat er nu mensen zijn die zelf met ideeën komen en me bijstaan als dat nodig is."

margriet

in't kort

Prokkel voor LFB Zeeland

GOED VOORBEELD DOET VOLGEN
Op 27 september ontving LFB Zeeland de Gouden Mensenrechten Prokkel, omdat zij al drie jaar prokkelstages regelen en hiermee een goed voorbeeld zijn voor anderen. LFB Zeeland is de Zeeuwse delegatie van de belangenvereniging voor en door mensen met een licht verstandelijke beperking. In het kader van Prokkelstages regelde zij stages bij de Tweede Kamer, bij de gemeente Middelburg, Klaverblad Zeeland en Stichting Lezen en Schrijven. Dit heeft anderen geïnspireerd en ertoe geleid dat dit jaar al dertig mensen met een licht verstandelijke beperking een dag stage hebben gelopen bij evenzoveel bedrijven in Zeeland.

Magazine als app

DOE MEE! ALTIJD TE LEZEN

Magazine Doe mee! is er nu ook als app! Zo kunt u het magazine ook lezen vanaf uw smartphone of tablet. Heel handig voor onderweg, op kantoor of op vakantie. De app is eenvoudig en gratis te downloaden via de Google Playstore of de App Store. De app is een proef: er worden in elk geval twee edities van het magazine op geplaatst en als het een succes blijkt, gaan we kijken of we de app in 2014 kunnen doorontwikkelen.

Op weg naar werk

MAATJE HELPT BIJ BANENJACHT

Denk in mogelijkheden - dat is het motto van Brains4U, de organisatie die jonge mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) aan en tijdens het werk helpt. Zij brengen in kaart wat iemands mogelijkheden zijn, maken een profiel, regelen training, en verbinden de kandidaat aan een 'maatje' ofwel werkgever, die in zijn netwerk op zoek gaat naar een passende baan. Het ultieme doel is een passende, betaalde baan voor langere tijd te vinden. www.brains4u.nl

nick

vond een baan met hulp van Navigator

In het zomernummer van Doe mee! schreven we er al over: het samenwerkingsproject Navigator in Assen. Dit project navigeert jongeren naar passend werk. Inmiddels heeft het project zijn eerste succes geboekt! Dankzij de goede samenwerking

tussen gemeente, UWV, school, ouders en MEE heeft Nick Sommeling (18) een baan gekregen: "Ik werk nu 24 uur per week als magazijnmedewerker bij schoenenwinkel Ziengs. Een mooie baan voor mij. Soms is het heel druk, bijvoorbeeld toen de wintercollectie in de winkel kwam en de zomercollectie terug moest naar het magazijn. Dat waren wel 55.000 paar schoenen! Omdat ik autistisch en chronisch depressief ben, is het best lastig om geschikt werk te vinden, maar gelukkig werd deze baan heel snel voor me gevonden. Het is fijn om aan het werk te zijn, ik merk zelfs dat mijn depressie er minder door geworden is. Met mijn navigator heb ik nog steeds regelmatig contact; zij helpt me als het nodig is met allerlei dingen, zoals mijn financiën."



BEPERKT ZICHT

Annemiek van Munster bundelde de columns en blogs waarin zij een beeld geeft van haar hectische leven als slechtziende. Met een lach en een traan vertelt zij over vriendschap, haar geleidehond Chanda, poes Kees en haar carrière. En over het verleggen van grenzen: van een bezoek aan de sauna tot het skiën van een Oostenrijkse bergtop.

EXPEDITIE RIBBELROUTE
Annemiek van Munster € 12,50
(excl. verzendkosten)
ISBN: 9789081567305

Als luisterboek op
Daisyformaat € 10,-
ISBN: 9789081567329

www.zichtinzicht.nl



JONG PLATFORM

Kunst en cultuur, lifestyle, opinie, medisch, liefde en seks, sport: op de website en in het magazine van Team Unlimited zijn informatie en ervaringsverhalen te vinden over alle onderwerpen die jongvolwassenen bezighouden. Maar Unlimited is méér! Het Team organiseert ook evenementen waarbij een brug geslagen wordt tussen de werelden van ziek en gezond. Team Unlimited bestaat uit jongvolwassenen met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking en zij worden ondersteund door professionals op gebied van tekst en vormgeving.

www.unlimitedonline.nl



AUTISME OF NIET?

Of iemand autistisch is, zie je vaak niet op het eerste oog. Het komt namelijk voor bij mensen met alle mogelijke intelligentieniveaus. Het gebeurt daarom nogal eens dat iemand met autisme overschat wordt door de omgeving, omdat die niet begrijpt wat er aan de hand is. In dit boek worden kenmerken, subtypen en emoties van mensen met autisme beschreven en wordt aangegeven waarmee de omgeving rekening moet houden in de omgang met autisten.

BREIN BEDRIEGT,
AUTISME EN NORMALE
TOT HOGE BEGAAFDHEID
Peter Vermeulen, € 19,95
ISBN: 9789064457173

Doe mee! mag 3 exemplaren verloten van Expeditie Ribbelroute. Stuur voor 1 januari een mail waarin u aangeeft waarom u het boek wilt winnen.

Paul Haarhuis:

'Tom zal altijd hulpbehoevend blijven'

Voormalig professioneel tennisser Paul Haarhuis heeft samen met zijn vrouw Anja drie kinderen: Daan (15), Ella (13) en Tom (9). Al snel werd duidelijk dat Toms ontwikkeling anders verliep dan die van de oudste kinderen. Toen hij tweeënhalf was, kreeg hij de diagnose Klassiek Autisme met een verstandelijke beperking. Paul: 'De enige woorden die hij echt met betekenis zegt, zijn 'papa' en 'mama'.

Paul: "Daan was snel met alles, was ongeduldig om alles te kunnen, liep al met negen maanden. Ella begon niet lang na haar eerste verjaardag met lopen. Maar Tom maakte met vijftien maanden nog geen aanstalten om zelfs maar te kruipen. We dachten toen nog: we hebben één snelle, één gemiddelde en één langzame. Maar Toms ontwikkeling was wel erg afwijkend. Het leek ook wel of hij ons niet goed hoorde. Uiteindelijk liep hij pas met twee jaar. We zaten toen al maanden in een traject van gesprekken en onderzoeken."

Hoe reageerden jullie op de diagnose?

"Het was geen shock. We waren er al in gegroeid, in hoe hij was en hoe hij deed. Daan en Ella net zo goed. Voor hen was Tom gewoon Tom. Maar we wisten nog niet wat het precies betekende. Oké, hij had iets met autisme, maar er zijn zo veel vormen; zo'n diagnose zegt nog niks. Tot er iemand met veel ervaring op dit gebied bij ons kwam om hem te observeren. Zij heeft tien minuten naar hem gekeken en zei: 'Jullie Tom zal nooit naar een gewone school kunnen'. Pas toen kregen wij

een shock te verwerken. Dit was echt serieus. En dan ga je zoeken. Naar dingen die hij wél kan. Hij ging naar een medisch kinderdagverblijf. Eerst vier dagen in de week, maar na verloop van tijd werd dat steeds een dag minder tot er nog maar één dag overbleef. Hij had het daar goed hoor, het zijn hele fijne, lieve mensen, maar Tom had nog meer één-op-één-aandacht nodig en dat konden zij hem niet geven. Uiteindelijk kwamen we uit bij een Amerikaanse therapie: Growing Minds. We hebben cursussen gevolgd in Amerika en zijn toen in Nederland op zoek gegaan naar mensen die die therapie bij ons thuis konden voortzetten."

