

Erbij!

Magazine voor onbeperkt Arnhem
Herfst / Winter 2016



**Lieke rent door het
leven p.3**

**Voorzitter Fedde
neemt afscheid
p.6**

Beste Arnhemmers,

Voor u ligt de nieuwe editie van Erbij! Het laatste gecombineerde herfst/winternummer van dit jaar alweer, met twee inspirerende verhalen. Bewegen maakt gelukkig! Zo kunt u lezen over Doremieke en Lieke, twee dames die met elkaar hardlopen vanuit Run and Blind. Lieke is blind, Doremieke is een enthousiaste sportcoach die heel veel doet om 'kwetsbare' mensen te laten sporten en met elkaar in verbinding te brengen.

In deze editie nemen we ook afscheid van onze voorzitter Fedde. Hij gaat weg bij het Apcg na zes jaar van voorzitterschap. Een mooi moment om hem en alles waar we bij het Apcg voor staan eens voor het voetlicht te brengen.

Geniet van deze nieuwe editie van Erbij!

Met hartelijke groet,

Yvonne Renckens
Redactielid Erbij!



Bij het Apcg zijn regelmatig vacatures voor ervaringsdeskundige vrijwilligers. Interesse? Houd de website in de gaten of bel 026 3894488!

COLOFON

Redactie

Sander Blokdijk
Liliane Congiu
Raymond Klaassen
Irene Post
Yvonne Renckens
Carola Rothuizen

Vormgeving

Frank Böhm
Yvonne Renckens

Fotografie

Peter van Dijck

Drukker

Editoo B.V. te Arnhem

Redactieadres

In de Weerd
Weerdjesstraat 168
6811 JH Arnhem
026-3894488
info@apcg.nl



Vooruit trekken die boel! Lieke rent door het leven

Lieke is een 31-jarige, bijna blinde Arnhemse vrouw die in een korte periode al behoorlijk veel voor haar kiezen heeft gehad. In drie maanden tijd is haar zicht van 100% naar 5% gegaan. Ook haar kersverse huwelijk liep stuk, en moest ze stoppen met haar droombaan als kraamverpleegkundige. Toch zette Lieke haar schouders eronder, en pakte ze haar leven weer op. Met een prachtig resultaat: gesteund door Doremieke en hardloopbuddy Sandra rende ze een paar weken geleden de Bridge-to-bridgeloop.

Televisie

In juli 2014 werd Lieke geconfronteerd met heftige klachten; zij had een hoge druk in haar hoofd, die gepaard ging met uitvalverschijnselen, veroorzaakt door een kapotte oogzenuw. In korte tijd is zij nagenoeg blind geworden. Lieke ziet heel vaag, alsof het heel mistig is en

aan de randen van haar blikveld is het zicht iets duidelijker. Ondanks dat er geen herstel meer mogelijk is laat Lieke zich niet uit het veld slaan. Ze liet zich meteen doorverwijzen naar Visio, een organisatie voor revalidatie en training van mensen met een visuele beperking (blinden en slechtzienden), en kwam in Apeldoorn terecht voor een intensief revalidatietraject. Dit revalidatietraject vond plaats bij het Loo erf in Apeldoorn, waar ze o.a. leerde lopen met een stok en omgaan met een computer. Hier werd eigenlijk het hele leven van Lieke opnieuw ingericht. Hoe ga je lezen? Hoe steek je een straat over? Hoe kijk je nu televisie? Hoe richt je je huis zodanig in dat je alles weer terug kan vinden? Allemaal vragen die de revue passeerden in dit traject om haar leven opnieuw vorm te geven. En, last but not least, ze leerde hier haar huidige vriend kennen.

Overlevingsstrategie

Keihard doorgaan en je tijd nuttig besteden is een overlevingsstrategie van Lieke geworden, omdat ze in een korte tijd ontzettend veel heeft verloren. Haar motto is dan ook: “geen tijd verloren laten gaan en roeien met de riemen die je hebt!”. Ze durft en wil het verdriet dat diep van binnen zit liever (nog) niet voelen, omdat ze simpelweg nog niet weet wat ze daarmee kan. Rennen is letterlijk en figuurlijk haar manier om te dealen met de situatie. Gelukkig heeft ze hulp om het acceptatieproces door te komen, want zo'n heftige gebeurtenis is nu eenmaal niet zo snel te verwerken. Ook moest ze leren omgaan met haar schuldgevoel richting haar familie, want ook voor hen is het moeilijk om ineens een gehandicapte dochter en zus te hebben. Inmiddels heeft ze meer contact met mensen die ook slechtziend zijn, waardoor ze bepaalde zaken waar ze tegenaan loopt kan delen met gelijkgestemden. Mensen in haar omgeving met goed zicht kunnen wel begrip tonen, maar ze zullen nooit weten hoe het voelt voor haar. Contact met lotgenoten kan dan een verademing zijn.

