



mee delen⁶

een uitgave van MEE Gelderse Poort en MEE Oost-Gelderland, maart 2006



MEE delen⁶

In dit nummer:

3

Niet steeds het wiel opnieuw hoeven uitvinden

5

Wet WIA vervangt WAO

6

Naar school met een handicap

8

Ook jij kunt vrienden maken

9

Wegwijs in het onderwijs

10

Balance- en Supportbeurs

11

MEE voert campagne voor meer bekendheid

13

Oproep

14

Dagboek Sri Lanka (3)

15

WWWeetjes
MEE ideetjes
Oproep

Colofon

Redactie

Saskia Craanen
Ineke Kleinpenning
Wil Verlaan
Anja Tolkamp

Eindredactie

Saskia Craanen
Jacqueline Alferink

Foto omslag

Aatjan Renders

Vormgeving

Arnold Wierda

Druk

Drukkerij Kemperman

Uitgave

maart 2006

Oplage

6000

Niet **steeds opnieuw** het wiel hoeven uitvinden



foto: A. Renders

In 2003 richtte Veroni Steentjes Stichting Intermobiel op, een stichting voor jongeren die door hun handicap of ziekte aan huis of bed gebonden zijn. Sinds die tijd is er hard aan de weg getimmerd om naamsbekendheid te krijgen en projecten te kunnen starten. Het belangrijkste communicatiemiddel daarbij is internet. Een gesprek met Veroni in haar fokuswoning in Arnhem waar zij sinds anderhalf jaar zo zelfstandig mogelijk met hulphond Amor woont.

Veroni heeft posttraumatische dystrofie opgelopen, toen ze over een muurtje struikelde. Ze was toen twaalf jaar oud. Dystrofie is een spierziekte die niet altijd direct wordt herkend, zoals ook in het geval van Veroni. 'Ik had eerst pijn in mijn rechterschouder. Daarna verspreidde die zich door mijn rechterarm. Op mijn 18e ben ik aan mijn pols geopereerd. Door die operatie heeft de dystrofie zich door heel mijn lichaam verspreid. Ik kan niet meer lopen of zitten en heb een zeer beperkte handfunctie. Ik heb hard moeten vechten om de diagnose dystrofie vastgesteld te krijgen. Over dystrofie werd toentertijd net zo gesproken als tegenwoordig over het chronisch vermoeidheidssyndroom of ME. Men nam het gewoon niet serieus.

'Thuis wonen ging na de operatie niet meer. Eerst verbleef ik drie jaar in een revalidatiecentrum, daarna kon ik naar Het Dorp. Daar heb ik bijna zeven jaar gewoond. Nu woon ik in deze fokuswoning met 24 uur per dag ADL-zorg. Ik heb geluk gehad met de woning, want veel van de fokuswoningen zijn wel goed toegankelijk voor standaardrolstoelen, maar niet voor een ligrolstoel en het bed waarvan ik gebruik moet maken.'

‘Ik heb een beperkte hoeveelheid energie. Die probeer ik zo goed mogelijk te benutten. Door mijn fysieke toestand heb ik zowat een dagtaak aan het regelen van allerlei voorzieningen en de contacten met artsen. Naast mijn werk voor Stichting Intermobiel volg ik cursussen. Ik heb zelfs college gevolgd aan de universiteit. Natuurlijk zijn er dagen dat ik baal van mijn situatie, maar ik ga op een strijdlustige manier met mijn ziekte en alle moeilijkheden die deze met zich meebrengt om. Vanuit die strijdlust heb ik in 2003 Stichting Intermobiel opgericht. Ik wilde niet dat andere jongeren tegen gelijke problemen zouden aanlopen.’

Drie pijlers: kennisoverdracht, belangenbehartiging en lotgenotencontact

Stichting Intermobiel is bedoeld voor jongeren in de leeftijd van 18 tot 35 jaar. De eerste doelstelling van de stichting is kennisoverdracht tussen jongeren onderling. Veroni merkte dat dit bij de meeste patiëntenorganisaties niet goed lukt als je weinig mobiel bent. ‘Je moet toch naar vergaderingen en bijeenkomsten toe. Dat is lastig. Via internet kunnen we met elkaar communiceren en informatie uitwisselen. Stichting Intermobiel heeft nu een bestuur dat bestaat uit vier personen. Daarnaast werken we veel met vrijwilligers, momenteel rond de twintig. Iedereen kan zich bij ons aansluiten om iets te doen of om ervaringen uit te wisselen. Ook mensen zonder beperking. Ik houd niet van hokjes. We hebben er met opzet niet voor gekozen mensen lid te maken. Mensen met een beperking hebben het niet zo breed en vaak is iemand ook al lid van een patiëntenvereniging. Ik schat dat er in Nederland zeker 25.000 jongeren zijn die binnen de doelgroep vallen.’

