

TIJDSCHRIFT VAN MEE

# Doe mee!

2011  
ZOMER

## NANDI & JELMER

'Natuurlijk  
vraagt het  
geduld. Maar  
hij wordt steeds  
zelfstandiger'

---

### IN DE SCHULDEN?

MEE biedt kortdurende  
ondersteuning

---

### AAN TAFEL BIJ HENK EN DIANA

Vriendenkringen zorgen  
voor veel gezelligheid

---

### 'HIJ GENOOT ERVAN OM ONS AAN HET LACHEN TE MAKEN'

Actrice Annette Barlo over  
haar broer Aldert-Jan

---

### SPORTEN OP ELK NIVEAU

Mogelijkheden genoeg  
ook mét beperking!

---





# te gast caroline

Elke editie van Doe Mee! schuift er een cliënt van MEE aan die als gastredacteur meedenkt over de inhoud. Deze keer is dat Caroline Gras uit Leerdam.

"Ik ben spastisch geboren en heb daardoor veel hulp nodig. Bij het opstaan, tijdens het douchen, als ik naar het toilet wil. Ik ben een stoere vrouw, dus soms vind ik dat best lastig. Ik wil zoveel en het liefst doe ik dat zélf! Maar dat gaat niet altijd. Ik ben benieuwd hoe andere mensen met een beperking daar mee omgaan. Verder ben ik geïnteresseerd in de verschillende woonvormen voor gehandicapte mensen, waarover meer in het artikel over mijn buurvrouw Maaïke. Zij is een grote steun voor me, net als mijn beste vrienden Kees en Koos. Die zijn onbetaalbaar voor me. Waarom? Dat vertel ik op pagina 19."

**Caroline Gras (45) is spastisch geboren. Onder spasticiteit valt een groep aandoeningen die houding en beweging aantasten.**

'Ik ben een stoere vrouw, dus hulp vragen is soms best lastig'



Dit is mijn contact met de buitenwereld.



Ik droom geregeld dat ik kan fietsen.



Mijn vriendschap met Kees en Koos is onvoorwaardelijk.

test FLEUR BAXMEIER fotografie MARCO HOFSTÉ

## inhoud

- interview 6  
**ANNETTE & ALBERT-JAN**  
'Als hij me knuffelde ebde het rotgevoel meteen weg'
- reportage 10  
**KIPCORNS, FRITES EN SALADE**  
Mee-eten met de Vriendenkring van Diana en Henk
- wat geef je mee? 14  
**BENNO & LILIAN**  
Partners door dik en dun.  
'Dat ze een beperking heeft, speelt voor mij geen rol'
- standpunt 18  
**AAPJES KIJKEN OF GEWOON LEUK?**  
Mensen met het Syndroom van Down spelen steeds vaker in tv-programma's. Moet kunnen. Toch?!
- en verder
- in 't kort 4  
**COLUMN, NIEUWTJES, TIPS EN BOEKEN**
- sport 8  
**IEDEREEN VERDIENT GOUD!**
- wonen 13  
**OP BEZOEK BIJ MAAIKE GEURS**
- rechtvaardig 16  
**SCHULDEN... EN DAN?**
- onbetaalbaar 19  
**VRIENDEN DOOR DIK & DUN: KEES & KOOS**
- wij doen mee 20  
**PLEEGMOEDER EN -ZOOM NANDI & JELMER**



## welkom

'MEE maakt meedoen mogelijk'

# ed

Doe mee! Een mooie naam voor dit blad. Het geeft goed de missie weer van MEE. Wij vinden dat iedereen mee moet kunnen doen. Beperking of niet. Sommigen van u zullen zeggen dat meedoen niet voor iedereen is weggelegd, niet echt. Oneens! Meedoen hoeft niet altijd te betekenen: nét als iedereen. Het gaat erom dat u meedoet op uw eigen manier. Dat als u wilt meedraaien in deze wereld, op uw manier, dat dan ook mogelijk is. Dat is niet meer dan een recht, zou ik zeggen. En ook dat we het dan samen voor elkaar krijgen. Over het geld dat hier soms voor nodig is, kan MEE niet beslissen. Wij kunnen niet meer doen dan de samenleving ons toestaat. Wel willen we met u aan de slag gaan om waar dat kán uw zelfredzaamheid te vergroten. Duizenden consultants in het hele land weten wat dat betekent. En ze doen hun best om dat voor elkaar te krijgen. Om ervoor te zorgen dat u mee kunt doen. In de tijd dat ik bij MEE werk heb ik veel mensen mogen interviewen. Ik noem het een voorrecht. De verhalen van de ouders en partners, broers en zussen, en natuurlijk van de mensen met een beperking zelf: ze zijn me uit het hart gegrepen. Ik voel me soms verlegen met zoveel openhartigheid, de kijkjes in de keukens, de geleverde strijd en het doorzettingsvermogen. En ook: de positieve inslag, ondanks de tegenslagen en teleurstellingen die mensen meemaken - ik ben een en al bewondering. Die verhalen, ze zijn prachtig en uniek. Het mooie is ook dat anderen er altijd wel iets in herkennen, er misschien iets van opsteken. En hopelijk wat inspiratie opdoen. Doe mee! wil uw verhalen optekenen. Laat ze ons weten. MEE geeft u een podium.

**ED VERVOORN**  
Hoofdredacteur

**PS: Doe mee! Door bijvoorbeeld te reageren op de artikelen in dit magazine. Dat kan via [www.mee.nl](http://www.mee.nl), per mail: [redactie@meenederland.nl](mailto:redactie@meenederland.nl) of op twitter: [EdVervoorn](https://twitter.com/EdVervoorn).**

fotografie RHANS OOSTRUM



## column

Meedoen, dat wil toch iedereen? Knikkeren met buurtkinderen, msn'en met klasgenoten, naar het theater met je oma of zelfs twitteren met wildvreemden over een ontstoken verstandskies...

Wat we ook kiezen, we doen het liefst mee met anderen. Ik dus ook. Maar als VIP - visueel impaired person, oftewel een persoon die heel slecht ziet - verloopt dit vaak net even anders!

