

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doe mee!

2014
ZOMER

**DOWNLOAD
DE APP VAN
DOE MEE!**

met vele digitale
extra's

ESTHER VERGEER:
'Met een positieve
instelling bereik
je meer'

JONGE MANTELZORGERS
'Dat ik thuis veel doe,
is normaal geworden'

ONLINE HULP
Vooruitgang of
verarming?

LOGEERKRING
Plezier voor Mats
én zijn ouders

JEREMY & MARJA

'Pak jezelf bij elkaar,
leef, geniet!'

MEE

te gast barbara

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

"Ik kan wel zeggen dat ik een doorgewinterde gehandicapte ben. Omdat ik lichamelijk steeds minder kan, moet ik veel regelen en organiseren om letterlijk mee te kunnen doen. Thuiszorg bijvoorbeeld, of aanpassingen in mijn huis. Ik weet inmiddels heel goed de weg bij allerlei instanties. Dat komt deels ook door mijn werk als informatiemedewerker bij MEE. Ik probeer altijd een paar stappen verder te denken, hoewel ik ook regelmatig overvallen word door mijn eigen lichaam. In de laatste maanden dat ik liep, viel ik steeds vaker. Mijn hoofd wilde nog wel, maar mijn spieren konden het niet meer aan. Sinds veertien jaar heb ik elke dag hulp in huis. In het begin vond ik het moeilijk om dat toe te laten. Nu vind ik het heel fijn. Zo houd ik energie over om leuke dingen te doen. Zingen bijvoorbeeld. Ik word heel blij van muziek."

Barbara Heetman (49)
Door de progressieve spierziekte SMA (spinale musculaire atrofie) neemt de spierkracht van Barbara steeds verder af. Als kind kon ze lopen, maar inmiddels zit ze permanent in een rolstoel en wordt het ook steeds moeilijker om haar armen te gebruiken.

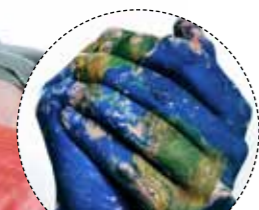


'Ik ga graag naar musea'

'Ik probeer altijd een paar stappen vooruit te denken'



'Door te zingen kan ik me uiten'



'Andere culturen boeien me mateloos'

tekst en fotografie IVO HUTTEN

inhoud

INTERVIEW

6

BOEGBEELD VAN DE GEHANDICAPTENSPOORT
ESTHER VERGEER: 'Tijdens de sportlessen ging het om wat ik nog wél kon, dat was leuk'

ONTWIKKELING

8

JE BENT JONG ÉN MANTELZORGER
'Sommige pubers cijferen zichzelf helemaal weg'

OPVOEDING

12

ISRAA IS CHRONISCH ZIEK
Ouafaa: 'Als ik niet voor haar zorg, is er niemand anders'

WONEN

14

BEHOEFTE AAN MAATWERK
Steeds vaker zien we creatieve woonvormen de kop opsteken

REPORTAGE

16

LOGEERPLEZIER VOOR HET HELE GEZIN
'Wij kunnen even op adem komen en hij heeft een geweldig weekend'

en verder

IN 'T KORT

4

Column, nieuwtjes, tips en boeken

ONLINE HULP

10

Vooruitgang of verarming?

ONBETAALBAAR

19

'Baub doet wat mijn lichaam niet kan'

WIJ DOEN MEE

20

Jeremy: 'Ik heb zo veel geluk gehad! Met mijn moeder bijvoorbeeld'



14



12



Weten wat MEE voor u kan doen? Download de app van Doe mee! en bekijk het filmpje

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, Annemiek van Munster, Barbara Heetman (gast), Iris Clarkson (gast) en Lise Solen **HOOFDREDACTEUR** Ed Vervoorn **PLV. HOOFDREDACTEUR** Fanny Leseman **REDACTIEAARD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Auke Blom, Kyra van der Meulen **REDACTIEADRES** redactie@meenederland.nl

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

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

welkom



In haar laatste levensjaar was mijn moeder (84) zeer slecht ter been en trok ze zich al mopperend terug in haar eigen kleine wereld. Ik ging drie avonden per week en in het weekend langs. Probeerde wegwijs te worden in haar rommelige administratie. Liep met haar alle ziekenhuisafdelingen af en overlegde met de artsen. Niet altijd leuk om te doen, maar voor mij was het toch heel vanzelfsprekend.

Het zijn onzekere tijden voor mensen die zorg nodig hebben, zoals veel ouderen. Maar zeker ook voor mensen met een beperking. In 2015 gaat veel veranderen. Wat de cliëntondersteuning betreft: die blijft. Vanaf januari valt die onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten en zijn gemeenten verplicht cliëntondersteuning aan te

'Drie avonden per week ging ik bij mijn moeder langs. Dat was vanzelfsprekend'

bieden aan hun burgers. Hoe dit geregeld wordt en of MEE het eerste aanspreekpunt blijft, kan per gemeente verschillen. De inzet en betrokkenheid van het sociale netwerk gaat hoe dan ook een grotere rol spelen. Mantelzorgers zijn hierbij van groot belang.

MEE heeft natuurlijk veel ervaring met mantelzorgers. Waarom? Omdat familie en partners van mensen met een beperking vaak vanzelfsprekend mantelzorgers zijn. Wie een moeder, een broer of een kind met een beperking heeft, wil vaak thuis zoveel mogelijk zorg bieden, zolang dat mogelijk is. Die zorg kost veel tijd, is langdurig en wordt niet betaald. Mantelzorg dus.

Herkent u dit? Zorgt u thuis ook voor uw kind om het zoveel mogelijk bij het 'gewone familieleven' te betrekken? Of verzorgt u uw partner die hersenletsel heeft opgelopen? Uit liefde, of omdat u dit eigenlijk heel vanzelfsprekend vindt? Dan weet u waarschijnlijk ook wat de keerzijde van die mantelzorg kan zijn: emotionele belasting, te weinig aandacht voor eventuele andere kinderen, uw eigen gezin, moeilijkheden om deze taak te combineren met een baan. Om maar eens wat voorbeelden te noemen.

Elk voordeel heeft zijn nadeel, zei Cruijff, en zo is het waarschijnlijk ook met mantelzorg. Het is afwachten hoe dit gaat uitpakken, als aan de redenen om mantelzorg te zijn 'omdat het moet' wordt toegevoegd. Als de bezoeken aan mijn moeder een 'moetje' waren, had ik het misschien niet volgehouden...

ED VERVOORN
hoofdredacteur

PS In dit nummer staan de nodige verhalen over mantelzorgers. En andere verhalen om u een hart onder de riem te steken (zoals dat van Esther Vergeer!). Reageren? redactie@meenederland.nl of via www.mee.nl/doemee

fotografie MARCO HOFSTE

Vakantie... Mijn vader zei altijd: "Zolang het mogelijk is, moet jij zoveel mogelijk van de wereld zien." Dankzij mijn ouders heb ik heel bijzondere dingen meegemaakt. Ik heb twee weken in een vuurtoren in Ierland gewoond. Omdat ik per se op de eerste verdieping wilde slapen, werd ik iedere dag door vier man naar boven getild. Ik kan mezelf nog de treden horen tellen: "44, 45, 46, ..." Ik heb in de tuin van mijn held Marten Toonder gestaan en de wind langs mijn wangen voelen strijken toen ik zei dat ik – net als hij – ook wilde gaan schrijven. Een paar jaar later heb-

**No guts,
no glory!**

ben we met een groep vrienden een hotel in Schotland gehoord, waarvan men fluisterde dat het er spookte. Mijn reisgenoten vonden dat wel grappig en bespotten de geesten openlijk. Totdat er een kandelaar van de muur viel... toen was het niet zo lollig meer.