Stichting Intermobiel treedt ook in contact met organisaties als MEE en bijvoorbeeld met culturele instellingen. Niet alleen om de bestaande kennis binnen de stichting aan anderen over te dragen, maar ook om ervoor te zorgen dat er wat mee gebeurt. Dit is de tweede pijler, belangenbehartiging. Veroni noemt als voorbeeld een avondje uitgaan. ‘Als ik uit wil, gaat dat in een ligrolstoel of bed. Het gebouw waar ik naartoe wil, moet daarvoor toegankelijk zijn en men moet bereid zijn ruimte voor mij vrij te maken. Bij de schouwburg in Arnhem kent men mij nu. Als ik zeg dat ik wil komen, houdt men daar rekening mee. Niet bij iedere uitgaansgelegenheid verloopt dat zo soepel.

Een betere toegankelijkheid is een belangrijk doel waar we naar streven.’ De derde pijler, ten slotte, is het lotgenotencontact.

Nieuwe website

Internet is hét communicatiemiddel voor Stichting Intermobiel. De huidige website voldoet echter niet meer. Mede dankzij ondersteuning van MEE Gelderse Poort (hulp bij het schrijven van het projectplan) komt de nieuwe website tot stand. Veroni is erg blij met deze nieuwe site die uiterlijk in april online moet zijn. ‘De site werkt via een bepaald systeem waardoor het voor de vrijwilligers makkelijk is de informatie zelf bij te werken. Je hebt geen kennis van HTML meer nodig. Met de nieuwe site zullen de vrijwilligers zich ook meer betrokken gaan voelen bij het werk voor Stichting Intermobiel.’

Promotie

Om naamsbekendheid en geld te krijgen, benadert Stichting Intermobiel bekende Nederlanders om ambassadeur of ondersteuner te worden. Een zaak van de lange adem volgens Veroni. ‘In het verkrijgen van een ambassadeur of ondersteuner gaat veel tijd zitten. Ambassadeur is de Formule 1- coureur, Christijan Albers. Andere bekende namen zijn Camiel Eurlings en Karin Spanink. We zoeken mensen die achter ons initiatief staan. Met een BN’er erbij krijg je meer media-aandacht. Zelf vind ik dat soms wel dubbel, maar zo werkt het nou eenmaal.’

Wie meer wil weten over Stichting Intermobiel kijkt op www.intermobiel.com

Van de landelijke redactie

Wet WIA vervangt WAO

Vanaf 1 januari 2006 is de WAO vervangen door de Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen, de WIA. Bij de WIA staat 'werken naar vermogen' centraal. Ofwel: 'Het gaat niet om wat je niet meer kan... maar om wat je nog wel kan. De wet wil mensen die gedeeltelijk arbeidsgeschikt zijn prikkelen om aan het werk te gaan.



Aanleiding

Aanleiding voor het wetsvoorstel was dat de overheid het aantal mensen dat in Nederland een beroep deed op de WAO te groot vond. Het nieuwe stelsel moet op termijn een flinke besparing opleveren.

WIA

De wet WIA heeft de WAO (wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering) en de Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (Wet REA) vervangen.

De wet bestaat uit twee delen: De regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (WGA) en de regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA).

De nieuwe wet legt het accent op wat mensen nog wel kunnen in plaats van op wat zij niet meer kunnen. De wet zal meer prikkels bieden om weer aan de slag te gaan. Zo is het financieel lonend om (meer) te werken.

Uitgangspunten

De mate van arbeids(on)geschiktheid hangt af van het verschil tussen het oude loon en wat hij of zij theoretisch nog kan verdienen met zijn of haar beperkingen. Dit wordt het loonverlies genoemd.

- Wie minder dan 35% loonverlies lijdt is niet arbeidsongeschikt en blijft in principe in dienst van de werkgever.

- Wie tussen de 35% en de 80% loonverlies lijdt krijgt eerst een loongerelateerde uitkering op grond van de WGA. De duur van deze uitkering is afhankelijk van het arbeidsverleden. Daarna krijgt men een loonaanvulling als men voldoende werkt, of een vervolgutkering als men niet (voldoende) werkt. Altijd geldt: hoe meer men werkt, hoe hoger het inkomen.
- Als iemand meer dan 80% loonverlies lijdt, dan kan een beroep gedaan worden op de IVA. Deze mensen krijgen een loongerelateerde uitkering van 70% van het laatste loon.

Wie eerst een WAO-uitkering had, valt niet onder het nieuwe stelsel. Wel worden de vroegere WAO-ers onder de 50 jaar strenger herkeurd.

