

10e jaargang

JULI/AUGUSTUS 1992

BRUENENPUNT



Vereniging
Osteogenesis
Imperfecta

nummer 2

BREEKPUNT verschijnt 3 keer per jaar en is een uitgave van de VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA, oplage: ca. 400 exemplaren

Redactieleden Breekpunt:

Mw. drs. A.J.M. de Groot (column, interview)
Mw. A.L.D. Reijerse (correctie, samenvattingen)
Mw. H. Geerlings-Puts (tekeningen, illustratie)
Dhr. P. Kooijman (medewerker)
Dhr. D.M. Goedhart (samenstelling, lay-out), tel.: (01180) - 27 117

Kopij voor Breekpunt kunt u als volgt ongefrankeerd adresseren:

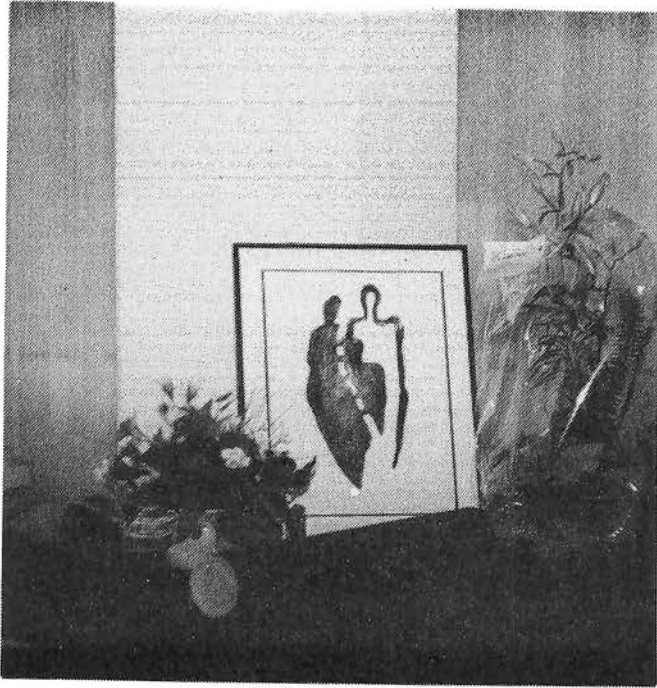
Vereniging Osteogenesis Imperfecta, t.a.v. redactie Breekpunt
Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg.

Sluitingsdatum inzendingen Breekpunt van november/december 1992: **15 oktober 1992**

De redactie behoudt het recht artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Tevens draagt zij geen verantwoordelijkheid t.a.v. ingezonden stukken.

Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is uitsluitend toegestaan na overleg met de redactie.

Druk: Drukkerij PROVOOST - MIDDELBURG - Tel.: 01180 - 25 445
- Fax.: 01180 - 37 155



Houtsnede gemaakt in opdracht van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta in een oplage van vijftien exemplaren.

Toelichting:

De houtsnede symboliseert drie mensvormen...

De vorm in het midden staat voor degene met osteogenesis imperfecta, omgeven door de ouders in hun beschermende en steunende rol.

De twee omringende figuren staan eveneens voor de eigen groeimogelijkheden van degene met OI, vooral uitgedrukt in de figuur rechts door de witte ruimte en de herhaling van de vorm.

De grote flexibiliteit, vooral weergegeven in de figuur links, wordt versterkt door de vorm van de ruggesgraat in het midden.

Deze is zowel boven als beneden opengelaten om de doorstroom van energie mogelijk te maken.

Het belangrijkste in deze houtsnede is de verwevenheid van de figuren onderling, kenmerkend voor al mijn werk.

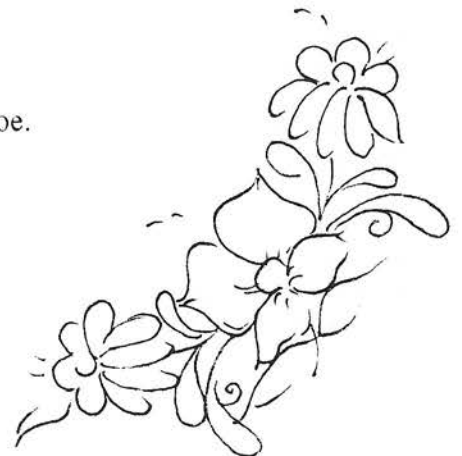


Anke Labrie, Amsterdam, mei 1992

INHOUD:

- pagina: 1. Houtsnede
2. Van de redactie/Inhoud
3. Saksisch Porcelein
4 Van de voorzitter/bestuurstafel...
7. Verslag van de bijeenkomst
9. Thema: Arbeid en OI
14. De Gehandicaptenraad
17. Boekbespreking
18. Michel Petruccianni
19. Medicijnen allerlei.../Reiswijzer
20. Leden, lezers, schrijven...
25. In memoriam
26. Oproep 1
27. Oproep 2
28. Kinderhoek
32. Lidmaatschap en donatie
33. Adressen bestuur en vaste medewerkers

De redactie van Breekpunt wenst u allen een zonnige en prettige zomer toe.



Saksisch Porcelain

Schijnheiligheid

In het werk dat ik doe kom ik nooit gehandicapten tegen. Nu is dat op zich niet zo verwonderlijk; de snelle wereld van communicatie en public relations leent zich niet erg voor mensen met een fysiek weeffoutje. Mensen die een beleid, produkt of zienswijze moeten verkopen behoren er volgens de algemene norm uit te zien alsof de wereld aan hun voeten ligt; gezond en bij voorkeur ook nog jong. Kijk naar de reclame. Zie je daar ooit een rolstoeler, een blinde of iemand met één arm?? Zelfs de oudere mensen die in beeld komen zijn (reclames voor verzekeringen of, om maar iets prozaïsch te noemen, middelen tegen aambeien) verschijnen energiek en vitaal op de buis. Het lijkt of de hele maatschappij doortrokken is van het adagium dat je jeugdige en fit moet zijn wil je meetellen. En in mijn beroepsgroep speelt dat imago helemaal een overheersende rol. Nu werk ik niet bij de overheid maar in het bedrijfsleven, waar het deze trend nog opvallender is. Wil een gemeente of provincie nog wel eens een sociaal beleid voeren en in elk geval voldoen aan de wettelijke eis om een bepaald quotum gehandicapten in dienst te nemen; in het bedrijfsleven wordt weliswaar met de mond beleden dat men welwillend is maar de praktijk lijkt dat tegen te spreken. De Wet Arbeidsvoorziening Gehandicapten is een loffelijk streven maar of hij werkelijk effect sorteert en bereikt dat gehandicapten integreren in het arbeidsproces...?

Waarom snijd ik dit onderwerp aan? Onlangs werd ik in mijn werk op een wijze met mijn handicap geconfronteerd die ik alleen maar kan betitelen als schijnheilig. Zoals gezegd werk ik in de public relations. Ik hou me bezig met het beleid en voornamelijk de schriftelijke communicatie van een grote onderneming. De directeur is het prototype van de 'moderne manager': zakelijk, charmant en hard. Het gebeurde op een ontvangst voor industriëlen en ondernemers op het bedrijf; laten we zeggen de top van het noordelijk bedrijfsleven. Samen met een mannelijke collega assisteerde ik de directeur tijdens het programma dat voorzag in lezingen, een rondleiding en een borrel plus diner na. Normaal gesproken loop ik tijdens zulke bijeenkomsten maar omdat de rondleiding teveel van mijn krachten vergde pakte ik, toen het zover was, mijn rolstoel en begeleidde de gasten. In wezen niets bijzonders. Tijdens het vragenuurtje naderhand was ik een kwartiertje de zaal uit om iets te regelen en bij terugkomst merkte ik dat sommige aanwezigen een tikkeltje extra aandacht voor mij hadden. En tijdens de borrel waren er een paar die me aanspraken in de trant van "wat fijn voor u dat u hier nu kunt werken". Vriendelijk beaamde ik dat, maar onderwijl vroeg ik me fronsend af wat ze bedoelden. Tot mijn collega me even apart nam in een korte pauze. "Terwijl jij weg was stelde iemand een vraag over het sociaal beleid bij ons bedrijf en toen zei de directeur zonder blikken of blozen dat jij een levend voorbeeld was. In het kader van de verplichting een percentage gehandicapten in dienst te nemen was jij hier gekomen. Hij werd geprezen om zijn sociaal voelend beleid," zei mijn collega.

Nu is het zo dat ik toen ik in dienst kwam nog nauwelijks uiterlijke tekenen van mijn handicap vertoonde en nog redelijk gewoon liep. Van een rolstoel was nog geen sprake. En van een speciale regeling helemaal niet. Het ABP keurde me voor honderd procent arbeidsgeschikt (wat achteraf wonderlijk is, maar goed: toen had ik daar alle belang bij). In de statistieken voor gehandicapte werknemers tel ik dus totaal niet mee. Dáár heb ik op zich geen probleem mee, maar wèl met het feit dat de baas van mijn bedrijf dat donders goed weet... En dus mooi weer speelde ten overstaan van zijn collega-ondernemers met een schijnwaarheid. Want de waarheid was dat juist het bedrijf zèlf zes maanden gearzeld heeft mij in vaste dienst te nemen (ik werkte er toen al twee jaar op contractbasis) zelfs toen het ABP geen bedenkingen bleek te hebben. De voorstelling van zaken kwetste me. Want op het moment dat mijn directeur zijn gasten 'inlichtte' werd ik niet beoordeeld op mijn werk maar gebruikt om mee te 'scoren', omdat dat even goed uitkwam.

In mijn bedrijf werken rond de tweeduizend mensen. De enige werknemer waarvan ik weet dat hij in een rolstoel reed is inmiddels afgekeurd. En dan ken ik nog een dove vrouw. Meer zichtbare gehandicapten kan ik er niet aanwijzen. Hoezo integratie? Een boegbeeld voor een schijnheilige opstelling, zo heb ik mij die bewuste dag gevoeld. en ik vrees dat ik echt niet de enige ben die zo opgevoerd wordt.

Van de voorzitter...

Met de vakantieperiode voor de deur is het altijd weer moeilijk om bijdragen voor Breekpunt op papier te krijgen. Allerhande zaken moeten worden afgerond of juist voorbereid. Velen van u zullen op vakantie gaan, of al geweest zijn. Vaak wordt als vanzelfsprekend aangenomen dat dat ook voor anderen geldt. Het blijkt echter steeds vaker dat het voor mensen met een handicap veel moeilijker is om op vakantie te gaan. Zowel het lijf als het geld kan tekort schieten.

Er zijn diverse mogelijkheden om toch op vakantie te kunnen. Bungalowparken met aangepaste huisjes, campings met goede voorzieningen, gelegenheden met oppas voor de kinderen, aangepaste caravans, een advertentie met de wens tot ruilen van een aangepaste woning tussen leden onderling zou in Breekpunt kunnen, enz., enz. Ook op het financiële vlak zijn er bijvoorbeeld fondsen waar een beroep op kan worden gedaan. Het zou goed zijn om, wanneer men vanwege de handicap geen mogelijkheden ziet om op vakantie te gaan (terwijl het vaak zo hard nodig is), tijdig contact op te nemen met één van de bestuursleden zodat we kunnen proberen u verder te helpen. Ik me realiseer dat deze opmerkingen voor de zomervakanties te laat zijn. Misschien een idee voor de herfstvakantie of voor volgend jaar.

Ik wens iedereen, of men nu wel of niet op vakantie gaat, een hele goede zomer toe, en hoop dat de gipsmeesters ook allemaal op vakantie kunnen.

Jan-Arie van Berkum

VAN DE BESTUURSTAFEL...

Hierbij een korte weergave van een aantal zaken die aan de orde gekomen zijn op de bestuursvergaderingen.

Promotie Ton Garretsen

In het vorige Breekpunt werd aangekondigd dat Ton Garretsen zou promoveren. Een groot aantal leden is daarbij aanwezig geweest. Namens de vereniging is een geschenk aangeboden waarbij een korte speech werd gehouden door de voorzitter. De tekst van deze speech staat hieronder afgedrukt:

" Mevróuw Garretsen, Doctor Garretsen, geachte aanwezigen,
namens de Vereniging Osteogenesis Imperfecta zou ik graag een paar woorden tot u willen richten.