Dat klinkt heel intensief. Niet alleen voor jullie, maar ook voor Tom.

"Hij vindt het vooral prettig. Hij krijgt heel veel aandacht.

Je speelt samen, bijvoorbeeld met kaarten of een memoryspel. Hij mag dingen van jou vragen en op een gegeven moment ga je ook dingen van hém vragen. Bijvoorbeeld of hij twee plaatjes van Ernie naast elkaar kan leggen. En dat wordt dan steeds ietsje moeilijker. Het voelt voor hem gewoon als spelen."

Maar het zal niet makkelijk zijn om dat allemaal te regelen, met nóg twee kinderen in huis en een drukke baan...

"Anja bekommert zich verreweg het meest om dat programma. In het begin werkte ze ook nog als interieurstylist, maar dat bleek na een tijdje niet meer te doen. Dus is ze daarmee gestopt. Ik werkte, en werk nog steeds, heel onregelmatig, ben veel weg. Zij moet meer de basis zijn. Ze stuurt iedereen aan in de zorg rond Tom, bespreekt hoe het gaat, bekijkt filmpjes van sessies, zorgt dat alle therapeuten op dezelfde manier met Tom communiceren. Dat is veel werk. Inmiddels gaat Tom weer drie dagen naar de opvang en krijgt hij nog drie dagen thuis therapie, waardoor Anja wat meer ruimte heeft en haar werk weer aan het oppakken is. Zij doet meer vóór Tom, en ik doe meer mét Tom. Dat is eigenlijk altijd zo geweest."

Wat doen jullie het liefst samen?

"Een eind fietsen, met hem in de bakfiets, dat vindt hij heerlijk. Maar ook gewoon met hem spelen. Wil hij met de bal? Dan gaan we een uur de bal overrollen. Wil hij op de trampoline? Dan doen we dat."

"Anja doet meer vóór Tom, en ik doe meer mét Tom. Dat is eigenlijk altijd zo geweest"



"Het is een vrolijk kind en hij houdt van knuffelen, we krijgen veel liefde van hem terug"

Wat is het grootste struikelblok voor Tom?

"Zijn communicatie. Hij zei redelijk vroeg 'papa' en 'mama', maar daar is het nagenoeg bij gebleven. Dat zijn de enige twee woorden die hij echt met betekenis zegt. Voor de rest blijft het gissen. Zei hij nou 'bal'? Je weet het nooit helemaal zeker. Hij begrijpt ons ook moeilijk. Als hij iets wil, pakt hij onze hand en trekt ons mee. Maar woorden blijven niet goed hangen. 'Tom, wil je eten?' of: 'Naar bed?' Dat soort korte zinnestjes snapt hij nu wel, na duizenden keren herhalen. Maar maak je het iets langer – 'Kom, we gaan je jas aandoen, en dan naar de speeltuin' – dan kun je net zo goed Chinees praten. We hebben een tijd met pictogrammen gewerkt en gebarentaal, om zijn communicatiemogelijkheden te vergroten. Maar ook daarbij moet je hem continu blijven motiveren, anders doet hij niet mee. Als hij een boterham wil, en mijn hand al lang gepakt heeft en richting boterham heeft gestuurd, moet je toch blijven vragen: 'Tom, wat wil je?' Net zo lang tot hij het gebaar voor 'eten' maakt. Maar ik moet zeggen dat dat bij hem meer irritatie opwekt dan dat het iets oplevert. Zodra je er minder bovenop zit, gaat hij weer gewoon aanwijzen..."

Wat kan hij wel zelfstandig?

"Hij is niet zindelijk en hij kleedt zichzelf ook niet aan. Qua ontwikkeling is hij zo'n beetje stil

gaan staan toen hij anderhalf was. Hij kan wel alléén spelen maar je moet hem, net als een peutertje, altijd in de gaten houden. Hij wordt steeds groter en sterker, kan overal bij. Hij heeft bijvoorbeeld een fascinatie voor stromend water en voor ballen. Als je even niet oplet, zet hij overal de kranen open. Het gebeurt wel eens dat het water door het plafond heen sijpelt omdat hij een bal in het afvoerputje legt en dan de kraan wijd open zet. Dat vindt hij prachtig. Op vakantie kunnen we hem eigenlijk niet meenemen. Dat is niet leuk voor hem, en ook niet voor ons. Want voor je het weet sta je drie uur naast hem terwijl hij gefascineerd op zijn knieën bij een afvoerputje zit. En als ik hem daar zomaar weg zou halen, wordt hij heel onrustig. Als wij een weekje met zijn vieren weggaan, blijft hij meestal bij mijn schoonmoeder. Dat is ook voor Tom prettiger. Er gaat veel aandacht naar hem toe, maar we hebben altijd gezegd dat de andere kinderen daar niet te veel onder mogen lijden, dat ze gewoon naar sportclubjes en op vakantie moeten kunnen. En dat gebeurt ook."

Hoe ziet Toms toekomst eruit?

"Hij zal zijn hele leven hulpbehoevend blijven en afhankelijk van anderen. We hopen dat hij

nog lang thuis kan blijven, ik moet er niet aan denken dat hij uit huis zou gaan. Maar over een jaar of zes is hij misschien wel zo groot en sterk dat ik hem niet meer even kan optillen als hij iets niet wil. Ik weet niet wat de toekomst brengt. We hebben wel eens gedacht over een zorgboerderij. Dat wij in het ene deel wonen en dat Tom met nog meer kinderen zoals hij, in het andere deel verblijft, met professionele begeleiding. Dat lijkt ons ideaal. Maar zover kijk ik niet vooruit, ik ben al heel blij met elke kleine vooruitgang die hij boekt. Vooral het afgelopen jaar heeft hij voor zijn doen echt sprongen gemaakt. Hij is veel sociaal geworden. Hij was altijd behoorlijk schuw, bang voor mensen, maar door al die verschillende therapeuten en al die persoonlijke aandacht, is hij daarin gegroeid. De doelstelling was om hem veel dingen te leren, en ook al is dat niet overal even goed gelukt, sociaal heeft het hem wél geholpen. Tom zit altijd lekker in zijn vel, het is een vrolijk kind en hij houdt van knuffelen. Dat is heerlijk. We krijgen veel liefde van hem terug." ◉

Meer informatie over Growing Minds Therapie:
www.growingmindssupport.nl



‘Programma’s als The Undateables zijn leerzaam!’

(OF GEVEN ZE JUIST EEN VERKEERD BEELD?)