Wanneer u ten gevolge van een beperking arbeidsongeschikt bent of wordt, kunnen deze maatregelen grote consequenties hebben. Voor ondersteuning en het samen uitzoeken wat consequenties en wat mogelijkheden zijn, kunt u contact opnemen met MEE.

Zie voor meer informatie over de nieuwe wet: www.werkennaarvermogen.nl

Naar school met een handicap

Tegenwoordig gaan veel kinderen met een handicap of chronische ziekte gewoon naar de basisschool in de buurt. Ook het voortgezet onderwijs moet leerlingen met een handicap aannemen. Vaak zijn er dan wel extra voorzieningen nodig, zoals extra begeleiding of aanpassing van het lesmateriaal. Hiervoor heeft de overheid geld beschikbaar gesteld: de leerlinggebonden financiering ('de rugzak'). Maar maakt dit de schoolkeuze nu echt eenvoudiger?

Veel ouders die een kind hebben met een handicap staan voor de keuze: regulier of speciaal onderwijs. Beide vormen van onderwijs hebben voordelen. Regulier onderwijs is vaak dichtbij en het kind komt in aanraking met niet-gehandicapte leeftijdsgenootjes. Maar speciaal onderwijs is weer precies afgestemd op de specifieke behoeften van kinderen met een handicap.

Plussen en minnen

Om een goede keuze te maken, is het handig de plussen en minnen van de verschillende soorten onderwijs op een rij te zetten. In uw overweging kunt u bijvoorbeeld de volgende punten meenemen:

- De mogelijkheden en beperkingen van uw kind, voor zover die met de handicap te maken hebben. U kent uw kind zelf het beste en weet wat het wel en niet aankan.
- Reistijd en afstand. Scholen voor speciaal onderwijs zijn vaak verder weg dan reguliere scholen. Kan uw kind die langere reistijd aan?
- Relatie met (niet-)gehandicapte leeftijdsgenootjes. Hoe belangrijk vindt u het dat uw kind op een school met niet-gehandicapte leeftijdsgenootjes zit?
- Specifiek op de handicap van de leerling afgestemd onderwijs. In hoeverre hecht u daar waarde aan?



foto: R. van Berkel

- Therapieën onder schooltijd: zijn die mogelijk?
- Mogelijkheden in het voortgezet onderwijs. Wat is er mogelijk na het basisonderwijs?
- Invloed op het gezin. Vindt u het prettig dat al uw kinderen, gehandicapt of niet, naar dezelfde school gaan of juist niet?

Informatie inwinnen

Het is het belangrijk dat u informatie verzamelt over verschillende scholen. Veel scholen hebben een eigen website. U kunt schoolplannen en brochures opvragen en te rade gaan bij andere ouders. Het beste is natuurlijk om ook een bezoekje te brengen aan de scholen die u op het oog hebt. Dan kunt u met eigen ogen zien waarin gewone en speciale scholen van elkaar verschillen en kunt u zelf bepalen waar u de voorkeur aan geeft.

Een goede voorbereiding

Het aantal kinderen met een handicap op de reguliere basisschool groeit. Hoewel het nog niet voor alle scholen vanzelfsprekend is om een kind met een handicap aan te nemen. Daarom is het handig u goed voor te bereiden als u uw kind gaat aanmel-



den. Informeer vooraf bij andere ouders hoe zij het hebben aangepakt, zorg dat u goed de mogelijkheden en beperkingen van uw kind op een rijtje hebt en neem informatie mee over ondersteuningsmogelijkheden. Als u hulp wilt bij uw voorbereiding of bij een gesprek met bijvoorbeeld de directeur of de leerlingenbegeleider dan kan een consultant van MEE u ondersteunen.

De begeleiding

Als u kiest voor regulier onderwijs voor uw kind, betekent dat niet dat u helemaal niets meer met speciaal onderwijs te maken heeft. In 'de rugzak' zit namelijk een bedrag dat moet worden besteed aan ambulante begeleiding vanuit het speciaal onderwijs. Dit is bedoeld voor uw kind en de leerkracht. Vanuit hun speciale kennis en ervaring geven docenten uit het speciaal onderwijs ondersteuning aan de leerkracht van uw kind over hoe zij het beste kunnen omgaan met de handicap van uw kind, welke leermiddelen en leermethoden het beste gebruikt kunnen worden, etc. Daarnaast bekijkt deze begeleider de vorderingen van uw zoon of dochter en geeft waar nodig extra begeleiding.

Voortgezet onderwijs

Als uw kind een handicap heeft en naar het VMBO, de HAVO of het VWO gaat, dan kan hij of zij ook in aanmerking komen voor extra begeleiding of aangepast lesmateriaal. Hiervoor is ook een indicatie nodig, die wordt afgegeven door de Cvl, de Commissie voor Indicatiestelling. Sinds 1 januari 2006 is het ook mogelijk een "Rugzakje" aan te vragen voor leerlingen met een beperking binnen het MBO.