Tot voor circa tien jaar geleden was OI een vrijwel onbekende ziekte. Sinds de oprichting van onze vereniging, en daaraan gekoppeld, de oprichting van de Medische Adviesraad voor OI, is er gelukkig meer aandacht gekomen voor OI. De publikaties van dr. Garretsen hebben daar zeker aan bijgedragen. Uit het proefschrift van dr. Garretsen, en zijn promotie zojuist, blijkt dat hij over ruim voldoende kennis en wetenschappelijke kwaliteiten beschikt. Wat in het proefschrift niet tot uitdrukking komt is dat dr. Garretsen, niet zomaar een KNO-arts is. Bij de vele contacten die er geweest zijn met onze leden, zowel in de spreekkamer als daarbuiten, is gebleken dat wij voor hem niet maar een paar oren zijn, maar ook datgene wat tussen de oren zit, en de gehele mens daarbij, zijn warme belangstelling hebben. Het is juist deze eigenschap die van een arts, hoe geleerd of hoe kundig ook, pas een echt goede arts maken.

Voor zover ik weet is het de eerste keer dat in Nederland iemand promoveert op een studie naar Osteogenesis imperfecta. Aangezien het voor mensen met OI van groot belang is dat er meer kennis komt over OI willen wij vanuit de patiëntenvereniging iedereen aanmoedigen om het voorbeeld van dr. Garretsen te volgen. De aanbeveling uit het proefschrift met betrekking tot voortzetting van het onderzoek en uitbreiding naar andere typen van OI ondersteunen wij dan ook van harte. Overigens is ook onderzoek naar andere aspecten van OI hard nodig. Voor eventuele vragen en onderzoeksdoelen verwijs ik u graag naar de voorzitter van onze medische adviesraad, professor Van der Kamp uit Leiden.

Wij hebben gemeend dat wij onze waardering voor het werk van dr. Garretsen, en onze dank voor zijn vriendschap, tot uitdrukking moesten brengen in een bijzonder geschenk. Eén van onze leden, mevrouw Anke Labrie, is beeldend kunstenaar in Amsterdam, zij heeft op ons verzoek een houtsnede ontworpen. Deze houtsnede symboliseert zowel relaties tussen mensen als het proces van groei naar de volwassenheid. De beschermende rol van de ouders, en de mogelijkheid tot groei en ontwikkeling, ook voor een kind met OI, worden erin tot uitdrukking gebracht. Van deze houtsnede worden er slechts 15 gemaakt. Ik ben blij dat we de eerste uit deze serie kunnen geven aan een man die een dergelijke bijdrage heeft geleverd aan de verbetering van de kennis over OI.



Het echtpaar Garretsen met de bul.

Ik wil dr. Garretsen en zijn vrouw en kinderen bijzonder geluk wensen met deze dag en wens hen in hun nieuwe woon- en werkplaats veel geluk en succes toe. Overigens hoop ik dat u, evenals in het verleden, een regelmatige bezoeker blijft van onze ledenbijeenkomsten."

Najaarsvergadering 1992

De najaarsvergadering van de VOI zal gehouden worden op 10 oktober. Zoals gewoonlijk zal het weer gebeuren in de Johanna Stichting. Dr. Cremers, KNO-arts, sinds kort officieel lid van de Medische Adviesraad, zal gevraagd worden een inleiding te verzorgen over het gehoor.

Door de VOI is een 'aanmoedigingssubsidie' toegezegd aan een medewerker van Paul Helders, de fysiotherapeut in de Medische Adviesraad. De subsidie wordt gebruikt om een stage te volgen in de Verenigde Staten. Voorwaarde voor de bijdrage is het verzorgen van een verslag op een ledenvergadering. Als alles naar verwachting verloopt kan dit verslag de middag vullen.

Belangenvereniging van Kleine Mensen

Eén van de kenmerken van OI kan zijn dat mensen klein blijven, soms heel erg klein. Dit klein zijn brengt vaak heel specifieke problemen met zich mee. Kleding, meubels, telefooncellen en andere heel normale zaken kunnen een probleem vormen. Binnen de VOI wordt nauwelijks aandacht geschonken aan deze problematiek. Wij willen de leden graag attent maken op het bestaan van de Belangenvereniging van Kleine Mensen, Rosveld 14, 3085 PR, Rotterdam, tel.: 010-4 801 932, bereikbaar: ma. t/m vr. na 18.00 uur en in het weekend. Deze vereniging helpt mensen die kleiner zijn dan 155 cm.

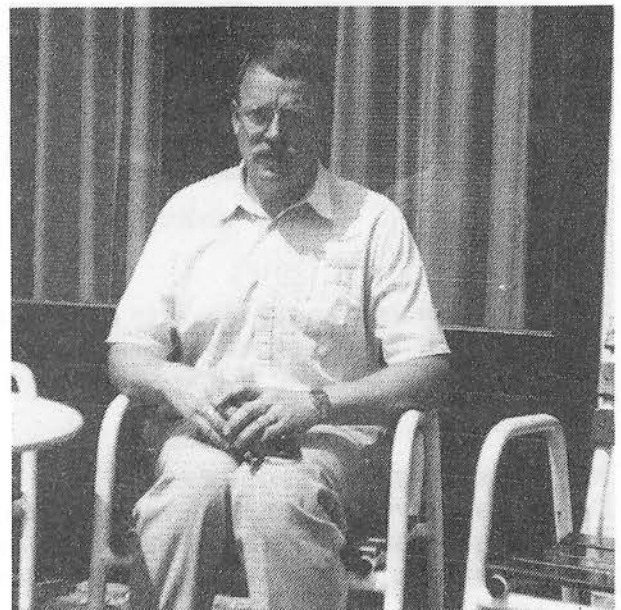
Dankwoord Dinie Pohlkamp

Dinie Pohlkamp is sinds een aantal jaren secretaris geweest. Het secretariaat is een functie die weinig opvalt. Het voorbereiden van de vergaderingen, notulen maken, de post bijhouden en soms anderen achter de broek aanzitten gebeurt achter de schermen. Het is echter wel een van de belangrijkste taken die gebeuren moeten. En Dinie heeft dat altijd op een fantastische manier gedaan. Niet alleen was ze secretaris binnen het bestuur maar meestal fungeerde ze ook zo'n beetje als moedertje. En, als ze een bui had, was ze de vrolijke noot in de club. Al met al betekent dit dat we de efficiëntie en monterheid van Dinie heel erg zullen missen in het bestuur. Wij willen haar dan ook bijzonder hartelijk danken voor het werk dat ze heeft verzet, niet in het minst vanwege de manier waarop. Ik hoop dat Dinie, nu ze het wat rustiger krijgt, kan gaan genieten van welverdiende vakanties en interessante hobby's.

Nieuw bestuurslid + werkverdeling.

Op de voorjaarsvergadering heeft de heer Henk van Burken uit Veenendaal zich beschikbaar gesteld voor het bestuur. Ook vanaf deze plaats de hartelijke dank vanwege de getoonde bereidheid om ons te versterken.

Binnen het bestuur moest er een oplossing gezocht worden voor het secretariaat. Afgesproken is dat het secretariaat voorlopig verdeeld wordt over Johan van de Mersch en Henk van Burken. Johan zal de inkomende en uitgaande post verzorgen, de uitnodigingen en de rondzendenvoloppen. Henk zal de verslagen gaan maken van de vergaderingen.



De heer Van Burken

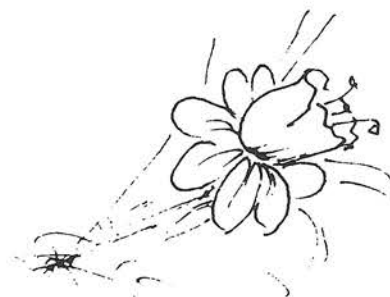
Wij hopen dat we op deze manier kunnen komen tot een efficiënte taakverdeling. Het secretariaatsadres veranderd dus *).

***) Noot van de redactie: Bij het verschijnen van dit blad is nog niet bekend welk adres dit gaat worden.**

Cursus weerbaarheid

Zoals al eerder bericht is in samenwerking met de Gehandicaptenraad een cursus weerbaarheid georganiseerd. Deze cursus is bedoeld voor degenen die in contacten met hulpverleners onvoldoende gehoor vinden. De cursus is erop gericht om de deelnemers te trainen in gesprekken met bijvoorbeeld artsen en GMD'ers. Voor iedere cursist zal een persoonlijk doel worden geformuleerd en een aangepaste manier om dat te bereiken. De cursus wordt gegeven in Utrecht op 3 en 10 oktober. De cursus kan in deze vorm alleen doorgaan indien zich nog enkele mensen opgeven. Hiertoe kan men contact opnemen met de voorzitter vóór 31 augustus.

Verslag van de bijeenkomst



Plaats: Johanna Stichting, Heijennoordseweg 5, 6813 CG Arnhem.
Datum: 25 mei 1992. Tijd: van 11.00 uur tot 16.00 uur.

Ontvangst

Na ontvangst met een kopje koffie opent de heer Van Berkum (voorzitter) de bijeenkomst met een hartelijk welkom, in het bijzonder de familie Buitenhuis die wordt gefeliciteerd met de geboorte van hun zoon.

Ledenwerving

De bijeenkomst wordt gestart met het huishoudelijk gedeelte: het Jaarverslag. De heer van Ooijen vraagt een aantal positief kritische vragen. Hij vindt het jammer dat het ledental stabiel is gebleven en vindt dat de VOI nationaal bezig moet zijn en stelt voor om prioriteit te stellen aan de herkenbaarheid van de VOI en het werven van leden en donateurs. De voorzitter zegt toe dat in de volgende bestuursvergadering deze zaak aan de orde zal komen hoe wij meer mensen met OI kunnen benaderen en lid kunnen maken van onze vereniging.

Sociale Adviesraad

De heer van Ooijen vraagt zich af of we naast de Medische Adviesraad niet moeten gaan zoeken naar een deskundige op het sociaal maatschappelijke terrein. Zijn verzoek is of het bestuur serieus naar zo wil iemand wil gaan zoeken, ook als dat geld kost. De voorzitter zegt dat een commissie is ingesteld met als doel te komen tot een Sociale Adviesraad. Helaas is door ziekte door een van de leden daaraan niet veel gebeurd. Doch er wordt over nagedacht en aan gewerkt.

Gehandicaptenraad

Het valt de heer van Ooijen op dat de Gehandicaptenraad een grote papierwinkel is. Hij vraagt aan de vertegenwoordigers, Anneke Vestjens en Paul Kooijman, of zij meer willen vertellen over die Gehandicaptenraad en vraagt zich af of zij daar uit de voeten kunnen of zij binnen de Gehandicaptenraad kunnen functioneren. Het is belangrijk dat zij een gehandicaptenpolitiek voeren: de belan-

gen vertegenwoordigen van gehandicapten. Anneke Vestjens onderschrijft het verhaal van Poul van Ooijen en zegt dat de Gehandicaptenraad met name bezig is geweest met het eigen functioneren. De voorzitter vat samen dat de VOI binnen de gehandicaptenraad meer actief moet zijn. Daarna wordt het jaarverslag vastgesteld.

Financiën

Het financieel verslag van 1991 en de begroting van 1992. De Kascontrolecommissie, de heer Honing en mevrouw Hermans, heeft de jaarcijfers gecontroleerd en heeft deze in orde bevonden. De voorzitter bedankt de commissie. De heer Honing wordt bedankt voor zijn bijdrage in de commissie. Mevrouw Hermans en de heer Buitenhuis worden benoemd tot de nieuwe Kascontrole commissie.