Onlangs ben ik bijvoorbeeld met vrienden op vakantie naar Suriname geweest. Met vier mede-slechtzienden verkenden we zonder taststok of geleidehond de binnenstad van Paramaribo,

**'Ik zag een asbak aan voor een schaalkje notjes. Maar wat maakt het uit?'**

arm in arm, voetje voor voetje. Doodmoe aangekomen op een terrasje, plaatste ik mijn bestelling niet bij de ober maar bij een willekeurige bezoeker en zag ik een asbak aan voor een schaalkje borrelnoten. Maar wat maken die blunders uit? Wij genoten van Suriname! Of het nu gaat om vakantie, uitgaan, sporten, of om mijn grootste passie schrijven; ik doe mee.

Zoals u ziet, doe ik zelfs mee met Doe mee! En ja, als columnist produceer ik mijn overdenkingen op geheel eigen wijze. Via mijn trouwe assistente Claire - de stem van mijn spraaksoftware op de computer - verwerk ik mijn schrijfsels tot wat u nu onder ogen krijgt. En de onderwerpen? Ik schrijf over alles waar ik aan meedoe. Meedoen, ieder doet het op zijn eigen manier. Ik doe het met Durf, Openheid, Eerlijkheid, Moed, Eigenzinnigheid en Enthousiasme! U ook?

**ANNEMIEK VAN MUNSTER**



### Dansen op geur, smaak en een trillende vloer

Over heel de wereld organiseert Stichting Skyway voor doven, slechthorenden én horenden het muziek-evenement Sencity. Een swingende avond voor alle zintuigen: met band of deejay, aromajockeys, smaakperformers, een trillende dansvloer en projecties met beeld en tekst. Jongeren kunnen zich aanmelden om als Local Team onderdeel uit te maken van de organisatie van Sencity. Hier leren zij hun talenten te gebruiken om zo een bijdrage te leveren aan het evenement. **Op [www.your-sencity.nl](http://www.your-sencity.nl) is te vinden wanneer Sencity in de buurt is. Het eerstvolgende evenement in Nederland vindt plaats op 24 september - Wereld Doven Dag - in de Maassilo in Rotterdam.**

## Zo gewoon mogelijk leven

De stichting Hoezo Anders is er voor jongeren van 14 tot 24 jaar met een niet-zichtbare beperking of een chronische ziekte. Hoezo Anders helpt de jongeren een zo normaal mogelijk leven te leiden en te kijken naar alles wat wél kan, ondanks de stoornis. Het eerste product van de stichting is de website [www.hoezoanders.nl](http://www.hoezoanders.nl).

Die biedt de jongeren en hun familie informatie over onderwerpen als opleiding, werk, wonen, seks en financiën. Daarnaast biedt de website heel veel inspiratie. Hoezo Anders werkt zo veel mogelijk samen met andere organisaties om projecten te ontwikkelen en kennis uit te wisselen.

## jelger



**'Ik creëer een nieuwe wereld waarin ik me thuis voel'**

Jelger is autistisch en maakt kinderseries over Jelger de goochelaar. Hij speelt zelf de hoofdrol én produceert, regisseert en monteert de series. Omdat hij zich niet altijd thuis voelt in de maatschappij, creëert hij op deze manier een andere wereld. **Meer informatie: [kielfa@hotmail.com](mailto:kielfa@hotmail.com)**

tekst MARIKE OOMS EN PAULINE MULDER

## in't kort

### Creativiteit biedt mogelijkheden NIEHE VOORZITTER PAPAGENO

De Stichting Papageno heeft haar bestuur uitgebreid met tv-coryfee Ivo Niehe als nieuwe voorzitter. Door opnames van de TV Show waarin Jaap van Zweden - dirigent, vader van een autistische zoon én medeoprichter van Papageno - de hoofdrol had, raakte Niehe zeer betrokken bij het werk van de stichting. Belangrijkste doel van Papageno is door middel van creativiteit de mogelijkheden van kinderen met autisme te benadrukken.

**Informatie: [www.stichtingpapageno.nl](http://www.stichtingpapageno.nl)**

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

Lezen is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Blinden en slechtzienden, mensen met dyslexie of een motorische beperking kunnen vaak niets of weinig met gedrukte tekst. Daarom worden speciaal voor hen alle teksten van Doe mee! door professionele voorlezers van Dedicon ingesproken en op audio-cd gezet.

**Voor een abonnement kunt u contact opnemen met Dedicon: 0486 486 486, [abonnee@dedicon.nl](mailto:abonnee@dedicon.nl). De kosten voor een abonnement worden door MEE vergoed.** Na registratie op [www.dedicon.nl](http://www.dedicon.nl) is ook een download- of streaming versie beschikbaar.

### Film over mogelijkheden STUDEREN MET AUTISME KÁN!

'Geslaagd studeren met autisme', dat is de titel van de film die MEE Plus uitbracht tijdens de landelijke Autismeweek. De film gaat over de autistische Joeri die laat zien dat studeren best kan, als er maar rekening wordt gehouden met beperkingen. Doel van de film is te laten zien wat de mogelijkheden zijn voor mensen met autisme en om vooroordelen weg te nemen. **Bekijk de film op YouTube, zoekterm 'geslaagd studeren met autisme'.**

# bikkel

## met eigen schoonheidssalon!

Marente van Vliet is 22 en heeft al haar hele leven reuma. Haar grote wens was om een eigen schoonheidssalon te beginnen. Zij is door de Bart Foundation verkozen tot Bikkel 2011 en won daarmee een startkapitaal voor haar salon Puuur én een jaar lang persoonlijke begeleiding. "Ik ben al twee jaar met dit plan bezig, maar kreeg geen financiering rond. Er komt veel meer bij kijken dan ik dacht. **Nu heb ik hulp van de juiste mensen die mij begeleiden bij het maken van een ondernemingsplan en die wekelijks bij me langskomen.**" Vanwege de gezondheid van Marente is de opening van salon Puuur even uitgesteld.