Van de landelijke redactie

Bij de regionale vestigingen van MEE werken consultants die u kunnen ondersteunen bij het maken van de juiste schoolkeuze voor uw kind met een beperking. De consultants weten hoe en waar 'de rugzak' moet worden aangevraagd. Als het nodig is kunnen zij u ondersteunen bij 'lastige' gesprekken.

U kunt bij MEE informeren of er bij u in de buurt oudernetwerken actief zijn; deze richten zich vaak op integratie binnen het onderwijs. Uitgangspunt van MEE is dat iedereen recht heeft om het onderwijs te volgen dat men wenst.

Ook jij kunt vrienden maken

Stel je eens voor: je hebt net een hele mooie fiets gekocht. Wat rijdt dat ding lekker. Wat is het buiten mooi. De vogeltjes fluiten. De mensen lachen. Dit is pas echt genieten.

Nou ja, genieten? Na een tijdje denk je: had ik maar iemand met wie ik samen kon fietsen. Een beetje praten, of juist samen stil zijn. Want samen is toch leuker dan alleen.

Vrienden hebben is belangrijk. Heb je geen vrienden? Dan kun je proberen om vrienden te maken! Dat kan op verschillende manieren. Lees maar eens hoe andere mensen vrienden hebben gemaakt. En hoe goed ze dat bevalt!

Onder de mensen

André Dijkshoorn (24) is een rustige jongen die gewend is om veel dingen in zijn eentje te doen. Hij woont bij zijn ouders thuis en werkt vier halve dagen bij een sociale werkvoorziening. Hij maakt daar van alles, bijvoorbeeld haspels, kapstokken en tandenstokers. In zijn vrije tijd verzorgt André thuis de konijnen, kippen en schapen, hij leest en puzzelt en helpt in de bloementuin. Hij verveelt zich niet snel, maar vrienden heeft hij eigenlijk niet.

Maar daar lijkt verandering in te komen.

Sinds kort is André vaste bezoeker van het eetcafé voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Hier kent hij al aardig wat mensen. Het is er gezellig, alles wordt er voor je gedaan: inkopen, koken, tafel dekken. 'Maar betalen moet je zelf doen,' grapt André. Eerder volgde hij een kookcursus. Hij heeft er best wat geleerd, hoewel hij eigenlijk al kon koken. 'Dat doe ik thuis ook wel eens, als mijn moeder 's avonds moet werken. Maar nu kan ik ook lasagne en macaroni maken.' Waar het eigenlijk allemaal mee begon was de tienerclub. Nu is hij daar te oud voor. Daarom gaat hij binnenkort naar een club voor jongeren. Van het een kwam dus eigenlijk het ander. André voelt zich er happy bij: 'Ik voel me beter nu. Ik ben vrolijker. En ik ga meer met mensen om.'

Speciale of gewone activiteiten

Ook bij jou in de buurt zijn dingen te doen. Er zijn clubs en activiteiten. Soms om wat te leren, soms alleen maar voor de gezelligheid. Het allerleukste is eigenlijk dat je er mensen tegen kan komen zoals jij.

Dat je gezellig een praatje kunt maken. En vrienden maken gaat er vaak vanzelf.

Waar die clubs zitten? Dat is heel verschillend.

Soms is er een vrijetijdscentrum voor mensen met een verstandelijke beperking. Of de activiteiten worden in een buurthuis gegeven. De mensen van MEE weten adressen waar je terecht kunt.

Sommige mensen met een verstandelijke beperking willen juist graag bij gewone clubs of met gewone activiteiten meedoen. Want ook daar kun je vrienden maken. Bij een deel van de mensen gaat dat vanzelf heel goed. Maar anderen hebben daar wat meer hulp bij nodig. Ook hier kan MEE bij helpen. '

Vriend(in) of partner?

Er is eigenlijk voor iedereen wel iets te doen. Het komt best vaak voor dat je er hele goede vrienden aan over houdt. Soms zelfs een partner. Dan klikt het zo goed dat je verkering krijgt. Er zijn ook wel eens mensen getrouwd die elkaar bij de soos of in een eetcafé hebben leren kennen.

Je kunt ook heel direct naar een vriend of partner op zoek gaan. Je kunt dan bijvoorbeeld een contact-advertentie zetten. Daarin schrijf je wie je bent en wie je zoekt. Het beste is om dat te doen in een blad als OKEE of TOF. In die bladen staan eenvoudige teksten. Ze worden dan ook vooral gelezen door mensen die moeilijk kunnen leren. Wil je een advertentie plaatsen? Neem contact op met de redactie van de OKEE-krant (020) 520 60 70 of www.okee-krant.nl of TOF (www.ikbentof.nl).