Jonge mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking krijgen de kans te daten en te sjansen in het BNN-programma The Undateables. Leuk en leerzaam? Of juist stigmatiserend? De meningen zijn verdeeld

‘Een mooi programma!’

Marika Hoekstra is consulent bij MEE Dating, een relatiebureau speciaal voor mensen met een beperking (zie kader). “Ieder mens heeft recht op een relatie en liefde. Maar voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking kan het lastig zijn om een leuk iemand te ontmoeten. Toen BNN ons benaderde voor geschikte kandidaten voor het programma, stond ik daar direct voor open. Het is een kans om aan de buitenwereld te laten zien waar mensen met een beperking tegenaan kunnen lopen bij hun zoektocht naar de liefde. Ik vind het een heel mooi programma geworden, dat aantoont dat mensen met een beperking net als ieder ander ‘dateable’ zijn.”

‘Realistisch kijkje in mijn leven’

Miranda Katuin ging op date met Evert in het programma The Undateables en is cliënt bij MEE. “Ik werd benaderd om aan dit nieuwe televisieformat mee te doen. Ik was gelijk enthousiast. Ik wilde met mijn deelname laten zien dat het normaal is dat mensen met een beperking ook afspraakjes hebben. Of een relatie. Daar hangt nog steeds een taboe omheen en dat wilde ik doorbreken. Een geschikte date vinden is best lastig. Jongens die ik leuk vind, zien mij niet staan en mannen die mij leuk vinden, doen mij niet veel. Ik vind het moeilijk om tussen al die jongens een goede te vinden. Mijn date met Evert was heel gezellig. Een relatie hebben we niet gekregen, we zijn nu goede vrienden. De uitzending heb ik met plezier teruggekeken. Niets was gedramatiseerd, het was gewoon zoals het is. Het geeft een realistisch kijkje in mijn leven. Ik zou zo weer mee doen!”

‘Mooi en integer in beeld’

Rina Knippenberg is eindredacteur van het programma The Undateables. “In eerste instantie is The Undateables gewoon een televisieprogramma dat leuk is om naar te kijken. Daarnaast willen we laten zien dat iedereen dateable is, dus ook mensen met een beperking. Vaak wordt deze groep veroordeeld op hun beperking, terwijl ze op het gebied van daten, verliefdheid en seks dezelfde gevoelens, behoeften en onzekerheden kennen als ieder ander. Door dit mooi en integer in beeld te brengen, hopen we dat mensen met een beperking uit het verdomhoekje worden gehaald. Het zou mooi zijn als The Undateables kan bijdragen aan meer begrip en een stukje integratie van deze doelgroep in de samenleving. Als mensen zich gekwetst voelen door het programma, dan spijt ons dat oprecht.”

‘Undateable, ik? Onzin!’

Mirjam de Jonge, gastredacteur van deze Doe meel, is geboren met cerebrale parese, een hersenbeschadiging, die spasmen veroorzaakt. Mirjam is single, werkt als dtp'er en reist graag de wereld over. “Vooral met de titel van het programma heb ik moeite. Waarom zou ik ‘undateable’ zijn? Ik voel me niet minder dan een valide persoon. Mijn leven laat ik niet beperken door mijn beperking. Ook op dat gebied niet. Het programma geeft geen goed beeld van de werkelijkheid, vind ik. Nu lijkt het alsof mensen met een beperking geen relatie kunnen hebben of een date kunnen regelen. Onzin! Zelf heb ik genoeg aanspraak, ook van valide mannen. Ik heb een paar jaar samengewoond met een partner zonder handicap. Mijn lichamelijke beperking was geen issue in die relatie. Natuurlijk kan een man daarop afknappen. Maar ik kan net zo goed afknappen op een onverzorgd uiterlijk. Ik stel ook mijn eisen!”

‘Een gemiste kans!’

Saskia Baas van adviesbureau Lief & Lef adviseert mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders en professionals in de zorg over vriendschap, relaties en seksualiteit. “Vriendschap, relaties en seksualiteit van mensen met een beperking zijn nog steeds taboeonderwerpen waar nog te weinig over wordt gesproken. Blijkbaar blijven dit ongemakkelijke thema's om aan te roeren. Een programma als The Undateables zou dan ook een eyeopener kunnen zijn. Zowel voor mensen met als zonder beperking. Zeker als je de belevingswereld van jongeren met een beperking centraal stelt en uitgaat van hun referentiekader. Deze aspecten vind ik echter niet goed belicht in het programma. Het draait te veel om de date zelf. Terwijl ik wil weten wat deze jongeren bezighoudt. Waarom is het moeilijk een afspraakje te maken? Of het aangaan van een relatie niet eenvoudig? Daar wordt niet of nauwelijks op ingegaan. Een gemiste kans! Daardoor wordt het programma eerder stigmatiserend dan leerzaam. Eerlijk gezegd, vraag ik me af wat het doel van dit programma is. Immers, de vragen waar deze jongeren mee zitten zijn universeel. Of je nu een beperking hebt of niet.”

DATE, MEET & HAVE FUN

Bij een datingbureau kun je actief op zoek gaan naar een leuke relatie, maar door je aan te sluiten bij bijvoorbeeld een vriendenkring (zie cover en achterpagina) of een gezellige club kun je natuurlijk ook wel eens iemand ontmoeten die helemaal bij je past. De MEE-organisatie in je omgeving weet waar je leuke activiteiten kunt vinden. Zoek via www.mee.nl.

MEE Dating is een relatiebemiddelingsbureau van MEE Drenthe met een persoonlijke aanpak. Het helpt mensen met een (licht) verstandelijke beperking en/of autisme vanaf 18 jaar bij het zoeken naar een geschikte partner en/of vriendschappelijk contact. Dit relatiebemiddelingsbureau is actief in Drenthe, Groningen en Overijssel. www.meedating.nl

Zelf je oordeel vellen? Bekijk de afleveringen van The Undateables via <http://www.uitzendinggemist.nl/programmas/9764-the-undateables>



Staatssecretaris

Van Rijn:

'Het is waardevol dat MEE haar expertise wil inzetten voor een goede landing van ons nieuwe beleid'

Staatssecretaris Martin van Rijn van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is verantwoordelijk voor de veranderingen in de langdurige zorg die op stapel staan. Om goed geïnformeerd te zijn, bezocht hij onlangs MEE in Amsterdam. Hij sprak met cliënten en consulenten over cliëntondersteuning en de manier waarop dat bijdraagt aan het vergroten van de zelfredzaamheid. Daarnaast sprak hij met Doe mee!

U heeft vandaag van heel dichtbij kunnen zien welke ondersteuning MEE biedt. Heeft uw bezoek bijgedragen aan uw beeld over cliëntondersteuning?