Helaas heb ik met een georganiseerde vakantie minder leuke ervaringen. De eerste keer was geweldig, maar de tweede keer had ik een begeleidster met wie het totaal niet klikte. Daarna durfde ik zo'n duur gokje niet meer te wagen. Nu, jaren later, ben ik twee keer verhuisd en dus blut. Toch ga ik deze zomer vakantie vieren: samen met mijn vriend, gewoon in Heerhugowaard. En ik ga sparen! Want volgend jaar wordt het tijd voor een nieuw avontuur: Londen. Ik heb deze stad altijd eens willen zien, dus wordt het tijd dat ik mijn angst voor nog een blamage opzij ga zetten. No guts, no glory!

ROBIN CORBEE

VRIJPLAATS VOOR DE ZINTUIGEN



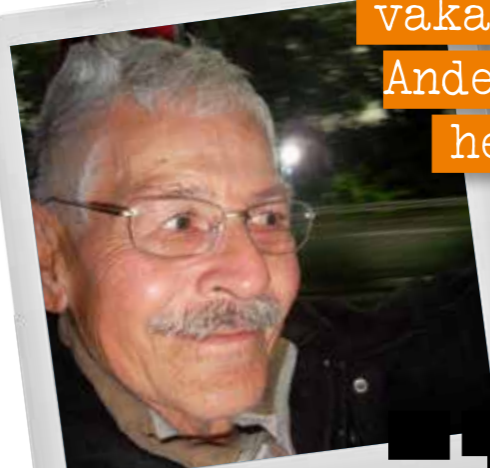
Verwen uw smaakpapillen, kijk uw ogen uit, spits uw oren, snuif heerlijke geuren op en laat uw handen wapperen op Festival 5D. Kom in het weekend van 28 en 29 juni naar de NDSM-werf in Amsterdam, waar een groep enthousiaste theatermakers staat te popelen om u te laten genieten van kunst en

cultuur. Het festival is voor iedereen toegankelijk: er zijn invalidentoiletten, het terrein is rolstoelvriendelijk, het programmaboekje is in braille en bij ten minste één voorstelling per dag is een gebarentolk aanwezig. Ook staan er tal van vrijwilligers klaar om bezoekers te helpen. www.festival5d.nl

WEEK VAN HET PROKKELN EEN GROOT SUCCES

Van 2 tot 8 juni vond de Week van het Prokkelen plaats. Duizenden vrijwilligers organiseerden in bedrijven, buurten, op scholen en in het verenigingsleven activiteiten die mensen met en zonder verstandelijke beperking met elkaar in contact brachten. Deze prikkelende ontmoetingen noemen we Prokkels. Er waren dit jaar ruim 300 Prokkels, onderverdeeld in Prokkelstages, Prokkels in de samenleving en mensenrechten Prokkels. In elke categorie wordt een Gouden Prokkel uitgereikt. De winnaars worden op vrijdag 27 juni gehuldigd door staatssecretaris Van Rijn. Kijk op www.prokkel.nl.

**'Deze zomer ga ik op
vakantie naar Noord-Italië.
Andere landen en culturen
hebben mijn interesse'**



willy

Willy Hartjesveld (70) heeft een licht verstandelijke beperking. Hij gaat sinds zijn pensioen regelmatig naar het buitenland met Steunpunt-Reizen. Deze stichting organiseert dagtochten en reizen voor mensen met een verstandelijke beperking. www.steunpuntreizen.nl

Kijk voor
meer
informatie
in de app van
Doe mee!

tekst FABIENNE LANSINK | MOOI MAG.

in't kort

Fietsplezier

EASY RIDING

Texel kun je toch het beste per fiets verkennen. Was dat tot voor kort niet voor iedereen mogelijk, nu zijn er op het Waddeneiland aangepaste fietsen te huur. De tandems, duofietsen, driewielers en rolstoelfietsen zijn bijzonder stabiel en comfortabel. De elektrische trapondersteuning zorgt dat u fluitend het eiland rond trapt.

www.easyridingtexel.nl

Wegwijzer

GOED VERTEGENWOORDIGD

Wat als iemand zelf de regie niet meer kan voeren over zaken als zorg en geld? Op www.goedvertegenwoordigd.nl vindt u antwoord op deze vraag. De website legt uit wat familievertegenwoordiging is en biedt informatie over maatregelen als een volmacht, levenstestament, mentorschap en bewindvoering.

Clïëntondersteuning van MEE

WAT VERANDERT ER?

De politiek vindt dat zorg en ondersteuning voor kwetsbare mensen, van wie velen een beperking hebben, dicht bij huis moeten worden geregeld. Daarom wordt uw gemeente vanaf 1 januari 2015 verantwoordelijk voor meer zorgtaken, waaronder cliëntondersteuning. MEE en uw gemeente maken hier afspraken over. Zo bieden ze u zekerheid dat u ook in 2015 cliëntondersteuning krijgt. De afspraken gaan over hoe de ondersteuning geregeld wordt en bij wie u dan terecht kunt. Dus ook onder de nieuwe Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) kunt u voor informatie, advies en (kortdurende) algemene ondersteuning een beroep blijven doen op cliëntondersteuning. Uw belang is altijd het uitgangspunt en de cliëntondersteuning blijft onafhankelijk en voor de cliënt kosteloos. Op dit moment is nog niet duidelijk hoe de cliëntondersteuning in uw gemeente precies wordt geregeld. Zodra dit bekend is, wordt u geïnformeerd door de gemeente of uw MEE-organisatie. Als u nu al vragen heeft, kunt u die stellen aan uw MEE-consulent.

alexandra

runt Sympassion

Communicatie en marketing, dat is de expertise van Alexandra Woldring (48). Ze werkte jarenlang bij een reclamebureau maar bijna vijftien jaar geleden ging het mis. Alexandra: "Ik was net moeder geworden en hartstikke moe. Eerst dacht ik aan een burn-out maar de vermoeidheid ging niet over, dus liet ik me onderzoeken. Chronische vermoeidheid – ME – was de diagnose.

In het begin verzette ik me tegen de ziekte; ik ben niet het type dat bij de pakken neer gaat zitten. De oprichting van Sympassion, mijn eigen marketing- en communicatiebureau, is een goede zet geweest. Als eigen baas kan ik mijn tijd zelf indelen en mijn rust nemen wanneer ik dat nodig heb. Ik werk zo'n 24 uur per week, verspreid over zeven dagen. Een van de projecten die ik heb opgezet, is Feels Good Art. Er zijn veel mensen met een beperking die kleurrijke kunstwerken maken. Die kunstwerken zijn vaak lastig te verkopen, en daarom voeg ik de kunst toe aan bijvoorbeeld wenskaarten, servies en paraplu's. Ook richten we hele kantoren in met Feels Good Art. Zo kunnen bedrijven hun maatschappelijke betrokkenheid uiten en krijgen de makers waardering voor hun creatieve inspanningen. Iedereen blij en dat voelt goed!"

www.feelsgoodart.nl



beeld SJEF FRUJNS



BIJZONDERE JONGEN

Begin dit jaar verscheen de Nederlandse vertaling van het verhaal van Naoki, een dertienjarige Japanse jongen met autisme. In 'Waarom ik soms op en neer spring' omschrijft hij zijn eigen gedrag en belevingswereld en trakteert hij de lezer op een prachtig kort fictieverhaal. Het boek bewijst dat ook mensen met autisme over fantasie, humor en empathie beschikken.

WAAROM IK SOMS OP EN NEER SPRING, Naoki Higashida,
ISBN 9789046816325

WENNEN AAN WIELEN

'Renske met wielen' gaat over een meisje van acht dat door een ongeluk in een rolstoel terecht komt. Dat is voor haarzelf en voor haar vriendjes Lizzy en Tygo wel even wennen. De auteur, zelf ook gebonden aan een rolstoel, werd bij het schrijven van het verhaal geïnspireerd door de vragen en openheid van de kinderen die zij ontmoet. Het boekje is geschikt voor kinderen van zes tot negen jaar en bevat mooie tekeningen.

RENKE MET WIELEN, Wendy Legierse-Louwers,
ISBN 9789082103700 www.renskemetwielen.info



WIE DICHT ER MEE?

