

TIJDSCHRIFT VAN MEE

# Doe mee!

2012  
ZOMER

## GRADA & MARTIJN

'Het resultaat van het opvoedprogramma is een groot cadeau'

IK BEN GEWOON MARC  
**Marc de Hond**  
over zijn leven met  
een dwarslaesie

LOGEERPLEZIER  
'Hier zijn we echt  
op vakantie'

VIND IK LEUK!  
**Social media zijn er  
voor iedereen**

RIES HEEFT DE  
ZIEKTE ALS  
'Bang ben ik niet.  
Ook niet voor de dood'



## column

Er is een nieuwe generatie hulpmiddelen op de markt. Ook voor mij! Lompe Daisyspelers met grote knoppen, opzichtige handloepen... die tijd is voorbij. Ik heb tegenwoordig een iPhone. Handig, want Apple heeft standaard vergrotings- en spraaksoftware op haar producten, dus ook op deze smartphone. Geen gedoe met verzekeringen: je koopt je iPhone - wel voor een flinke duit - gewoon in de winkel. Ik kan nu overal waar ik ben via spraak mailen, internetten of Twitteren.

**M'n iPhone geeft mij geen vriendschap en liefde. Mijn geleidehond Chanda wél!**

En dan de apps die je kunt downloaden... Die zijn ronduit fantastisch! Via de navigatie-app kan ik nu overal mijn weg vinden. Via de 9292OV-app weet ik welke bus eraan komt op de dichtst bij zijnde bushalte. Via de Daisy-app kan ik boeken beluisteren.

Via de Dictation-app kan ik memo's inspreken... Aan de finishing touch van de apps moet nog flink gesleuteld worden; de vergroting met een vergrootglas-app is bijvoorbeeld nog wazig. Maar eerlijk is eerlijk: de huidige mogelijkheden schep- pen hoge verwachtingen voor de toekomst. Wat kunnen gadgets over enkele jaren voor slechtzienden zoals ik? Via een ingebouwde sensor obstakels laten vermijden? Producten scannen en voorlezen? Met een ultranauwkeurige navigatie de deur van een winkel wijzen of een brievenbus opzoeken? En toch... Die moderne speeltjes kunnen veel, maar niet alles. Mijn iPhone stelt me bijvoorbeeld niet gerust als ik angstig ben in een drukke ochtendspits. En m'n iPhone geeft me geen veilig gevoel als ik door Amsterdam wandel. M'n iPhone geeft mij geen vriendschap en liefde. En dat doet mijn geleidehond Chanda wél! Zij blijft onmisbaar. Daar kan geen apparaatje tegenop! Nu niet, en in de toekomst niet!

ANNEMIEK VAN MUNSTER



Er is in Nederland een veelzijdig aanbod van bedrijven waar mensen met een beperking werkzaam zijn: van winkels tot boerderijen, van dienstverleners tot horecagelegenheden. Op de website [www.bijzonderwelkom.nl](http://www.bijzonderwelkom.nl) vindt u een overzicht van meer dan duizend van dit soort bedrijven. Stuk voor stuk organisaties waar service en klantvriendelijkheid voorop staan. Zoals bij Kunst & Klei in Doetinchem, waar prachtige kunstwerken van keramiek gemaakt en verkocht worden. Of bij dierenpension Matu in Friesland. Waar u deze zomer uw hond of kat naartoe kunt brengen als u op vakantie gaat. De medewerkers met een beperking helpen hier bij het poetsen van de kennel, het borstelen, uitlaten en wassen van de dieren en met de werkzaamheden in de kantine. Nog geen vakantieplannen? De website biedt ook leuke overnachtingen. Bijzonder Welkom is een initiatief van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

**'Dankzij de Bart de Graaff Foundation krijg ik nu steun en vertrouwen, waardoor ik deze grote stap durf te nemen'**



**Jantien Koch (34) één van de Bikkels 2012 van de Bart de Graaff Foundation. Hierdoor krijgt zij steun om haar droom op te bouwen: een atelier met exclusieve - op maat gemaakte - taarten. Eerder werd dit onmogelijk gemaakt door een 'nee' bij de bank en een chronische streptokokkenbacterie.**

## 1-0!

VOETBALLLEN VOOR EEN NIEUWE START

The Dutch Career Cup is een traject waarbij Wa-jongers het voetballen in teamverband combineren met de zoektocht naar een baan. Zij worden daarbij begeleid door een voetbalcoach en een jobcoach. Dit initiatief komt van Stichting Life-goals en partners als MEE, UWV en USG Restart. Een van de winnaars van de Dutch Career Cup 2012 is Charissa (20). Tijdens de trainingen bij haar club Almere City FC leerde zij werken in teamverband, afspraken nakomen en omgaan met conflicten. Zij won dankzij haar geweldige inzet niet alleen de Cup, maar hield er ook nog een fantastische baan als kamermeisje bij Hotel Van der Valk in Almere aan over!



## in't kort

### Persoonsgebonden budet WAT GEBEURT ERMEE?

Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget (pgb), en MEE hebben samen een helpdesk opgericht waar u met vragen over het persoonsgebonden budget terecht kunt. Heeft u vragen, klachten of zorgen óf technische of juridische vragen over de toekomst van het pgb, neem dan contact op met de Helpdesk pgb maatregelen.

**Dit kan via helpdesk@pgb.nl of telefonisch op 030 789 7878.**

### Dienstverlening MEE RAPPORTCIJFER 8!

Onlangs is de tevredenheid van cliënten over de dienstverlening van MEE onderzocht door bureau Research voor Beleid. Uit dit onderzoek blijkt dat MEE van haar cliënten het gemiddelde rapportcijfer 8 krijgt. MEE werd op diverse punten beoordeeld en scoorde het hoogst op gebied van kwaliteit, betrouwbaarheid en vakkundigheid.

**Meer informatie: [www.mee.nl](http://www.mee.nl)**

### Op zoek naar een baan? NIEUW: OMROEP MIK

Hoe kom je aan een baan? Wat zijn je mogelijkheden? Hoe doen anderen jongeren met een beperking dat? Voor al dit soort vragen is er nu [www.omroepmik.nl](http://www.omroepmik.nl): een online medium voor en door jongeren met een beperking die een baan zoeken. Omroep MIK biedt informatie en toont veel praktijkvoorbeelden om voor jongeren met een beperking de stap van school naar werk makkelijker te maken. MEE is betrokken geweest bij de voorbereidingen.