De penningmeester, de heer Prins, antwoordt op een vraag van de heer van Ooijen dat de financiële positie van de VOI goed is. De rekening van 1991 wordt vastgesteld. De voorzitter licht de begroting 1992 op enkele punten toe en vanuit de zaal wordt opgemerkt dat het goed zal zijn om per project op zoek te gaan naar subsidies. Dit zal in het bestuur worden meegenomen. De vergadering gaat accoord met de begroting voor 1992. Het voorstel is om de reserves te bestemmen voor het maken van een video. Doch lukt het niet om dit jaar daarvoor genoeg geld in te zamelen, dan moet voor de reserves een andere bestemming worden aangewezen. De voorzitter meldt dat een legaat van f 10.000,- is ontvangen. Tevens is er een reserve ingebouwd voor repareren van kopieermachines, het maken van informatie-boekjes, etc. Deze reserves zijn een op spaarrekening gezet met hoge rente. De vergadering gaat met het voorstel accoord.

Bestuursverkiezing

Het volgende punt van het huishoudelijk deel is de bestuursverkiezing. Mevrouw Pohlkamp stelt zich niet opnieuw herkiesbaar. Helaas heeft zich tot nu toe niet iemand aangemeld. De voorzitter legt dit aan de vergadering voor. Nadat de inhoud van de taak als secretaris is omschreven stelt de heer van Burken zich beschikbaar. De vergadering gaat met deze verkiezing accoord.

Internationale contacten

De heer van Welzenis vertelt dat het bestuur een werkgroep Internationale Betrekkingen heeft ingesteld, want internationale contacten zijn nu nodig. Reden daarvoor is dat als we nu instappen dat wij kunnen we meebeslissen waaraan het geld op Europees niveau besteed wordt. Nog een reden is dat in de eindresolutie tijdens het congres in Pavia twee jaar geleden stond, dat we zouden moeten komen tot een internationale federatie van OI-verenigingen. Aan allerlei landen is een brief gestuurd. Tot nu toe zijn er vier reacties ontvangen: uit Zweden, Italië, Frankrijk en Australië. Het is de bedoeling om een bijeenkomst dit najaar te organiseren van de vertegenwoordigers van de Europese OI-verenigingen. Volgend jaar is ook een OI-conferentie in Oxford, waar een vertegenwoordiger van de VOI heen zal gaan. Een uitnodiging is ontvangen om deel te nemen aan een conferentie over Marfan in Davos dat georganiseerd is door medici die te maken hebben met deze ziekte. De Marfan heeft een Europese club en wij kunnen kennis opdoen en leren van hun ervaringen. De voorzitter complimenteert de werkgroep internationale betrekkingen met hun werk.

Weerbaarheidscursus

Er is aan de Gehandicaptenraad gevraagd of zij een assertiviteitstraining op willen zetten. Zij hebben een cursus opgezet van twee zaterdagen die gehouden worden op 3 en 10 oktober in Utrecht. De enige kosten die daaraan verbonden zijn, zijn de reiskosten. Indien u daaraan mee wilt

doen, dient u contact op te nemen met Annefieke Staub en Jan-Arie van Berkum.

Pauze

In de pauze wordt een video gedraaid: aan het werk met de WAGW speciaal voor jongeren uitgebracht in het kader van de Wet Arbeid Gehandicapten Werknemers.

Medisch nieuws

Het CBO probeert op de verschillende werkgebieden van OI zoals we ze nu kennen, de meningen bij elkaar te brengen voor artsen, GMD-artsen, maatschappelijkwerkers, zodat zij duidelijke informatie krijgen. Het resultaat daarvan is een zeer bruikbaar praktisch rapport. Ton Garretsen is gepromoveerd en is niet meer werkzaam in Nijmegen, maar in Alkmaar. Er kan contact worden opgenomen met dr. Cremers die lid is geworden van de Medische Adviesraad.

Dr. Tange heeft afscheid genomen van de Medische Adviesraad.

Het trekken van verstandskiezen moet voorzichtig gebeuren door een ervaren kaakchirurg die goed moet kijken hoe ze liggen. Er zal in de pauze een demonstratie gegeven worden van een soort opblaadkussen waarmee je gemakkelijk vanuit een rolstoel op de grond kan komen, en andersom.

De heer Koene

De heer Koene vertelt dat hij en zijn vrouw altijd met plezier naar de bijeenkomsten van de VOI zijn gekomen. Hij wil de VOI bedanken voor het medeleven nu zijn vrouw is overleden.

Thema: Werken met OI

De heer de Waard van de AVO vertelt over arbeidsbemiddeling.

Na een korte geschiedenis van de AVO en de WSW (Wet Sociale Werkvoorziening) gaat hij in op arbeidsbemiddeling: wat kan AVO betekenen voor een gehandicapte die opzoek is naar werk.

Annefieke Straub vertelt een persoonlijk verhaal van hoe zij minder is gaan werken als gevolg van OI. Daarbij benadrukt ze dat het opkomen van je eigen belangen het belangrijkste is.

Slot

De voorzitter bedankt de heer de Waard en mevrouw Straub voor hun goede bijdrage en laat dit vergezeld gaan met een fles wijn. Daarna bedankt hij de mensen die min of meer op de achtergrond een bedrage geleverd hebben aan de voorbereidingen van deze bijeenkomst. In het bijzonder Karen van Welzenis en vriendinnen. Hij sluit hierna de vergadering af en wenst een ieder een behouden thuiskomst.

Paul Kooijman, bestuurslid

Thema: Arbeid en OI

"Deelname aan de arbeidsmarkt"
door de heer De Waard van de AVO.

Na in grote stappen door de geschiedenis te zijn gegaan van hoe de AVO en de WSW (Wet Sociale Werkvoorziening) zijn ontstaan, wordt verteld wat consulenten van AVO voor een gehandicapte kan doen. Het werk van de consulent bestaat eruit dat ze onderzoek doen, zoeken naar opleidingen, kijken welke kansen er zijn. Een gehandicapte wil een baan en zoekt een werkge-

ver. Deze kan hij/zij vinden door het lezen van de advertenties. Daar staat heel exact wat er gevraagd wordt. Als je daarop solliciteert, dan moet je aan de gestelde eisen voldoen. Dus hij/zij zou ook beoordeeld moeten worden op dit gegeven. Niet wat hij/zij niet kan.

Of wat verondersteld wordt wat hij/zij niet kan. Wat overigens ook niet gevraagd wordt. De werkgever beschikt vaak over een adviseur om duidelijk te krijgen welk risico hij loopt en hoe dat risico eruit ziet. De werkgever moet naar de functie-eisen kijken, pas daarna zou er gekeken moeten worden hoe de invloed op het functioneren van die gehandicapte eruit ziet. Doch veelal bestaat de indruk dat de handicap de afwijzingsgrond is. Als je als gehandicapte eenmaal in dienst bent van een werkgever is het belangrijk dat er goede afspraken zijn. De eerste afspraak is wel dat met de werknemer op vaste tijden een gesprek is. De werkgever moet kunnen zeggen hoe hij het vindt, de gehandicapte moet dat ook kunnen zeggen. Belangrijk is dat de afspraken worden nagekomen.

Belangrijke vraag die AVO stelt aan de hulpvragende is wat hij/zij graag zou willen. Daar moet dan wel bij vertelt worden dat wat men graag wil nog niet hetzelfde is als het kunnen realiseren. Daarna samen kijken hoe dit te realiseren is. Want om te kunnen werken heb je altijd een en ander nodig: bijvoorbeeld een opleiding. Het lijkt logisch, doch dit is niet zo makkelijk te realiseren als we kijken naar de Nederlandse wetgeving: WAO/AAW en WAGW. Het is bijvoorbeeld niet mogelijk om een dusdanige opleiding te volgen waardoor je op een veel hoger niveau zou kunnen gaan functioneren. Wat vaak ontbreekt in de beoordeling van mensen is dat men kijkt naar wat men gedaan heeft voordat de handicap kwam en ook wat men gedaan heeft tot op het moment. De wet heeft daar niets mee te maken.

En dan kom je erachter, dat er voor iemand best wel mogelijkheden zijn, maar die worden niet betaald op grond van een studiefinanciering, noch op grond van de WAO/AAW, of door het arbeidsbureau want het is te hoog. Soms betaalt AVO de opleiding dan. De aanpak van AVO is de kansen te verhogen. Door het zij een studie, een werkkamer, het vervoer, de verhuizing, het gesprek met de werkgever voor nadere informatie, het doornemen van de sollicitatieprocedure. Belangrijk is dat de gehandicapte ook niet de fout maakt om te veel naar de handicap te kijken, maar kijkt naar datgene wat er gevraagd wordt: de eisen. Kan het wat mij betreft dan doorgaan. Pas daarna zal het verschillend zijn. In de sollicitatie hoeft u niet te vertellen welke ziekte u heeft, van later orde.

Het leven, het bestaan is meer dan loonvormend arbeid hebben, er is veel meer voor nodig om daar boven uit te komen. Loonvormend arbeid in loondienst, loonvormend arbeid via een eigen handel, via een eigen werkplaatsje en ik kan er dan ook niet om heen als loonvormend arbeid niet mogelijk is of in loondienst of in eigen zaak: dan is de hobby nog mogelijk. Wij hebben de mogelijkheid om erg veel mensen te ontmoeten met een handicap die hun verhalen doen. En aan de hand daarvan heb je de ervaring en kun je mensen ook weer van dienst zijn door erop te wijzen hoe anderen met een vergelijkbare handicap een oplossing voor gevonden hebben. Maar het gebeurt ook vaak dat we ook geen oplossing hebben en dan hoop je dat een gesprek is waarbij mensen op een wat andere manier kijken tegen datgene waarmee ze toebden.

Ik denk dat ik geprobeerd heb om zo her en der iets aan te geven als het gaat om arbeidsbemiddeling. Belangrijk is: u kunt nooit om de GMD heen. En het arbeidsbureau kan je om heen. Doch bij het arbeidsbureau komt weer een speciale afdeling voor mensen met een handicap.



Vervolg Thema: Werken en OI, door Annelieke Straub

"Beste mensen,

Mij is gevraagd als nieuw bestuurslid iets te vertellen over het thema van vanmiddag: het werken met OI. Mijn arbeidscarrière is in een soort vast dienstverband begonnen toen ik aangesteld werd als assistent van een hoogleraar voor mijn kandidaats-examen pedagogische wetenschappen. Ik had in die tijd van tijd tot tijd een tijdelijk baantje voornamelijk om mij een mooie vakantie te kunnen permitteren. In een van die baantjes brak ik een voet. Echter omdat in die tijd, en dan heb ik het over eind jaren zestig, niet wist wat OI was en in mijn geval betekende, ben ik nooit ergens voor een (tijdelijk) baantje afgewezen of gekeurd. In mijn geval was de OI ook niet zo duidelijk en had tot dan toe vijf keer iets gebroken, maar ik had meer last van verstuikte ledematen, gescheurde spieren, uitgerekte banden en dat soort dingen en die waren toch niet allemaal zo heel duidelijk te constateren. Maar mijn eerste soort vast-tijdelijk werk was het kandidaats-assistentschap.

Dat had ik voor 20 uur in de week. Na een jaar werd het verlengd en voor het eerst werd ik ook gekeurd. Over het keuren heb ik mij behoorlijk te sabbel gemaakt want het moest in september gebeuren en juist in april was mijn achillespees van mijn hiel afgescheurd. Dus ik had al lange tijd in ziekenhuis en gips doorgebracht en ik kwam dus ook op de keuring gekrukt en ik was nog niet zo lang uit het gips. Maar wat schets mijn verbazing: ik werd gewoon goed gekeurd. Want ja misschien is het toch wel normaal: waarom zou iemand met OI niet geschikt zijn om "wetenschappelijk" werk te doen. Ondertussen studeerde ik verder als specialisatie klinische pedagogiek. Na mijn afstuderen werd ik aangesteld als wetenschappelijk medewerker om doctoraalonderwijs aan doctoraal studenten te geven. Voor dat wetenschappelijk medewerkerschap werd ik niet gekeurd* en ook niet toen ik na vier jaar in vaste dienst kwam. Blijkbaar wordt je aan de universiteit maar één keer gekeurd en dat is het dan.