"Zeker. Ik heb een heel duidelijk beeld gekregen van wat MEE doet: in bijna alle verhalen

kwamen de eigen kracht en het versterken van het netwerk naar voren. Wat opviel was het succes van de netwerkversterking van MEE. Die sluit perfect aan bij de visie van de overheid: we zullen het sociale netwerk van mensen beter moeten benutten. Natuurlijk: als mensen het zelf niet redden, ook niet met hulp van een eigen netwerk, zoekt MEE naar

voorzieningen die kunnen helpen. Dan is het fijn dat in de wirwar van regels en instanties kwetsbare burgers geholpen worden om daarin de juiste weg te vinden. Je ziet vaak dat de leefsituatie van MEE-cliënten en hun problematiek complex is. Zodanig dat deze mensen ondersteuning nodig hebben bij het formuleren van hun hulpvraag en het

zoeken naar voorzieningen. Zodra de cliënt weer de regie heeft over zijn leven en zichzelf kan redden, zit de tijdelijke taak van de cliëntondersteuner erop."

Wat viel u op in uw gesprekken met de cliënten en medewerkers van MEE?

"De nadruk die werd gelegd op de onafhankelijke positie van cliëntondersteuning. In de casussen die voorbij kwamen, stonden de consulenten echt naast hun cliënt. Ze kijken en denken vanuit cliëntbelang. Het gaat dan om 'zorgen dát' in plaats van 'zorgen vóór'. En er wordt niet gepamperd. Uitgaan van wat mensen zelf kunnen en dan ondersteunen totdat ze het zelf doen - dat is goed! En uiteraard wordt er goed gekeken welke rol het sociale netwerk van de cliënt hierbij kan vervullen."

Hoe past de cliëntondersteuning binnen uw beleid?

"Onafhankelijke cliëntondersteuning is belangrijk en daarom moeten we kijken hoe we dat kunnen inpassen in de nieuwe Wmo. We moeten de expertise van MEE niet onderschatten. Zij hebben zo veel kennis over en ervaring met mensen met een beperking - dat is heel waardevol. Vooral ook omdat MEE bereid is die expertise te delen en in te zetten voor een goede landing van ons nieuwe beleid."

Vanaf 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de uitvoering van onderdelen van de langdurige zorg, waaronder ook de cliëntondersteuning. Hoe zorgen we ervoor dat er geen te grote verschillen ontstaan tussen de 408 gemeenten die ons land telt? Moet overal het wiel opnieuw worden uitgevonden?

"Ik snap de onzekerheid en de angst voor het verlies van kennis en ervaring. Een overgangsfase is altijd lastig en veel zaken zie je ook pas als je bezig bent. Maar gemeenten en burgers verschillen en daarom moeten

we gemeenten de vrijheid geven om zelf een passend, integraal beleid te ontwikkelen. We moeten juist kijken naar die individuele kansen; gemeenten de ruimte geven om te zorgen voor mensen, zonder vast te zitten aan systemen. Tegelijkertijd moeten we zorgen voor een goede borging in de wet. Daarom bekijken we nu samen met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en MEE onder welke voorwaarden we de cliëntondersteuning kunnen onderbrengen bij gemeenten."

Met welke gedachten gaat u straks terug naar Den Haag?

"We moeten openstaan voor vernieuwing; niet willen vasthouden aan oude 'zorgproducten' maar zoeken naar nieuwe manieren om de kwetsbare burger te helpen. Daarbij moeten we uitgaan van de behoefte van de burger en daar integraal naar kijken. Een goed voorbeeld zijn de wijkteams die in sommige gemeenten al operationeel zijn. Die

passen helemaal bij de hervorming die we voor ogen hebben. Zo'n wijkteam staat dicht bij de mensen die de zorg en ondersteuning nodig hebben op allerlei terreinen. Bovendien bestaat zo'n team uit verschillende professionals - van huisartsen tot schuldhulpverleners en orthopedagogen - die nauw samenwerken. Het is mooi om te zien hoe MEE meedoet in die wijkteams en tegelijkertijd knokt om náást de cliënt te blijven staan. Die onafhankelijke positie is van grote meerwaarde bij de decentralisaties, maar zeker ook daarna. Daarom wil ik de onafhankelijke cliëntondersteuning wettelijk vastleggen, waarbij het belang van de cliënt het uitgangspunt moet zijn. De wijze waarop MEE haar jarenlange kennis en ervaring wil inzetten om de decentralisaties te laten slagen, is een groot compliment waard." ○

"We moeten het eigen netwerk van mensen beter benutten"

Hoog bezoek!

Op uitnodiging van MEE Nederland bracht staatssecretaris Martin van Rijn (PvdA) van het ministerie van VWS onlangs een bezoek aan MEE in Amsterdam. Consulenten en cliënten vertelden samen hun verhaal. Opvoeden als je een licht verstandelijke beperking hebt, de inzet van het sociaal netwerk, regie over je eigen leven, leven met niet-aangeboren hersenletsel en samenwerken in wijkteams: allerlei thema's kwamen aan bod. In een afsluitend gesprek met de bestuurders van MEE werd er openhartig gesproken over de rol van MEE, nu en na 1 januari 2015. Jan de Vries, directeur van MEE Nederland, was tevreden over de middag: "Ik heb grote waardering voor de staatssecretaris, die ruim de tijd nam om te luisteren naar de zeer persoonlijke verhalen en ervaringen van cliënten en consulenten. Door het open karakter van de middag was het mogelijk om samen met de staatssecretaris tot de essentie van de vaak complexe problematiek door te dringen. Bovendien konden we het gesprek voeren over wat deze cliënten nodig hebben om zo zelfstandig mogelijk mee te kunnen doen in de samenleving."

De situatie nu en in 2015

De langdurige zorg zal veranderen. Centraal in de toekomstplannen van het kabinet staat een nieuwe visie: langer thuis wonen en de inzet van het eigen netwerk in combinatie met overheidssteuning. In het nieuwe kabinetsbeleid wordt de rol van mantelzorgers en vrijwilligers nóg belangrijker. Niet alleen de visie verandert; de langdurige zorg zal ook anders worden ingericht en uitgevoerd. Nu is de landelijke overheid verantwoordelijk, maar vanaf 1 januari 2015 wordt een aantal onderdelen van de langdurige zorg een taak van gemeenten. Op welke manier gemeenten hun taak het beste kunnen vervullen, bespreken de betrokken partijen met elkaar. In die gesprekken pleit MEE voor het wettelijk borgen van de onafhankelijke cliëntondersteuning voor mensen met een beperking. Vanzelfsprekend moet juist deze groep ook na 2015 kunnen blijven rekenen op onafhankelijke cliëntondersteuning.

‘Hij is nog steeds de man op wie ik verliefd werd’



Saskia Jansma was 30 toen haar vriend Otto een herseninfarct kreeg. Ze stonden op het punt te gaan trouwen, hij had een dijk van een internationale baan, ze waren allebei heel actief en hadden een zontje van vijf maanden. Inmiddels zijn ze acht jaar verder. Saskia en Otto hebben nog een zoon en een dochter gekregen en Saskia is, zoals dat heet, mantelzorgster geworden van Otto.