# maaike

## woont gewoon op kamers

Maaïke Kersten wilde vijf jaar geleden eigenlijk maar één ding: als student met een lichamelijke beperking gewoon gezellig tussen de andere studenten wonen. "Wat begon als een droom, is nu werkelijkheid geworden", vertelt ze blij. "Het is super dat het gelukt is." Maaïke startte in 2007 de stichting Wiel & Deal, en deed er alles aan om haar woonproject van de grond te krijgen. Deze zomer zullen de eerste zes gehandicapte studenten - waaronder Maaïke zelf - hun intrede doen in een groot Gronings studentencolplex. Zo kunnen ook studenten met een beperking gewoon student zijn, met alles erop en eraan. Hun kamers zijn aangepast en er is ondersteuning beschikbaar voor de normale dagelijkse activiteiten. Die ondersteuning komt met name van de medestudenten - mensen van dezelfde leeftijd, die ook midden in het studentenleven staan. De meer specialistische en medische zorg komt van een professionele zorgaanbieder. Als het aan Wiel & Deal ligt, wordt het ook in andere studentensteden voor studenten met een beperking mogelijk om tussen de rest van de studenten te wonen. Maaïke: "Het zou toch eigenlijk voor iedereen mogelijk moeten zijn om 'gewoon' op kamers te gaan?"

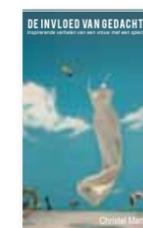
**Meer informatie: [www.wielendeal.nl](http://www.wielendeal.nl)**



### WAT IS GEHENDIEEPT?

Hoe leg je aan een gezond kind uit waarom sommige andere kinderen in een rolstoel zitten? Marie-José Schelvis, zelf moeder van een dochter met een handicap, doet het in het prentenboek M'n zusje is gehendieept. Van elk verkocht boek gaat één euro naar NSGK.

**M'n zusje is gehendieept, € 14,95 (excl. € 2,50 verzendkosten) [www.bentelin.nl](http://www.bentelin.nl).**



### DE INVLOED VAN GEDACHTEN

In 23 verhalen beschrijft Christel Mantel haar leven met een spierziekte en haar ontwikkeling naar een zelfbewustzijn en realiteitszin. Haar motto: 'Mijn grootste handicap is mijn denken, niet mijn lichaam.' Welke invloed heeft haar denken op haar keuzes in het leven gemaakt? Met humor en zelfspot legt ze haar gedachten, motieven en diepste gevoelens aan u bloot.

**De invloed van gedachten, € 16,95 [www.denieuwebestseller.nl/](http://www.denieuwebestseller.nl/) Christel ISBN 9789461931849**



### ZEG HET IN GEBAREN

Met hulp van het boek Mijn eerste 1500 gebaren, leren kinderen, familieleden, logopedisten en leerkrachten met hulp van illustraties de belangrijkste gebaren uit het dagelijks leven. De thema's - zoals Familie en andere personen, Slapen en opstaan, Kleding, Eten en drinken - worden ingeleid door kleurrijke praatplaten.

**Mijn eerste 1500 gebaren, Thema-Gebarenwoordenboek, € 49,95 Nederlands Gebarencentrum 2012 [www.gebarencentrum.nl](http://www.gebarencentrum.nl).**



**Doe mee! mag van alle bovengenoemde boeken exemplaren weggeven! Kans maken? Stuur voor 30 juni een mail met uw naam en telefoonnummer naar [redactie@meenederland.nl](mailto:redactie@meenederland.nl) en geef aan welk boek u graag zou willen winnen.**

# 'Ik vergelijk niet meer zo vaak met vroeger. Ik ben gewoon Marc'

In het leven van de toen 25-jarige Marc de Hond loopt alles op rolletjes, totdat er eind 2002 een tumor in zijn ruggenmerg wordt ontdekt. Met een riskante operatie wordt die verwijderd, maar er wordt een bloeding over het hoofd gezien en de gevolgen zijn groot: Marc raakt vanaf zijn borst verlamd. Wat heeft dat met hem gedaan? Hoe ervaart hij zijn handicap nu, tien jaar later? En hoe staat hij in het leven?

**M**ijn dwarslaesie heeft alles veranderd en tegelijk verandert het niks. Dat mijn onderlichaam verlamd is, is een groot praktisch ongemak. Maar na verloop van tijd ontwikkel je nieuwe routines. Ik heb me opnieuw moeten leren aankleden; dat doe ik nu liggend. De eerste twee jaar was dat moeilijk, maar nu is dat gewoon geworden. Het duurt alleen wat langer dan vroeger. Ik kan mijn handicap dus zo groot en zo klein maken als ik wil. In feite kan ik overal komen, soms heb ik daar hulp bij nodig. Inmiddels is het tien jaar geleden sinds ik verlamd raakte, en tegenwoordig vergelijk ik lang niet meer zo vaak met vroeger. Vervelender is dat ik veel pijn heb: ruggpijn, zenuwpijn. En dan continu. Dat heeft meer invloed op mijn humeur dan het feit dat ik mijn benen niet meer kan bewegen."

## NIET MEER ZOALS VROEGER

"Dat was in het begin wel anders. Na de operatie waarbij de tumor verwijderd werd, is er een medische fout gemaakt. In het begin dacht ik die fout goed te kunnen maken door veel te trainen. Ik heb de eerste vier jaar na de operatie alle opties opengehouden; ik was vastberaden, wilde weer kunnen lopen. En in het begin verbeterde er veel. Door veel te trainen, boekte ik vooruitgang en kon ik weer staan en stukjes lopen. Maar de verbeteringen kwamen steeds langzamer. Na verloop van tijd heb ik me erbij neergelegd dat het niet meer zoals vroeger wordt. En uiteindelijk heb ik het geaccepteerd – dat ging heel geleidelijk."