**Kookboek  
GEEN ABRACADABRA**  
Voor iemand met ASS of een andere stoornis kunnen kookboeken abracadabra zijn. Voor hen heeft Sandra een speciaal boek gemaakt: 'Duidelijk koken met Sandra'. Het bevat een uitgebreide uitleg met foto's en informatie over veiligheid en het bewaren van eten. **'Duidelijk koken met Sandra', €24,50, Uitgeverij SWP, ISBN: 978 90 8850 238 5.**



**Wat = Wmo?  
DUIDELIJKE TAAL**  
De uitgave 'Met de Wmo doet iedereen gewoon mee' is gemaakt voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Het bevat informatie over de belangrijkste onderdelen van de Wet maatschappelijke ondersteuning. **[www.programmavcp.nl](http://www.programmavcp.nl), zoekterm 'Wmo boekje'.**



**Vernieuwd!  
MAGAZINE PART**  
'pArt', het magazine over kunst van mensen met een handicap, is vernieuwd. Het magazine is dikker dan voorheen en zit vol interviews en verhalen over beeldende kunst, poëzie en meer. **Op [www.specialarts.nl](http://www.specialarts.nl) vindt u meer informatie over het magazine, onder het kopje 'diensten'.**

## Vlug en veilig naar school

Versterking CliëntenPositie (VCP) en MEE richten in Rotterdam een adviesraad op voor leerlingenvervoer in de stad. Zij hebben een groep van vier ouders en twee taxicoördinatoren samengesteld. Die werpen zich op als stem van ouders wiens kinderen gebruik maken van leerlingenvervoer. Zij adviseren het volgende: creëer zoveel mogelijk vaste ritten, zorg ervoor dat chauffeurs kennis hebben van de beperkingen



van de kinderen en handel klachten van ouders binnen tien dagen af. Dit onder het motto: 'Vlug en veilig naar school'. Naast het geven van advies is het de taak van de raad om te controleren wat er met deze adviezen gebeurt.



# 'Het leek of hij de enige was die me begreep'

De oudste broer van Annette Barlo is een mongool. Zoals ze dat zelf zegt. 'Als kind hadden we zo'n lol met elkaar. Ik wenste wel eens dat ik ook een mongool was. Nu is hij een mopperkont geworden en weet ik niet of hij wel gelukkig is.'

**I**k weet dat het woord mongool tegenwoordig niet politiek correct is, maar ik snap dat niet zo. Alsof 'syndroom' en 'down' zulke positieve termen zijn." Actrice en presentatrice Annette Barlo (36) is de jongste uit een gezin van vier. Haar broer Albert-Jan is dus altijd deel van haar leven geweest. "Hij is vijf jaar ouder dan ik, maar toen ik vijf was, had ik hem qua ontwikkeling al ingehaald", vertelt ze. "Hij is nooit zindelijk geworden en kan niet praten. Maar als kind hadden we enorme lol met elkaar. Achter elkaar aanrennen in het donker en elkaar bij de enkels grijpen vond hij bijvoorbeeld geweldig leuk. En hij genoot ervan om ons aan het lachen te maken. Hij sputterde nooit tegen als mijn zus en ik hem lipstick op deden en verkleedden als vrouw."

#### DIKKE KNUFFEL

"Albert-Jan was een heel gevoelig kind. Als ik als puber een rottag had en mijn moeder vroeg wat er was, kon ik behoorlijk bits reageren. Maar als Albert-Jan dan op me afkwam en me een dikke knuffel gaf, ebde het rotgevoel meteen weg. Dan had ik het gevoel dat

hij de enige was die me begreep. Maar hij kon ook heel irritant zijn. Bijvoorbeeld door zo dicht op de tv te gaan zitten dat wij niets meer zagen. Het grappige is dat mijn kinderen zich daar, als Albert-Jan bij ons is, net zo aan irriteren als wij toen. Dan hoor ik ze roepen: 'Ahaaab, ga eens weg!'. Albert-Jan had er geen idee van dat ik meespeelde in een tv-serie ('Oppassen!!!', red.). Maar als de tv aan stond en ik maakte in de serie ruzie met mijn broertje, dacht hij dat ik het tegen hem had. Dan trok hij een verbaasd gezicht van 'ik doe toch niks'."

#### MOPPERKONT

"Mijn moeder heeft ons nooit belast met de zorg voor Albert-Jan. De keren dat ze mij of mijn broer of zus heeft gevraagd of we hem even op wilden vangen, zijn op de vingers van één hand te tellen. Dat maakte dat we letterlijk heel ongedwongen met elkaar opgroeiden. 'Ik wou dat ik een mongool was', zei ik vroeger wel eens. Albert-Jan ging naar de leukste school die je maar kon bedenken: met een zwembad en een springkussen. Hij hoefde niet met de fiets naar school, maar werd gebracht en gehaald met een busje. Hij had nooit huiswerk en kon na school dus linea recta door naar de tuin om te spelen. En hij hoefde nooit te helpen met afwassen en andere klusjes. Dat leek me geweldig."

#### DEMENTEREND

"Toen hij 24 was ging Albert-Jan naar een gezinsvervangend tehuis. Met name mijn moeder heeft het daar heel moeilijk mee gehad, ze had het gevoel dat ze hem 'weg deed'. Sindsdien is hij eens in de twee tot vier weken afwisselend een weekend bij mijn ouders, bij ons, mijn zus of mijn broer. Hij staat altijd te popelen om mee te gaan. De laatste jaren is hij nogal een mopperkont geworden. Ik weet ook niet of hij wel gelukkig is. Vroeger dacht ik weleens 'wat nou als hij in zijn hoofd net zo normaal is als ik, maar het gewoon niet kan uiten'. Dat leek me vreselijk. In het tehuis vermoeden ze dat hij begint te dementeren, hoewel dat bij iemand van zijn niveau moeilijk is vast te stellen. Feit is dat we nooit hebben geweten wat er in Albert-Jan's hoofd omgaat. Maar ik merk wel dat hij blij is als we hem ophalen of als we bij mijn ouders langsgaan als hij daar is, dus dat doe ik zo vaak mogelijk. Niet uit verplichting, maar uit liefde." ◉



"Niet politiek correct? Alsof syndroom en Down zulke positieve termen zijn"



# GOULD!

## Elke sporter verdient

Judo, basketbal, boccia of squash... Elke vorm van sport is gezond én ontspannend. Een beperking hoeft daarbij geen belemmering te zijn. Sterker nog: voor sommige sporters zorgt dat juist voor extra doorzettingsvermogen. Of u nu op hoog niveau wilt sporten of gewoon lekker wilt bewegen: er zijn mogelijkheden genoeg.

### SPECIAL OLYMPICS

#### 'Naast presteren gaat het vooral om het genieten'

Ook mensen met een verstandelijke beperking kunnen op hoog niveau meedoen aan sportwedstrijden. Voor hen zijn er de Special Olympics. Als je ouder bent dan acht jaar en je hebt langer dan zes maanden getraind in je eigen sportgebied kun je meedoen.