“Geen tijd verloren laten gaan en roeien met de riemen die je hebt!”

Coachopleiding

In het voorjaar van 2016 is Lieke gestart met een holistische coachopleiding, want ze hoopt met al haar ervaringen ook anderen te helpen. Inmiddels woont ze voor het eerst op zichzelf sinds ze slechtziend is en probeert ze zo goed mogelijk haar energie te verdelen over alle taken die ze op een dag tegenkomt. En dat is nog steeds een leerproces met vallen en opstaan, want in haar hoofd kan ze zichzelf langer belasten dan in de werkelijkheid blijkt. Ze was van plan om weer te gaan werken, maar is, mede door haar energietekort, een paar maanden geleden helaas afgekeurd.

Hardlopen

In Apeldoorn kwam haar behoefte aan hardlopen weer terug. In eerste instantie deed ze dit binnen op de hardloopband, maar als je evenwicht niet in orde is kan hardlopen op een band ineens een doodenge ervaring worden. Dus maakte ze gebruik van de sintelbaan die daar ook aanwezig was, en begon samen met Evy, voor de meeste beginnende hardlopers welbekend. Helaas bleek dit tijdens het revalidatieproces nog een beetje teveel van het goede te zijn. Ze is uiteindelijk een hardloopcursus gaan doen op een buitenbaan in Apeldoorn, want ze



kan de strepen van de baan nog net zien tijdens het lopen. Haar hardlopgroep hielp haar bij eventuele obstakels. Omdat het fijner was om in haar eigen stad te kunnen hardlopen, heeft de vriend van Lieke haar geholpen met het vinden van een geschikte lokale groep. Zo kwam ze bij Doremieke van In- & Outdoorsport in Arnhem terecht.

Passie

Doremieke is een Arnhemse vrouw die werkt vanuit passie. Ze laat mensen met een beperking, soms met behulp van een buddy, sporten op maat, waarbij ze rekening houdt met hun mogelijkheden en beperkingen. Zo maakt ze het mogelijk dat mensen die blind of zeer slechtziend zijn toch kunnen hardlopen. Waarbij de klik tussen de buddies en de sporters voor haar echt van belang is.



‘Why me? Try me!’



Run and Blind

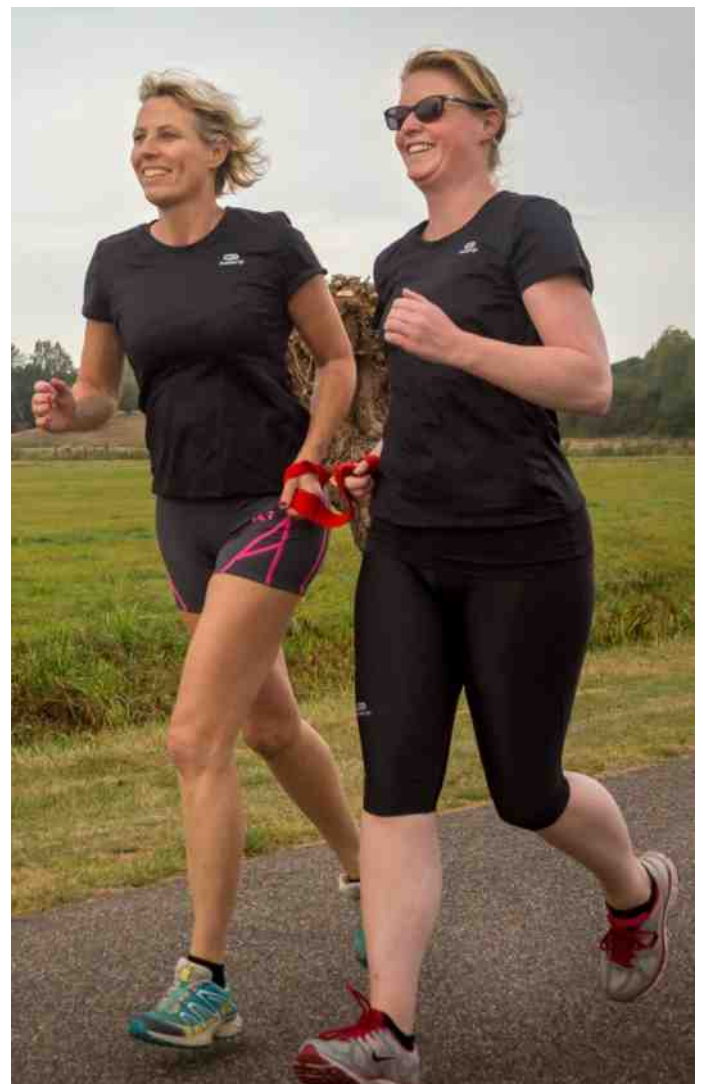
Dit typeert Doremieke: ze maakt graag verbindingen om anderen te versterken en gezelligheid te creëren, en denkt in kansen en mogelijkheden: ‘Why me? Try me!’ Doremieke is begonnen als lerares op school, maar ze viel op een gegeven moment uit door chronische vermoeidheid. Vanuit haar werk bij een organisatie die mensen helpt met afvallen is ze voor zichzelf gestart. Doremieke is een echte duizendpoot, want naast hardlopen geeft ze ook pilates, bootcamp, volleybal, trail running en heeft ze groepen die sportief wandelen. Ze zijn vooral in de natuur te vinden. Het idee om met blinde mensen te gaan hardlopen komt van de hardloper John Stoop, die door een tumor in zijn oog zelf blind is geworden en toch wilde blijven hardlopen. Hij richtte Running blind op in Amsterdam en Ceel van Rhee heeft op Papendal het buddy'en aan Doremieke geleerd. Zij leidt binnen haar groepen weer eigen buddy's op. De buddy verbindt zich met de blinde of slechtziende sporter met behulp van een soort keycord en dan lopen ze naast elkaar. Wanneer er bijvoorbeeld een auto aankomt gaan ze even ‘-sporen’, ofwel achter elkaar lopen. Ook communiceren ze door in elkaars hand te knijpen, bijvoorbeeld bij slechtziende of blinde hardlopers die ook slechthorend zijn.