## HULP BIJ DE WAS

"Ik ben heel blij dat ik geen progressieve aandoening heb. Mijn handicap is constant. Sterker nog: eigenlijk is er steeds sprake van verbetering. In het eerste jaar kon ik bijvoorbeeld niet autorijden of sporten, nu is dat weer de gewoonte zaak van de wereld. Ondanks

mijn dwarslaesie ben ik volledig zelfstandig. Ik ben fit, kan mijn handen gebruiken en ik ben handig. Wat mijn benen en voeten niet meer kunnen, hebben mijn armen en handen overgenomen. De enige hulp die ik heb, is hulp bij de was. Maar die had ik ook al vóór mijn dwarslaesie: ik hou gewoon niet van strijken."

## PARALYMPISCHE SPELEN

"Een jaar of vijf geleden ben ik begonnen met rolstoelbasketbal. Op een gegeven moment mocht ik meetrainen op Papendal, en tot mijn verrassing werd ik in 2010 geselecteerd voor het Nederlands team. Afgelopen september was het EK in Israël. Ik zat op de bank, was mee als reserve. Met onze achtste plaats hebben we ons helaas niet gekwalificeerd voor de Paralympische Spelen dit jaar. Jammer, maar ik heb er weer veel van geleerd. Volgend jaar is er weer een EK. We zien wel hoe het dan gaat. Inmiddels ben ik meer gaan werken: sinds kort ben ik een van de presentatoren

// Mijn dwarslaesie heeft alles veranderd en tegelijk verandert het niks //



van KRO De Rekenkamer. In plaats van 5 à 6 dagen per week train ik de komende tijd 2 à 3 dagen per week. Misschien moet ik straks kiezen tussen twee leuke dingen, maar misschien kan ik het ook gewoon blijven combineren. Voor mij is sporten heel belangrijk. Altijd geweest: vroeger voetbalde ik fanatiek. Maar nu ik in een rolstoel zit heb ik de beweging echt nodig, het vermindert de pijn."

## HANDICAP ALS STANDAARD

"Door mijn handicap ben ik in een nieuwe wereld terechtgekomen, die interessant en uitdagend is. Het is een wereld waarin ik kan inspireren en waarin ik geïnspireerd word. Zo krijg ik vaak mails van mensen in reactie op mijn blog of boek, die zeggen dat ze iets aan mijn verhaal hebben gehad. En zelf kom ik in aanraking met interessante mensen. Zeker in de paralympische wereld: ik ken daar de toppers die allemaal hun handicap hebben omgebogen naar topprestaties. Dat vind ik inspirerend. Het is een bijzondere wereld met bijzondere mensen, waar een handicap de standaard is en daar goed mee omgaan ook. Ik zie daar mensen die verder zijn dan ik; daar leer ik van."

## LEUKE DINGEN DOEN

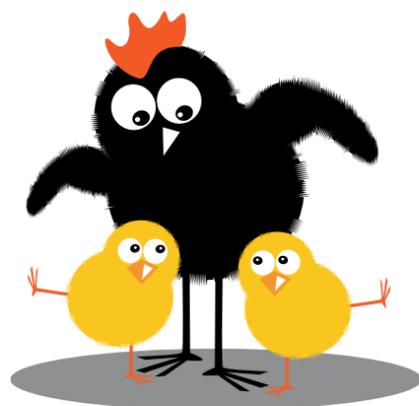
"Ik leef bij de dag. Dat komt niet zozeer door mijn dwarslaesie; dat heb ik altijd gedaan. Al vanaf mijn jeugd had ik het idee dat ik haast had. Ik wilde veel. En snel. Ik dacht dat ik net als mijn moeder op m'n dertigste zou doodgaan, omdat ik veel op haar lijkt. Zij had een kwaadaardige tumor die haar fataal is geworden. Mijn tumor was niet kwaadaardig. Dat verraste me ergens wel: dat ik toch langer had. Nu denk ik niet meer dat er snel een einde aan komt; ik denk dat het die dwarslaesie was - wat er in de lucht hing. Maar nog steeds wil ik vooral leuke dingen doen. Het heeft geen zin om plannen te maken. Ik stel kortetermijndoelstellingen en die streef ik na. En daarbij denk ik totaal niet in termen van leven met of zonder beperking: in mijn zelfbeeld ben ik gewoon Marc. Die rolstoel is inmiddels net als mijn spijkerbroek of mijn onderbroek: zonder ga ik de straat niet op." ○



In zijn boek *Kracht* schrijft Marc de Hond over de periode voor en na zijn operatie waarbij de tumor in zijn ruggenmerg verwijderd werd. Een aangrijpend verslag van Marcs gevecht om weer te leren lopen, zijn revalidatie, wilskracht en optimisme. Doe mee! mag vijf exemplaren weggeven.

## KANS MAKEN?

Stuur dan voor 30 juni een mail met uw naam en telefoonnummer naar [redactie@meenederland.nl](mailto:redactie@meenederland.nl).



# ONDER MOEDERS VLEUGELS... Maar voor hoelang?

Zelfstandig wonen of je kind nog even veilig thuis laten wonen?  
Voor iedere ouder gaat die vraag op een gegeven moment spelen.  
Ook voor ouders van een kind met een beperking. Loslaten is het sleutelwoord.  
Maar hoe doe je dat? Vijf betrokkenen vertellen erover.

**M**ichiel Egberts, orthopedagoog, schrijver van 'Ouders op hún plek' en het binnenkort te verschijnen 'Moeders met een missie': "Met name voor een moeder is het moeilijk haar kind het huis uit te laten gaan. Soms gaat ze bij wijze van spreken mee het andere huis in. Dat is moeilijk voor de begeleiding. Voor alle ouders en kinderen geldt dat het gezond is dat het grut op een gegeven moment uit huis gaat, óók als het kind een beperking heeft. Alleen in uitzonderingssituaties is een kind thuis beter af. Een

kind met een beperking blijkt nogal eens onvermoede reservoirs te hebben. Vrijwel altijd gaat het kind erop vooruit qua ontwikkeling als het zelfstandig gaat wonen. Bovendien hebben we een prachtig zorgsysteem. Die grote, onpersoonlijke instituten van vroeger bestaan niet meer. De moeite die ouders hebben om een kind uit huis te laten gaan, is begrijpelijk. Maar ik zeg altijd tegen hen: 'Je doet het tuinhekje dicht, niet de deur van je hart.'"