Ruim dertig takken van sport zijn vertegenwoordigd: van tafeltennis tot zwemmen en van voetbal tot judo. Elk jaar vinden de Regionale Spelen plaats en om het jaar kunnen deelnemers op de Nationale Spelen hun talent laten zien. Om de vier jaar zijn er de internationale World Games, zowel in de winter- als in de zomervariant. Zo vinden dit jaar de World Summer Games plaats in Athene, waar 87 Nederlandse sporters met een verstandelijke beperking aan meedoen. Regelmatig komen sporters uit het team dat Nederland op die spelen zal vertegenwoordigen in het nieuws. Pas geleden wonnen Vivian Geense en Tonny Hoogstrate nog de koers voor ID-cycling in Amersfoort. Op een kronkelend parcours met een beklimming van 250 meter wisten zij als eersten over de finish te komen. Een hele prestatie, al gaat het bij de evenementen van Special Olympics vooral om genieten van sport. Samen actief zijn, plezier maken en op het eigen niveau meedoen aan wedstrijden: daar draait het om.

Meer weten?

Kijk op [www.specialolympics.nl](http://www.specialolympics.nl).

Wilt u ze steunen?

Kijk dan op [www.teamparastars.nl](http://www.teamparastars.nl)

### RECREANTEN

#### 'Veel sportclubs richten zich ook op sporters met beperking'

Stel: u wilt fit blijven én u wilt sporten voor de gezelligheid. Waar kunt u dan zoal terecht? Veel sportverenigingen en fitnesscentra in de wijk zijn gelukkig ook toegankelijk voor mensen met een beperking. Maar dit is niet altijd het geval, bijvoorbeeld als voor het sporten aanpassingen nodig zijn. Ook kan het lastig zijn om aansluiting te vinden bij de andere, 'gewone' sporters.

Daarom hebben steeds meer sportclubs zogenaamde G-teams, speciaal voor recreatieve sporters met een beperking. Samen sporten met een G-team bij een bestaande vereniging in de buurt is vooral heel erg leuk! Het gebeurt dan ook steeds vaker en dát is echt meedoen. In sommige gevallen is samen sporten niet mogelijk en worden er aparte activiteiten georganiseerd. Sporten als showdown en boccia zijn specifiek voor mensen met een beperking ontwikkeld. Boccia is een sport die vergelijkbaar is met jeu de boules. Sportliefhebbers met een visuele beperking kunnen zich uitleven tijdens showdown, waarbij in een bak gescoord moet worden met een rinkelende bal.

Op [www.gehandicaptensport.nl](http://www.gehandicaptensport.nl) vindt u meer informatie, tips en mogelijkheden om recreatief te sporten met uw beperking.



“ Voor jong en oud zijn er mogelijkheden genoeg om lekker te bewegen ”



tekst BRENDA KLUJVER fotografie SHUTTERSTOCK EN BEELDBANK MEE

### HEEL NEDERLAND SPORT

MEE zet zich in om mensen met een beperking te kunnen laten sporten. Soms worden er specifiek sportconsultanten ingezet, in samenwerking met andere organisaties, zoals in Rotterdam-Rijnmond. Of er wordt in samenwerking met de gemeente een beweegcoach aangesteld, zoals bij MEE Zuid-Holland Noord. In heel Nederland geldt dat de consultanten van MEE waar nodig de sportbeoefening voor mensen met een beperking kunnen faciliteren. Meebewegen op de manier die het beste bij u past, dát is waar MEE voor staat. Informeer bij MEE bij u in de buurt.





# 'AAN TAFEL!'

## Met de Vriendenkring eten bij Diana en Henk

Jan, Jos, Henk en Diana uit Kampen hebben elkaar leren kennen via de Vriendenkring van MEE IJsseloevers. Net als 'gewone' vrienden komen ze regelmatig bij elkaar om iets leuks te doen. Vanavond eten ze samen. De redactie van Doe mee! prikt een vorkje mee.



Op tafel staan de borden, de potten appelmoes en mayonaise en de schaal met salade -afgedekt vanwege de kat - al klaar. De frituurpan staat op te warmen. Er is nog wel even tijd om iets te drinken. Jan Hellendoorn (51), Jos Huisman (52) en vrijwilliger Priscilla Erkelens van MEE IJsseloevers, zijn vanavond te gast bij Henk van de Berg (46) en Diana Diender (48). Henk ploft naast Jan op de bank en slaat hem amicaal op z'n been. "Hé jongen, hoe-is-tie?"

### BLIND DATE

Het lijkt zo gewoon: leuke dingen doen met vrienden. Maar voor mensen met een lichamelijke of (lichte) verstandelijke beper-

king is het leggen van contacten en het onderhouden van vriendschappen vaak helemaal niet zo vanzelfsprekend. Bijna de helft van de jongeren met een verstandelijke beperking blijkt bijvoorbeeld geen vrienden te hebben en voelt zich regelmatig eenzaam. Ook Jan heeft een verstandelijke beperking en kwam voorheen na zijn werk eigenlijk nauwelijks onder de mensen. Reden voor zijn contactpersoon bij MEE om hem in contact te brengen met Jos. "Ze zijn van dezelfde leeftijd, hebben allebei lang bij hun ouders gewoond en wonen nu zelfstandig", vertelt Priscilla. "Er zijn dus overeenkomsten, maar dat wil natuurlijk niet zeggen dat het ook klikt. Daarom zijn we eerst met z'n drieën op een 'blind date' geweest. Het was gezellig, dus

Na de gezellige blind date hebben we een paar weken later nog eens afgesproken

hebben we een paar weken later nog eens afgesproken. Eigenlijk is het nu niet meer nodig dat ik erbij ben als begeleider, maar ik vind het zo gezellig."

"Henk en ik zijn er pas later bij gekomen", gaat Diana verder. "Jos en ik kenden elkaar al, omdat we allebei bij Impact (sociale werkplaats in Kampen, red.) werken. Henk en ik hebben Jos, Jan en Priscilla een keer getroffen toen we bij café de Groene Vliender zaten. We zijn bij elkaar aangeschoven en dat was zo gezellig dat we sindsdien altijd samen afspreken."