Ondertussen, nadat ik na een aantal jaren onderwijs heb gegeven, ben ik van baan veranderd en werd ik studie-coördinator. Dat deed ik voor 28-uur in de week. Kortom: ik deed het werk voor een duizend-poot en dat deed ik ook letterlijk met vallen en opstaan. Op dat moment kreeg ik het moeilijk. Ik kreeg na vele operaties mijn zoveelste ongeluk. Dit keer kwam ik er psychisch niet zo goed doorheen als voorgaande keren. Ik werd heel onzeker: bang om weer te vallen en om weer een lange herstelperiode te moeten doormaken.

Ik besepte dat herstel op zekere hoogte maar mogelijk is want ik werd steeds lichamelijk een stukje minder. Ik was 38 en het deed mij beseffen dat dit zo niet verder kon. Om een lang verhaal kort te maken: ik ging praten met de bedrijfsarts. Deze wilde mij onmiddellijk helemaal afkeuren waar ik nog erg van schrok. Dat mij ook deed beseffen dat OI niet niets is. Zij wist blijkbaar beter dan ik wat OI was. En ze heeft mij ook aan een naam geholpen van een specialist die mij als een geheel zou kunnen bekijken.

Wij, de bedrijfsarts en ik, hebben heel veel gepraat en ik heb haar duidelijk gemaakt dat ik niet zonder werk kon. Toen zijn we gaan zoeken naar een oplossing in gedeeltelijk afkeuring. En dat heeft uiteindelijk er in geresulteerd dat ik voor 55 tot 65 % ben afgekeurd. Echter voor nog 16-uur werk, voldoende tijd om aan mijn gezond te werken middels fysiotherapie, zwemmen, fietsen en ook nog een baan heb waarin ik veel kwijt kan en waar ik erbij hoor; ik niet aan de zijlijn sta. Naast goede hulp van de bedrijfsarts ben ik ook goed ondersteund door de personeelsconsulente die uiteindelijk samen met de bedrijfsarts gezorgd hebben dat ik niet een invaliditeitspensioen kreeg maar een herplaatsingstoelage. Ik heb altijd het voordeel gehad dat ik altijd bij de universiteit van Amsterdam heb gewerkt en alleen maar met een algemeen burgerlijk pensioenfonds te maken heb gehad. Ze eisen wel een zee aan papierwinkel van je, je bent wel maanden bezig om de

formulieren in te vullen en als je dat eenmaal rond hebt, weet je wel waar je financieel aan toe bent. Ook heb ik mij laten voorlichten door hen, ze hebben overal regiokantoren en in die voorlichting heb ik kunnen horen wat mij te wachten stond en dat was correct en dat heeft mij niet voor verrassingen geplaatst.

De bedrijfsarts en de personeelsconsulent hebben mij verder ondersteunt in de onderhandelingen over mij nieuwe, c.q. gereduceerde taakomschrijving met het faculteitsbestuur. Een aantal taken zijn geschrapt en de werkzaamheden zijn zodanig gestructureerd dat ik dat in 16 uur kan doen. Al met al heeft men heel goed voor mij gezorgd, alleen je moet er zelf op af.

Wat heeft mij dit alles nu opgeleverd?

Ik kan zeggen dat ik met hulp van anderen begonnen ben met het aanvaarden van mijn kwaal. Ik hoef met niet meer te meten met anderen. Ik kan gewoon zeggen dat ik hartstikke moe ben. Ik kan zeggen als alles mij te veel dreigt te worden. Kortom alle energie die ik altijd gebruikte voor het verbergen kan ik nu voor andere dingen gebruiken. Natuurlijk dat is niet iets dat je van de ene dag op de andere dag overkomt. Dat is iets, een proces waarmee je je hele leven mee bezig zal moeten houden. Steeds weer voor jezelf opkomen, aan anderen duidelijk maken wat met mij aan de hand is, ook als ik in goede doen. Je kan aan mij niet zien dat ik OI heb. Maar ook voor de werkgever en de collega's heeft het wat opgeleverd. Ik werk meer uren dan waarvoor ik aangesteld ben dat door de universiteit betaald wordt. Ik ben op mij werkdagen en soms ook op andere tijden aanwezig als er dingen zijn waarbij ze mij nodig hebben. Ik kan dat zelf bepalen.

Kort samengevat: Als je eenmaal begonnen bent, gevorderd bent met het aanvaarden van je ziekte en je komt in een afkeuringsprocedure kun je dat ook wat opleveren."

Vragen naar aanleiding van het thema

Vraag: Wat betekent AVO?

Antw.: AVO betekende vroeger Arbeid Voor Onvolwaardigen. Tegenwoordig betekent AVO: Arbeid Vervoer Onderwijs. Deze activiteiten geven weer wat AVO doet.

Vraag: Ik heb een leuke hobby en wil er wat mee doen. Hoe kan AVO mij helpen?

Antw.: Er zijn twee manieren: een telefoontje plegen en er wordt een formulier toegestuurd of om van te voren te overwegen van wat wil ik doen en dat op papier zetten. Dan kun je dat toesturen. Dan komt er evengoed nog een formulier waar het een en ander nog gevraagd wordt, dat nog niet in die eerste aanvraag stond. Er wordt een klein beetje gekeken naar het inkomen en er wordt een ondersteuning gevraagd om te zien of het verhaal waar is. We vragen een schriftelijk ondersteuning van iemand uit de buurt van degene die de aanvraag doet: een maatschappelijk werker, een huisarts een fysiotherapeut, wijkverpleegster. De praktijk leert dat de meeste mensen het daar wel mee redden.

Vraag: Heeft u in de universitaire wereld geen bevoorrechte positie ten opzichte van het bedrijfsleven waar het kosten plaatje een belangrijke rol speelt?

Antw.: Nee, dat geloof ik niet om de dood eenvoudige redenen: als je in het arbeidsproces nog zit en je bent op bepaalde dagen wel goed dan doe je gewoon meer. Het levert namelijk wel wat meer op. Ik werk namelijk geen 16-uren waarvoor ik betaald wordt, maar soms wel 25-uren. Ook dat zal in het bedrijfsleven voorkomen.

Vraag: Het arbeidsongeschiktheidspercentage wordt toch niet door jezelf bepaald maar door een GDM-arts?

Antw.: Er is een uitzondering. Namelijk wanneer een arts van mening is dat iemand volledig arbeidsongeschikt verklaart moet worden en betrokkenen daar niet mee eens is. De situatie zal dan opnieuw bekeken moeten worden: misschien leidt het kunnen en kennen van de persoon tot een wat andere situatie. Maar inderdaad ik denk dat ook het onrechtvaardige is: mensen laten zich niet afkeuren maar mensen worden het.

Vraag: Heeft u een kaartenbak met vacatures of connecties?

Antw.: Nee. De AVO is nooit in de gelegenheid geweest dat op te starten vanwege het vele werk dat er aan zit.

- Vraag: Ik kan mij voorstellen dat u met verschillende handicaps te maken heeft en dat het vaak ontzettend moeilijk is in te schatten hoe nou de mogelijkheden zijn van degene die een baan zoekt of een andere baan zoekt. Neemt u ook wel eens contact op met een patiëntenvereniging want ik denk dat daar een hele grote ervaring en deskundigheid is die u zou kunnen benutten?
- Antw.: In de eerste plaats is het de betrokkenen die aan geeft waar het om gaat. Dat maakt dus al dat een stuk informatie gegeven wordt. AVO is dus al een hele poos met dit werk bezig en wij zijn inderdaad met heel verschillende soorten handicaps in aanraking gekomen. En in die tijd hebben wij veel kennis verzameld binnen onze eigen kring zodat veel informatie voorhanden is.
- Vraag: De ziekte osteogenesis imperfecta is zo ontzettend weinig bekend. Heeft u genoeg informatie om echt een inzicht te krijgen in wat er speelt en welke mogelijkheden de mensen wel hebben want het ziet er anders uit dan het in werkelijkheid is?
- Antw.: Ik ken de ziekte al achttien jaar. Omdat de AVO heel lang samengewerkt heeft met de kruisverenigingen, met name dus met de Provinciale Kruisverenigingen, heb je dus contact met de wijkverpleging, de districtsverpleging en de arts van de Provinciale Kruisvereniging. Zij spraken over de 'Brekebeentjes'. Van hen krijg je dan ook de verschillende aspecten te horen. Maar alle aanvragen worden gescreend, onder andere op de aandoening. Dat wil zeggen dat datgene wat onbekend is nage- trokken wordt.
- Vraag: U heeft net in principe verteld dat de arbeidsbemiddeling niet meer mag doen omdat dat is overgeheveld naar de GMD en de arbeidsbureaus. Moet het nu zo zijn dat ik nu jonggehandicapten moet gaan adviseren om zich te melden bij de AVO en dat jullie ervoor zorgen dat die arbeidsbe- middeling tot stand komt.
- Antw.: Het moet heel nadrukkelijk door de GMD, de arbeidsdeskundige dus, hem verteld zijn dat de hij niet meer niet meer tot die groep hoort. Daarna mag iemand ook op een andere manier die arbeidsbemidde- ling inroepen. En kan dan bij de AVO terecht. Mijn ervaring is dat vrijwel alle mensen die willen werken en zich aanmelden bij AVO op een gegeven moment hun plek vonden.
- Vraag: Wat is het aantal mensen dat naar aanleiding van een bezoek bij AVO aan een baan komt?
- Antw.: De cijfers zijn heel exact bekend en staan altijd in het jaarverslag.
- Vraag: Bemiddelt de AVO ook, als de GMD met het oog op school en stageplaats. Die vergoedt nu nog wel de kosten van het naar school gaan maar straks moet ze naar een stageplaats dat een aantal kilometers verder is. Je krijgt zoveel kilometers vergoed. Misschien kan ze haar stageplaats niet krijgen omdat haar kilometervergoeding ophoudt vanwege de bezuinigingen van de GMD. Doet de AVO daar ook iets voor?
- Antw.: In principe wel. Het hoort tot het pakket van dienstverlening: een bijdrage in de vervoerskosten. Belangrijk is de duur van de stage, de afstand en de wijze van vervoer.
- Vraag: Mijn dochter is nog lang niet aan arbeid toe maar het schijnt dat je bij 12 en 13 al moet gaan denken aan beroepskeuze. Kun je in dat stadium ook bij de AVO terecht omdat die over een enorme ervaring en expertise beschikt voor een advies?
- Antw.: Het is de vraag of de AVO de meest aangewezen instelling is. Ik kan mij voorstellen dat een pati- ëntenvereniging het antwoord kan zijn op de keuze van beroep: wat ik wil gaan doen kan ik dat en in aanmerking nemende de beperkingen die ik heb of die zal hebben. Het is juist bij OI moeilijk om in de toekomst te kunnen kijken en dat je op een 12, 14 en 18 soms niet kan beoordelen welk beroep je kan uitoefenen. Het behandelteam OI volgen in het algemeen de kinderen in de school en toekomst keuze betreft maar brengen natuurlijk de maren en de mitsen aan maar de interesses en de capaciteit staan altijd voorop. En de ziekten staat een eindje verder.



De Gehandicaptenraad

Inleiding

Sinds de oprichting van onze vereniging, zijn wij lid van de Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad. De taak van deze raad is om beleid te maken voor mensen met een handicap. Zo'n twee à drie keer per jaar houdt de Gehandicaptenraad een Algemene Ledenvergadering die door Anneke Vestjens en/of Paul Kooijman worden bezocht. Om u wat meer inzicht te geven in wat de Gehandicaptenraad doet, willen wij vanaf nu in elk Breekpunt u informeren over wat er bij de Raad gaande is.

Wij starten door een samenvatting te geven van datgene wat zich in 1991 heeft afgespeeld omtrent de Gehandicaptenraad. Daarna het resultaat van de voornemens van de overheid om te gaan decentraliseren (lees: bezuinigen) en een verslag van de Algemene Ledenvergadering van de Gehandicaptenraad van 2 mei j.l..

De Gehandicaptenraad in 1991

De Gehandicaptenraad is in 1991 in beweging geweest: zowel intern, nationaal als internationaal.