**Wat is uw Standpunt? Reageer via [www.mee.nl/doemee](http://www.mee.nl/doemee) op een nieuw onderwerp. \* vanaf eind juni online!**

tekst BERBER BIJMA

## 'Jamie wilde gewoon heel graag op zichzelf wonen!'

Liesbeth van Tricht, moeder van Jamie (18):

"Toen Jamie werd geboren en het syndroom van Down bleek te hebben, dacht ik: die blijft z'n hele leven bij me. En anders zeker tot zijn eenentwintigste. Op z'n zestiende zijn we ons gaan verdiepen in een plek waar hij zou kunnen wonen, omdat hij er zelf steeds over begon. Hij wilde gewoon heel graag op zichzelf, mede door zijn goede ervaringen in het Logeerhuis. We verwachtten een wachtlijst van een paar jaar, maar er werd net een nieuwe groep opgezet, waardoor er al heel snel plaats voor hem was. Hij woont sinds anderhalf jaar op zichzelf. Jamie heeft een fantastische plek, maar ik heb er ontzettend veel verdriet van gehad en heb het er nóg vaak moeilijk mee. Wat me sterkt is de gedachte dat we hem niet kwijt zijn - én dat hij ontzettend vooruit is gegaan. Hij is veel beter gaan praten bijvoorbeeld. Wij hadden thuis aan een half woord genoeg, maar daar redt hij het daar nu niet meer mee. Ik heb er een heel dubbel gevoel bij. Liefst zou ik 'm vandaag weer naar huis halen, maar mijn grootste angst - 'wat gebeurt er met Jamie als ons iets overkomt?' - is niet meer nodig. En hij is daar gelukkig. Dat is het belangrijkste."

## 'Het gaat niet om loslaten, maar om anders vasthouden'

Anneke Doornbos, moeder van Iris (22):

"Als je een kind krijgt dat anders is, vraag je ja altijd af hoe het later gaat. Je weet dat je kind afhankelijk van anderen blijft en je vraagt je af welke rol je daar als ouder in zult spelen. Sinds we wisten dat Iris een verstandelijke beperking heeft, was die gedachte bij ons. Na een voorlichtingsavond realiseerde ik me: er komt niemand aan de voordeur met een huis in de aanbieding, je zult zelf actie moeten ondernemen. Ik kwam in contact met andere ouders die zich met de toekomst van hun kind bezighielden. We hebben gepraat met de gemeente, en met de woningstichting hebben we gekeken bij woonvoorzieningen. Uiteindelijk zijn we terechtgekomen in een dorp, vlakbij een bestaand woonproject. Er zijn twaalf prachtige appartementen gebouwd. Sinds een jaar woont Iris in één daarvan. In het begin had ze het erg moeilijk, en ik daardoor ook. Ik vroeg me af of we niet te veel van haar vroegen. Maar inmiddels doet Iris een veel minder groot beroep op de begeleiding. Ze heeft zich fantastisch ontwikkeld. Dat is voor mij als ouder heel mooi om te zien. Ik probeer met de begeleiders een gulden middenweg te vinden en er niet te veel bovenop te zitten. Dat is moeilijk. Ik houd mijzelf voor: het gaat niet om loslaten, maar om anders vasthouden."

## 'Dringend is het woord niet, maar het is nu wel nodig'

Albrecht de Jong (86), vader van Hans (57):

"De autistische stoornis van Hans is niet erg zwaar. Dat is waarschijnlijk de reden dat hij altijd thuis is blijven wonen. Nieuwe situaties en veranderingen vindt hij erg lastig. Verder is hij een hele normale jongen, die ook gewoon werkt. De situatie is wat moeilijker geworden sinds mijn vrouw, die bijna 88 is, anderhalf jaar geleden aan vasculaire dementie is gaan lijden. Ze gaat vier dagen per week naar de dagopvang. We redden ons prima, maar als ik morgen een been breek, hebben we een groot probleem. Daarom zijn we nu, met hulp van MEE, toch wat aan het rondkijken naar een plek waar Hans begeleid zelfstandig kan wonen. Dringend is het woord niet, maar het is nu wel nodig. Het zou mooi zijn als hij nog een goede plek vindt als zijn beide ouders nog leven. In het begin zal hij misschien wat meer hulp nodig hebben, om te wennen aan de veranderingen. Bovendien moet hij zich het huishouden eigen maken. Hans ziet er niet tegenop om zelfstandig te gaan wonen. Als we een geschikte plek vinden zal ik het alleen maar bevorderen."

## 'De intensiviteit waarmee wij met haar leven is in een instelling niet mogelijk'

Leonie Overgaag, moeder van Tosca (15):

"Tosca is verstandelijk en lichamelijk erg beperkt en daardoor volledig afhankelijk van anderen. Ze gaat één dag per week naar de dagopvang. Dat zijn we nu aan het uitbreiden naar twee dagen. Voor de overige dagen hebben we thuis op pgb-basis een activeringsprogramma opgezet met een heel team. In tegenstelling tot wat de artsen ons aanvankelijk voorspelden, heeft ze zich wel degelijk ontwikkeld in de loop der jaren. Ze kan contact maken en situaties herkennen, begrijpen en erop reageren. De intensiviteit waarmee we vijftien jaar met haar geleefd hebben, heeft haar veel opgeleverd. Dat is in een instelling bijna niet mogelijk. We denken natuurlijk wel na over de toekomst: de realiteit dwingt je daartoe. Wij worden ouder en Tosca wordt groter en moeilijker te verzorgen. Bovendien beginnen mijn eigen dingen na al die intensieve jaren ruimte te vragen. Al die dingen samen zorgen dat een nieuwe balans nodig is. Misschien gaan we in de loop der jaren op zoek naar een kleinschalige voorziening. Zelf iets opzetten met andere ouders is voor mij ook een optie. Tosca is gebaat bij een voorspelbare omgeving, continuïteit van zorg en persoonlijk, intensief contact. De weg terug is zo gemaakt, ik laat haar pas los als ik er écht vertrouwen in heb."