### DRINKEN, WOKKEN, POOLEN

Op de achtergrond staat de tv aan; op een zender met alleen Nederlandstalige muziek. "Die muziek maak ik ook met mijn band", vertelt Jos. "Ik speel keyboard en een vriendin van me speelt piano, accordeon en fluit. We treden regelmatig op in verpleeghuizen en op campings en begin augustus weer op de Henry Dunant



**BEST BUDDIES**

Voor wie liever regelmatig één op één iets leuks met iemand wil doen, is er Best Buddies: een organisatie voor jonge mensen tussen de 16 en 35 jaar met een lichte verstandelijke beperking. Deze jongeren worden gekoppeld aan een student met wie ze minstens eens per week contact hebben.

**Best Buddies won op 12 mei de Pier de Boerprijs, een prijs voor het beste project dat mensen met een verstandelijke handicap verder helpt. Aanmelden voor Best Buddies kan via MEE, maar kan ook rechtstreeks via de website [www.bestbuddies.nl](http://www.bestbuddies.nl).**



(vakantieschip van het Rode Kruis, red)." De band, die De Straatmuzikanten heet, is duidelijk zijn lust en zijn leven. "Het is heel jammer dat ik tijdens het werk mijn mobiele telefoon niet op mag nemen", klaagt hij. "Dat heeft ons al heel wat optredens gekost!" Eens in de drie weken zien de vrienden elkaar. Ze drinken iets

bij De Groene Vlinder, gaan eten bij een wokrestaurant, spelen een potje pool in het café achter de kerk of eten bij Henk en Diana of bij Jan. Diana en Jan spreken ook daarbuiten wel eens af. Ze houden allebei van wandelen en gaan af en toe naar de film. "De eerste keer dat we gingen wokken, had ik niet door hoe het werkt", schaterde Diana bij de herinnering. "Ik

nam van alles mee van het buffet en vond het maar raar smaken. Geen wonder, want het was nog rauw! Ik had het eerst moeten laten wokken."

**ALLEDAAGSE DINGEN**

Henk loopt naar de keuken om de frites in het hete vet te gooien. En als die klaar zijn, zijn de kipcorns, frikadellen en kroketten aan de

beurt. "Aan tafel!" roept hij. Tijdens het eten wordt er gezellig verder gebabbeld. Over de traumahelicopter die ze die week boven Kampen hebben gezien. Over de brand boven een schoenenwinkel. Over alledaagse dingen. Straks is er vla met slagroom na. En misschien gaan ze na het eten nog even de stad in. Ach, ze zien nog wel. ○

Ook op zoek naar nieuwe mensen met wie het klikt? MEE weet hoe belangrijk het is om een sociaal netwerk te hebben. Naast de Vriendenkring zijn er dan ook tal van andere mogelijkheden om vrienden te maken. Bel met een vestiging van MEE bij u in de omgeving. Een overzicht van alle MEE-organisaties staat op [www.mee.nl](http://www.mee.nl)

# 'Meestal is het hier vooral gezellig'

Maaïke Geurs (51) heeft Multipiele Sclerose (MS) en woont samen met mensen die op een verschillende manier zorg nodig hebben. De mate van hulp die bewoners krijgen, varieert. Zo woont Maaïke deels zelfstandig en deels onder begeleiding. 'Het is prettig dat ik mijn eigen keukentje en badkamer heb, maar ook altijd iemand kan oproepen voor hulp.'

**I**n mijn wooncomplex leven mensen met verschillende zorgbehoeftes met elkaar samen. Er is een verzorgings- tuis voor ouderen, een gesloten afdeling voor dementerende mensen en er zijn appartementen waar je zelfstandig woont, maar wel begeleiding en hulp krijgt. Ik woon in zo'n appartement. Het is prettig dat ik mijn eigen keukentje en badkamer heb, maar tegelijkertijd toch altijd iemand kan oproepen voor hulp. Zo word ik geholpen bij het douchen, aankleden, opstaan en zaken als strijken. Ik heb op latere leeftijd MS gekregen en MEE heeft geregeld dat ik hier een jaar geleden kon komen wonen. Daar ben ik blij om. Tot die tijd woonde ik thuis in Beesd, bij mijn man van wie ik inmiddels gescheiden ben. Hier heb ik veel meer contact met andere mensen met een beperking, dat is prettig. Er komen geregeld burens langs om wat te drinken en 's avonds eten we met z'n allen in het restaurant dat bij het complex hoort. Dat eten is niet altijd even lekker, maar het is wel een luxe dat er voor je wordt gekookt. Ook ondernemen we leuke uitstapjes. Zo ben ik onlangs met mijn buurvrouw naar de musical Petticoat geweest, dat was heel gezellig. Als ik een nadeel moet noemen van deze woonvorm, dan is het dat de sociale controle soms wel erg groot is. Iedereen kent elkaar en weet van de ander waar hij of zij mee bezig is. Dat kan een beetje benauwend zijn, maar meestal is het vooral heel gezellig." ○

MEE kent het woningaanbod en ondersteunt in het zoeken naar de juiste woonvorm. Als het kan en gewenst is, zo gewoon mogelijk. MEE werkt daarbij samen met wijkorganisaties en woningcorporaties. Om mensen te informeren organiseert MEE soms een woonbeurs, zoals in Utrecht. Ook brengen veel MEE-organisaties het woningaanbod in kaart op [www.meewoonwinkel.nl](http://www.meewoonwinkel.nl).



Maaïke is de buurvrouw van gastredacteur Caroline: 'Maaïke is een grote steun voor me.'





“Ze heeft me geleerd om dingen die me dwarszitten van me af te schrijven”

“Benno is geduldig, blijft altijd rustig en beschouwend. Dát is zijn kracht”

tekst ANNETTE ABELS fotografie LIZET BEEK

# ‘We vormen samen een hecht team’

Als kind kreeg Lilian Wolthuis-Droste (42) twee hersenbloedingen. Gevolgen: een spastische verlamming aan de linkerzijde, en problemen met de concentratie en het korte termijngeheugen.

Toen ze 23 was, ontmoette ze Benno (46), met wie ze drie kinderen kreeg.

Lilian en Benno vullen elkaar uitstekend aan. Benno: ‘Ik kijk naar Lilian als mens.

Dat ze een beperking heeft, speelt voor mij geen rol.’