MEE is betrokken bij een hele leuke website, www.ookjij.nl. Hier vind je beeldverhalen, leuke filmpjes, spelletjes, recepten en nog veel meer. Van sommige regio's staat ook wat er bij jou in de omgeving te doen is. En bij www.ookjijmaaktvrienden.nl kan je binnenkort met een eigen code met (nieuwe) vrienden praten!

Van de landelijke redactie

Wegwijs in het onderwijs

MEE Oost-Gelderland organiseert in de maanden april en mei een aantal bijeenkomsten over onderwijs. De bijeenkomsten zijn bedoeld voor ouders van kinderen die extra ondersteuning nodig hebben vanwege een beperking. Dit kan zijn: een lichamelijke, verstandelijke, visuele of auditieve beperking, kinderen met een autismespectrumstoornis of chronisch zieke kinderen.



Voor de ouders van deze kinderen is het soms moeilijk om een juiste school te kiezen. Een school die aansluit bij het kind en bij de wensen van ouders. Als het om onderwijs gaat zien veel mensen door de bomen het bos niet meer. Hoe is het onderwijs in Nederland georganiseerd? Naar welk soort school gaat een kind met een beperking? Wat is het zo vaak genoemde 'rugzakje'? Wanneer komt een kind in aanmerking voor een rugzak? Hoe regel je dit? Wat zijn de voordelen van speciaal onderwijs en wat zijn de mogelijkheden in het reguliere onderwijs? Is een persoonsgebonden budget te combineren met het onderwijs? Waar kan ik terecht voor informatie en ondersteuning?

Om al deze vragen te beantwoorden organiseert MEE Oost-Gelderland vier bijeenkomsten:

Op **woensdag 19 april 2006** vindt in het Rietveld Lyceum aan de Kruisbergseweg 4 in Doetinchem een bijeenkomst plaats over het voortgezet onderwijs voor ouders van kinderen in de leeftijd vanaf ca. 12 jaar.

Op **woensdag 26 april 2006** wordt in De Korenburg aan de Morsestraat 21a in Winterswijk een bijeenkomst gehouden voor ouders van jonge kinderen in de basisschoolleeftijd.

Op **woensdag 10 mei 2006** staat in het Graafschap College aan de Slingelaan 1 (ingang sector techniek) in Doetinchem de rugzak in het MBO centraal. Deelnemers met een handicap of chronisch zieken die een MBO-opleiding gaan volgen op een ROC, AOC of vakinstelling kunnen vanaf 1 januari 2006 een indicatie aanvragen voor de Leerlinggebonden Financiering (ofwel rugzak).

Tot slot wordt op **donderdag 18 mei 2006** bij MEE Oost-Gelderland aan de Keppelseweg 15 in Doetinchem een gespreksgroep georganiseerd voor ouders die zich zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind. Deze groep kan meerdere keren bijeen komen om een aantal onderwerpen verder uit te diepen. In deze groep kunt u met elkaar vragen en of problemen bespreken en tips uitwisselen.

Alle bijeenkomsten beginnen om 19.30 uur. Wilt u zich aanmelden voor één of meerdere avond(en) of wilt u meer informatie, dan kunt u contact opnemen met MEE Oost-Gelderland, T 0314 34 42 24 of stuur een e-mail naar l.glaap@mee-og.nl

Balance- en Supportbeurs

Van de landelijke redactie

De Balancebeurs is met 13.000 bezoekers het grootste evenement in de Benelux voor iedereen met een chronische ziekte, hun partners, vrienden en kinderen. Ook mensen die beroepshalve te maken hebben met mensen met een beperking zijn welkom. Gelijktijdig wordt de Supportbeurs georganiseerd die zich richt op mensen met een handicap. Hier komen 21.000 bezoekers. De beurzen vinden in aangrenzende ruimtes plaats. Bezoekers kunnen dus zowel de Balance-beurs als de Supportbeurs bezoeken.

Voor bezoekers zijn deze beurzen een uitgelezen kans om praktische informatie te verzamelen, maar ook een gezellig en verrassend dagje uit. De Balancebeurs laat de bezoekers de nieuwste trends en technieken op het gebied van bijvoorbeeld ADL-hulpmiddelen, diabeteshulpmiddelen, hulpmiddelen bij ademhalingsproblemen en verzorgingshulpmiddelen bij stomaten incontinentiezorg etc. zien. Verder presenteren zich hier o.a. patiëntenorganisaties, thuiszorgorganisaties, aanbieders van sport en vakanties en natuurlijk ook MEE.