“Zijn wilskracht geeft me zoveel energie”

“Zij heeft me leren accepteren dat ik dingen niet meer kan”



Ries en Saskia hebben LeoForte opgericht. Deze stichting zet zich in voor een gezond en bewust leven. Een van de projecten van LeoForte is de ondersteuning van het ALS kennisplatform. Meer informatie: [www.stichtingleoforte.nl](http://www.stichtingleoforte.nl) en [www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl)

# ‘Onze relatie heeft zich verdiept. De pieken én de dalen zijn heftiger’

Omdat hij intensief sportte dacht hij aan een spierblessure toen hij begin vorig jaar de eerste klachten kreeg. Maar Ries van der Velden (35) kreeg de diagnose ALS: een progressieve zenuw- en spierziekte met een gemiddelde levensverwachting van drie tot vijf jaar. Twaalf uur na de diagnose vroeg hij zijn vriendin Saskia Duits (33) ten huwelijk en onlangs zijn ze getrouwd. ‘Ik blijf geloven dat ik deze ziekte ga overwinnen!’

**Ries** Amyotrofische Lateraal Sclerose... Ik kende de ziekte alleen van naam. De week na de diagnose - in september een jaar geleden - heb ik als een emotionele achtbaan ervaren. Ongeloof overheerste. Daarna hebben Saskia en ik een knop omgezet en we besloten er het beste van te maken. Ik ben altijd al iemand met een positieve levensinstelling geweest. Daarom blijf ik geloven dat ik deze ziekte zal overwinnen. Ik denk in mogelijkheden, niet in beperkingen. Fietsen bijvoorbeeld, dat gaat niet meer. Maar ik kan nog wel achter op een tandem meefietsen. En dat doe ik nu dus. Samen met vrienden en Saskia.

Mijn methode om deze ziekte te overwinnen is het realiseren van doelen die zo groot zijn dat het eigenlijk onmogelijk is ze te bereiken in deze situatie. Het mooie is dat hierdoor dingen op mijn pad komen die me verder helpen. Familie en vrienden waren hierover eerst terughoudend. Nu merken ze dat je met deze instelling daadwerkelijk zaken voor elkaar krijgt. Het leven heeft voor mij veel meer invulling gekregen: je maakt je niet meer druk over een beter salaris, een grotere auto of een mooier huis. Saskia is vrolijk, open en optimistisch van aard. Als ik een baaldag heb, is zij degene die mij eruit kan halen. Onze relatie heeft zich ook alleen maar verdiept. We praten en delen meer dan de dertien jaren hiervoor. Ik ben opener geworden. Saskia heeft me geleerd dat het soms beter is om te accepteren dat ik bepaalde dingen fysiek niet meer kan. Ik heb bijvoorbeeld nog maar weinig kracht in mijn handen en lopen gaat moeilijker. Maar als ik niet uitspreek dat ik hulp nodig heb, dan gaat niemand me helpen. Gewoon vragen dus! Daar heb ik wel wat hobbels voor moeten nemen. Ik heb er moeite mee dat ik weinig functioneel ben. Vroeger kookte ik. Nu kookt Saskia. Maar ze doet ook de boodschappen, de was en daarnaast helpt ze mij. Bijvoorbeeld met aankleden. Als ik per se mezelf wil aankleden, gaat dat gepaard met een hoop tijd en gescheld. Wanneer Saskia me helpt, dan ben ik in vijf minuten klaar en lopen we samen vrolijk de deur uit. Dat zijn mooie leermomenten voor me. Bang ben ik niet. Ook niet voor de dood. Ik ben aan een reis begonnen waarvan ik niet weet waar die eindigt, maar ik vind het een mooie reis. //

**Saskia** De wilskracht en het doorzettingsvermogen van Ries bewonder ik enorm. Dat geeft me zoveel energie. Het werkt aanstekelijk: daardoor sta ik nu op dezelfde manier in het leven. Door Ries kijk ik op een andere manier naar de wereld en naar mezelf. Ik leef bewuster en heb geleerd om zaken beter te ‘managen’. Ik ben bijvoorbeeld veel gemakkelijker geworden met huishoudelijke zaken. Omdat Ries fysiek in een paar maanden tijd snel achteruit is gegaan, was ik geneigd om alles zelf te doen: ‘Kom maar op. Mijn schouders zijn breed genoeg.’ Maar dat houd je niet vol. Nu zeg ik dus wel eens op zondagavond: ‘Wat zullen we eten? Pannenkoeken of een boterham?’

Ries en ik voelden elkaar altijd al haarfijn aan. We hadden aan een half woord genoeg. Na de diagnose komt het veel vaker voor dat we tegen elkaar schreeuwen. We zijn emotioneler geworden: de pieken en de dalen zijn daardoor heftiger. Als voorheen een van ons beiden chagrijnig was, zei de ander bij wijze van spreken: ‘Succes ermee.’ Nu staan we soms gillend tegenover elkaar. Maar de lucht is dan wel geklaard en daarom kunnen we daarna wel gezellig samen de deur uit. We steunen elkaar veel meer: onze relatie is intenser geworden.

Voordat de ziekte zich openbaarde sportten we beiden erg fanatiek: een dag niet gesport was een dag niet geleefd. We gingen bijvoorbeeld vaak naar de duinen. Daar wandelden we ‘even snel’ tien kilometer en dan gingen we weer naar huis. Nu wandelen we misschien anderhalve kilometer en doen we er drie keer zo lang over. Maar we beleven het intenser. We zijn ons nu bewust van de mooie omgeving en genieten van het buiten zijn.

Regelmatig stellen we elkaar de vraag: ‘Als het morgen voorbij is, is het dan goed?’ Het antwoord is tot nu toe ‘ja’ geweest. Ik vind het bijzonder en ben dankbaar dat ik deze weg samen met Ries mag bewandelen. //





# Indicatie voor jongeren: CIZ of Jeugdzorg?\*

\*doorhalen wat niet  
van toepassing is

Iedereen met een beperking die hulp of begeleiding nodig heeft die vanuit de AWBZ vergoed kan worden, heeft daarvoor een indicatie nodig. Voor jongeren onder de achttien zijn er twee instanties die deze indicaties afgeven: het Centrum Indicatiestelling Zorg en Bureau Jeugdzorg. Wat is het verschil tussen deze twee instanties? Weten ouders waar ze naartoe moeten? Welke factoren kunnen meespelen en wat is de rol van MEE?