We lagen net een uurtje in bed. Ineens ging Otto rechtop zitten en slaakte onverstaanbare kreten uit. Ik gaf hem een glas water, maar dat

hing scheef aan z'n mond. Toen wist ik: er is iets helemaal mis. Hij bleek een herseninfarct te hebben door een aangeboren cyste in zijn hersenen. De cyste werd operatief verwijderd, maar er waren complicaties. Hij raakte in coma. Na drie dagen knipperde hij met zijn ogen... een euforisch moment! Maar hij zakte ook weer weg. Na een paar weken begon hij zijn vingers te bewegen. Hij ging met kleine stapjes vooruit. De artsen waren alleen maar bezig om zijn leven te redden, want de complicaties bleven zich opstapelen: de drain raakte geïnfecteerd, hij kreeg hersenvliesontsteking. En ondertussen wisten we niet of hij ons wel herkende. Vijf maanden lang heeft hij geen geluid gemaakt. Niemand wist hoe hij hier uit zou komen. Zijn infarct was een keerpunt in ons leven."

ALLEEN MAAR OVERLEVEN

"In het begin raakte ik in een soort ontkenningfase. Ik moest zoveel regelen. Bewindvoering aanvragen om bijvoorbeeld zijn belastingaangifte te doen. En maandenlang heen en weer pendelen tussen ziekenhuis, revalidatiecentrum en thuis. Want ik had ook nog een baby. Bovendien overleed in diezelfde periode de man van mijn zus, waardoor mijn zus en ik elkaar gingen ontlopen. We hadden allebei genoeg aan ons eigen trauma op dat moment. Ik was ook bang om mijn emoties te tonen aan de mensen om mij heen. Ik had ze wel, maar ik liet ze liever niet zien. Wat voor beerput zou ik dan opentrekken? In het begin had ik daar ook helemaal geen tijd voor, ik moest dóór, ik was alleen maar aan het overleven. In het revalidatiecentrum liep ik tegen brochures van MEE aan. Tijdens het intakegesprek bij MEE voelde ik me direct begrepen en gesteund. Ik kreeg een vaste consulent toegewezen. Die heb ik al die jaren regelmatig gebeld voor advies en steun. Artsen wisselen voortdurend, maar zo'n MEE-consulent blijft altijd bij je. Dat is goud waard. Met heel veel mensen is in die tijd het contact verwaterd, helaas. Mensen vonden het misschien eng om Otto zo te zien veranderen. Dat is ook een van de redenen dat ik een boek heb geschre-

ven over ons leven. Ik probeer meer open te zijn. Als je milder bent en meer emoties laat zien, verzamel je toch meer mensen om je heen."

WEINIG ZIEKTE-INZICHT

"Na acht maanden kwam Otto thuis. Eerst nog in een rolstoel. Hij kon heel weinig. Ik moest hem hapjes voeren, net als ik bij onze zoon Ties deed. Inmiddels kon ik hem wel verstaan, maar anderen niet. Hij communiceerde met een stokje en een letterbord. Ik had al snel door dat in dat kapotte lichaam nog steeds diezelfde persoonlijkheid zat. Nog in het ziekenhuis vroeg ik hem wat hij als eerste wilde als hij weer goed kon slikken, een biertje of een raketijsje. Hij antwoordde: een raketijsje. Toen wist ik dat hij er nog was, dat was typisch Ot. Hij is gelukkig enorm vooruitgegaan sindsdien. Het verbaast ons nog steeds af en toe wat hij allemaal kan. Maar ook wat hij niet meer kan. Hij gaat bijvoorbeeld op de fiets met de jongens naar school, maar de tafel dekken lukt soms niet. Hij heeft daar zelf niet zo'n last van, hij heeft weinig ziekte-inzicht. Dat maakt het lastig voor mij, maar voor hem is het een zegen. Hij is nooit depressief en begint overal aan alsof hij nog de oude is. Hij gaat bijvoorbeeld wel eens achter het stuur zitten, terwijl dat niet meer mag omdat hij door zijn hersenletsel regelmatig epileptische aanvallen heeft. Pas als hij mijn gezicht ziet op zo'n moment, mij ziet worstelen, dan pas heeft hij verdriet."

“Het verdriet zit diep, maar het geluk gaat soms ook over de top”

LEVEN IN HET NU

"Onze relatie is enerzijds totaal veranderd. Ik moet alles doen, alle initiatieven nemen, ik kan niet meer op hem rekenen en ik moet hem meerdere keren per dag helpen herinneren hoe hij iets moet doen of waar hij mee bezig was. De verhoudingen zijn scheef. Maar onze liefde zit nog steeds goed. Emotioneel doen we het wél samen. Zijn karakter is in de kern niet veranderd, hij heeft nog steeds zijn humor, zijn doorzettingsvermogen, hij klaagt niet. Hij is nog steeds de man op wie ik verliefd werd. Ik vind hem heel krachtig. Kon ik vroeger trots zijn op wat hij met zijn ziekte omgaat en hoe zorgzaam en lief hij is als vader. Als gezin hebben we een hele hechte band gekregen. We leven in het nu, kijken niet te ver vooruit, maar ook niet te veel achterom. We hebben zulke intense dingen meegemaakt met zijn allen. Het verdriet zit diep, maar het geluk gaat soms ook over de top." ○



Saskia heeft een boek geschreven over het leven na Otto's herseninfarct: **OP ZIJN 35^e MET PENSIEN.** Prijs: € 15,-. Te koop via www.boekenbestellen.nl. ISBN 9789082138108.

HULP BIJ NAH

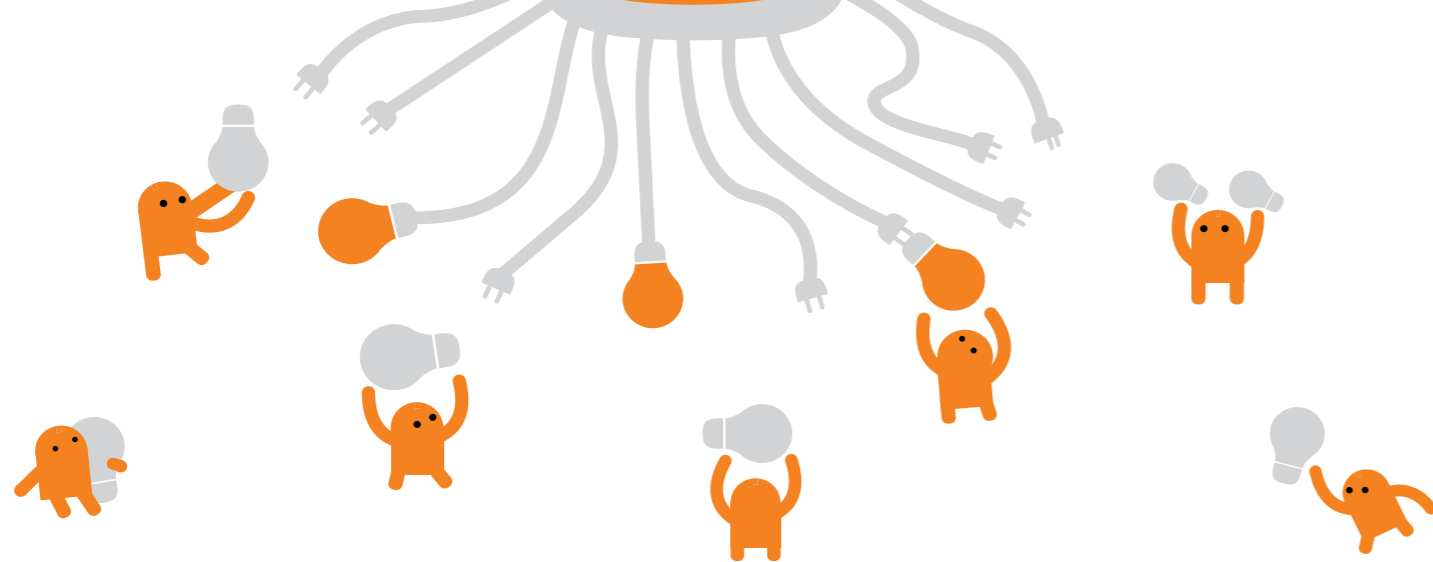
Voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) en/of hun partners en voor mantelzorgers biedt MEE diverse ondersteuningsmogelijkheden. Bijvoorbeeld lotgenotencontacten, NAH-café's en cursussen. Neem contact op met de MEE-organisatie in uw eigen regio voor meer informatie of kijk op www.mee.nl. Wilt u meer weten over NAH? Kijk dan op www.nah.nl of www.hersenstichting.nl.