- Intern heeft de Gehandicaptenraad nog in het teken gestaan van de verdere verloop van de reorganisatie die in 1990 van start is gegaan. Deze reorganisatie hield onder andere in het uitbreiden van de twee bestaande doelstellingen: de Raad als belangenbehartiger en als platform, met de derde doelstelling: de Raad als steunpunt. In 1991 heeft de Raad een werkplan gepresenteerd ter ondersteuning van haar leden en tevens is er een coördinator benoemd in de persoon van P. Vreeswijk. Deze voert gesprekken met voorzitters van alle verenigingen om na te gaan wat de behoeften zijn aan ondersteuning bij de verenigingen en tevens wat de knelpunten zijn. Tevens is de heer A.G. Vriethoff benoemd tot voorzitter van de Gehandicaptenraad. Hij zal met name de Raad naar buiten toe vertegenwoordigen.
- Nationaal heeft de Gehandicaptenraad van zich laten horen op het Binnenhof op 23 mei. Dit vanwege een pakket van maatregelen die de staatsecretarissen van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (H. Simons), Sociale Zaken en Werkgelegenheid (E. Ter Veld) en Volks huisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieu (E. Heerma) op 6 mei hebben aangekondigd ten aanzien van de voorzieningen van gehandicapten. In het kort komt het pakket erop neer dat vele regelingen voor de voorzieningen worden geherscht (o.a. van de Algemene Wet Arbeidsongeschiktheid naar de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) en een serie bezuinigingen (o.a. in de vorm van het vragen van eigen bijdragen). De overheid heeft de Gehandicaptenraad om advies gevraagd. Dit heeft geleid tot het rapport "Advies voor de herziening van het voorzieningenpakket voor mensen met een handicap" dat op 1 september 1991 aan de Regering is aangeboden.

In dit rapport wordt een analyse gegeven van de kabinetsplannen waarbij de Gehandicaptenraad tot de conclusie komt dat de plannen gekenmerkt worden door ondoordachttheid en door een eenzijdige

nadruk op financiële aspecten.

De Gehandicaptenraad komt tot een alternatief: de Algemene Wet Voorzieningen die zij reeds in 1987 heeft gelanceerd. De Gehandicaptenraad heeft ook geprotesteerd tegen de WAO-plannen van de overheid. Dit heeft geleid tot de telefoon- en briefschrijffactie in oktober 1991 waarbij de Gehandicaptenraad iedereen heeft opgeroepen om de telefoonlijnen van "de Regering" te bezetten en tevens om de gevolgen van de maatregelen van onder andere de AAW en de WAO voor de persoonlijke situatie op papier te zetten en de brieven naar de regering en kamerleden te sturen. De Gehandicaptenraad is ook betrokken bij de integratie van de patiëntenbeweging: dit zowel op centraal- als decentraalniveau. Ten aanzien hiervan zijn vele rapporten verschenen. Doelstelling van het geheel is om een nieuwe positie in te nemen in "het krachtenveld van de gezondheidszorg dat moet leiden tot een gelijkwaardige positie van de patiënten ten opzichte van beroepsbeoefenaren en instellingen". Het is de bedoeling dat het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP), het Landelijk Overleg van Decentrale Platformen (LODEP) en de Werkgroep 2000 in 1992 gaan fuseren tot één grote organisatie.

- Internationaal timmert de Gehandicaptenraad aan de weg met het opzetten van een Europese Gehandicaptenraad. Op 16 en 17 december 1991 heeft een internationale conferentie van gehandicaptenorganisaties uit acht landen plaats gevonden. Doel is om na te gaan of er meer overleg en samenwerking tot stand kan worden gebracht tussen de gehandicaptenorganisaties in de diverse Europese landen mogelijk verenigd in een Europese Gehandicaptenraad. Er is een stuurgroep geformeerd van leden uit Denemarken, Duitsland, Frankrijk en Nederland. De heer B. Treffers, vice-voorzitter van de Gehandicaptenraad, bekleedt het voorzitterschap van die stuurgroep.

Bezuinigingen

Een aantal maatregelen die de overheid heeft aangekondigd zijn uitgesteld tot 1 januari 1994 en liggen ter advies bij de Raad van State. Doch een aantal bezuinigingen hebben het wel gehaald. Dat zijn:

- Op 1 januari 1993 zal de Regeling Geldelijke Steun Huisvesting Gehandicapten (RSGHG) worden afgeschaft, tenzij de Tweede Kamer alsnog ingrijpt. In 1993 worden de gemeenten verantwoordelijk voor de beheersing van de uitgaven voor gehandicaptenvoorzieningen. Nu al zijn er wijzigingen in de RSGHG aangebracht (bron Handicap Magazine Grip maart 1992):
 - in 1992 zal een voor woonaanpassing een eigen bijdragen worden gevraagd van maximaal f 500,-;
 - het verwijderen van voorzieningen, ook die in het verleden zijn aangebracht, wordt niet gesubsidieerd;
 - gemeenten moeten binnen negen maanden na indiening van een subsidieaanvraag een beslissing hebben genomen;
 - de Gemeenschappelijke Medische Dienst is niet meer de enige adviserende instantie. Er kan ook voor andere adviseurs worden gekozen;
 - de criteria voor het toekennen van een subsidie voor een voor-

ziening van f 45.000,- of meer zijn aangescherpt.

- Bij alle gemeentelijke informatiebureaus en postkantoren ligt de nieuwe folder 'Bijdrage voor woonaanpassing of verhuizing'. De titel is 'Voel je thuis in een aangepast huis'. Het is jammer dat de overheid geen recht doet aan deze titel door de voorzieningen van woonaanpassingen "tot op het bot uit te kleden". Het zal steeds moeilijker worden om aan uw eigen woning het Persoonlijk Toegankelijkheids Symbool (PTS) toe te kennen.
- De inkomensgrens voor leefkilometers is verlaagd naar f 44.100,-;
 - De taxivergoeding wordt per 1 oktober aanstaande verlaagd met 10 procent; dit betekent voor 1992 dat als u een vergoeding heeft van f 2000,- per jaar, dat u dat f 50,- kost (3/12 van f 2000,- = f 500,- x 10 % = f 50,-).

Algemene Federatie vergadering

In de vergadering van 2 mei j.l. heeft het bestuur van de Gehandicaptenraad voor 1992 vijf eitzjes gelegd in de vorm van "de troonrede" van de voorzitter A.G. Vriethoff: RADIO (Reorganisatie, Algemene Zaken, Decentralisatie, Internationalisatie en Ondersteuning). Hierna zal op elk punt worden ingegaan.

In 1990 is de organisatie onder de loep genomen. Dit heeft geleid tot een **Reorganisatie** die in 1991 is gestart. De organisatie zal steeds onder de loep worden genomen; ook in 1992. De Raad moet flexibeler worden door projectmatiger te werk te gaan. Dit vereist een bepaalde organisatiestructuur en -cultuur. De implementatie hiervan is nog in volle gang. Hoewel dit niet zo gaat als beoogd, omdat het Ministerie van WVC niet genoeg financiële middelen beschikbaar heeft gesteld om de plannen te realiseren.

Algemene Zaken mogen niet uit het oog raken. Soms zal er adhoc op de actualiteit moeten worden ingesprongen door het voeren van acties (zoals de telefoon- en briefschrijfactie), afhankelijk van de sprongen die de overheid in het nauw maakt. Projecten die al zijn gestart zullen gewoon hun doorgang blijven vinden en nieuwe projecten zullen worden gestart. Het bestuur van de Gehandicaptenraad heeft een College van Advies in het leven geroepen die tot taak heeft om het beleid voor de midden- en lange termijn te formuleren.

De Gehandicaptenraad heeft niets tegen **Decentralisatie**, tenzij de overheid dit hanteert als een vorm van bezuinigen. We moeten dan vooral denken aan RGSHG, AAW, clientgebonden budget (cynisch gezegd: zakgeld voor mensen met een handicap in de gezondheidszorg), WSW (Wet op de Sociale Werkvoorziening), arbeidsbemiddeling en onderwijs ('Samen weer naar school'). De Gehandicaptenraad kan niet meer om de decentralisatie heen en zal in dit denkraam moeten meedenken en beleid moeten formuleren.

Ondersteuning is een nieuw vakgebied voor de Gehandicaptenraad dat begin 1991 is geïntroduceerd en heeft tot doel om de aangesloten verenigingen een handje te helpen. "U kunt een beroep doen op de Gehandicaptenraad die veel know how in huis heeft" en "Wat verwacht u van de Gehandicaptenraad". Op zich een loffelijk streven, maar tot nu toe hebben wij daarvan nog weinig gemerkt. In het Handicap Magazine "Grip" van Januari j.l. stond een artikel

"Organisatie luchten hun hart" met daarbij een foto met onder andere ons embleem. In dat artikel staat: "...bezoeken gebracht aan ALLE verenigingen". Dit bleek geenszins het geval te zijn geweest. In de vergadering werd ook dit heuglijke feit gevierd in den lofrijke woorden van de voorzitter van de Gehandicaptenraad. Helaas hebben wij het "feest" iets doen stompen door kenbaar te maken dat wij niet gehoord zijn. De voorzitter van de Gehandicaptenraad heeft toe-gezegd dat er vooralsnog zo snel mogelijk contact met ons zal worden opgenomen.

Een brief is naar Minister President Lubbers gestuurd waarin de Gehandicaptenraad haar zorg uitspreekt ten aanzien van de inkomensproblematiek van gehandicapten, de absurde prijs voor het installeren en doen aanschaffen van een verhoogde wc-pot en al soortgelijke woonvoorzieningen, etc. Dit is o.a. gebeurd naar aanleiding van de gesprekken die zijn gevoerd met de aangesloten verenigingen.

Zoals is aangegeven in het verslag van de Gehandicaptenraad in 1991 timmert de raad aardig aan de weg in **Internationaal** verband. De Raad zal zich in 1992 vooral richten op landen binnen de Europese Gemeenschap.

Wij hopen dat wij u hebben kunnen informeren over de Gehandicaptenraad. Doch heeft u nog enkele vragen, ideeën of onderwerpen dan kunt u deze naar de redactie van Breekpunt sturen. Zo ver mogelijk zal dan getracht worden u vragen te beantwoorden en ideeën te verwerken. En misschien is het onderwerp dat u aansnijdt dusdanig interessant dat wij daaraan een artikel besteden.

Paul Kooijman en Anneke Vestjens

Boekbespreking

Onze vereniging ontving een exemplaar van het boek "**Fiscus en Handicap 1992**" van mr. Ruud Betsman. In januari 1992 verscheen de 7e herziene druk.

Wat geeft deze uitgave wèl en wat niet?

Om met dit laatste te beginnen: Het boek vervangt niet de gebruikelijke belastinggidsen (zoals die van Elsevier bijv.) maar wil hierop een aanvulling zijn. In hoofdstuk I worden de verschillende regelingen op fiscaal gebied i.v.m. een handicap geïnventariseerd. In hoofdstuk II worden de voorzieningen in de Wet op de Inkomstenbelasting verder uitgediept. Hoofdstuk III gaat in op de Buitengewone Lasten in verband met ziekte en invaliditeit. Vervolgens worden er in hoofdstuk IV de overige Buitengewone Lasten besproken. Hoofdstuk V geeft een schematisch overzicht van het behandelde en vormt een check-list bij de aangifte. Hoofdstuk VI gaat in op het recht van klagen, bezwaar en beroep en hoofdstuk VII tenslotte geeft een vooruitblik op enkele te verwachten wijzigingen. Hoewel 1 april als inzenddatum voor het aangiftebiljet al ver achter ons ligt, meen ik er toch goed aan te doen uw aandacht op deze uitgave te vestigen. Het boek bevat namelijk zoveel informatie (165 pagina's A-4 formaat), dat een groot deel hiervan ook in de nabije toekomst actueel zal blijven. Bovendien is het elk jaar weer de vraag of de uitgave in de toekomst mogelijk is. Dit jaar is de uitgave mede mogelijk gemaakt met financiële steun van het Prinses Beatrix Fonds. Hierdoor kon de kostprijs vastgesteld worden op f 7,50 per exemplaar excl. verzendkosten. Om deze kosten te drukken heeft men een minimum afname van 10 exemplaren voorgesteld. Heeft u belangstelling voor deze uitgave, meld dit dan even aan ondergetende. Die zal dan voor een centrale bestelling zorg dragen.