**Michelle Solleveld, consulent bij MEE Zuid-Holland Noord:** "Voor jongeren onder de achttien jaar zijn de regels voor indicatiestelling in theorie duidelijk. De grens ligt bij een IQ van 70. Bij een IQ dat lager ligt, is er sprake van een verstandelijke beperking en zorgt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) voor de indicatie. Ook voor jongeren die uitsluitend lichamelijke problemen hebben, wordt de indicatie bij het CIZ aangevraagd. De indicatie voor AWBZ-zorg voor jongeren met alleen een psychische diagnose wordt bij Bureau Jeugdzorg verstrekt. Getallen zijn natuurlijk maar getallen; ze zijn niet

altijd bepalend voor hoe een kind functioneert. Maar om een AWBZ-indicatie te kunnen krijgen zijn ze wel belangrijk."

#### DOWNSYNDROOM

"Het IQ-criterium biedt in de meeste gevallen duidelijkheid. Bij Hans Jacob bijvoorbeeld, een elfjarige jongen met het syndroom van Down. Hij heeft een IQ van 52 en zijn ouders hebben het CIZ ingeschakeld voor een indicatie. Met die indicatiestelling hebben ze zich aangemeld bij een organisatie die dagbesteding biedt. Bij mensen met het downsyndroom is het eigenlijk altijd op voorhand

duidelijk dat er sprake is van een verstandelijke beperking, en dat het CIZ dus de instantie is die voor een indicatiestelling moet zorgen. Toch is het ook voor hen belangrijk een IQ-test te doen, want dat levert de meest actuele gegevens op over de mate van zelfstandigheid en de cognitieve vaardigheden. Die informatie is nodig om de precieze hulpvraag te formuleren."

#### PSYCHISCHE HULP

"Een ander voorbeeld van een situatie waarin het IQ-criterium direct verhelderend werkt: Bryan van zestien vertoont probleemgedrag dat voortkomt uit psychiatrische problemen. Uit een IQ-test is gebleken dat hij een IQ van 79 heeft - voor een indicatie moeten zijn ouders dus bij Bureau Jeugdzorg zijn.

Zo'n IQ-test kan in sommige gevallen geregeld worden door MEE, maar ook door een huisarts of schoolpsycholoog. In dit specifieke geval heeft MEE geholpen bij de indicatieaanvraag en bij het regelen van hulp. Bryan en zijn ouders zijn vervolgens met de indicatie naar een organisatie gegaan waar Bryan nu psychische hulp krijgt."

#### LASTIGE GEVALLEN

"Maar de situatie is niet altijd zo eenduidig als bij Hans Jacob en Bryan. Als een kind meerdere problemen heeft, is het soms niet helder welke instantie de indicatie moet stellen. Ook in zo'n geval kan MEE ondersteuning bieden.

Een voorbeeld: de zeventienjarige Nikki heeft een IQ van 82 én bijkomende psychische problemen waardoor ze niet meer thuis kan wonen. Op basis van haar IQ zouden haar ouders voor een indicatie moeten aankloppen bij Bureau Jeugdzorg. Maar vervolgens ontstaat er een probleem, omdat de reguliere hulpverlening die beschikbaar is met een indicatie van Bureau Jeugdzorg geen passende oplossing biedt. Hierin kan MEE uitkomst bieden. MEE zoekt uit wat de beste oplossing is in het geval van Nikki. Een woongroep voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking lijkt voor haar passend. Daarvoor is een indicatie nodig van het CIZ. MEE helpt op papier te zetten dat niet de psychische problemen de reden zijn dat er ondersteuning nodig is, maar dat dit voortkomt uit het feit dat ze moeilijk lerend is.

Op dit moment woont Nikki al een tijdje in een woongroep voor mensen met een licht verstandelijke handicap, waar ze het naar haar zin heeft." ○

## in't kort

### V Wanneer moeten ouders met hun kind naar het CIZ voor een AWBZ-indicatie?

a Als het kind een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking heeft. Voor deze indicatiestelling is van een verstandelijke beperking sprake bij een IQ van minder dan 70. Ouders kunnen ook bij het CIZ terecht voor een indicatie als hun kind een IQ heeft van tussen de 70 en 85 en er bijkomende problemen zijn, zoals lage sociale redzaamheid of gedragsproblemen (moeilijk lerenden). Bureau Jeugdzorg geeft alleen AWBZ-indicaties af voor kinderen met psychische problematiek. Bij problemen op meerdere gebieden is soms zowel een indicatie van het CIZ, als van Bureau Jeugdzorg nodig.

### V Zijn er verschillen in de afhandeling van de aanvraag van de indicatie?

a Er zijn enkele kleine verschillen in de afhandeling van de aanvraag. Zo moet het CIZ een indicatie stellen binnen zes weken en geldt voor Bureau Jeugdzorg een termijn van maximaal acht weken. Ook de bezwaarprocedures verlopen bij beide instanties verschillend. Het CIZ is bijvoorbeeld verplicht advies in te winnen bij het College voor Zorgverzekeringen als het een bezwaarschrift ongegrond wil verklaren. Bureau Jeugdzorg kent die procedure niet.

### V Wat kan MEE in dit traject betekenen?

a MEE gaat eerst kijken wat iemand zelf kan en hoe dit versterkt kan worden, bijvoorbeeld door het eigen sociaal netwerk erbij te betrekken. Daarna kijkt MEE samen met de cliënt of er nog algemene voorzieningen nodig zijn. En als het echt niet anders kan, zijn er ook nog de speciale voorzieningen, bijvoorbeeld vanuit de AWBZ. MEE kan daarin adviseren en helpt met de aanvraag. Vervolgens helpt MEE zo nodig met het zoeken naar een instantie die de betreffende hulp of begeleiding kan bieden en MEE kan bijvoorbeeld meegaan op kennismakingsgesprek.