Op de Supportbeurs vindt u alle producten en diensten op het gebied van revalidatie en thuis-hulp. U kunt hierbij denken aan mobiliteit en vervoer, sport en vrije tijd, werk en informatie, advies en communicatie.

Speciaal voor de bezoekers worden er activiteiten georganiseerd als: sporten op de sportvloer, een metamorfose krijgen in de Beauty & Health Studio of juridisch advies ontvangen. Ook worden er demonstraties en workshops gehouden.



Alles over leven met een chronische ziekte of handicap

De toegang voor beide beurzen is gratis. Om op de dag zelf niet in de rij te hoeven staan kunt u de gratis toegangskaarten thuis bezorgd krijgen. Om toegangskaarten aan te vragen kunt u bij MEE een ansichtkaart krijgen die u kunt invullen en opsturen. U kunt ook toegangskaarten bestellen via de website.

MEE staat op de Balancebeurs met standnummer: 09.B090.

Balance- en Supportbeurs
19-22 april 2006 Jaarbeurs Utrecht
www.balance-expo.nl
www.supportexpo.nl

MEE voert campagne voor meer bekendheid

Leven met een beperking hoeft niet altijd een handicap te zijn

Misschien heeft u ze al zien hangen: de affiches van MEE bij de bushalte. Of hoorde u de reclamespot van MEE op de radio. Niet iedereen weet MEE even makkelijk te vinden. Daarom voert MEE campagne voor meer bekendheid. Leven met een beperking hoeft niet altijd een handicap te zijn, dat is ons motto. Hiermee willen we de nadruk leggen op mogelijkheden. De mogelijkheid om met de juiste ondersteuning gewoon te kunnen deelnemen aan het dagelijkse leven. MEE kan die ondersteuning bieden en dat willen we mensen laten weten.

Met de leus 'raad en daad voor iedereen met een beperking', willen we de dienstverlening die MEE biedt uitdrukken. Op de affiches van MEE staan mensen afgebeeld die zelf een beperking hebben. Met raad en daad zijn zij door MEE bijgestaan en vanuit eigen ervaring staan zij helemaal achter het motto van MEE. Zij vertelden ons kort wat MEE voor hen heeft betekend.



foto: A. Renders

Liza Minnella (9 jaar) Jeugdreuma

Wendy de moeder van Liza:

'Het begon met een ontsteking aan Liza's teen. Na veelvuldig onderzoek bleek dat zij jeugdreuma had. Dit komt mede door de streptokokkeninfectie die zij had opgelopen. Als ouder val je na een diagnose van deze omvang in een gat en weet je niet wat je doen moet. Ondanks alle inzet in het ziekenhuis, was de informatie beperkt. Ik had behoefte aan iemand die mij bij de hand nam om samen een stappenplan te maken. Via internet ben ik bij het Reumafonds terechtgekomen en zij hebben mij doorverwezen naar MEE.

Onze consulent is heel begripvol, ook op het emotionele vlak. Liza kon écht bij haar terecht.

Liza had door haar ziekenhuisopname een achterstand opgelopen op school. Als gevolg hiervan kwam er veel kijken bij de reïntegratie van Liza. MEE heeft hier volledig in ondersteund door gesprekken met de schoolleiding te voeren, een 'rugzakje' aan te vragen en een aangepaste pen te regelen. De consulent heeft meer geregeld, zoals de ergotherapie, waar in eerste instantie een lange wachttijd voor was, een uitkering vanuit de TOG-regeling (Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen), een persoonsgebonden budget (PGB) voor tijdelijke hulp in de huishouding en een rolstoel.'



foto: A. Renders

**Wouter Ritsema van Eck
(31 jaar)
Downsyndroom**

‘Ik heb altijd mijn moeder geholpen in het huishouden bijvoorbeeld door boodschappenlijstjes te maken en boodschappen te doen. Ik wilde al heel lang bij een supermarkt werken, want helpen is mijn vak. Ik heb zelf gesolliciteerd bij de supermarkt. Als de telefoon ging dan hoopte ik dat het de supermarkt zou zijn, maar nee. Uiteindelijk ben ik ergens anders gaan werken, maar werken bij een supermarkt bleef mijn droom. De consulent van MEE heeft mij geholpen om bij de supermarkt te gaan werken. Als ik ziek ben geweest of op vakantie, dan zeg ik altijd dat ik meer wil werken om in te halen. In mijn vrije tijd doe ik aan toneel, zang, paardrijden, hockey en natuurlijk voetbal.’