WAT IS MANTELZORG?

Mantelzorgers zijn mensen die voor hulpbehoevende familieleden of bekenden zorgen. Die hulp kan nodig zijn door een chronische ziekte, een beperking maar ook door bijvoorbeeld ouderdom. Mantelzorgers zijn geen professionals, maar geven zorg omdat ze een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen. Partners of ouders van MEE-cliënten zijn dus ook vaak mantelzorgster.

Mezzo is de landelijke vereniging die opkomt voor de belangen van mantelzorgers. www.mezzo.nl.

Levens- lang & levens- breed



Of je nu piepjong bent of al stokoud: MEE staat voor iedereen klaar om kortdurende ondersteuning te bieden. Of het nu gaat om advies en informatie over opvoeding, wonen, werken, onderwijs, geldzaken, vrije tijd, vriendschap of relaties...

MEE ondersteunt levenslang en levensbreed. En staat waar nodig naast de cliënt. Een geruststellende gedachte, zo laten de volgende voorbeelden zien.



FAMILIE-NETWERK

'Fred staat er niet langer alleen voor'

Fred (48), de oom van Jamie Franssen, heeft een licht verstandelijke beperking en blowde jarenlang elke dag. Hij verwaarloosde zichzelf, maakte regelmatig schulden en zijn huishouden was een grote bende.

Jamie (23): "Mijn oom zag in dat het niet langer zo kon en vroeg hulp bij MEE. Een consulent stelde voor een familienetwerk samen te stellen dat mijn oom kan ondersteunen. Met hulp van een familiestamboom selecteerden we vier familieleden en een vriend voor dit netwerk. Vervolgens brachten we met elkaar de dingen in kaart waarbij Fred hulp kon gebruiken. We maakten een taakverdeling en een planning. Nu gaat eens per week iemand uit het familienetwerk bij Fred langs om te kijken hoe het gaat. Zelf ga ik graag af en toe boodschappen met hem doen, koken of shoppen voor nieuwe kleding. Ik merk dat het familienetwerk een goede invloed heeft op Fred. Het is fijn dat hij er - dankzij het initiatief van MEE - niet langer alleen voor staat. Dat is een geruststellende gedachte."

VERSTERKEN EIGEN KRACHT

'We helpen gezinnen hun eigen kracht te hervinden'

Consulent Claudia van Zoelen van MEE Utrecht, Gooi & Vecht begeleidt multiprobleem gezinnen die de grip op het leven zijn verloren en waarbij een of meerdere beperkingen een centrale rol spelen en waarbij eerdere intensieve hulpverlening niet heeft geholpen:

"In opdracht van de gemeenten in de regio Gooi en Vechtstreek proberen we vanuit de pilot Maatwerk 't Gooi zo veel mogelijk aan te sluiten bij de vraag en de zorgen van het gezin. Daarbij gebruiken we de methode Wrap Around Care, waarbij het initiatief bij de gezinsleden ligt. Zij bepalen de doelen waaraan ze willen werken en stellen zelf een samenwerkingsplan op. Als hulpverlener faciliteer ik, stuur bij of neem als het echt niet anders kan, zelf de regie. Het is weliswaar een intensieve manier van ondersteunen, maar het levert ook wat op. We werken vanuit één team met verschillende deskundigheden uit de eerste en tweede lijn. De samenwerking is intensief, maar leidt er wel toe dat het gezin de eigen kracht hervindt en weer grip krijgt op de situatie."



PRAKTISCHE TRAININGEN

'Ik durf meer!'

Maiara van Dijk (18) volgde bij MEE de sollicitatietraining en deed mee met Sterke Meiden, een groep voor meiden die met elkaar praten over vriendjes, verliefdheid en opkomen voor jezelf.

Wat leverde de sollicitatietraining je op?

"Voorheen was ik een binnenvetter. Ik deed te weinig wat ik zelf leuk vond. Door de sollicitatietraining ben ik een stuk sterker geworden: ik weet nu beter wat ik wil en waar ik goed in ben. Daardoor durf ik meer mijn eigen mening te geven en vraag ik beter door of overleg ik meer."

En heb je nu een leuke baan?

"Jazeker! Na de Gooise Praktijkschool kon ik aan de slag bij het hotel waar ik ook stage heb gelopen. Als horeca-assistent help ik met het bereiden van koude voorgerechten. Heel leuk! Al wil ik het liefst kinderen rondrijden met een taxi. Daarom ben ik net begonnen met rijles."

Wow, je weet wat je wilt!

"Doordat ik altijd zo onzeker was over mezelf, heb ik me aangesloten bij Sterke Meiden. Samen spraken we over verliefdheid, je gevoelens uiten en grenzen stellen. Ik kijk nu veel positiever naar mezelf, heb meer zelfvertrouwen en vind mezelf volwassener. Dat straalt ik uit! Ik ben enorm blij met de trainingen van MEE. Misschien was ik anders niet zo ver gekomen!"