### V Stemmen CIZ en Bureau Jeugdzorg indicaties ook af?

a Bureau Jeugdzorg en CIZ hebben in 2011 afspraken gemaakt over het naar elkaar doorverwijzen wanneer niet direct duidelijk is wie verantwoordelijk is voor de indicatiestelling. Deze afspraak houdt in dat bij twijfel het dossier eenmalig naar de andere partij wordt verstuurd. Daarna bespreken het CIZ en Bureau Jeugdzorg met elkaar wie - in dat specifieke geval - verantwoordelijk is voor de indicatie. De cliënt (en ouders/verzorgers) krijgt vervolgens bericht. In de praktijk blijkt deze afstemming tussen Bureau Jeugdzorg en het CIZ goed te werken.

Meer informatie op [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl) en [www.welkezorghebiknodig.nl](http://www.welkezorghebiknodig.nl)

# Vakantie met Logeerplezier 'Hier kunnen we écht ontspannen'

'Geen dag gaat zorgeloos voorbij, maar als we hier zijn, zijn we écht op vakantie.' Aan het woord zijn Ard en Jeannet Veurink uit Ommen, die met hun dochters Chary en Ylva en hun zoon Quint op Vakantiepark Ackersate in Voorthuizen zijn. Daar huren ze een aangepast huisje van stichting Logeerplezier waar ook de meervoudig gehandicapte Quint het geweldig naar zijn zin heeft.

**W**at een prachtig vakantie-weer, hè", zegt Jeannet als ze ons het vakantie-huisje binnenlaat. Binnen is Chary (11) met Quint (6) aan het spelen. Hij in een rolstoel, zij 'aan het stuur' en terwijl hij in de spiegel kijkt, kiept ze de stoel telkens een stukje naar achteren. Hij vindt het prachtig en laat een aanstekelijke lach horen.

man en onze ouders de mantelzorgers voor Quint. Zelf ben ik sinds hij één jaar is volledig in dienst van hem", vertelt Jeannet. "Eens per jaar gaan we naar dit park om met zijn vijven vakantie te vieren. Dit aangepaste huisje staat op een 'gewoon' vakantiepark, en daardoor kunnen we hier zoveel mogelijk als een 'gewoon' gezin vakantie vieren. Dat is wel zo leuk, voor ons maar vooral ook voor onze dochters." We brengen een bezoekje aan de speeltuin. Daar staan aangepaste speeltoestellen: een ligschommel, een schommelstoel met riempjes en speciale spiegels en speelapparaten voor de zintuigen. Quint geniet met volle teugen wanneer hij samen met zijn zus in de schommel ligt. Hoe harder het gaat, hoe meer lol ze hebben.

## SCHOMMELEN

Quint is meervoudig gehandicapt doordat hij een chromosoomafwijking heeft. Hij kan niet lopen, eten, drinken, praten en hij is qua ontwikkeling zo oud als een dreumes van acht tot twaalf maanden. "Ylva en Chary zijn net als mijn

## SAMEN ZWEMMEN

We gaan het park verder verkennen. Bij de ingang is een kinderboerderij, waar Ard een paar takjes door het hek steekt. In een mum van tijd komen de geitjes op het gezin af. "Het is heerlijk om te zien dat Quint het naar zijn zin heeft. Gelukkig gaat het de afge-

lopen tijd goed met hem. Hij heeft veel operaties achter de rug en daardoor heeft hij ook een paar keer een terugval gehad, maar nu zien we hem weer opbloeien." Op de terugweg naar het huisje komen we langs het restaurant en de snackbar op het park, waar we even stoppen voor een ijsje. Daarna komen we langs het zwembad, dat er met meerdere baden en glijbanen indrukwekkend uitziet. "We hebben de sleutel van een speciale achteringang waar we Quint kunnen omkleden op een hooglaag-aankleedtafel. De kinderen vinden het erg leuk om samen te zwemmen, ook al gaan we altijd maar heel even. Als het druk is in het zwembad blijven we liever weg, dan maken de echoende geluiden Quint te veel van streek."

**"We hebben de sleutel van een speciale achteringang waar we Quint kunnen omkleden voor het zwembad"**

**"Op dit park kunnen we als een gewoon gezin vakantie vieren"**



**FIJNE SNOEZELKAMER**

Als we weer terug zijn in het huisje, gaat Quint in de bedbox in de woonkamer tv-kijken. Omringd door knuffels ligt hij met zijn benen over elkaar naar het scherm-pje te kijken. Ook in zijn slaapkamer staat een bed met een hoge borstwering. Het is tegelijk een snoezelkamer, waar hij helemaal tot rust kan komen. "Wij gaan er ook wel eens met hem zitten, het

is er heel fijn en rustig", zegt zus Ylva (9). Het gezin gaat de tafel dekken voor de lunch. Jeannet: "We proberen de dagen hier zo ontspannen mogelijk in te vullen. Niet teveel op één dag. Quint vindt het heerlijk om te liggen, dus we zijn veel bij het huisje. Beetje lezen, een filmpje kijken en natuurlijk even naar de speeltuin tussendoor. Het grootste voordeel van een vakantie bij Logeer-

**“Doordat alles op één park zit hoeven we niet na te denken voordat we ergens naartoe gaan”**

plezier is dat het écht ontspant. We hoeven bijna nergens aan te denken, alleen aan de medicijnen en wat andere spullen voor Quint en aan onze eigen kleding en spulletjes. Het huisje zelf is volledig aangepast aan een kind met een beperking.”

**NIET NADENKEN**

“Doordat alles op één park zit - het zwembad, het restaurant, de speeltuin - hoeven we niet na te denken voordat we ergens naartoe gaan. Thuis moeten we dat

wel. Aan alles wat we willen ondernemen gaat de vraag vooraf: 'Is dat het waard om te gaan?' Vaak komen we dan tot de conclusie dat het heel veel gedoe is, en weinig plezier oplevert voor Quint. Als we iets met z'n allen willen doen, realiseren we ons vaak al van te voren dat het zo veel werk is qua sjouwen en regelen, dat we er toch maar van af zien. Gewoon omdat het uiteindelijk voor iedereen leuker is om thuis te blijven. Als je op het park in het restaurant zit en er is iets aan de hand met Quint, dan kun je heel makkelijk even met hem naar het huisje. Dat scheelt ons zoveel denk- en regelwerk; daardoor voelen we ons écht op vakantie!”