**Benno** “ Ik heb Lilian nooit gekend zonder haar beperking. Pas toen we aan kinderen wilden beginnen, stond ik erbij stil. Tijdens haar zwangerschap hebben we ons goed voorbereid op mogelijke obstakels voor Lilian. We zochten naar praktische oplossingen. Dat hebben we echt samen gedaan. Ik deed de wat fysiek zwaardere taken in het huishouden, en ik deed de kinderen in bad. De rolverdeling verliep heel natuurlijk en we vullen elkaar aan. Niet alleen op dat vlak, ook op andere vlakken.

**Ik ben een fanatiek sporter. Sport is een uitlaatklep voor me omdat ik van nature een binnenvetter ben.** Een tijdje terug had ik een wat mindere periode. Sporten alleen was niet meer voldoende. Lilian is een mentaal sterke vrouw en ze heeft me enorm geholpen. Haar passie is schrijven en ze heeft me geleerd om dingen die me dwarszitten van me af te schrijven. En erover te praten. Ik heb haar op mijn beurt geleerd hoe ze moet omgaan met haar lichaam. Hoe ze zich moet bewegen, hoe ze overbelasting kan voorkomen. En als Lilian onrustig is en het overzicht verliest vanwege haar beperking, trap ik zozeggend op de rem. Dan bekijken we samen wat prioriteit heeft en wat kan blijven liggen.

**Ik ben trots op wat Lilian heeft bereikt.** Ze is Nederlands, Belgisch en Europees kampioen badminton geworden in de categorie mindervaliden, mix, dubbel en single. En ze heeft een boek geschreven. Ze barst van het talent, wilskracht en doorzettingsvermogen. //

**Lilian** “ Ik was net klaar met mijn opleiding maatschappelijk werk toen ik Benno leerde kennen. Doordat ik zaken minder goed kan onthouden, bleek ik niet aan het werk te kunnen als maatschappelijk werker. Ik raakte gefrustreerd en ik kwam emotioneel in een dal terecht. Benno hielp me door me te vragen wat ik het allerliefste zou willen. Ik antwoordde dat ik drie dromen had: Nederlands kampioen aangepast badminton worden, een boek schrijven en moeder worden. Benno zei: ‘Dan beginnen we met badminton, want dat kun je maar tot een bepaalde leeftijd op hoog niveau spelen.’ Het is me gelukt om meervoudig kampioen te worden. Hij coachte me, masseerde me én hij was mijn trouwste supporter.

**Toen we zes jaar samen waren raakte ik zwanger. We gingen praktisch te werk: samen keken we naar wat ik wel en niet zou kunnen.** Wat fysiek te zwaar voor mij zou zijn, zou Benno op zich nemen. Benno’s uitlaatklep is Taekwondo; ik schrijf dingen van me af. Dan krijgen dingen een plek in mijn hoofd. Dat heeft geleid tot mijn boek ‘In eigen hand’. De periode dat de kinderen nog in de luiers zaten was best heftig. Ik heb mijn grenzen soms moeten verleggen, maar dat heeft Benno ook gedaan. Daarin is hij de perfecte man: hij vult me aan en ik hoef het niet alleen te doen. We stimuleren en helpen elkaar bij het maken van keuzes. Daar waar Benno mij fysiek hielp, denk ik dat ik hem mentaal heb geholpen met het oplossen van zijn problemen. Ik weet dat ik soms wat gejaagd overkom, omdat ik bang ben dingen te vergeten vanwege mijn verminderde cognities. Benno is geduldig en blijft altijd rustig en beschouwend. Dat is zijn kracht. //



# Als je verdrinkt in de schulden...

Mevrouw R. (47) heeft twee kinderen en moet al jaren rondkomen van een bijstandsuitkering. Dat was altijd al lastig, maar nadat ze vorig jaar een hersenbloeding kreeg, raakte ze het overzicht over haar financiën helemaal kwijt. Haar schulden liepen zo op dat de woningbouwvereniging dreigde met uitzetting en de gas- en elektraleveranciers met afsluiting. MEE hielp haar de geldzaken weer op een rijtje te krijgen en te houden.

## Helen Lubbers, regioconsulent MEE Amersfoort:

"Mensen die hersenletsel hebben opgelopen of een licht verstandelijke beperking hebben, hebben een grotere kans om problematische schulden te maken. Ze hebben vaak een laag inkomen, dus vooruit denken, keuzes maken en verleidingen weerstaan is heel belangrijk. En juist daar hebben ze moeite mee. De inzet van MEE is om escalatie te voorkomen. Maar in het geval dat de huurschuld of andere schulden zo hoog zijn opgelopen dat uitzetting dreigt en er zelfs al beslag is gelegd op het inkomen, kunnen mensen ook bij MEE terecht. Niet zelden worden mensen door de gemeente naar MEE doorverwezen, in het kader van een laatste-kans-beleid. We beginnen dan met het in kaart brengen van de schulden en de reden waarom die zijn ontstaan. Dat laatste is belangrijk om in te schatten welke hulp er moet komen en of die permanent nodig is. In dat laatste geval kunnen we een indicatie aanvragen, zodat er bijvoorbeeld eens per week iemand langskomt om te helpen met de

administratie en de financiën. Die hulp biedt MEE niet zelf, daarvoor verwijzen we door. Een andere mogelijkheid is om een bewindvoerder, bijvoorbeeld een familielid of instantie, aan te stellen, zodat de financiën volledig door iemand anders worden beheerd. Ook die aanvraag kan MEE verzorgen. Verder begeleiden we mensen bij de aanmelding voor schuldhulpverlening. Hiervoor moeten allerlei papieren worden aangeleverd en daar komen mensen vaak in hun eentje niet uit."


## TOESLAGEN, SUBSIDIES, FONDSEN

Lang niet alle cliënten met financiële moeilijkheden komen bij MEE terecht met problematische schulden. Meestal komen ze voor iets anders, zoals hulp bij problemen op hun werk of hulp bij het aanvragen van een toeslag. "Vaak blijkt pas bij goed doorvragen dat er geldproblemen zijn", aldus Helen Lubbers. "Mensen schamen zich daar vaak voor, maar zijn ook heel opgelucht als ze eindelijk hulp krijgen. In veel gevallen lukt het om cliënten de handvat-

ten te bieden om zelf hun geld te beheren. De cursus 'omgaan met geld' is voor veel mensen een eye-opener. We bieden ook kortdurende ondersteuning, onder meer door samen een financieel maand- of jaaroverzicht te maken. Verder helpen we met het aanvragen van bijvoorbeeld zorg- en huurtoeslag en subsidies van de gemeente en zo nodig gaan we met de cliënt mee. Lang niet iedereen is op de hoogte van de mogelijkheden. Verder kan MEE een aanvraag doen bij de kledingbank of fondsen aanschrijven om geld los te krijgen. Het Jeugd Sport Fonds voorziet bijvoorbeeld in een vergoeding voor kinderen die willen sporten, maar waarvan de ouders dat niet kunnen betalen."