Voor iedereen vanaf 12 jaar met een verstandelijke beperking organiseert Special Arts een dichtwedstrijd: Het Andere Gedicht. Het gedicht moet gaan over plezier. Het mag rijmen, maar dat hoeft niet. Het gedicht kan gaan over jezelf, gebeurtenissen, dromen, verzinsels, mensen, dieren, gevoelens. De mooiste gedichten komen in een echte dichtbundel. Gedichten kunnen ingezonden worden tot 15 juli 2014 via de website www.poezie.specialarts.nl

Esther Vergeer:

'Met een positieve instelling bereik je meer'

Een boegbeeld van de gehandicaptensport: Esther Vergeer won alles wat er te winnen valt op het gebied van rolstoeltennis. Maar ook buiten de baan straalt ze kracht uit. Haar openheid, enthousiasme en doorzettingsvermogen zijn bewonderenswaardig. Een rolmodel voor mensen met een beperking.

Ze is weliswaar gestopt met tennis, maar het werk voor de Esther Vergeer Foundation gaat gewoon door. Met haar persoonlijke verhaal wil ze bereiken dat mensen met een beperking wereldwijd vanzelfsprekend onderdeel zijn van de maatschappij. Esther (32): "De acceptatie van en voorzieningen voor mensen met een beperking kunnen veel beter in Nederland. Daar spelen mensen met een beperking zelf en hun ouders en begeleiders een belangrijke rol bij. Ze moeten niet naar anderen wijzen, maar zelf een positieve instelling hebben. Ik wil hen inspireren. Mijn stichting is klein als je kijkt naar mankracht en budget, maar ik ben wél ervaringsdeskundige. Ik weet hoe het is om te leven met een beperking."

staan. Esther: "Het was kiezen tussen twee kwaden. Met een operatie zouden de artsen de zwakke bloedvaten kunnen verwijderen, maar het gebied rond het ruggenmerg is uiterst kwetsbaar. Niks doen was geen optie. En voor mijn ouders gold: we kennen de risico's van een operatie maar we gaan uit van het beste. Toch ging het mis... In de uitslaapkamer werden testjes gedaan, maar mijn benen reageerden niet. We hoopten nog dat het gevoel in mijn benen terug zou komen maar na een paar weken werd duidelijk dat ik aan de operatie een dwarslaesie - niveau L3 - had overgehouden."

"Tijdens de sportlessen ging het om wat ik nog wél kon, dat was leuk"

RISICOVOLLE OPERATIE

Esther was nog een klein meisje toen ze in een rolstoel belandde. Na een zwemles raakte ze bewusteloos. De oorzaak: een ophoping van vocht en bloed in de hersenen door een bloedvatafwijking in de buurt van het ruggenmerg. De bloedingen bleven terugkomen en omdat elke volgende bloeding fataal zou kunnen zijn, kwamen Esthers ouders voor een dilemma te

BROER SANDER

Na die harde conclusie volgde een lange periode van revalideren. Esther: "Ik was acht jaar en als kind besef je maar deels wat er aan de hand is. De consequenties van een dwarslaesie overzie je niet, ik dacht in kindertermen als 'ziek' en 'pijn'. Met mijn ouders kon ik goed praten over mijn gevoelens. Maar als zij naar huis gingen en ik 's nachts alleen in het ziekenhuis of het revalidatiecentrum achterbleef was ik bang, herinner ik me. Voor mijn broer Sander, die drie jaar ouder is dan ik, was het ook een lastige periode. Alle aandacht ging naar mij, mijn ouders waren weinig thuis en Sander at en sliep vaak bij kennissen. In de puberteit heeft hij behoorlijk laten blijken

dat hij de situatie niet leuk vond. Hij zette zich af tegen mijn ouders en mij. Ons contact was jaren wat minder. Als twintigers hebben mijn broer en ik samen veel gepraat. Er is meer begrip gekomen over en weer en we beseften: het was gewoon niet anders. Nu is onze band hartstikke sterk. Ik ben enorm trots op hem en op hoe hecht wij zijn als broer en zus."

OUDE LEVENTJE

"In het ziekenhuis en het revalidatiecentrum was een klein schooltje", vertelt Esther verder. "Mijn leraar van de basisschool leverde lesstof aan en zorgde ervoor dat ik bijbleef. Dat was heel prettig, want na anderhalf jaar revalideren kon ik zo terugkomen in mijn oude klas. Ik had al die tijd contact gehouden met klasgenoten dus het was heerlijk om weer naar mijn eigen school te gaan. De eerste dag was ik wel wat zenuwachtig, maar het was vooral heel fijn om terug te keren naar mijn oude leventje en hetzelfde te doen als mijn leeftijdsgenootjes."

Het huis van de familie Vergeer werd aange-

past met opritjes en een traplift. Langzaam aan vond het gezin de weg in hun nieuwe wereld. Esther: "Informatie en steun kregen we vooral van revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht." Bij datzelfde revalidatiecentrum ontdekte Esther het tennissen: "Fysiotherapie en ergotherapie vond ik confronterend, maar in sporten had ik lol. Als kind wil je spelen. Door basketbal en tennis leerde ik omgaan met de rolstoel: draaien, keren, behendigheid. Tijdens de sportlessen ging het om wat ik nog wél kon, dat was leuk."

ONZEKERHEDEN

De periode op de middelbare school was pittig voor Esther. "Ik liet het vertrouwde wereldje van de basisschool achter me en kwam bij nieuwe kinderen in de klas. Dat maakte me behoorlijk onzeker. Je moet je plekje veroveren en net als alle pubers begon ik mezelf te ontdekken. Ik hoorde niet bij het populaire groepje. Ik werd ook nooit gepest maar het contact met medeleerlingen was toch vaak ongemakkelijk. Ze wisten niet goed hoe ze zich tegenover mij moesten gedragen. Toch heb ik in die tijd ook vriendschappen voor het leven gesloten." Ook nu nog heeft Esther haar twijfels. "Net als veel vrouwen ben ik wel eens onzeker over mijn uiterlijk. Kleding zit bij mij anders en hoge hakken vind ik vaak raar staan. Ik voel me niet altijd sexy. Mijn handicap heb ik echt wel een plek gegeven maar af en toe loop ik toch tegen drempels aan. Letterlijk, maar ook figuurlijk. Soms tref ik mensen die niet goed weten om te gaan met iemand met een beperking. Ik krijg dan het gevoel dat ze me anders behandelen vanwege mijn rolstoel, al zal dat grotendeels ook mijn eigen perceptie zijn. Communicatie is zo belangrijk in zo'n situatie. Goede onderlinge communicatie is de enige manier om met elkaar een mooie samenleving te vormen."

KINDERWENS

"Na jaren op hoog niveau tennissen, ben ik gestopt omdat ik graag meer thuis wilde



foto MATHILDE DUSOL

Wie is Esther Vergeer?

Jarenlang was Esther Vergeer (32) de onbetwiste nummer 1 in het vrouwenrolstoeltennis. Begin 2013 nam ze afscheid van de topsport. Kort daarna verscheen een biografie over haar leven: 'Esther Vergeer, kracht & kwetsbaarheid' (ISBN 9789054722366). Nu werkt ze onder andere voor haar eigen stichting, de Esther Vergeer Foundation (www.esthervergeerfoundation.nl). Kinderen en jongeren met een beperking enthousiast maken voor sport, met als doel zelfredzaamheid en integratie in de samenleving - dat is haar doel. Esther woont samen met haar vriend in Woerden.

zijn", besluit Esther haar verhaal. "Niet meer steeds weg hoeven, rustig thuis op de bank een film kijken, samen zijn met vrienden en familie. Dat knusse, burgerlijke leven heb ik nu en ik vind het heerlijk. Sporten doe ik nog voor de lol, maar ook om fit te blijven. Ik merkte dat mijn lichaam meer pijn ging doen en stijver werd omdat ik minder bewoog; ik kon niet zo lang meer in de rolstoel zitten. Daarom wil ik mijn gewrichten soepel houden." Maar Esthers leven na de sport is niet op alle fronten wat ze zich ervan had voorgesteld. "Ik had een kinderwens maar die heb ik moeten opgeven. De artsen vonden het medisch niet verstandig. Heel erg vind ik dat, maar ik moet het accepteren. Zo stuit je gedurende je hele leven op nieuwe beperkingen. Als meisje van acht had ik nog geen idee wat het leven in een rolstoel betekent, daar kom ik beetje bij beetje achter. Gelukkig maar, want daardoor heb ik in elke fase ook energie gehad voor leuke dingen!"