Bridge-to-bridge

Voor hardlopers zoals Lieke is een buddy onmisbaar. Sandra liep al hard bij Doremieke, en zij gaf aan dat ze

het wel erg leuk zou vinden om Liekes buddy te zijn tijdens het hardlopen. Het vereist natuurlijk wel wat oefening om op tijd een laaghangende tak, stoeprand of boomwortel te benoemen. Ook moet Sandra incalculeren of Lieke wel of niet in een hondendrol zal stappen en of zij hier dus op moet anticiperen. Daarnaast is het echter ook belangrijk om net een iets betere conditie te hebben dan degene die zij begeleidt, want het kost de buddy extra energie om alert te zijn tijdens het hardlopen. Lieke heeft bovendien bij Sandra aangegeven dat ze het leuk vindt wanneer het landschap wordt omschreven bij het lopen. Omdat haar zicht ooit goed was kan zij zich een voorstelling maken van de omgeving. Op haar beurt vertelt Lieke haar sportmaatjes gerust wat de beste weg terug is als ze na het sporten weer naar huis rijden... Het is een mooi stel, Sandra en Lieke. Trots geeft Sandra aan dat ze het zo mooi vindt dat Lieke rent zoals ze ook door het leven rent: vooruit trekken die boel! Samen hebben ze dit jaar hun doel bereikt, het lopen van de Bridge-to-bridge.

Yvonne Renckens



Afscheid Fedde Makkinga

Het Apcg neemt na zes jaar afscheid van haar voorzitter Fedde Makkinga. In het leven voor het Apcg was Fedde 35 jaar als personeelsfunctionaris en facilitair manager werkzaam in de zorg. Daarnaast was hij bijna 30 jaar ervaringsdeskundige, vanwege zijn handicap. Fedde neemt afscheid in een turbulente tijd waarin veel veranderingen plaatsvinden, zoals de decentralisatie van de gemeente in de wijk en de komst van een Wmo-raad. Tegelijkertijd verwachten wij een positieve impuls voor een meer inclusieve samenleving door de ratificatie van het 'VN-verdrag inzake personen met een handicap'. Wij zijn benieuwd hoe Fedde zijn voorzitterschap ervaren heeft.



Je bent zes jaar voorzitter geweest van het Apcg. Hoe kwam je binnen?

Toen ik zes jaar geleden solliciteerde naar het voorzitterschap van het Apcg deed ik dat met enige schroom. Ik had nog nooit als belangenbehartiger gewerkt en ook de politiek van binnenuit was mij vreemd. Ik heb de eerste drie jaar de politieke maandagen gevolgd om te snappen wat er in de politiek speelde en hoe daar met de belangen van de mensen van het Apcg werd omgegaan. Ik heb met lede ogen moeten toezien hoe betrokken en geïnspireerde lokale politici genoodzaakt werden landelijk beleid te volgen, terwijl ze zelf vaak beter weten wat er werkt in de lokale realiteit. Ik heb dat altijd onbegrijpelijk gevonden.