## PREVENTIE

MEE is er niet alleen voor mensen met grote schulden, maar ook voor bijvoorbeeld jongeren met een lichte verstandelijke beperking die voor het eerst op kamers gaan. Helen Lubbers: "Dat is natuurlijk het mooiste: als

we iets kunnen doen vóór het echt uit de hand loopt. In Utrecht en Amersfoort zijn we bijvoorbeeld samen met de gemeentelijke financiële dienstverlening bezig met een preventief lesprogramma op scholen voor praktijkonderwijs. Hier zitten jongeren met een leerstoornis die enorm in verleiding kunnen worden gebracht door scooters en brommers op afbetaling, coole mobieltjes en merkkleding. In de lessen besteden we, met voorbeelden die dicht bij ze staan, aandacht aan omgaan met geld. Zodat ze nu, maar ook als ze straks op zichzelf gaan wonen, geen problemen krijgen." 

## In de schulden of schulden voorkomen? MEE biedt:

- Kortdurende ondersteuning
- Doorverwijzing
- Cursus 'omgaan met geld'
- Preventieve lesprogramma's op scholen

## in 't kort

**V** Helpt MEE alleen met financiële vraagstukken als je al schulden hebt?

**A** Nee, MEE is er voor iedereen met een lichamelijke, zintuiglijke of lichte verstandelijke beperking of chronische ziekte die graag goed om wil (leren) gaan met geld. Dus bijvoorbeeld ook jongeren die voor het eerst op kamers gaan. Niet alle MEE-vestigingen bieden dezelfde diensten aan, dus informeer naar het aanbod. Op [www.mee.nl](http://www.mee.nl) vind je heel gemakkelijk de dichtstbijzijnde vestiging. De cursus 'omgaan met geld' wordt bij de meeste MEE's gegeven.

**V** Wat komt er aan de orde in de cursus 'omgaan met geld'?

**A** Veel regionale MEE-organisaties bieden een cursus 'omgaan met geld' aan (de naam van de cursus kan per regio verschillen). Hierin leren cursisten een maandoverzicht van hun inkomsten en vaste lasten te maken en hun leefgeld te berekenen. Ook leren ze hoe ze papieren van bijvoorbeeld verzekeringen en uitkeringsinstantie overzichtelijk kunnen bewaren en oefenen ze met verschillende manieren van rekeningen betalen (onder meer via internetbankieren). Uiteraard komen ook de valkuilen aan de orde: hoe kunnen schulden in de toekomst worden voorkomen en waar kan er hulp gevraagd worden als het toch mis gaat?

**V** Hoe kan MEE verder nog helpen als er financiële problemen zijn?

**A** MEE biedt ook kortdurende ondersteuning en probeert eerst inzicht te krijgen in de omvang en oorzaak van de schuld. Vervolgens kan MEE onder meer helpen bij het opstellen van een financieel maand- of jaaroverzicht, het aanvragen van toeslagen en gemeentelijke subsidies, het aanvragen van (permanente) hulp bij financiën en administratie of aanmelding bij de schuldhulpverlening en het aanschrijven van fondsen.



"Mensen zijn vaak heel opgelucht als ze eindelijk hulp van ons krijgen"



# Tv-programma's met mensen met Downsyndroom: AMUSEMENT OF UITBUITING?

DOWNISTIE, UPSIDE DOWN, DOWN WITH JOHNNY... HET AANTAL AMUSEMENTSPROGRAMMA'S WAARIN MENSEN MET HET SYNDROOM VAN DOWN EEN (HOOFD)ROL SPELEN, IS FLINK TOEGENOMEN. ZIJN DIE PROGRAMMA'S 'GEWOON HARTSTIKKE LEUK' OF IS HET 'AAPJES KIJKEN'? DOE MEE! VROEG BETROKKENEN OM HUN MENING.

## 'Zorg dat het ook emancipeert'

Anne Roelofsen is psychologe en ethica en heeft een broer met Down:

In een ingezonden stuk in de Volkskrant noemde Anne Roelofsen Downistie een respectloze freakshow: "Ik ben een groot voorstander van meer Down op tv. Maar dan moeten het wel programma's zijn die niet alleen amuseren, maar ook emanciperen. Daarmee bedoel ik dat mensen met Down worden getoond zoals ze werkelijk zijn. Alleen zo kunnen kijkers zich een goed beeld vormen van wat Down is en zal het bijdragen tot de kennis over en acceptatie van Down. Programma's als Down with Johnny Rocks en Upside Down doen dat, maar Downistie is puur 'amusement'. Bij een gewone soap denk je niet 'kijk eens hoe schattig zij doen alsof ze vreemd gaan'. Bij Downistie wel. Wat wél interessant zou zijn, is 'the making of Downistie'. In zo'n kijkje achter de schermen zou je de acteurs namelijk weer wél leren kennen zoals ze echt zijn."

## 'Een droom die uitkomt'

Regina Lamberts van Stichting Downsyndroom (SDS): "In Downistie zijn de acteurs inderdaad niet zichzelf. Ze spelen een andere rol dan we van hen gewend zijn en verwachten. Zoals één van de acteurs het formuleerde: 'Ik heb er wel even genoeg van om altijd iemand met Down te spelen'. Voor de acteurs is het een droom die uitkomt, maar dat niet iedereen het een leuk programma vindt, is logisch. Smaken verschillen. Ik weet ook dat er mensen zijn die na het zien van de eerste aflevering nogal geschokt waren, maar ik vraag me af of ze dat na de laatste aflevering nog zijn. In die zin is Downistie een interessant experiment."