In de app van Doe mee! zie je hoe Esther Vergeer in de bloemetjes wordt gezet door collega-tennissers

Je bent puber

...én mantelzorg

De puberteit is bij uitstek de periode waarin kinderen zich losmaken van hun ouders, waarin ze zelfstandig worden en hun 'eigen ik' ontwikkelen. Maar hoe gaat dat als een van de ouders een beperking heeft en de hulp van de puber thuis hard nodig is?

Een vader of een moeder met een beperking heeft natuurlijk veel impact, ook op pubers. Ze maken zich zorgen, er is veel stress thuis en alles is anders. Maar als er daarnaast een te groot beroep op hen wordt gedaan om een deel van de zorgen op zich te nemen, kan dat grote gevolgen hebben. Yvonne Habes is orthopedagoog en werkt onder andere als praktijkbegeleider bij MEE Groningen: "De verantwoordelijk-

heid die je van een puber kunt vragen, moet passen bij de leeftijd en de ontwikkelingsfase. Natuurlijk kun je incidenteel best iets extra's verwachten van een kind, maar als het een blijvende taak wordt die ook nog eens niet bij de leeftijd past, moet je gaan zoeken naar andere oplossingen. Als een puber geen tijd meer heeft om na school met vrienden af te spreken bijvoorbeeld, komt zijn sociale ontwikkeling in het gedrang. Sommige pubers kampen ook met een te groot verantwoordelijkheidsgevoel en cijferen zichzelf helemaal weg. Dat is iets wat later moeilijk af te leren is. Bovendien, als ouders te afhankelijk worden van hun kinderen, wordt het losmakingsproces bemoeilijkt. Ouders die veel van hun kinderen moeten vragen door de omstandigheden, moeten hier alert op zijn. Ze moeten zich afvragen of hun kind nog genoeg tijd heeft voor zichzelf, en wat

ze wel en niet kunnen verwachten. Van een kind van 11 mag je bijvoorbeeld best verwachten dat het zijn eigen kamer stofzuigt, maar niet het hele huis. Een kind van 15 kan best af en toe de maaltijd voor het gezin verzorgen, maar niet elke dag. Aan de andere kant: als de zorgvraag goed is afgestemd op de draagkracht van een kind, heeft eigen verantwoordelijkheid juist heel positieve effecten. Zeker als ouders ook laten zien dat ze waarderen wat het kind doet. Kinderen met een mantelzorgrol zijn vaak maatschappelijk betrokken, ze ontwikkelen tolerantie voor 'anders zijn' en ze schrikken niet zo snel meer van dingen die in het leven gebeuren." ○

"Kinderen met een mantelzorgrol schrikken niet zo snel meer van dingen die in het leven gebeuren"

Mezzo is de landelijke vereniging die opkomt voor mantelzorgers en biedt informatie, advies en steun aan (jonge) mantelzorgers. www.mezzo.nl

Bijeenkomsten

Diverse MEE-organisaties bieden speciale bijeenkomsten voor (jonge) familieleden van mensen met een beperking. Yodit (zie pagina 9) heeft al een paar bijeenkomsten meegemaakt van MEE Amstel en Zaan: "We praten over nuttige dingen. Over hoe je grenzen kunt aangeven bijvoorbeeld. We hebben veel steun aan elkaar want iedereen zit in een soortgelijke situatie. En we doen ook leuke dingen: golfen, klimmen, positieve ervaringen opdoen. Even uit de situatie stappen..."

Informeer bij de MEE-organisatie in uw regio.



'Ik moet thuis veel opvangen, maar ik zorg graag'

De ouders van Angeline de Jong (16) zijn gescheiden. Ze is de vierde van zes kinderen en woont samen met haar jongste broertje en zusje bij haar moeder, die MS heeft. Haar oudste zus woont in een kliniek voor mensen met psychische problemen, een van haar broers is aan het revalideren na een ernstig auto-ongeluk en haar jongste broertje heeft ADHD.

Angeline: "Ik moet thuis veel opvangen. Dat is soms zwaar, maar ik vind het niet erg: ik zorg graag. Ik doe thuis veel meer dan klasgenoten, dat weet ik wel, maar voor mij is het normaal geworden. Vorig jaar had ik het wel moeilijk, toen moest ik tijdelijk stoppen met school. Nu heb ik alles bijna weer ingehaald en ik doe straks eindexamen vmbo. Daarna wil ik doorleren voor kraamverzorgster. Zo'n twee keer per week krijgen we gezinshulp. Zij doet dan bijvoorbeeld de was, maar er blijft altijd genoeg te doen. Mijn vriendinnen begrijpen het niet echt. Zij zeggen: 'Maak je toch niet zo druk!' Maar ik wil er wel over praten. Met volwassenen gaat dat beter. Mijn vader zegt dat ik te veel doe, dat het niet mijn verantwoordelijkheid is, maar zo voel ik dat niet. Ik vind het wel jammer dat mijn moeder niet altijd ziet wat ik allemaal doe, en mijn broertje en zusje ook niet. Ik gedraag me niet echt als een normale puber, denk ik. De laatste tijd ga ik wat vaker uit of iets leuks met vrienden doen. En dan zou ik bijvoorbeeld wel laat thuis kunnen komen, want mijn moeder gaat toch vroeg naar bed. Maar ik maak daar geen misbruik van. Wat mijn ouders willen, dat doe ik gewoon."

'Ik kan tóch mijn eigen leven opbouwen'

Yodit Steenkamp (17) is de achtste van tien kinderen. Zes wonen er nog thuis. Yodits vader heeft de ziekte van Lyme en de ongeneeslijke hersenziekte CBD. Hij wordt thuis verzorgd door Yodits moeder, en alle kinderen dragen hun steentje bij. Ook Yodit. Door de situatie thuis, staat ze een stuk sterker in haar schoenen dan leeftijdsgenootjes.

Yodit: "Mijn vader moet bij vrijwel alles worden geholpen: bij het douchen, het aankleden, zijn brood moet gesmeerd worden. Praten kan hij niet meer, alleen met behulp van de iPad die voor hem woorden uitspreekt. Mijn moeder doet het meeste, samen met mijn oudste zus. En wij hebben allemaal extra taken gekregen. Stofzuigen, de afwasmachine inruimen. En natuurlijk moeten we mijn vader af en toe helpen met zijn jas aantrekken, zijn veters strikken, dat soort dingen. Maar ik doe het graag, ik voel het niet als een belasting. Van iedereen thuis wordt verwacht dat hij zich inzet, maar het wordt niet als vanzelfsprekend gezien. Mijn ouders waarderen het zeker als we iets extra's doen. Ik voel me niet belemmerd om mijn eigen leven op te bouwen. Ik heb het druk met school, ik zit in 4 havo, en ik werk ernaast. Natuurlijk heeft de ziekte van mijn vader wel veel effect op mijn leven, het is een onzekere tijd. Het is heel zwaar om hem zo achteruit te zien gaan. Vorig jaar had ik het er erg moeilijk mee en toen ben ik ook blijven zitten. Ik kon me niet goed concentreren op school. Maar ik heb het nu wel een plekje kunnen geven en ben volwassener geworden. Ik krijg counseling en ik kan er goed over praten met mijn beste vriendin. Zij heeft ook veel meegemaakt. Door de situatie thuis, sta ik denk ik een stuk sterker in m'n schoenen dan veel leeftijdsgenootjes en heb ik een groot verantwoordelijkheidsgevoel."



ONLINE HULP:

vooruitgang of
verarming?

Even een mailtje over de aanvraag van hulpmiddelen in huis. Of een anoniem chatgesprek over de loverboy die op je hielen zit. Hulpverlening via internet is in opmars en heeft voordelen. Maar kunnen alle vragen en problemen digitaal worden opgelost? Hoe belangrijk is face-to-face contact? Vier betrokkenen geven hun mening.