Wat heb je geleerd in deze periode?

Ik heb veel geleerd in deze zes jaar. Met name van de mensen zelf. De mooiste momenten zijn voor mij de voorlichtingsbijeenkomsten geweest, in de meest brede zin van het woord. In de eerste plaats de scholenvoorlichting, waar ervaringsdeskundige Apcgvrijwilligers heel open en eerlijk met kinderen communiceren over hoe het is om te leven met een beperking. Ik ben heel trots op ons scholenproject. Al meer dan 30 jaar bezoeken vrijwilligers Arnhemse basisscholen. Dat ze iedere keer weer terug mogen komen en altijd hoge beoordelingen krijgen zegt veel over het succes van het project, maar het zegt

ook dat het kennelijk nog steeds nodig is. Daarnaast heb ik de voorlichting aan de ambtenaren en politici binnen de gemeente altijd heel zinvol en leerzaam gevonden. Via deze voorlichting proberen we de ogen van mensen te openen voor een bepaalde situatie. Zo zijn we nauw betrokken geweest bij Arnhem Centraal en onlangs nog de herinrichting van het Kerkplein en omgeving dat helemaal veranderd gaat worden. Daarnaast hebben we een rondleiding gehad in het kader van het plaatsen van extra bankjes in de binnenstad. Over het ontbreken van deze bankjes wordt door veel mensen geklaagd, daar hoeft je niet altijd een fysieke beperking voor te hebben. Ook als je herstellende bent van een ziekte kunnen afstanden al snel te groot zijn. Het is bij deze gesprekken altijd belangrijk om ook de belangen van de andere partijen serieus te nemen. Zo was de gemeente gevoelig voor het argument dat je op een bankje ook kunt genieten van het moois dat Arnhem te bieden heeft, en de wethouder kwam natuurlijk mooi in beeld met de formele opening van een bankje...

Bij alle scholenvoorlichtingen, maar ook bij andere voorlichtingsbijeenkomsten proberen we als het even kan mensen zelf te laten ervaren hoe het is om in een rolstoel te zitten, of met een blindegeleidestok te lopen en te merken hoe het is om ergens wel of niet te kunnen komen. Maak gebruik van je eigen beperking om anderen minder beperkt te laten zijn in hun denken. Het mooiste voorbeeld hiervan vond ik dat iemand een nooduit-

gang die uitkwam op los grind goedkeurde, totdat hij zelf in een rolstoel plaatsnam en vast kwam te zitten in het grind. Duidelijker kun je het niet maken.

“Mijn motto is altijd geweest: hard op de inhoud, zacht op de relatie”

Voorzitter zijn van een organisatie die haar tentakels in de hele Arnhemse samenleving heeft zitten moet best een enorme kluit zijn. Het gaat om veel belangen en veel levensterreinen. Hoe heb je dat gedaan?

Als voorzitter was ik het boegbeeld van de organisatie, en kreeg ik vaak de opdracht mee om zaken aan de orde te stellen, of te bespreken. Door de deskundige en organisatorische ondersteuning van de bureaumedewerkers werd ik gelukkig uitgebreid geïnformeerd over achtergronden en standpunten. Daar leer je ook heel veel van. We discussieerden hierover ook regelmatig in ons bestuur. Toch vond ik wel dat ik hierin een vertaalslag moest maken naar mijn manier van doen. En dat is soms erg hard en ongenueanceerd een standpunt innemen aan de hand van een voorbeeld, om uiteindelijk tot een gemeenschappelijke oplossing te komen. Mijn motto is altijd geweest: hard op de inhoud, zacht op de relatie.

Wat heb je als hoogtepunt, en wat als dieptepunt ervaren?

Ik vond een van de hoogtepunten en tegelijkertijd een dieptepunt het ronde tafel overleg (de zogenaamde Tafel van Vijf) in In de Weerd waar ik eind 2013 aan mocht sluiten om met Staatssecretaris Van Rijn te spreken over de toen nog komende nieuwe Wmo. Hoogtepunt omdat ik volgens mij en volgens anderen er goed in geslaagd ben het standpunt van het Apcg, namelijk het belang om bij de hele transitie ervaringsdeskundigen te betrekken, goed voor het voetlicht heb weten te brengen. Zelfs met de toezegging dat de Staatssecretaris er met mij verder over door wilde praten. En daarmee noem ik meteen het dieptepunt. De Wmo 2015 is voor veel mensen uit onze doelgroep een drama geworden. En de Staatssecretaris heeft uiteindelijk juist niet geluisterd naar de ervaringsdeskundigen, zoals bij de uitvoering van het Pgb door de Sociale Verzekeringsbank. Zoveel leed, zorg, vertragingen zijn de mensen overkomen, dat ik me niet kan voorstellen dat Van Rijn, of iemand anders die dit allemaal bedacht heeft, bij de komende verkiezingen trots kan roepen dat het zo goed gaat met de zorg in Nederland dankzij het gevoerde beleid.