**MEER INFORMATIE**

MEE heeft informatie over speciale organisaties, aangepaste vakanties en accommodaties. Ook voor vakanties buiten de zomerperiode. Sommige MEE-organisaties geven een vakantieboekje uit of bieden informatie op een speciale website. Bel of mail uw MEE-organisatie, u vindt de adressen op [www.mee.nl](http://www.mee.nl)

**ENTHOUSIAST GEWORDEN?**

[www.logeerplezier.nl](http://www.logeerplezier.nl)

tekst MARIKE DOOMS fotografie ROLAND VAN DER ELUNDEN



## 'Zonder Rene begrijp ik die ambtenarentaal echt niet'

Rene Hoyng (66) werkte bij MEE in Sittard, maar is sinds een paar jaar met vervroegd pensioen. Toen hem twee jaar geleden werd gevraagd of hij Ellen Schoonbroodt (50) wilde ondersteunen bij haar werkzaamheden voor de cliëntenraad van MEE Zuid-Limburg, stemde hij meteen in. 'Zonder Rene zou ik dit niet kunnen doen.'

# H

**Hoe is jullie contact tot stand gekomen?**

"Ik ben al veertien jaar lid van de cliëntenraad van MEE Zuid-Limburg. Om

dit werk te kunnen doen, heb ik ondersteuning nodig. Toen mijn vorige coach ermee ophield, werd ik voorgesteld aan Rene."

**Wat doet hij voor je?**

"Hij helpt me met het voorbereiden van de vergaderingen van de cliëntenraad. We nemen samen alle stukken door en als er moeilijke woorden in staan, schrijft hij erbij wat ze betekenen. Zonder hem zou ik die ambtenarentaal echt niet begrijpen."

**Waarom doe je dat werk voor de cliëntenraad zo graag?**

"Ik vind het belangrijk dat er niet alleen ouders of begeleiders in zitten van mensen met een beperking, maar ook echt cliënten zelf. Zodat er niet alleen óver of namens ons wordt gepraat, maar ook dóór ons."

**Wat zou je het liefst willen bereiken?**

"Ik wil voor elkaar zien te krijgen dat er in deze regio een aparte cliëntenraad komt die uitsluitend uit cliënten bestaat. Dus mensen met bijvoorbeeld een verstandelijke of lichamelijke beperking of autisme. Dan kunnen we onze stem nóg duidelijker laten horen."

**Hoever ben je daarmee gevorderd?**

"Nog nauwelijks. Ik moet in contact zien te komen met andere MEE-clieuten die zich daar ook voor willen inzetten en dat valt nog niet mee. Ik wil sowieso graag meer contact met cliënten om te horen wat zij belangrijk vinden. Misschien melden zich naar aanleiding van dit artikel wel mensen aan."

**Wat heb je al wel voor elkaar gekregen?**

"Ik heb er op aangedrongen dat het handboek waarmee we binnen de cliëntenraad werken, wordt 'vertaald', zodat mensen met een licht verstandelijke beperking zoals ik het ook kunnen begrijpen. Dat is gelukt, er wordt aan gewerkt."

**Krijg je wel eens goede raad van Rene?**

"Hij herinnert me er regelmatig aan dat ik kleine stapjes moet nemen en dat is wel terecht. Ik wil altijd te veel te snel."

**Heb je ook privé contact met Rene?**

"Nee, we praten alleen over de bijeenkomsten van de cliëntenraad, die zo'n zeven keer per jaar plaatsvinden. En over de jaarlijkse vergadering van de Raad van Bestuur. Rene maakt aantekeningen en die spreken we dan samen door. Maar we kunnen het uitstekend met elkaar vinden en zijn hulp is belangrijk voor me."

Alle MEE-organisaties hebben een cliëntenraad. Deze werken samen in het Landelijk Platform Cliëntenraden MEE.  
[www.mee.nl/over-ons/cliëntenraad](http://www.mee.nl/over-ons/cliëntenraad)

tekst MONIQUE LUBBERS fotografie REMCO BOHLE

# Grada & Martijn

**T**ien jaar lang voedden ze Martijn (12) - hun zoon met klassiek autisme - op naar eigen inzicht. Totdat een familielid hen in 2010 op MEE attendeerde; toen besloten Grada en Marlon Otten hulp in te schakelen. Onder begeleiding van MEE hebben ze het opvoedprogramma Triple P gevolgd. Grada (45): "Het was een intensief traject, maar het resultaat is een groot cadeau. Wat we vooral geleerd hebben is Martijn positief te benaderen, met geduld en aandacht. Voorheen kon hij zich bijvoorbeeld niet afdrogen na het douchen, maar hij vroeg ook nooit om hulp: hij kleepte zich gewoon aan terwijl hij nog nat was. In de training hebben we handvatten gekregen om hem te begeleiden naar zelfstandigheid bij dit soort dingen. Vroeger was ik geneigd te lief, te verzorgend voor hem te zijn. Ik heb hem dus een beetje moeten loslaten en dat vond ik moeilijk. Maar door hem meer zelf te laten doen, is zijn zelfvertrouwen een stuk groter geworden. Onze band was altijd al goed, maar na Triple P is die nog beter geworden. Martijn is geen knuffelaar, maar ik krijg regelmatig twee armen om me heen met de woorden: 'Wat ben je toch een lieve moeder!' Muziek maken en dansen - dat doen we ook graag samen. Bij autisme bieden herhaalde handelingen veiligheid, we doen dan ook altijd hetzelfde dansje. Dan moet hij lachen; hij wordt er zo vrolijk van!" ○

**MEE biedt kortdurende opvoedingsondersteuning, thuis of in de vorm van een cursus. Zo is geïndiceerde zorg vaak niet nodig. Er zijn verschillende programma's die ingezet worden: Triple P is er één van. Het staat voor Positief Pedagogisch Programma. Ouders leren hoe ze gewenst gedrag van hun kind kunnen stimuleren met een positieve benadering. Kijk op [www.mee.nl](http://www.mee.nl) voor de mogelijkheden bij u in de buurt.**