'Vaak is online hulp het begin van persoonlijk contact'

Rein de Vries is projectleider van Hulp-online Noord, een digitaal hulpportaal voor Groningen en Drenthe (www.hulponline-noord.nl): "Online hulp is laagdrempelig: mensen kunnen vanuit hun eigen beschermde omgeving toch contact opnemen met een hulpverlener. Schaamte en tijdgebrek zijn twee belangrijke redenen om online hulp te zoeken. De problematiek waar wij mee te maken krijgen, varieert: schulden, verslaving, opvoedproblemen, huiselijk geweld. Vaak is online hulp het begin van persoonlijk contact met een hulpverlener of juist een aanvulling of vervolg daarop. Bij schuldenproblematiek kan het bijvoorbeeld goed zijn dat er eerst iemand langskomt om de administratie op orde te brengen. Daarna kan de cliënt een digitaal huishoudboekje gaan bijhouden, waarover hij contact houdt met de hulpverlener. Online hulp mag nooit in de plaats komen van het persoonlijke contact, als dat nodig is. Online contact kan lang anoniem blijven, dat is voor veel mensen een voordeel. Zo meldde zich een meisje bij ons dat in de greep was van een loverboy. Rechtstreeks naar de politie durfde ze aanvankelijk niet, maar gelukkig hebben we haar via het online contact op een gegeven moment zo ver gekregen dat ze dat wel durfde."

'Ik heb liever dat er iemand bij me langskomt'

Dennis Katoen (30) heeft een licht verstandelijke beperking en woont zelfstandig. Hij krijgt drie keer per week hulp, onder andere met het afhandelen van zijn post en het huishouden: "Ik vind het makkelijk en ook gezellig als er iemand bij mij langskomt. Beter dan dat alles via de computer gaat. Heel soms heb ik contact met een begeleider per e-mail. En ik WhatsApp wel eens met een hulpverlener. Dat is wel handig, bijvoorbeeld als iemand later komt of een keer niet komt. Dat zijn dan altijd korte berichten. Als ik niet zeker weet hoe je iets schrijft, controleer ik het soms eerst even op de computer. Als ik vaak met iemand zou mailen, zou ik veel meer moeten schrijven. Maar dat schrijven vind ik juist lastig. Voor mensen die goed kunnen lezen en handig zijn met computers, is hulp via de computer misschien wel prettig. Maar hoe moet het met mensen die geen computer hebben, of er niet handig mee zijn? Als je alleen via de computer hulp kunt krijgen, kunnen zij misschien niet eens zelfstandig wonen."

'Hulp per mail is veel sneller en praktischer'

Corien van Vliet (40) heeft een progressieve vorm van MS. Ze kreeg – vooral per e-mail – ondersteuning van MEE bij het vinden van instanties waar ze terecht kan voor hulpmiddelen of financiële regelingen: "Online hulp is voor mij superhandig. MEE heeft mij geholpen keuzes te maken binnen de grote hoeveelheid instanties, fondsen en organisaties die iets voor mij kunnen betekenen, bijvoorbeeld met hulpmiddelen of financiële regelingen. Dat is voor een groot deel via e-mail gebeurd. Het ging vooral om de adviezen over de juiste websites; het daadwerkelijke regelwerk kon ik vervolgens zelf wel doen. Voor mensen met alleen een fysieke beperking is online hulp dé oplossing. Ik kan een mail lezen of sturen op een moment dat het mij uitkomt. Dat heeft grote voordelen, want – met alle respect die ik voor ze heb – hulpverleners gaan er soms vanuit dat chronisch zieken en gehandicapten de hele dag niets anders doen dan achter de geraniums zitten. En dat zij dus op ieder moment dat hén uitkomt, kunnen langskomen. Ik heb twee jonge kinderen en doe nog van alles, dus ik heb vaak helemaal geen tijd. Hulp per mail is dan veel sneller en praktischer."

'Online contact kan heel persoonlijk zijn'

Martijn Wesseling, maatschappelijk werker en trainer in online hulpverlening: "De tegenstelling die vaak gemaakt wordt tussen online en persoonlijk contact, klopt niet. Online contact kan namelijk heel persoonlijk zijn. Sterker nog: mensen durven in een chat vaak sneller en rechtstreekser tot de kern te komen dan in een persoonlijk contact, is mijn ervaring. De combinatie van verschillende hulpvormen vind ik ideaal. Online hulpverlening leent zich bijvoorbeeld niet voor crisissituaties of andere gevallen waarbij je iemand in de ogen moet kunnen kijken. En bijvoorbeeld ook niet als je samen papierwerk moet doornemen. Maar voor andere cliënten geldt juist dat de drempel lager is als hulp online kan. Zij waren uit zichzelf nooit naar een hulpinstantie gegaan. Soms is een combinatie van telefonische, face-to-face en online hulpverlening het beste. Maar er zijn ook trajecten die je van begin tot eind online kunt doen, bijvoorbeeld als iemand vragen heeft over verties, grenzen bewaken of zelfvertrouwen. Chatten geeft vaak een wat persoonlijker contact dan e-mail. Het voordeel van beide is dat je alles nog eens kunt nalezen, waardoor het beter beklijft."

APPS VOOR CLIËNTEN IN ONTWIKKELING

Verschillende MEE-organisaties beantwoorden vragen in chatgesprekken. MEE Rotterdam Rijnmond chat bijvoorbeeld via Facebook, MEE Plus via de eigen site. MEE Plus werkt daarnaast aan twee apps. In de Keuzehulp-app is alle dienstverlening van MEE verwerkt. De Beter-app, die MEE samen met andere organisaties ontwikkelt, fungeert als het zorgdossier van de cliënt. De Beter-app helpt de cliënt bij het voeren van de eigen regie. Hij kan er bijvoorbeeld persoonlijke doelen in bijhouden, maar ook informatie over zijn gemoedstoestand. De cliënt kan anderen bij de informatie betrekken, variërend van hulpverleners tot mantelzorgers of burens. MEE Plus hoopt de apps deze zomer beschikbaar te hebben. Wat zijn uw ervaringen met online hulp? Deel ze op onze Facebookpagina: [facebook.com/clientondersteuning](https://www.facebook.com/clientondersteuning)

Ouafaa:

'Ik heb nu het gevoel dat ik er niet meer alleen voor sta'

Ouafaa Aly woont met haar dochter Israa en zoontje Ahmed op een bovenwoning in Amsterdam. De twaalfjarige Israa heeft jeugdreuma en een aandoening waardoor haar botten makkelijk breken. De zorg voor Israa is soms best zwaar, maar Ouafaa is positief: 'Ik ben heel blij met alle hulp die ik nu krijg.'

Om bij de voordeur van Ouafaas woning te komen, moet je eerst een steile stenen trap op. Een onneembare hindernis voor haar twaalfjarige dochter Israa. Vier jaar geleden bleek zij een aandoening te hebben waardoor haar botten geen kalk opnemen. Ze kunnen al breken bij een verkeerde beweging. Twee jaar na die diagnose bleek Israa ook jeugdreuma te hebben. Ouafaa: "Israa kan nauwelijks zelf lopen. Buiten en op school gebruikt ze een rolstoel. Ik moet haar zelf de trap op en af tillen. Er is helaas geen lift. We staan wel op de wachtlijst voor een rolstoelvriendelijke benedenwoning. Door het tillen kreeg ik op een gegeven moment last van mijn schouder. Ik kreeg fysiotherapie. In die periode kon Israa niet naar school, naar het ziekenhuis of naar het revalidatiecentrum. Ik kon haar niet tillen en er was niemand anders."