**Sonja Nanninga-van der Ende
(35 jaar)
Linkerarm geamputeerd en
hersenschadiging door een auto-
ongeluk**

‘Toen ik nog alleen woonde kreeg ik hulp via de AWBZ. Toen ik trouwde is dat veel moeilijker geworden. Mijn man kon mij niet altijd helpen omdat hij onregelmatig werkt. MEE heeft ervoor gezorgd dat ik toch de hulp kreeg die ik nodig heb. MEE heeft geholpen bij het aanvragen van een indicatie bij het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Mijn consulent kan zich goed verplaatsen in mijn situatie en wijst mij op mogelijkheden.’

Oproep

Maurice Wiegman (39 jaar) Spastische verlamming ten gevolge van de ziekte van Strumpell

'In het begin hebben mijn vrouw en ik heel veel zelf moeten regelen. Dit vraagt veel tijd, waardoor je geen kans hebt om je ziekte te verwerken. Mijn consulent heeft toen even alles uit handen genomen, waardoor er meer rust is ontstaan. Zo ben ik bijvoorbeeld begeleid bij de WAO-keuring, heb ik huishoudelijke hulp gekregen met een persoonsgebonden budget en ben ik geholpen bij het aanvragen van hulpmiddelen via de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten). Ik ben zo enthousiast over MEE dat ik nu lid ben van de cliëntenraad van MEE.



foto: A. Renders



Gezocht: tandemrijders

Mogen wij ons even voorstellen? Wij zijn een kleine club mensen die tandemfietsen. Wij rijden toertochten en wedstrijden. De wedstrijden zijn 'open' wedstrijden en voor iedereen toegankelijk. Er wordt gereden onder de vlag van de KNWU (Koninklijke Nederlandse Wielren Unie) die tot nu ongeveer maandelijks een wedstrijd organiseert. In de tandemwielersport is deelname door mensen met een beperking geen probleem! Voor hen is dit een ideale manier om (top)sport te bedrijven.

Wij zijn bezig met het samenstellen van een tandemwielploeg en richten ons op de regio Gelderland. Ons doel is gezamenlijk toeren/trainen en voor degenen die meer ambities hebben zijn er de wedstrijden. Hiervoor zijn wij op zoek naar mensen met een handicap waardoor zij niet zelfstandig kunnen fietsen. Beginner of gevorderd, je bent altijd welkom.

Ben je geïnteresseerd of ken je iemand die bij onze vraag past? Bel, schrijf of mail een van onderstaande personen!

Judith Lambach
v. Pallandtstraat 41
6814 GM Arnhem
0640031570
j_lambach@hotmail.com

Elias van Groeningen
Houtsniplaan 60
6865 XZ Doorwerth
0263340224
eliasmarieke@zonnet.nl

Dagboek Sri Lanka (3)

Van de landelijke redactie

Guusje Jol (29) vertrok in april 2005 voor een jaar naar Kegalle in Sri Lanka, om als vrijwilligster te helpen bij de coördinatie van twee weeshuizen voor gehandicapte kinderen. Guusje werkte voor haar vertrek als jurist, is actief bij Amnesty International en wilde altijd nog eens iets in ontwikkelingswerk doen. Gedurende vier nummers doet zij verslag van haar ervaringen.



Opvoeden

Ontwikkelingswerk is opvoeden om dingen zelf te doen. Je wilt immers niet dat het effect van je aanwezigheid meteen verdwenen is zodra je je hielen licht. Maar ook wijzen op dingen die anders zouden kunnen.

Een sprekend voorbeeld daarvan is Deetike. Deetike is zestien, al zou je zeggen dat hij twaalf is. Hij heeft een eigen (gebaren)taal ontwikkeld, omdat zijn mondmotoriek onvoldoende ontwikkeld is en omdat hij qua ontwikkeling op verstandelijk gebied behoorlijk achter loopt.

Hij is nu aan het ontdekken. Aan de ene kant is dat spelen met geluid en met kleur en aanraking. Het is de kunst om zijn aandacht zo lang mogelijk vast te houden om zijn concentratie te oefenen, bijvoorbeeld door op zijn neus te drukken en 'pwaaaap' te zeggen. Inmiddels heeft hij door dat er geluid uit neuzen komt als je erop drukt.

Dat past hij te pas en te onpas toe bij Jan en alleman. En daarmee komen we meteen bij het 'anderzijds'. Hij verkent zijn grenzen. Hij knijpt wel eens in borsten. Toch wel de hormonen van een zestienjarige wellicht. Hij gooit steentjes naar de werklui die bezig zijn met een gebouw dat gebouwd wordt (een prestigeproject van de overheid waaraan eigenlijk geen behoefte bestaat, integendeel zelfs).