G. Prins, Zeeweg 411, 1852 CZ Heiloo, tel.: (072) - 336 399.

MICHEL PETRUCCIANI

TEKST: HELEEN MENDL-SCHRAMA

EEN JAZZPIANIST VAN GROOT FORMAAT

Dat het mogelijk is om ondanks een handicap de top te bereiken heeft Michel Petrucciani bewezen. Hij is pas 28 jaar en heeft al zo'n 25 albums uitgebracht en heeft al overal ter wereld met de grootste jazzcorryfeën samengewerkt.

Terwijl je met hem zit te praten, vallen zijn pientere ogen en beweeglijke handen direct op en doen je al gauw vergeten, dat hij maar een klein, broos lichaam heeft. En zodra hij achter de piano zit raak je niet alleen onmiddellijk in de ban van zijn sprankelende, fantasievolle spel, maar stijgt ook de bewondering voor zijn moed en doorzettingsvermogen. Hijzelf neemt dit woord 'moed' liever niet in de mond en praat alleen over wat hij tot nu toe heeft bereikt en dat hij daarmee gelukkig is.

Petrucciani lijdt aan een ongeheeslijke ziekte: 'osteogenesis imperfecta', ook wel 'fragilitas ossium' genoemd, waardoor zijn beenderen buitengewoon teer en broos zijn. Dit leidt tot herhaaldelijke beenbreuken. Petrucciani heeft in zijn 28 le-

vensjaren al zo'n 200 beenbreuken gehad. Het wonderlijke is echter dat zijn handen niet door deze ziekte zijn aangetast. Hij is niet groter dan één meter en weegt maar 25 kilo. Hij moet dus op het toneel gedragen worden en de pianopedalen moeten voor hem worden aangepast. Dat zijn handicap bij een publiek altijd speciale belangstelling trekt, is iets waar hij zich zo langzamerhand al bij heeft neergelegd.

Petrucciani groeide op in Zuid-Frankrijk in de plaats waar de nougat vandaan komt: Montelimar. Zijn Italiaanse vader, die zelf gitaar speelde, werkte daar in een muziekzaak. Zijn broers Louis en Philippe speelden respectievelijk bas en gitaar. Toen Michel vier jaar oud was, zag hij Duke Ellington op de televisie en besloot onmiddellijk om jazzmusicus te worden. Hij vroeg zijn ouders om een piano. Zijn vader kocht een speelgoedpiano voor hem, maar het geluid dat daaruit kwam stond hem niet aan en hij brak het ding in tweeën. "Mijn familie begon zich toen te realiseren, dat ik het serieus meende en mijn vader wist een oude piano van een militaire basis op de kop te tikken en zo kon ik met spelen beginnen." Zijn moeder stond er op dat hij klassieke pianolessen volgde. Maar na tien jaar begon hij daar genoeg van te krijgen en rebeldeerde: hij wilde jazzmuziek spelen. Hij verdiepte zich van af dat moment volkomen in de jazz, luisterde naar de radio en platen en als Amerikaanse jazzmusici overkwamen probeerde hij met hen mee te spelen. Toen hij zestien was ging hij naar Parijs en werkte met trompettist Clark Terry.

Zijn Parijse jaren waren moeilijke jaren waar hij gelukkig goed doorheen is gekomen en waarvan hij veel heeft geleerd. Zijn internationale carrière begon toen hij in 1981 naar de Verenig-



Michel Petrucciani wordt het toneel opgedragen door zijn manager tijdens het North Sea Jazz Festival.

de Staten verhuisde. In Californië ontmoette hij de saxofonist Charles Lloyd, die na een zeer succesvolle carrière zo'n tien jaar eerder het bijltje er bij neer had gelegd en zich had teruggetrokken in Malibu.

Lloyd werd door Petrucciani's sprankelende geest en unieke spel zodanig geïnspireerd, dat hij onmiddellijk een punt zette achter zijn 'gepensioneerd-zijn' en zijn kwartet opnieuw vormde met de jonge Fransman aan de piano. Het resultaat hiervan was een gedenkwaardige opname van Lloyds comeback tijdens een concert in Montreux in het volgende jaar.

Sindsdien heeft Petrucciani zijn eigen trio gevormd en samengewerkt met veel musici, die hij als tiener in Montelimar al idoleerde, zoals Joe Henderson en Wayne Shorter. In 1985 werd hij gecontracteerd door het Blue Note label en heeft hij een aantal uitstekende LP's uitgebracht.

Motivering is volgens Petrucciani de bron van zijn succes. "Ik hecht geen waarde aan het woord 'genie'", zegt hij. "Hard werken is het enige waar ik in geloof. Sinds ik een kind was, wist ik precies wat ik wilde en ik heb daarnaar toe gewerkt."



Michel Petrucciani tijdens het North Sea Jazz Festival. De piano heeft aangepaste pedalen.



Medicijnen allerlei...



Sinds januari 1992 betaald iedere belastingplichtige in Nederland via de eerste schijf mee aan de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, de ABWZ in de volksmond genoemd. Onder deze AWBZ vallen sinds die datum ook de medicijnen. Je merkt niet dat je voor de medicijnen betaald dus hoor je veel mensen denken dat het gratis is.

Het gebruik van de geneesmiddelen is bij de particulieren iets toegenomen, omdat een deel van deze verzekerden die eerst niet waren verzekerd voor de geneesmiddelen deze nu vergoed krijgen, ze betalen er immers via de belasting toch voor.

Het is een ietwat kromme gedachte maar als je niet zelf de rekening van de medicijnen onder ogen krijgt is het toch wat makkelijker om ze te gebruiken. Hiermee wil ik maar zeggen dat het weten hoe duur medicijnen kunnen zijn in combinatie met het zelf betalen of voorschieten, invloed heeft op het gebruik.

Ga niet voor het eerste de beste "huis- tuin- en keukenkwaaltje" naar een dokter. Bezoek de dokter in het algemeen bij dit soort kwalen pas na enkele dagen. Dit is ook van belang om de kwaliteit van de gezondheidszorg op lange termijn te waarborgen, want de huisarts heeft al zeer veel om handen.

Als het echt spoed is dan is hij/zij er dan ook. Dit laatste geldt ook voor de apotheek. Er is 's avonds, 's nachts en in het weekend altijd in de buurt een apotheek open als de eigen apotheek gesloten mocht zijn. Men vindt het niet erg, veelal slaapt degene die dienst doet gewoon, om gewekt te worden voor een spoedeisend recept.

Waarom dit epistel?

De stelling achter dit epistel luidt dan ook: Maak gebruik van de gezondheidszorg als dat echt nodig is, want daar is ze ook voor en dan kunnen we er met z'n allen nog lang gebruik van maken.

Daan Krom

Inlichtingenblad van IG en ANWB: REISWIJZER VOOR GEHANDICAPTEN

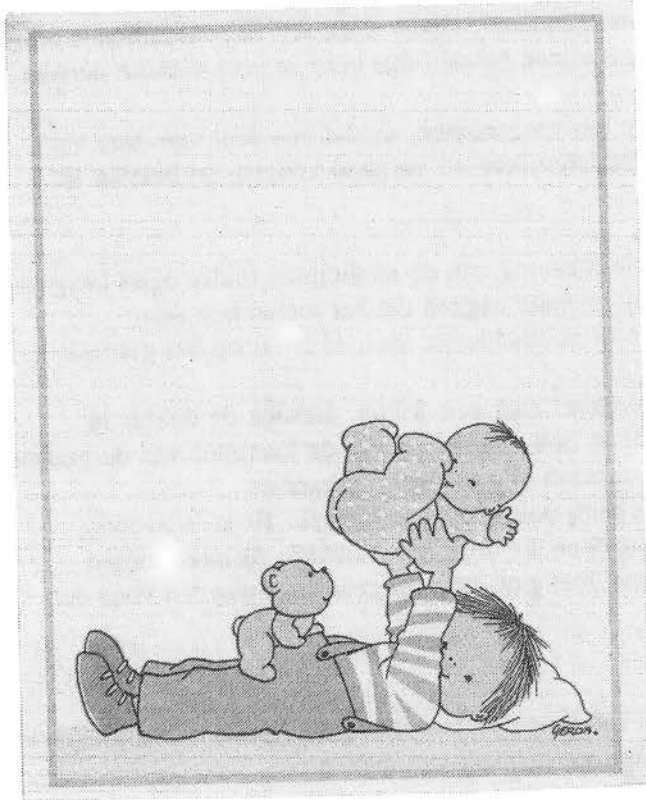
Veel mensen met een mobiliteitsprobleem willen wel met vakantie maar durven dikwijls niet, ze vinden de risico's te groot. De ANWB en Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland werden geconfronteerd met veel vragen op dit gebied, een reden om de handen ineen te slaan. Het eerste resultaat van deze samenwerking is een gezamenlijke uitgave "Reiswijzer voor gehandicapten". In dit nieuwe inlichtingenblad worden tips gegeven voor mensen met een loophandicap, die in Nederland of het buitenland op vakantie willen. De tips hebben betrekking op onder andere het kiezen van een vakantiebestemming in Europa, het vervoer er naar toe en hulp en verzorging tijdens de vakantie.

We hopen dat dit inlichtingenblad bijdraagt aan een goede reisvoorbereiding voor de individuele gehandicapte vakantieganger.

Deze samenwerkingsbrochure is vanaf eind april voor ANWB-leden verkrijgbaar bij alle ANWB-kantoren. Niet-leden en organisaties kunnen het inlichtingenblad à f 3,50 (excl. porto- en administratiekosten) verkrijgen bij het secretariaat van Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland, Zakkendragershof 34-44, postbus 70, 3500 AB Utrecht, tel.: 030 - 316 437.

Leden, lezers, schrijven...

Met blijdschap geven wij kennis...



Hoera, Egbert heeft een zusje.

We noemen haar

Iris Tjitske Neeltje

Geboren op 22 april 1992

om 10.30 uur.

Gewicht 2685 gram.

Lengte 47 cm.

*De gelukkige ouders
ALBERT en HENNIE
VAN DER VEEN*

*Weibuorren 114
9247 BD Ureterp
Tel. 05125 - 1811*

Even voorstellen:

Daniël Jacques

DANNY

Geboren 13 april 1992

Zoon van Wim en Willy Buitenhuis

Broertje van:

Jan-Willem, Marijn en Stefan



Open brief aan Poul van Ooijen

Beste Poul,

Gezien het feit dat ik de honneur mocht waarnemen van Dinie Pohlkamp om het verslag van de bijeenkomst van 25 mei j.l. te maken, weet ik dat u tijdens de bijeenkomst enkele vragen heeft gesteld waaronder: kunnen de vertegenwoordigers in de Gehandicaptenraad uit de voeten en voeren zij een gehandicaptenpolitiek? Helaas was ik niet in staat om op uw vragen te reageren. Gezien het belang ervan doe ik dat vooralsnog.

Om direct met de deur in huis te vallen: ik "kan" binnen de Gehandicaptenraad uit de voeten, maar ik voer geen gehandicaptenpolitiek. Kan staat tussen aanhalingstekens omdat er maren aan vast zitten. Als vertegenwoordiger binnen de Gehandicaptenraad wordt je geconfronteerd met veel rapporten over uiteen lopende onderwerpen die wel goed te lezen zijn, maar die complex zijn. Deze rapporten worden geschreven door professionals. Zij kunnen het gehele veld overzien. Dat kan ik niet. Ik ben een amateur, die zijn ogen net tegen het zonlicht worden gehouden en voortdurend bezig is de contouren van de objecten (lees: onderwerpen) af te tasten die in mijn gezichtsveld komen: Gehandicaptenraad zegt mij iets; de decentralisatie zegt mij iets; het cliëntgebonden budget zegt mij iets, enzovoorts. Doch daar ben je er nog niet mee. Je moet de gevolgen bijvoorbeeld kunnen inschatten van de regelgeving van de overheid en je moet weten wat in die wereld gaande is voordat je in de Gehandicaptenraad daadwerkelijk uit de voeten kunt. Je wordt als vertegenwoordiger niet ingewerkt. Dat betekent dat ik door ervaring moet leren. Dat betekent ook dat dat zijn tijd nodig heeft.