BANG VOOR DE PIJN

Ouafaa snelt van afspraak naar afspraak met haar dochter. Van kinderarts naar revalidatiearts, van reumatoloog naar therapeut... Ouafaa: "Het is druk. Niet alleen door al deze afspraken, maar je moet ook zoveel regelen. Telefoontjes plegen, brieven schrijven. Maar het ergste vond ik de onzekerheid. Zien dat je kind zó ziek is en niet weten wat er met haar is. We wisten al wel dat Israas botten snel braken, maar dat verklaarde nog niet de pijn die ze constant voelde. Ze werd ook angstig. De artsen dachten dat ze niet echt pijn had, maar dat ze alleen bang was voor pijn. Pas toen ze een tijd later in het revalidatiecentrum ook merkten dat ze altijd pijn had, zijn ze verder gaan zoeken. Uiteindelijk bleken de tekenen overduidelijk. Ze had jeugdreuma. Al haar gewrichten waren ontstoken, dik en pijnlijk."

STILLER EN STILLER

Israa belandde in het ziekenhuis. Ze kreeg

zware medicijnen en krabbelde langzaam weer wat op. Ouafaa reisde heen en weer van ziekenhuis naar huis. Daarnaast had ze de zorg voor haar nu zevenjarige zoontje Ahmed. Ouafaa: "Door alle zorg voor Israa kreeg hij te weinig aandacht. Hij werd stiller en stiller, speelde niet meer met vriendjes en deed het slecht op school. Daar zijn we gezamenlijk wat aan gaan doen: op school krijgt Ahmed nu extra aandacht en ik heb gesprekken over hem in het ziekenhuis. Bovendien heeft de kinderarts geregeld dat mijn ouders konden overkomen vanuit Marokko, waar ze wonen. Vorig jaar hebben ze zes maanden bij mij geloged om me te steunen, om te koken, boodschappen te doen, met Ahmed naar de speeltuin te gaan, hem naar school te brengen... Dat soort dingen. Ook voor dit jaar hebben ze een visum gekregen, maar dan voor drie maanden. Ik ben hier vooral blij om voor Ahmed. Dat hij kan zeggen: 'Dit is mijn opa', in plaats van: 'Dit is mijn oppas'."

NIET MEER ALLEEN

Zo gaan de dingen langzamerhand de goede kant op. Israa krijgt twee dagen per week therapie in het revalidatiecentrum. Drie dagen per week gaat ze naar school. Ze komt meer buiten, ontmoet meer mensen. Een lotgenoot wees Ouafaa op MEE. "Eerst wilde ik dat niet. Nóg een organisatie, nóg meer afspraken... Maar ik heb het toch doorgezet. Ik had echt hulp nodig, het was gewoon te veel. Als burens aan me vroegen hoe het met mij of Israa

ging, stroomden de tranen al over mijn wangen. Nu heb ik een heel aardige consulent van MEE Amstel en Zaan. Ze luistert naar mij en begrijpt wat ik zeg, ze denkt mee over de zorg die er nodig is en als het moet, helpt ze me met regelingen. Ook heb ik contact met Markant:

een organisatie die mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunt. Zij komen me nu regelmatig helpen. Ik krijg dus hulp uit verschillende hoeken en dat geeft me het gevoel dat ik er niet alleen voor sta."

SAMEN NAAR DE BIOSCOOP

"Waar ik nog het meest behoefte aan heb, zijn vriendinnen. Om mee te kletsen, om een keer iets leuks mee te doen. Ik kan me de laatste keer dat ik naar de bioscoop ben geweest, niet eens herinneren. Ik heb één vriendin die ik veel spreek. Ze biedt altijd aan om op Ahmed te passen als ik met Israa ergens moet zijn, en haar dochter is Israas beste vriendin. Maar ik ben ook mensen kwijtgeraakt. Een vriendin bijvoorbeeld, met wie ik echt lief en leed deelde. Dat heeft me veel pijn gedaan.

Israa is ziek, daar kan niemand iets aan doen. Het kan iedereen zomaar gebeuren. Ik had er ook nooit bij stilgestaan. Vijf jaar geleden was ze nog gezond. Ik werkte, Israa zat op school, Ahmed ging naar de crèche. En zomaar staat je hele leven op z'n kop."

MINDER PIJN, MEER ENERGIE

Met Israa gaat het gelukkig steeds beter. Nieuwe medicijnen zorgen ervoor dat ze minder pijn en meer energie heeft. Ze kan weer aan leuke dingen denken. Na de zomervakantie gaat ze naar de middelbare school. Een speciale school voor kinderen met een beperking. Ouafaa: "Ik ben zo blij dat die school bestaat. Israa krijgt er bijvoorbeeld een iPad omdat schrijven pijn doet en ze niet met zware boeken kan sjouwen. Ik ben heel blij met alle hulp van therapeuten, artsen, vrijwilligers, mijn MEE-consulent en andere mensen om me heen nu. Ook Israas kinderarts is geweldig. Het lijkt eerder familie dan een arts. Hij belt zelfs vanaf zijn vakantieadres om te vragen hoe het met haar gaat. Hij heeft geregeld dat we aanstaand weekend naar Disneyland kunnen, samen met een begeleider. Daar kijken we ontzettend naar uit. Ons eerste uitstapje naar het buitenland sinds jaren!"

CREATIEF wonen



Voor mensen met een beperking is het soms lastig om een geschikte woonplek te vinden, terwijl de behoefte aan maatwerk groot is. Steeds vaker leidt dat tot creatieve oplossingen.

De eerste paar weken moest ik het ziekenhuisgevoel kwijtra- ken. Maar inmiddels bevalt het me hier uitstekend." Sandra Rooth is met haar 39 jaar ver- reweg de jongste bewoner van het Tonckenshuys in Zuidwolde. In het verzorgingshuis wonen verder alleen ouderen, onder wie haar oma. "Ik heb hier een prachtig appartement, mooi ruim. Menig student zou er jaloers op zijn." Sandra heeft chronische reuma, waardoor ze bij veel dagelijkse han- delingen hulp nodig heeft. Bijvoorbeeld als ze naar de wc gaat of haar jas wil aantrekken. Ze beweegt zich voort op een scootmobiel. Tot een halfjaar geleden woonde ze bij haar ou-

ders en kreeg ze veel hulp van haar moeder. Toen die een hartinfarct kreeg, werd dat las- tiger en realiseerde Sandra zich dat het met het oog op de toekomst beter zou zijn als ze het huis uit ging. Het verhaal van Sandra Rooth is een mooi voorbeeld van een creatieve woonoplossing. Steeds vaker vinden mensen met een beper- king zo'n creatieve oplossing. Soms uit nood- zaak, door bezuinigingen en nieuwe regel- geving. Andere keren, zoals in het geval van Sandra Rooth, uit behoefte aan maatwerk. "Ik had misschien ook wel een woonplek ver- derop in Assen kunnen vinden, maar ik wilde graag dicht bij mijn ouders en mijn verdere familie blijven."

SPECIALISTISCHE HULP AAN OUDERS

Door de behoefte aan maatwerk, maar ook door de scheiding van wonen en zorg voor steeds meer groepen, neemt de belangstel- ling voor wooninitiatieven toe. Een kleinscha- lig wooninitiatief is een woonvorm voor men- sen met een beperking, vaak gestart door ouders of zorginstellingen. Wooninitiatieven kunnen – afhankelijk van de behoeften van de bewoners – sterk van elkaar verschillen.

Zo kan een wooninitiatief een huis zijn waar een groep mensen samenwoont. Maar het kan ook een cluster appartementen zijn waar mensen zelfstandig wonen, maar waarbij ze ook gebruik kunnen maken van een gemeen- schappelijke ruimte. Het is niet eenvoudig om een wooninitiatief van de grond te krijgen; er zijn immers veel verschillende partijen – ou- ders én instanties – bij betrokken. Consu- lents van MEE begeleiden (groepen) ouders die overwegen een woonvoorziening voor hun kinderen op te zetten. MEE Zuidoost Brabant heeft daar een specialistisch team voor, vertelt Judith van Duijnhoven, lid van het regioteam wooninitiatieven. "Wij kunnen ouders of andere partijen ondersteunen, bijvoorbeeld bij het opstellen van een bewonersprofiel, business plan, exploitatieplan en bij onderhandelingen met betrokken partijen zoals de zorgaanbie- der, de gemeente en de woningcorporatie."