Nu zijn dat soort protestacties nog wel grappig en zijn verbaasde koppie maakt dat er lachkriebels opkomen. Maar gelach leert hem alleen dat het grappig is stenen te gooien naar mensen. Dus wijzen we de lokale leiding erop dat Deetike ook groot wordt en dat het later geen kiezels meer zullen zijn, maar bakstenen en dat de lol er dan toch vanaf is. Dus niet meer lachen. Opvoeden is niet altijd grappig....

IHD Schiphol Service verleent assistentie aan passagiers met een mobiliteitsbeperking, mits u dit van tevoren regelt. Kijkt u voor meer informatie op www.ihd-schiphol.nl.

Sinds 1 januari 2006 is het discrimineren van mensen wegens hun handicap strafbaar. Meer over dit uiterste middel leest u op www.justitie.nl/gewoonmeedoen.

Thuis bij een kind met een ziekte of handicap gaat het soms net allemaal een beetje anders. Ook voor de broers en zussen. Zij kunnen elkaar ontmoeten op de vernieuwde website www.brusjes.nl. Professionals en ouders kunnen terecht op www.broerofzus.nl.

Op de startpagina www.onderwijsenhandicap.nl vindt u alle informatie over het volgen van onderwijs met een beperking. Er zijn vier rubrieken: basisonderwijs, voortgezet onderwijs, MBO en hoger onderwijs.

www.brainkids.nl is een nieuwe website rondom niet aangeboren hersenletsel. Hij is speciaal voor en over kinderen en jongeren.

Op www.mantelzorg.nl staat allerlei informatie die voor een mantelzorger interessant kan zijn. Bijvoorbeeld over een PGB en het combineren van mantelzorg met een baan. Ook kunt u ervaringen met andere mantelzorgers delen.

Bij het CBR krijgt u alle informatie over het behalen en behouden van uw rijbewijs. Kijk op www.cbr.nl onder het zoekwoord 'handicap' voor een overzicht.

www.handicheck.net geeft informatie over de nieuwste ontwikkelingen van ICT-hulpmiddelen. Naast computers zijn dit ook mobiele telefoons en andere producten die u kunt gebruiken om te communiceren.

Op www.orenomtehoren.nl vinden kinderen informatie over horen, maar ook wat het betekent om slecht te horen of doof te zijn.

Teleac: leven met kanker

In april zendt Teleac een serie uit over leven met kanker. In zes afleveringen is er zowel aandacht voor de emotionele als de maatschappelijke gevolgen. De uitzendingen zijn vanaf maandag 3 april wekelijks tussen 16.10 en 16.35 uur op Nederland 1 te zien.

Rolpad Lemele

Lemele is gelegen op de prachtige Sallandse Heuvelrug. Sinds 2003 loopt hier een rolstoel- en wandelpad door een gevarieerd stukje natuur rondom Lemele, aan de voet van de Lemelerberg. Het pad is 4,3 kilometer. Voor meer informatie kunt u terecht bij de VVV Ommen, telefoon 0900 112 23 75.

DVD Ruim baan voor Reinier

Reinier is een homoseksuele man van 25 jaar en vanaf zijn geboorte al spastisch; hij zit in een rolstoel en kan niet praten. Hij speelt de hoofdrol in een documentaire over zijn leven en dan met name zijn werk bij de politie en zijn homoseksualiteit. De DVD kost € 7,50. U kunt hem bestellen via www.ruimbaan.nl of bij COC Midden Nederland, telefoon 020 623 45 96.

Van de landelijke redactie

Oproep

Graag wil ik in contact komen met een man boven de 35 jaar met PPD-Nos om ervaringen uit te wisselen. Ik ben zelf een man met PPD-Nos van 40 jaar. Ik woon in de omgeving van Doetinchem.

Reacties kunt u sturen naar: info@mee-og.nl t.a.v. redactie MEE delen 6, oproepen.

MEE Oost-Gelderland

Keppelseweg 15
Postbus 837
7000 AV Doetinchem
T 0314 34 42 24
F 0314 36 11 29
E info@mee-og.nl

MEE Gelderse Poort

Regiobureau tevens hoofdbureau Arnhem
Trans 6
6811 HR Arnhem
Postbus 5232
6802 EE Arnhem
T 026 4454151
F 026 4424577
E infoarnhem@meegeldersepoort.nl

Regiobureau Nijmegen

Einsteinstraat 14 | 6533 NN Nijmegen
Postbus 31140 | 6503 CC Nijmegen
T 024 327 82 78 | F 024 323 35 69
E infonymegen@meegeldersepoort.nl

Regiobureau Tiel

Jacob Cremerstraat 3 | 4001 XM Tiel
Postbus 47 | 4000 AA Tiel
T 0344 63 80 90 | F 0344 63 80 99
E infotiel@meegeldersepoort.nl

www.meegeldersepoort.nl

www.mee-og.nl