MENTOR, BEWINDVOERDER OF CURATOR

Hulp bij geldzaken en regelgeving

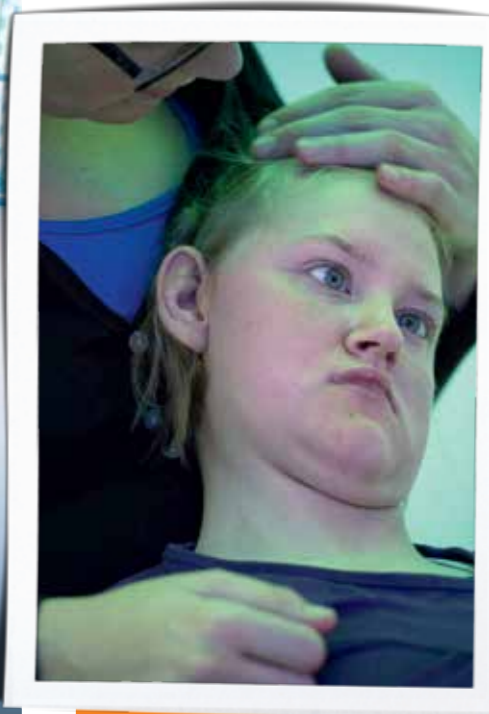
Daan (23) heeft een licht verstandelijke beperking. Hij is onlangs op zichzelf gaan wonen. Maar dat ging in het begin niet goed.

Met name bij zijn financiën had hij hulp nodig. Hij gaf zijn geld namelijk veel te gemakkelijk uit. Dat zorgde voor ruzies met zijn ouders. Want van hen nam hij goedbedoelde adviezen niet meer aan. Hij woonde nu immers op zichzelf?! Geleidelijk aan liep de situatie uit de hand en belandde Daan in de schulden. Daarom was het tijd om een onafhankelijke derde partij te zoeken die hem kon helpen. De Nederlandse wet geeft in dergelijke gevallen drie opties: er kan een mentor, een bewindvoerder of een curator worden aangesteld. Die aanstelling gebeurt door een rechter. MEE adviseert cliënten en hun netwerk bij dit soort juridische zaken. Ook in het geval van Daan. De bewindvoering voor hem kwam in handen van een administratiebureau dat daar ervaring mee heeft. Bovendien volgt Daan bij MEE een cursus 'Omgaan met geld' om stapje voor stapje te leren zelfstandig om te gaan met geld en overzicht te krijgen. Hij is tevreden over de gang van zaken. De relatie met zijn ouders is nu een stuk beter. En geld geeft geen aanleiding meer geeft tot ruzie. Hij heeft een tweede kans gekregen om te bewijzen zelfstandig te kunnen leven. ○



Snoezel mee met Leonie

Leonie Gras (12) gaat al bijna tien jaar naar De Blauwe Vogel in Soest, een kinderdagcentrum voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Op donderdag wordt er altijd uitgebreid gesnoezeld, een activiteit die voor Leonie heel goed werkt. Doe mee! kijkt een middagje mee.



G

oedemorgen Leonie, wat leuk je weer te zien! Wie zit er naast jou? Weet je dat misschien?" Leonie en de zes andere kinderen uit haar groep zitten in een kring, terwijl begeleiders Nicole en Lyanne hen om de beurt toezingen. "Wat kijk je goed, Leo!" zegt Nicole als Leonie heel bewust naar links kijkt.

"Hier bij De Blauwe Vogel bereiken ze dingen met Leonie die ik zelf nooit met haar had kunnen bereiken", vertelt Wilma Gras, de moeder van Leonie, die er vandaag ook bij is. "Want je kunt Leonie wel wat leren, maar dan moet je dat – bij wijze van spreken – wel een miljoen keer herhalen. En dat kan ik haar thuis niet altijd bieden."

Het is tijd voor een versnapering. Leonie

krijgt appelmoes met een lepeltje. Wilma: "Als je Leonie eten op een lepeltje aanbiedt, doet ze haar mond open." En dan lachend: "En als er niks op zit, houdt ze haar mond dicht; ze is niet te foppen!"

Wilma vertelt hoe ze erachter kwamen dat Leonie gehandicapt is: "Toen ze twee maanden was, deden ze bij het consultatiebureau zo'n oefening waarbij ze met haar ogen een vinger moest volgen. Dit deed ze niet. Uiteindelijk is ze helemaal doorgelicht

// Het is een heerlijk vrolijk meisje, maar je denkt af en toe natuurlijk wel: verdikkeme, hoe moet dat straks? //

in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Leonie bleek gehandicapt, maar de redenen hebben ze nooit kunnen achterhalen. Ze heeft een hersenverlamming, waar-

bij de grijze en de witte hersencellen niet goed samenwerken. Soms komt dat door een stofwisselingsziekte, maar dat is bij haar niet het geval."

SNOEZELLEN = SNUFFELLEN + DOEZELLEN

Snoezelen is een samentrekking van 'snuffelen' en 'doezelen' en wordt als activiteit onder andere aangeboden aan kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Doordat hun functioneren zowel verbaal als verstandelijk sterk verminderd is, raken zij snel overprikkeld. In een snoezelruimte kunnen ze tot rust komen en in hun eigen tempo toch verschillende prikkels ervaren. Doel: zintuiglijke waarneming wordt verdiept, gevoelens van welbevinden worden bevorderd, met als resultaat: ontspanning. Nieuwe technieken maken het snoezelen steeds interactiever. Sylvia Hoonhout, manager van Kinderdagcentrum De Blauwe Vogel in Soest: "Digitale en interactieve technieken stimuleren de fysieke en cognitieve mogelijkheden van de kinderen. Ze leren dat ze invloed kunnen uitoefenen op de wereld om hen heen."



PLOTSELING LACHEN

Als iedereen klaar is met eten, mag Leonie samen met haar vriendje Jasper naar de snoezelruimte. Nicole rijdt Leonie in haar rolstoel naar binnen en laat haar eerst even wennen. In de snoezelruimte is het licht gedempt, etherische oliën zorgen voor een prettige geur en er klinkt rustgevende muziek. Leonie's gezicht ontspant zichtbaar en haar armen en benen komen tot rust. Nicole: "Leonie heeft vaak even nodig om ontspanning te vinden. Ze is heel gevoelig voor prikkels. Ze hecht aan veiligheid en structuur." Als Leonie gewend is, wordt ze met een tilunit op het waterbed gelegd. In de armen van Nicole kijkt ze rustig om zich heen en geniet zichtbaar van het warme, golvende waterbed en de bewegende lichtstipjes op de muur. Terwijl Nicole haar zachtjes masseert, moet Leonie plotseling lachen als ze Jasper naast zich op het andere bed gekke geluiden hoort maken. Nicole: "Ligt Jasper oergeluiden te maken? Ziet hij zichzelf in de spiegel?" Wilma is ondertussen naar Jasper toegelopen en knuffelt hem. "Ik ben heel betrokken bij De Blauwe Vogel. Dat ben ik ook op de school van mijn oudste dochter Ilona, maar hier is het veel meer zorggerelateerd." Als Jasper even zien we de lamp erboven verspringen." Nicole licht toe: "Alles in de snoezelruimte is gericht op prikkelingen van de zintuigen. We maken de kinderen hiermee alert of juist ontspannen, net waar ze behoefte aan hebben. Jasper proberen we alert te maken. Voor Leonie is ontspanning nu juist heel belangrijk."

VOEL EENS HOE ZACHT!