EEN GOED ALTERNATIEF

Ook Het Landelijk Steunpunt Wonen, onder- deel van Per Saldo (de belangenvereniging van mensen met een pgb), ondersteunt initia- tieven van ouders om een woonplek voor hun kinderen op te richten en in stand te houden.

Die ondersteuning bestaat onder meer uit ad- viestrajecten, belangenbehartiging, informatie- voorziening via www.woonzelf.nl en de lande- lijke Wooninitiatievendag. Brigitte Nitsche van Per Saldo vertelt dat het met name voor men- sen met een licht verstandelijke of psy- chische beperking de afgelopen jaren finan- cieel gezien moei- lijker geworden is om geschikte woon- ruimte te vinden. Nit- sche: "Voor mensen die lichte zorg en on- dersteuning nodig hebben – op basis van een laag zorgzwaartepakket – is het de afgelopen jaren steeds moeilijker geworden om de touw- tjes aan elkaar te knopen. Het gaat bijvoorbeeld om mensen met autisme of ADHD. Uitgangs- punt van het regeringsbeleid is dat deze men- sen zelfstandig kunnen wonen, met onder- steuning op afroep. Een wooninitiatief waarbij ouders of andere betrokkenen een woonplek voor hen oprichten, is een goed alternatief." Mensen die op dit moment in een wooninitiatief

wonen, kunnen daar blijven wonen, ook als ze een laag zorgzwaartepakket hebben, vertelt Nitsche. Een aantal cliënten zal straks onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) vallen. Nitsche: "Het is natuurlijk belangrijk dat mensen voldoende budget houden om zorg en begeleiding in te kopen. Hoe dat wordt geregeld, moet de komende maan- den blijken. Per Saldo houdt de vinger aan de pols, onder meer bij de behandeling van de nieuwe Wet langdurige zorg in de Tweede Ka- mer. De nieuwste informatie melden we steeds op pgb.nl en woonzelf.nl."

“Woongroepen proberen inkomsten te krijgen met bijvoorbeeld een restaurantje of een fietswerkplaats”

GEDEELDE GROENRUIMTE OF NACHTOPVANG

Bij de wooninitiatieven die de afgelopen tijd met hulp van Per Saldo gere- aliseerd zijn of die momenteel opgezet worden, ziet Nitsche steeds vaker creatieve oplos- singen. "Groepen worden groter

en delen bijvoorbeeld de groenruimte en nacht- opvang met elkaar. Ook nemen wooninitiatieven steeds vaker zelf zorgmedewerkers in dienst. Daardoor betalen ze veel minder overhead. Ook aan de inkomstenkant zie je staaltjes van crea- tiviteit: de woongroepen proberen inkomsten te verwerven, bijvoorbeeld met een restaurantje of een fietswerkplaats." Een wooninitiatief van mensen met een beper- king die zich vestigen in een leegstaande vleugel van een verzorgingshuis, heeft Nitsche nog niet meegemaakt in haar werk bij Per Saldo. "Maar ik sluit niet uit dat zoiets in de toekomst ge- beurt. Nu minder ouderen naar verzorgingshui- zen gaan, staan zorginstellingen ervoor open." Ook Sandra Rooth verwacht dat anderen haar voorbeeld zullen volgen. "Nu ben ik hier nog de jongste, maar het zou me niet verbazen als in de toekomst ouderen en jonge mensen met een beperking meer door elkaar gaan wonen. Voor mij was het geen grote stap. Ik ben zelf naar het Tonckenshuys gestapt om te

vragen of ik er kon komen wonen. Bij die vraag fronsten ze wel even hun wenkbrauwen, maar ik ben blij dat het uiteindelijk gelukt is." ○

Wat doet MEE?

Veel MEE-organisaties ondersteunen ouders bij een kleinschalig wooninitiatief. Informeer bij de MEE-organisatie bij u in de buurt wat de mogelijk- heden zijn. Een aantal MEE-organisaties beheert de website www.meewoonwinkel.nl waar vra- gers en aanbieders van plekken in woongroepen elkaar kunnen vinden.

In de app van Doe mee! staat nog een voorbeeld van een bijzonder woon- initiatief



Sinds oktober vorig jaar logeert Mats Timmer (8) maandelijks een weekend bij het gezin De Witte. Doordat hij het downsyndroom heeft, is de zorg voor hem best intensief. Voor ouders Ludy en Gea betekent het logeerweekend dan ook even gas terugnemen en activiteiten ondernemen waar ze anders niet aan toekomen. En Mats? Die geniet!

Uit logeren!



In de gezellige woonkamer van Cindy en Raymond de Witte in Hoogeveen kijken zontjes Fabian (5) en Niels (3) continu naar buiten. "Mats komt zo, lieverds", zegt Cindy. Dan roept Raymond ineens: "Daar komen ze!" In de deuropening wachten de broertjes ongeduldig totdat Mats zijn weekendtas uit de auto heeft gepakt en samen met zijn moeder en zusje Michelle (7) naar hen toe komt lopen. "Hai, Cindy", roept Mats al van verre. "Hoi, lieverd", roept Cindy terug. "Kom je weer lekker slapen?" Mats knikt blij. Eenmaal binnen begroet Raymond Mats met een stoere: "Hé, vriend" en geeft hem een dikke knuffel.

LOGEERBOEKJE

"Fabian, help je Mats even?" vraagt Cindy als Mats zijn jas niet zo makkelijk uit krijgt. Waar-

na Mats opeens stralend zegt: "Ik ga kijken bij waterpolo van Raymond!" Om zijn verhaal kracht bij te zetten, haalt hij een boekje uit zijn weekendtas waarin hij een waterpolo-foto met Raymond laat zien. Moeder Gea: "In dat boekje houden zowel wij als Raymond en Cindy bij wat we met Mats hebben gedaan. Zo weten we allemaal wat er speelt en het geeft Mats structuur." Als de kinderen even later aan het spelen zijn, vertellen Gea en Ludy – die na een lange werkdag ook is aangeschoven – over het hoe en waarom van de logeerweekenden. Gea: "Mats zat tot voor kort op een gewone basisschool. Maar door het downsyndroom heeft hij ontwikkelingsachterstand op verschillende gebieden en nu

zit hij sinds een dik jaar op een school voor speciaal onderwijs. Dit houdt in dat hij niet meer bij ons in de buurt op school zit en dus minder

"Leuke dingen doen zonder ons maakt het later makkelijker voor Mats"



LOGEERKRINGEN EN MEER

Cindy en Raymond de Witte horen bij de Logeering Drenthe, een onderdeel van MEE Drenthe. In het hele land is MEE bekend met logeren en oppassen. Sommige MEE-organisaties coördineren dit zelf, waarbij de vrijwilligers worden gecoacht en begeleid. Soms gebeurt dit in samenwerking met andere organisaties. Ook zijn er verschillende andere regionale logeerinitiatieven, die bekend zijn bij MEE. Neem voor meer informatie contact op met een MEE-organisatie in uw regio of kijk op mee.nl/meelocator. Op www.logerenmetzorg.nl vindt u circa 500 adressen van logeervoorzieningen voor mensen met een beperking in heel Nederland. Meer informatie over respijtzorg vindt u op www.respijtwijzer.nl

makkelijk met anderen in contact komt. En dat willen we hem wel bieden: dat hij net zoals zijn leeftijdsgenootjes belevenissen heeft met anderen waar papa en mama niet bij zijn. En dat dat óók leuk is. Op deze manier hopen we dat hij het later makkelijker krijgt als hij ooit het huis uit gaat.”