Er is veel veranderd in de Arnhemse samenleving de afgelopen 32 jaar, sinds het begin van het Apcg – toen nog Gehandicaptenraad Arnhem. De laatste jaren is deze verandering hard gegaan, denk aan meer aandacht voor toegankelijkheid van de openbare gebouwen en vervoer. In 2017 komt er een Wmo-raad. Is er nog bestaansrecht voor het Apcg?

Er is nog genoeg werk voor het Apcg in het nastreven van een inclusieve samenleving, waarin iedereen kan meedoen. Of het nu gaat om het bevorderen van de toegankelijkheid van algemene voorzieningen, of om de uitvoering van de Wmo. Ik verwacht en hoop dat de organisatie verder gaat met het behartigen van de belangen van haar grote achterban. Hiervoor is het belangrijk dat het Apcg als meldpunt signalen ophaalt uit de samenleving en knelpunten onder de aandacht brengt van de gemeente en adviesraden. Een item dat veel hoger op de agenda van de Arnhemse beleidsmakers mag komen te staan is veiligheid in en om het huis en op straat. Nu steeds meer mensen noodgedwongen thuis moeten wonen is dit echt een belangrijk thema voor de komende jaren. Daarnaast vind ik het ook zinvol om te wijzen op de mogelijkheden. Ik geloof in de kracht van verbinding

“De rol van het Apcg is zeker nog niet uitgespeeld”

tussen mensen, in plaats van dat men tegenover elkaar komt te staan. Nee, het Apcg heeft nog een lange weg te gaan, haar rol is zeker nog niet uitgespeeld.

Wat ga je zelf doen, en wat neem je mee van (je ervaring bij) het Apcg?

Ik ga verder als voorzitter van de Wmo-adviesraad van de gemeente Renkum. Omdat ik niet in Arnhem woon kan ik geen zitting hebben in de Arnhemse Wmo-raad. Gelukkig kan ik de ervaring en kennis die ik de afgelopen zes jaar bij het Apcg heb opgedaan zeker nog kwijt!

De redactie

Meer lezen en bekijken over de Tafel van Vijf? Ga naar www.apcg.nl en zoek op 'Staatssecretaris van Rijn en Fedde Makkinga'.

Indien onbestelbaar: APCG,
Weerdjesstraat 168,
6811 JH Arnhem

Meldpunt

Bij het Apcg kunt u terecht met vragen, signalen en klachten over de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Participatiewet, maar ook over de toegankelijkheid van gebouwen en de openbare ruimte, de communicatie en kwaliteit van de dienstverlening van de gemeente, etc.

U kunt hiervoor bij ons terecht als Arnhemse inwoner met of zonder beperking, als mantelzorger, maar ook wanneer u werkzaam bent bij een instelling, organisatie, de gemeente, of één van de acht wijkteams. Wij zijn geheel onafhankelijk van instanties, hulpverleners en dienstverleners. Ons meldpunt is op maandag, woensdag en donderdag tussen 09.00 en 12.00 uur rechtstreeks telefonisch bereikbaar.

Het Apcg in het kort

Het Arnhems platform chronisch zieken en gehandicapten (Apcg) behartigt de collectieve belangen van mensen met een beperking. Het Apcg, tot 2008 de Gehandicaptenraad Arnhem, is al meer dan 30 jaar actief in Arnhem. Wij streven naar volwaardige participatie en empowerment van mensen met een beperking, waarbij wij er vanuit gaan dat participatie maatwerk is. Er is een grote diversiteit aan handicaps; bovendien is de leefsituatie van iedereen weer anders. Daardoor zijn de behoeften en wensen voor ondersteuning heel verschillend. Ook vinden wij het belangrijk dat onze achterban eigen keuzes kan maken, en de eigen regie op het leven kan voeren.

Onze achterban

Mensen met een

- lichamelijke beperking
- zintuiglijke beperking
- licht verstandelijke beperking
- psychische beperking
- chronische ziekte



APCG
Weerdjesstraat 168
6811JH Arnhem
026-3894488
info@apcg.nl
www.apcg.nl