Nu Leonie heerlijk ontspannen is, kan er een extra prikkel bij: een zacht, stervormig led-kussen met gezichtje. Nicole: "Voel eens hoe zacht die is!" Leonie pakt de knuffel stevig vast en

kijkt aandachtig naar de verschillende kleuren. Dan vindt ze het mooi geweest en ze gaat nog even lekker tegen Nicole aan liggen. Wilma kijkt vertederd toe en zegt: "Leonie komt echt tot rust door het snoezelen. Zo verwerkt ze de prikkels die anders maar in haar hoofd blijven. Thuis hebben we geen snoezelruimte, maar ik masseer haar wel vaak. Haar zus doet dat ook regelmatig. Zij is als een tweede moeder voor haar." Op de vraag hoe ze als gezin omgaan met de handicap van Leonie, vertelt Wilma: "Toen Leonie werd geboren, had ik al besloten tijdelijk te stoppen met werken, dus de zorg kwam in die begintijd vooral op mij neer. Bij mij kwam de acceptatie daardoor sneller dan bij mijn man. En nu... het is een heerlijk, vrolijk meisje, maar je denkt af en toe natuurlijk wel: verdikkeme, hoe moet dat straks? Met veel dingen is ze nog steeds die baby van twee maanden."

Als het snoezelen is afgelopen en Leonie weer op de groep is, vertelt ook Nicole hoe goed Leonie op het snoezelen reageert: "Leonie komt soms heel onrustig binnen. Tijdens het snoezelen voel je dan gewoon de spanning uit haar wegvloeien en dan kan ze de dag veel beter aan." Wilma beaamt dit: "Voor ons is het állerbelangrijkste is dat Leonie lekker in haar vel zit. En dat zit ze. Zowel thuis als hier op De Blauwe Vogel. Ze zijn hier echt geweldig." ○

// Tijdens het snoezelen voel je gewoon de spanning uit Leonie wegvloeien //



PLATFORM EMG

Platform EMG is een landelijk kennisnetwerk voor professionals en ouders die betrokken zijn bij personen met een ernstige meervoudige beperking. Het Platform EMG:

- verzamelt en verspreidt kennis, informatie en ervaringen;
- organiseert bijeenkomsten voor professionals en ouders
- bevordert kennisontwikkeling.

Meer informatie: op www.platformemg.nl en www.communicatiemethoden.nl of neem contact op met info@platformemg.nl.



'Mijn auto is alles voor me!'

Door spasmen in haar rechterarm en beide benen heeft Mirjam de Jonge (42) niet alle bewegingsvrijheid die ze zou willen. Dagelijks heeft ze vier wielen nodig om zich buitenshuis te begeven. Haar auto van achttien jaar oud is daarom met recht een heilige koe: ze kan niet zonder!

Hoe afhankelijk ben je van je auto?
"Mijn auto is alles voor me. Ik ben behoorlijk avontuurlijk, wil aan alles meedoen en mijn auto

brengt me overal naartoe. Ik kan zelf bepalen waar ik heen ga en hoe laat. Dat maakt me zelfstandiger dan wanneer ik alles met het openbaar vervoer zou moeten doen."

Het is wel een oudje, of niet? "Zeker, het is een oude frikandel! De aangepaste stoel is duurder dan de auto zelf. Elk jaar is het weer spannend bij de keuring. Maar hij moet er echt doorheen. Ik kan geen nieuwe wagen betalen."

Red je jezelf ook op de plaats van bestemming? "Dan heb ik wel wat hulp nodig in mijn rolstoel. De mensen om me heen zijn echt heel aardig. Onlangs ging ik met mijn

fotografieklas naar een kermis. Mijn studiegenoten halen me dan op bij de auto en duwen me overal naartoe. Heel tof vind ik dat."

Een cursus fotografie... Wat fotografeer je het liefst? "Ik hou van mensen, architectuur en design. En laatst was ik met een vriendin bij een ruïne in België. Dat oude vervallen gebouw was ook heel fotogeniek. Ik ben zelf door het hek gekropen, mijn vriendin stond op de uitkijk. Ik moest dat gewoon van dichtbij vastleggen."

Je laat je duidelijk niet beperken door je handicap. "Dat klopt! Waar een wil is, is een weg. Ik leef maar één keer en dat is helaas met een arm en twee benen die niet zo goed meewerken. Ik heb er mee te dealen, het is nooit anders geweest."

Is dat ook de reden waarom je bij MEE inzet voor lotgenoten? "Dat denk ik wel. Ik zit

in projectgroepen van de cliëntenraad van MEE Zuidoost Brabant en zet me in voor BOSK (vereniging van en voor ouders van gehandicapte kinderen en (jong)volwassenen met een handicap, red.) om meer bekendheid te geven aan mijn beperking. Er is niet zo veel kennis over wat mijn beperking - cerebrale parese - met volwassenen doet. In de loop der jaren gaat je lichamelijke conditie er niet op vooruit. Ik wil eraan bijdragen dat lotgenoten actief blijven en niet vereenzamen."

Zittend in je rolstoel ligt de wereld letterlijk aan je voeten. "Wat mij betreft wel, ja. Ik heb al veel gereisd, ben onder meer naar Curaçao, Mexico, Chili en Cuba geweest. En ik wil nog veel meer landen zien. Ik ben heel nieuwsgierig en wil niet stilzitten. En daarom is mijn auto me ook zo dierbaar. Ik hoop dat hij door de keuring komt. Die oude frikandel!" ○

E

ef Timmer (21) en Jesper Martens (21) zijn dikke vrienden. Via de KlikMEE-vriendengroep leerden ze elkaar kennen. Eef: "Ik heb een lichte vorm van de autismestoornis PDD-NOS. Zelf vrienden maken en houden vind ik daarom lastig. Toen een kennis mij attendeerde op de vriendengroepen van MEE had ik wel interesse. Jesper en ik wonen allebei in Dommelen en spreken regelmatig af. We gaan samen zwemmen, spelen een potje poolbiljart en gaan naar De Uitlaat, een activiteitenavond voor mensen met een beperking."

Jesper: "Tijdens mijn geboorte is mijn hypofyse beschadigd, waardoor ik slechtziend ben. Uit mijn schooltijd heb ik een paar vrienden overgehouden. Toch wilde ik in mijn vrije tijd graag vaker dingen met anderen ondernemen. Daarom belde ik MEE en toen startte net een vriendengroep in de buurt. Mijn vriendschap met Eef is niet anders dan die tussen mensen zonder beperking, denk ik. We vinden het allebei leuk om erop uit te gaan en we kunnen samen lachen." ◦

Vriendschap is voor iedereen belangrijk, zeker in deze donkere wintermaanden. Omdat het niet voor iedereen even makkelijk is om zelf vriendschappen te sluiten, heeft MEE vriendengroepen in het leven geroepen. In het begin gaat de groep onder begeleiding wat leuks doen en zo worden gelijkgestemden aan elkaar gekoppeld. Na verloop van tijd spreken mensen zelf met elkaar af. In elke regio zijn vriendengroepen. In Zuidoost-Brabant bijvoorbeeld, zijn er maar liefst dertig! Zoek via www.mee.nl voor een vriendengroep in de buurt.

Eef & Jesper