GOEDE MATCH

Ludy vult aan: “Vrienden van ons hebben ook een zoon met Down en maakten al naar tevredenheid gebruik van een logeergezin via MEE. De Logeering Drenthe hoort bij MEE en zodoende kwamen we bij consulent Mienke Dokter die ons met Raymond en Cindy ‘matchte’.” Gea: “Niet alleen voor Mats maar ook voor ons zijn de weekenden fijn. Mats wil graag bij alles betrokken worden, wat heel gezellig is maar lang niet altijd handig. Klussen met elektrische apparaten is bijvoorbeeld niet echt verstandig. Mats ziet geen gevaar. In de praktijk komt het erop neer dat een van ons altijd Mats in de gaten moet houden. Tijdens de logeerweekenden kunnen we even op adem komen en dingen doen waar we anders niet aan toekomen, zoals iets leuks speciaal voor Michelle of de administratie. Maar ik moet eerlijk zeggen dat ik niet zo van deze weekenden zou kunnen genieten als het alleen voor het ‘op adem komen’ zou zijn. Er moeten wel voordelen voor Mats inzitten. En dat is nu zo. Mats heeft het geweldig bij Cindy en Raymond. Zij doen dit uit liefde, dat voel je. Ze zijn laatst zelfs bij het afzwemmen van Mats komen kijken. Mats noemt hen in zijn verhaaltjes ook op één lijn met zijn ooms, tantes, neefjes en nichtjes. En ook wij hadden direct een klik, terwijl we elkaar helemaal niet kenden.”

WIN-WIN-WINSITUATIE

Cindy beaamt: “Ja, het klikte meteen.” Op de vraag wat hun motivatie is om logeergezin te zijn, antwoordt Cindy: “Wij vinden het fijn om anderen

te helpen. En we vinden het belangrijk voor onze kinderen dat ze weten dat sommige kinderen ‘anders’ zijn maar daarom niet minder. Daarnaast dachten we dat het een verrijking zou zijn. En dat is zeker gebleken. Mats is zo’n innemend, lief en enthousiast jochie. Wij genieten alle vier enorm van hem. Een win-win-winsituatie dus!”

Dan wil Mats alvast zijn weekendtas naar zijn vaste logeerkamer brengen. Alle kinderen lopen mee naar zolder, waar Mats bijna direct vraagt: “Waar is de klok?” Cindy: “Ja Mats, dat weet je nog goed: bij de zeven mag je altijd uit bed komen.” Om eraan toe te voegen: “In de praktijk hebben we die regel laten varen. Dan riep hij en zeiden we: ‘Zie je de zeven al?’ ‘Nee,

sorry.’ Om vijf minuten laten weer te roepen: ‘Cindy!’ Nu mag hij ‘s ochtends bij ons in het grote bed; dan slaapt hij nog even door. Ja, hij is echt onderdeel van ons gezin. Fabian en Niels vragen regelmatig naar Mats. Als ik dan vertel dat hij weer komt, klinkt er altijd een luid gejuich.”

DÁÁÁG!

Het is bijna bedtijd. Maar natuurlijk neemt Mats eerst nog uitgebreid afscheid van papa, mama en Michelle. Na drie dikke kussen tilt Cindy hem liefdevol op, waarna Mats handkusjes blijft geven totdat de auto helemaal uit het zicht is. Ludy en Gea gebruiken het weekend om lekker met Michelle te gaan fietsen. Ook kan Ludy in alle rust in en om het huis klussen, terwijl Gea met Michelle de stad in gaat. In de wetenschap dat Mats het geweldig heeft. ○

“Tijdens de logeerweekenden kunnen we even op adem komen en Michelle extra aandacht geven”



‘Hij is mijn toegang tot de wereld’

tekst en fotografie IVO HUTTEN

Een vakantie vriendje noemt ze hem, al is hij dat inmiddels ruim 25 jaar. Door haar progressieve spierziekte kan Barbara Heetman (49) zelf niet reizen, maar voor vriend Baub is niets te gek. Hij neemt haar overal mee naartoe en past elk hotelbed moeiteloos voor haar aan.

E

en vakantie vriendje... dat suggereert dat er meer is? “Niet meer. We hebben twaalf jaar een relatie gehad en heel even samengewoond, maar inmiddels is Baub mijn beste vriend. We waren broer en zus voor elkaar geworden. Zo voelt het nog steeds.”

Hoe kennen jullie elkaar? “Ik heb hem leren kennen op een feestje. Hij zag dat mijn zus me steeds hielp met opstaan. Ik kon toen nog lopen. Aan het eind van de avond wilde hij me optillen. Zo lief. Dat was de eerste klik. Maar ik viel pas echt voor hem toen ik een hele romantische brief kreeg in het Frans. Dat is zijn moedertaal.”

En samen zijn jullie echte globetrotters? “We hebben hele mooie reizen gemaakt. Onder meer naar Californië, Zuid-Afrika,

Cuba, Zweden, Rio de Janeiro, Rome, Berlijn en Londen. Baub is mijn toegang tot de wereld. Hij doet wat mijn lichaam niet kan. Ook al moet hij me naar een bergtop duwen.”

Dat klinkt als een zware klus. “Het is inderdaad een hele organisatie. Alles wat ik nodig heb, gaat mee. Zelfs speciale matrassen om mijn bed in een hotel of appartement aan te passen. En soms is er gewoon pure kracht nodig. Bijvoorbeeld om mij zonder tillift uit een ligbad te halen.”

Hebben jullie dezelfde interesses? “Ik houd van natuur en hij van voetbal. Als we naar een voetbalstadion gaan, maak ik foto’s van een juichende Baub op de tribune. In Barcelona heb ik hem ingewijd in de kunstwereld. Nu bezoeken we samen regelmatig musea.”

Zien jullie elkaar thuis ook vaak? “Baub brengt mij twee keer per week naar mijn werk. Hij kan zo onverstoorbaar en bangeloos helpen. Hij kookt bovendien heerlijk en soms doet hij een boodschap. Inmiddels weet hij welke bloemen ik mooi vind, dus die neemt hij dan voor me mee.”

Hoe zie je de toekomst met Baub? “Ik geniet ervan als hij er is, maar hij heeft ook zijn eigen leven. Ik vraag me wel eens af hoe het zou zijn als hij een relatie krijgt bijvoorbeeld. Dan is het misschien niet zo vanzelfsprekend meer dat hij met mij op reis gaat. Best spannend vind ik dat. We zullen zien hoe het loopt.” ○

Volgens de artsen zou Jeremy Meijer (23) het niet redden, toen hij bijna twee jaar geleden volkomen onverwacht werd getroffen door een hersenbloeding. Eén neuroloog durfde het aan en opereerde Jeremy. Hij overleefde en ging een zwaar revalidatietraject in. Nu kan hij weer parttime studeren, mede dankzij zijn moeder Marja. Vlak voor zijn hersenbloeding reisde Jeremy per trein kriskras door Europa voor een project dat hij 'Tweekoffielater' doopte. Jeremy: "Ik sprak met medepassagiers en ik dronk koffie met ze. Bij het afscheid liet iedereen een koffiekring achter in mijn boek. Dat is een dierbaar document geworden. Ik heb zo veel geluk gehad. Dat de bloeding me dicht bij huis overkwam. Dat mijn vader erbij was en snel heeft gehandeld. Dat die ene arts me wilde opereren. En nu met mijn moeder, die me overal naartoe brengt. Dankzij haar heb ik mijn studie HBO Communicatie & Multimedia Design weer kunnen oppakken. Zij brengt me twee keer per week naar Leeuwarden, een rit van 260 kilometer per dag! Zonder haar had dit nooit gekund. De andere dagen studeer ik thuis en ben ik nog veel bezig met revalideren.

Door wat me is overkomen ben ik nog vastberadener geworden dan ik al was. Ik kan er slecht tegen als mensen blijven hangen in lamelendigheid. Kom op, denk ik dan, doe iets! Pak jezelf bij elkaar, leef, geniet! Ik merk dat die houding andere mensen inspireert. En dat geeft mij weer kracht. Inmiddels werk ik aan een nieuwe website voor Tweekoffielater, een immens project, dat ook een internationale link krijgt. Ik wil de site straks inzenden voor een competitie. En die wil ik winnen ook." ◦

Jeremy sloot zijn reis door Europa en zijn 'tweede reis' – de periode na de hersenbloeding – af met een expositie van zijn reisfoto's en het Koffiekringenboek. De arts die hem opereerde opende de expositie.

Bekijk het Koffiekringenboek in de app van Doe mee!

Jeremy & Marja

MEE