Gehandicaptenpolitiek is het maken van beleid voor mensen met een handicap. De Gehandicaptenraad voert een gehandicaptenpolitiek en is de oren voor mensen met een handicap en de mond naar de overheid - het laatste meer dan het eerste - en andersom. De Gehandicaptenraad is een intermediair tussen de mensen met een handicap en de overheid. De overheid voert haar eigen gehandicaptenpolitiek. De Gehandicaptenraad probeert zijn invloed uit te oefenen en is daar full-time mee bezig.

Als vertegenwoordiger in de Gehandicaptenraad wordt je drie à vier keer per jaar in de gelegenheid gesteld om een Algemene Federatie Vergadering bij te wonen. In de gelegenheid gesteld worden betekent dat je je mond mag open doen, dat je je gedachte mag formuleren, dat je kritiek mag leveren. Dat is goed, doch die drie à vier keer per jaar is te weinig om een gehandicaptenpolitiek te voeren. Dit vergt niet alleen veel tijd, die ik op dit moment niet tot mijn beschikking heb, maar vergt ook kennis van zaken die ik alleen in de loop der tijd kan opdoen door ervaring.

Het voeren van een gehandicaptenpolitiek kan alleen als iemand daar full-time mee bezig is.

Die de Haagse politiek - gezondheidszorg, huisvesting, sociale wetgeving, etc. - op de voet volgt, die de gehandicaptenpolitiek van de Gehandicaptenraad op de voet volgt, die tijd heeft om de complexe stukken te lezen en daarop gefundeerde kritiek te leveren en zelf beleid te ontwikkelen. Die naast die drie à vier Algemene Federatie Vergaderingen daar met de Gehandicaptenraad over praat of discussieert. Maar ook iemand die direct kan reageren indien dat noodzakelijk is, zoals bij de WAO- en AAW-voorstellen.

Helaas heb ik de tijd en kennis niet voor om een gehandicaptenpolitiek te voeren. En misschien ben ik zelfs de juiste persoon niet voor: het voeren van een vorm van politiek vergt een bepaalde vorm van tact die ik (nog) niet in huis heb. U heeft gelijk om dit niet te laten doen door amateurs die in hun "vrije" tijd aan gehandicaptenpolitiek doen, maar door professionals.

Op uw verzoek om meer informatie te verstrekken over de Gehandicaptenraad is voldaan. In dit Breekpunt en de daarop volgende zullen Anneke Vestjens en ik berichten over de Gehandicaptenraad.

Met vriendelijk groeten,

Paul Kooijman, bestuurslid en vertegenwoordiger in de Gehandicaptenraad



Tips, ingezonden door Anke Labrie

Nu de vakantie er voor velen weer aankomt wil ik u graag opmerkzaam maken op de zgn. opblaasbare neksteuntjes. Vooral tijdens lange autoritten e.d., heb ik er veel aan gehad. Niet alleen voor de nek, maar als ruggesteuntje (masseert als het ware meteen), even onder een pijnlijk been, op een scherpe leuning, etc. Gewoon een stuk of vijf in uw bagage (wegen niets) en uw vakantie wordt aangenamer.

Voor het eerst in m'n leven naar ergotherapie geweest, een nieuwe wonderwereld! Zeker "het mes" wil ik u niet onthouden, misschien heeft u er ook iets aan, bij problemen met het snijden en groenten e.d., (Ik betaalde er f 35,-- voor).

Dan de sticker
"Geen hand, a.u.b.",
 ontworpen door Adrie
 Sebens. Schriftelijk te
 bestellen bij het



Nationaal Reumafonds, Statenlaan 128, 2582 GW Den Haag, voor f 1,50 per stuk.

En in het winkeltje in het Jan van Breemeninstituut in Amsterdam, kocht ik voor f 1,75 een hulsje dat om de balpen geschoven kan worden, zodat er minder pijn optreedt.



Rondom de promotie van Dokter Garretsen, 12 mei 1992

Fijn een promotie die met osteogenesis imperfecta te maken heeft. Hopelijk volgen er meerderen.

Voor een aantal van ons was dit een gelegenheid voor een extra informele bijeenkomst van lotgenoten. Voor mij verliep dat heel bijzonder.

Voor diegene, van de VOI, die dat niet weten, is door Anke Labrie, de kunstenaar onder onze leden, een houtsnede ontworpen waarvan de eerste afdruk door de vereniging is aangeboden aan Dr. Garretsen tijdens de receptie, na de promotie.

Zoende belde Anke me enkele dagen voor de promotie, of ze bij mij kon overnachten. Nou gezellig hoor! Er is heel wat afgekwebeld in die paar dagen.

Ook is me nu pas de uitdrukking duidelijk geworden: "ze hebben iets aan hun beentjes, maar niets aan hun mondjes". Dat was ergens in een pauze met meerderen leden van de vereniging. Ik kon het woord tempo van hun niet bijhouden en keek alleen maar mijn ogen uit.

Anke en ik kende elkaar al vrij goed van de ledenbijeenkomsten, dachten we. We hebben een aantal overeenkomsten in ons verleden. Toch werd er nu heel wat teruggewoed in het verleden. Uit welk gezin we kwamen en hoe de gezinsomstandigheden waren. Iedereen weet natuurlijk dat dat van grote invloed is op het heden. Onze gezinsomstandigheden hadden weinig overeenkomsten. Het was heel boeiend en ik denk ook dat het goed is om dat elkaar eens te vertellen.

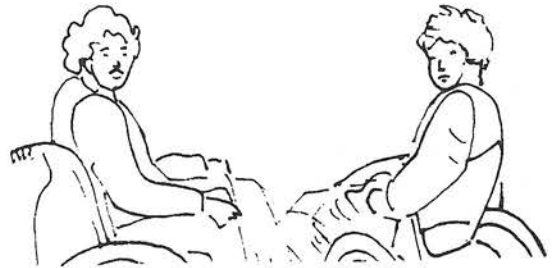
- Andere overeenkomsten vonden we heel grappig, zoals:
- Bij elke lepel lekkere soep zeiden we in koor: "Mmm, lekker!" En dat is echt een gewoonte van ons beide.
 - Herkennen de dames onder ons dat ze een beugel BH ook vreselijk vinden zitten? (Ook toen we jong waren). Wij hadden daar beide last van (gehad), maar het is volgens mij nog nooit hardop gezegd.
 - Wat we beide ook eigenlijk niet zo hardop durven te zeggen: We kunnen niet zo goed lopen, maar we vinden dansen zo leuk. Toen ik het nog verder navroeg was er ook nog iemand die zei: "Ja, thuis in m'n eentje in de kamer, want ik ben anders bang dat er iemand tegen me aanloopt".
 - Dan hebben we nog een ontdekking gedaan die de moeite waard is.

Intuïtief heb ik al vaker binnen de vereniging kenbaar gemaakt: Ik vind Brekebenen een scheldnaam. Jammer genoeg schijn ik de enige te zijn, want ik hoor verder van niemand protesten. Brekebenen (buiten dat ik vind dat je tot een object, een voorwerp gemaakt/benoemd wordt, nl. een stuk bot, i.p.v. een persoon) hebben we een opgezocht in Wolter's woordenboek. Als verklaring/omschrijving staat er achter Brekebeen: m.v. Brekebenen, sukkelaar, knoeier/knoeister, beunhaas: een echte brekebeen. Als we met z'n allen willen dat er meer duidelijkheid komt over OI dan moeten we ook van "brekebenen" af, want het zijn niet alleen de breekbare botten, het is heel veel meer!! En zoals het woord dus nu ook letterlijk zegt, zijn we sukkelaars die over zich heen laten lopen. Ik kan me niet voorstellen dat iemand van ons dat wil. Als ik voor mezelf spreek: mij niet gezien.

Eigenlijk wil ik nog veel meer vertellen, ook naar aanleiding van het verhaal van Annefieke Straub op de laatste bijeenkomst. Ik denk dat de tijd waarin zich deze gedeeltelijke arbeidsongeschiktheids procedure van Annefieke zich afspeelde gunstiger was dan op dit moment. Voor mij ligt het ziet zo eenvoudig en wekt dat nogal emoties, boosheid, bij mij op. Misschien kan ik over een poosje daar wat tips over geven waar anderen iets aan hebben.

Ik zou het fijn vinden als er mensen reageren en ook graag hun mening horen. Fijn, bedankt!

Anneke Vestjens.



A d o p t i e ?

Het zal ongeveer 1963 geweest zijn. Wij (uw penningmeester en zijn vrouw) hadden een gezonde zoon van 3 jaar en wilden graag nog een kind.

De vóór ons huwelijk geraadpleegde arts-deskundige (destijds de enige in Nederland die iets van deze materie afwist) had ons geadviseerd het bij één of twee kinderen te laten gezien het, in zijn ogen, niet te verwaarloze risico dat de ziekte zou overerven. Wat moesten we? Er was nog geen VOI en helemaal nog geen erfelijkheidscentrum in Nederland waar we eens mee konden praten. Uiteindelijk besloten we het risico niet te nemen en te proberen een baby te adopteren.

Via een weekblad werden we op het spoor gezet van een weeshuis in Griekenland, waar in die tijd meer Nederlanders een kindje "haalden".

We kregen hun medewerking, mits we een rapport van de Raad voor de Kinderbescherming konden overleggen waaruit zou blijken dat men positief adviseerde op grond van de door hun onderzochte gezins-situatie van ons.

Na een toch wel tijdrovend en belastend onderzoek de Raad van Kinderbescherming dachten wij dat we er waren. Ze zouden in Griekenland een positief advies uitbrengen. We begonnen dan ook aan de herinrichting van de kinderkamer te denken en hadden al een voorlopig reisschema naar Athene vastgesteld, toen een brief kwam van het tehuis met de voor ons onverwachte en teleurstellende uitspraak: de adoptie gaat niet door; de tehuis-arts heeft ernstige bezwaren vanwege de ziekte van de adoptie-vader. De precieze motivering weten we niet meer, want we waren zo van de kaart dat we alle papieren die met die adoptie te maken hadden, vernietigd hebben.

Dit was een ervaring uit 1963. We hebben echter de indruk dat er ook momenteel nog dergelijke beslissingen genomen worden. Wellicht kunnen we samen als vereniging iets doen aan deze discriminatie, want zo ervaren wij het nog steeds.

Fam. Prins, Heiloo

Naschrift van het bestuur van de VOI:

Dit was een ervaring uit 1963. Hoewel we bijna 30 jaar verder zijn is het nog steeds zo dat adoptie van kinderen door gehandicapten lang niet altijd probleemloos verloopt. Ook nu nog wordt wel uitgegaan van het, o.i. volkomen onterechte, standpunt dat het voor een kind niet goed is om op te groeien bij een gehandicapte ouder. Mensen die een adoptie overwegen doen er goed aan hiermee rekening te houden bij hun overwegingen. Indien u ook een dergelijke ervaring heeft nodigen wij u uit om contact op te nemen met onze medisch adviseur. Wellicht kunnen we samen proberen om iets te doen aan deze discriminatie.

In memoriam

Wij ontvingen het droeve bericht dat op 27 juni 1992 door een ongeval om het leven is gekomen

Mevrouw Drs. J.W.E. Oorthuys, klinisch genetica.

Haar betrokkenheid met osteogenesis imperfecta kwam vooral tot uiting door haar werk in het CBO.

OPROEP 1

Ben je van het "bouwjaar" 1972 tot en met 1977 ??

Er is een idee van één van onze leden gekomen om voor de jongeren (15 - 20 jaar) een aparte pagina in Breekpunt te reserveren, want voor deze groep valt er weinig te beleven.

Dus ben je geboren tussen 1972 en 1977 neem dan even contact op met de redactie van de Kinder-Hoek, tel.: (01180) - 27 117.

Ook als je geen OI hebt maar een broertje of zusje hebt met OI is het misschien leuk dat je eens aan anderen laat weten wat je daar van vindt, hoe je dit dus ervaart.