## 'Laat ze zien hoe ze echt zijn'

Michel Weijerman is kinder-arts in het Rijnland Ziekenhuis in Leiderdorp, Downdeskundige en ambassadeur van stichting de Upside van Down: "Dat mensen met Down niet meer worden 'weggestopt' en ook steeds meer te zien zijn op tv, vind ik een positieve ontwikkeling. In Down with Johnny Rocks gaat Johnny de Mol op een respectvolle manier met die kids om en zie je ook echt hoe ze zijn en wat ze kunnen. In Upside Down halen de vier presentatoren allerlei grappen uit, maar zijn ze niet zelf de grap. Maar in Downistie is dat wél een beetje zo. De mensen die erin meespeelen, hebben daar ongetwijfeld heel veel plezier in. Maar zij kunnen niet inschatten hoe anderen naar deze programma's kijken."

## 'We hebben heel veel lol gehad'

Tobias Westerveld, een van de hoofdrolspelers (Thomas, de directeur) in Downistie: "Ik vond het niet leuk, al die drukte na de eerste aflevering. Ik en mijn vrienden hebben er zelf namelijk heel veel lol in gehad. En ik vind het discriminerend, want waarom zouden wij altijd iemand met Down moeten spelen? Een acteur die geen Down heeft en een directeur speelt, is in het echte leven toch ook geen directeur?"

### REAGEER

Wat is uw mening over dit soort programma's? Mail uw reactie naar [redactie@meenederland.nl](mailto:redactie@meenederland.nl) of reageer via de website van MEE: [www.mee.nl](http://www.mee.nl) Wellicht plaatsen wij uw reactie in de volgende uitgave van Doe mee! Dit adres kunt u ook gebruiken als er (taboedoorbrekende) onderwerpen zijn die u graag in dit magazine wilt zien.



# 'Ik heb geen beste vriendin, ik heb twee beste vrienden'

Kees van Bergen (46) en Koos Bakker (46) zijn onbetaalbaar voor gastredacteur Caroline Gras. Aan de hand van een aantal vragen legt ze uit waarom zij zo belangrijk voor haar zijn.

**Wie zijn Kees en Koos?** "Ik leerde Kees op de padvinderij kennen toen ik een jaar of twaalf was. Daar is een vriendschap voor het leven uit ontstaan. Koos ken ik omdat Kees zijn partner is. En dat klikt ook. Ik vind het fijn dat Kees en Koos al zo lang in mijn leven zijn. Ik heb geen beste vriendin, maar twee beste vrienden."

**Waarom zijn ze zo belangrijk voor je?** "In onze vriendschap doet het er totaal niet toe dat ik in een rolstoel zit. Dat ik spastisch ben en zij geen beperking hebben, maakt helemaal niet uit. We zijn volkomen gelijkwaardig."

**Wat is het leukste aan jullie vriendschap?** "Dat elk denkbaar onderwerp bespreekbaar is en het bij ons ook echt door dik en dun is."

**Wat ondernemen jullie samen?** "Naar de film, wandelen, de kroeg in. Om te vieren dat Kees

en ik elkaar twintig jaar kenden, zijn we ook een keertje op vakantie geweest. Varen naar Newcastle in Engeland, omdat ik heel erg houd van water en zeilvakanties."

**Kun je Kees en Koos midden in de nacht bellen?** "Ja. Als ik dat zou willen, zéker. En andersom ook: we staan altijd voor elkaar klaar."

**Hoe zitten ze qua karakter in elkaar?** "Koos houdt heel erg van reizen, is sociaal en zit altijd vol plannen. Kees is op een bepaalde manier wat meer behoudend. Hij werkt als onderzoeker naar leukemie en is daar heel gedreven in. Hij is een gevoelig mens, emotioneel en empathisch."

**Wat is het mooiste dat ze ooit voor je hebben gedaan?** "Kees en ik hebben elkaar in onze jeugd door omstandigheden een tijdje niet kunnen zien. Maar Kees had me beloofd: als je 21 bent, dan

zoek ik je op. En dat heeft hij gedaan. Zes jaar hadden we elkaar niet gesproken en via allerlei omwegen wist hij me toch weer te vinden. Daar ben ik hem nog steeds dankbaar voor."

**Wat heeft de een dat de ander niet heeft?** "Koos kan beter relativeren dan Kees. Kees trekt zich dingen heel snel aan. Koos is zijn veilige haven. Althans, dat denk ik."

**Wat vinden Kees en Koos van je beperking?** "Ze zien het als iets wat bij mij hoort. En dat is ook zo."

**Is je beperking een beperking in de vriendschap?** "Totaal niet! We laten ons in niets belemmeren door mijn handicap. Het speelt geen rol, net zoals het geen rol speelt dat Kees en Koos homo-seksueel zijn. Dat is nu eenmaal zo. We praten daar wel over, maar het zijn geen issues."





**P**leegmoeder Nandi Kluit: "Jelmer (12) en zijn broer Dielof (16) hebben allebei een verstandelijke beperking. Ze waren

te goed voor de instelling waar ze woonden nadat ze uit huis waren geplaatst. Ze zijn neefjes van mijn man en we konden het niet langer aanzien. Daarom wonen ze sinds twee jaar bij ons thuis. Oom en tante noemen ze ons, daar hebben we zelf voor gekozen. Jelmer en Dielof hebben immers eigen ouders; ze hebben gelukkig goed contact met hun vader. Ik vind het mooi om te zien dat ze zich ontwikkelen. Jelmer zit op een speciale school en kan nu lezen, is zindelijk en een stuk zelfstandiger dan vroeger. Fantastisch! Ze vinden het allebei leuk om nieuwe dingen te leren, dus ik stimuleer ze daarin. Het vraagt natuurlijk wel geduld, want sommige dingen moet je elke dag opnieuw uitleggen. Ik maak me wel eens zorgen om hun toekomst: hoe moet het straks met werk, relaties en wonen? Gelukkig is het geloof een grote steun voor ons allemaal én we krijgen goede begeleiding van onze pleegzorgwerker. Met elkaar proberen we zo positief mogelijk te zijn." ◉

**Pleegzorg Nederland is onlangs gestart met de campagne 'Ontdek de pleegouder in jezelf'. Vooral voor kinderen met een verstandelijke beperking zijn nog pleegouders nodig. Op de site [www.pleegzorg.nl](http://www.pleegzorg.nl) staat een zelftest voor pleegouders in spe.**

# Nandi & Jelmer

**MEE**