Ook zijn er mogelijkheden om te schrijven met iemand in het buitenland (USA, Duitsland, Engeland, België, Australië, Nieuw-Zeeland, enz.). Zo schrijf ik zelf met drie personen uit Amerika. Het is leuk om te weten hoe alles er daar aan toegaat. Als je dus ook wilt schrijven met iemand in Amerika, kan ik je wel een adres geven. Het is natuurlijk ook mogelijk om met iemand in Nederland te schrijven. Plaats maar een advertentie en zie wat er van komt.

Het zou ook leuk zijn om bijvoorbeeld eens een bepaalde ervaring met andere lezers te delen.



Martin Goedhart,

redactie Kinder-Hoek

OPROEP 2

Wie, o wie, o wie...?

Heeft u een (of meer) kind(eren) met OI op de basisschool zitten en zou mij willen helpen om eens vanuit de onderwijskundige kant naar OI te kijken? Ik (Karen van Welzenis) ga na de vakantie naar het tweede jaar van de Pabo en zou het leuk vinden om over drie jaar af te studeren op het thema OI en onderwijs. Daarvoor heb ik stapels informatie nodig en die ontbreekt...

Wie, o wie zou mij willen helpen om deze informatie te verzamelen in de komende jaren, zodat hij bruikbaar wordt voor andere ouders, leerkrachten en leerlingen?

Als u me zou willen helpen wilt u dan onderstaand strookje invullen en deze in een enveloppe opsturen naar:
Karen van Welzenis, Agnietenstraat 95, 6822 JM Arnhem?
Ik zal dan ter zijner tijd contact met u opnemen.

Ik dank u hartelijk voor uw aandacht en eventuele medewerking,
met vriendelijke groet,

Karen.

Naam:

Naam kind:

Geboorte datum kind:

Gaat naar groep:

Naam en adres van de school:

Eigen adres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoonnummer:

Kinder -

H

Een verslagje

Hier even een kort verslagje van de bijeenkomst op 23 mei 1992.

Het was warm, zeer warm, eigenlijk te warm. Maar gelukkig was het binnen iets minder heet. Er waren ongeveer 31 kinderen, het was dus zeer gezellig, zoals altijd waren er weer 3 videofilms, deze keer:

- 1) Goofy knettergek op voetbal.
- 2) De kleine zeemeermin.
- 3) Who framed Roger Rabbit.

O

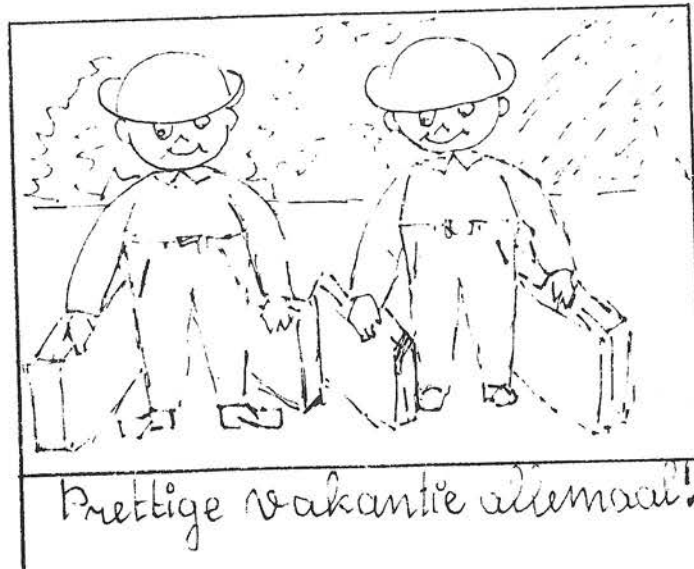
Het viel mij persoonlijk veel mee dat er toch nog veel van jullie naar de films kwamen kijken, vooral bij de kleine zeemeermin zat de zaal goed vol, en dat bij het mooie weer.

E

De frisdrank nam weer gretig aftrek, en mede dankzij de vriendinnen van Karen van Welzenis was het verkleeden en sminken extra leuk, ondanks de hitte.

K

Alleen er is niet getekend dus wil ik toch aan jullie vragen of jullie iets op willen sturen om de volgende Kinder-Hoek te versieren.



Prettige vakantie allemaal!

Hallo allemaal,

Volgend jaar viert de vereniging z'n 10^e verjaardag.
 Dan is er natuurlijk een extra feestelijke dag georganiseerd.
 Nu zouden we het leuk vinden als jullie iets leuks, zoals playbacken, of toneelstukje willen doen.
 Ook zou het heel erg leuk zijn als jullie iets leuks voor een feestelijke Kinder - Hoek willen maken.
 Denk maar eens aan een mooie tekening, een leuk verhaal, leuke knutseltjes of recepten.
 Dus iedereen pak je spullen, en ga aan de slag om er een extra feestelijke dag van te maken.

Sietske

Holee het is weer zomervakantie !!

Gaan jullie op vakantie met de auto ?

Hier zijn een paar leuke ideeën om je onderweg niet te vervelen.

Als je met z'n tweeën bent neemt de ene rode en de andere witte auto's, je doet dan wie er het meest geteld heeft.

Maak een bingokaart en zet daar bijvoorbeeld op: boerderijen, kerken, nederlandse (vracht)auto's en speel dan bingo, wie het eerst bingo heeft krijgt een snoepje of wat anders.

Neem leuke reisspelletjes mee in de auto zoals vier op een rij, wie is het, mens erger je niet.

Neem je walkman met leuke muziek of een leuk verhaal mee.

Neem leuke boeken of tijdschriften mee.

Ga tekenen, knutselen, kleuren en maak wat leuks voor de 10^e verjaardag van de vereniging.

Veel plezier op vakantie en verveel je niet !!

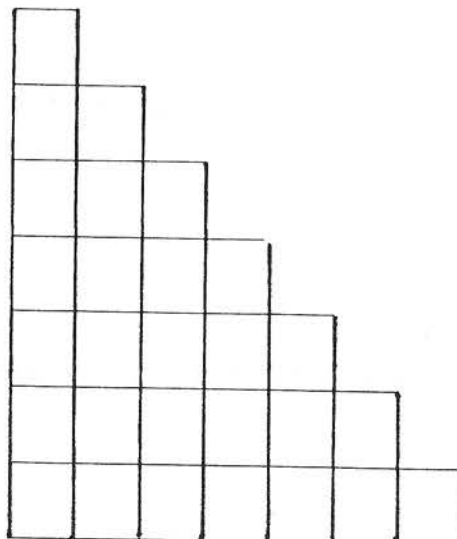
Zevensprong

Sietske

Plaats de oplossingen in de vakjes.

Elk woord bevat de letters van het voorafgaande plus één andere letter.

1. Medeklinker
2. Oude lengtemaat
3. Huid
4. Onbepaald telwoord
5. Inwendig Orgaan
6. Bij voorkeur
7. Mooi praterij



Oplossing:
 e
 el
 vel
 veel
 lever
 liever
 vleiery

Interview met Elselijn van Burken

1. Hoe heet je ? * Ik heet Elselijn van Burken.
2. Wanneer ben je geboren ? * En ik ben geboren op 5 december 1986.
3. Op welke school zit je ? * Ik zit op "De Klimop" Bij juf Fenna.
4. Wat vind je het leukste op school ? * In de grote zandbak spelen.
Een héééééle grote.
5. Heb je een leuke klas ? * Ja.
6. Wat zijn je hobby's ? * Knippen en plakken.
7. Heb je vrienden en vriendinnen ? * Ja, Karin en Gerben.
8. Welke muziek vind je mooi ? * Dikkertje dap.
9. Wie zou je het liefst willen zijn ? * Weet ik niet.
10. Waarom ? * Dat weet ik ook niet.
11. Wat vind je vervelend ? * Puzzelen.
12. Wat lust je graag en wat niet ? * Pannekoeken vind ik lekker, spinazie niet.
13. Vond je het leuk om geïnterviewd te worden ? * Ja, dat vond ik leuk.
14. Wie moet ik volgende keer interviewen ? * Menno van Burken.

Agnes.

Chocolade cornflakes rotsjes

Ingrediënten:

- 40 gram boter
- 200 gram pure chocolade
- 100 gram melk chocolade
- 100 gram kleine cornflakes

Recept

Hoe maak je dit ?

Smelt de boter en de chocolade in een pannetje of in de magnetron als het gesmolten is roer er dan de cornflakes doorheen, als alle of bijna alle cornflakes onder de chocolade zitten pak dan twee lepels en schep hoopjes op bijvoorbeeld een bakplaat met foliepapier na ongeveer 30 minuten zijn de rotsjes hard geworden en zijn ze klaar om opgegeten te worden.

Eet smakelijk

Tip: Het is leuk op in plaats van cornflakes 100 gram fijngehakte nootjes of pinda's erin te doen.

Zoek het gezegde

Begin bij de letter A linksonder. Ga verder met behulp van de paardesprong en gebruik alle letters. Ontdek zo het gezegde dat in dit vierkantje verborgen zit.
(De oplossing komt in de volgende Kinder-Hoek te staan).

N	E	O	N	E
G	K	D	M	V
N	A	*	V	E
E	E	R	E	T
A	D	N	L	E

De vogelnamen zijn nogal door elkaar gegooid. Probeer ze goed te zetten zodat het geen rare vogels meer zijn.

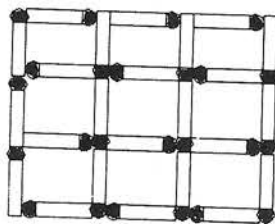
1. kepatir
2. remel
3. kwitkinnewerjo
4. restijl
5. botjerdoors
6. trupte
7. voguknid
8. klomoesje

Acht vogelnamen

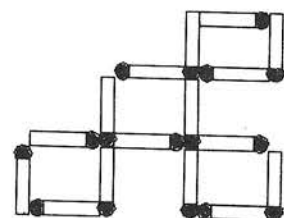
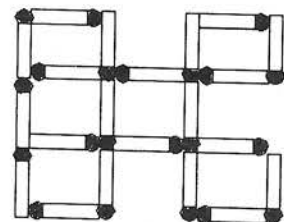
- Oplossing:
1. parkiet
 2. merel
 3. winterkoninkje
 4. lijster
 5. roodborstje
 6. puter
 7. goudvink
 8. klomoesje

* Haal drie lucifers weg zodat er zes vierkantjes over blijven.
* Verwijder hierna nog eens vijf lucifers er zijn nu nog vier vierkantjes over.

Spelen met lucifers



oplossing



Lidmaatschap en donatie

Leden kunnen zijn: allen die lijden aan of drager zijn van of ouder zijn van een minderjarig kind met osteogenesis imperfecta.
Steunleden kunnen zijn: allen die nauw betrokken zijn bij osteogenesis imperfecta.
Donateurs kunnen zijn: allen die zich betrokken voelen bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta.

Contributie.

Lidmaatschap : jaarlijks f 50,--, evt. in twee termijnen (leden en steunleden) te voldoen (per 1 januari en per 1 juli).
Donatie : jaarlijks minimaal f 15,--.
Giro 53 44 711 t.n.v. : Penningmeester v.d. VOI
 Zeeweg 411,
 1852 CZ Heiloo.

Onderstaande strook gelieve u te zenden aan:
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA
 Antwoordnummer 666, 4330 WB MIDDELBURG

---h---i---e---r---l---a---n---g---s-----a---f---k---n---i---p---p---e---n---

Ondergetekende, Dhr/Mevr.:			
Voorl.:			
Straat:			
Postcode:		Plaats:	
Provincie:		Tel.nr.:	
*) Geeft zich op als: *) Aankruisen wat van toepassing is. **) Na ontvangst van dit strookje wordt u een acceptgirokaart toegezonden.	*) LID	<input type="checkbox"/> f ,__	(jaarlijks min. f 50,--)
	*) STEUNLID	<input type="checkbox"/> f ,__	
	*) DONATEUR	<input type="checkbox"/> f ,__	(jaarlijks min. f 15,--)
	**) SCHENKT		<input type="checkbox"/> f ,__
*) VERZOEKT INFORMATIE		<input type="checkbox"/>	
Datum:		19	Handtekening:

Bestuur van de VOI

Voorzitter

Dhr. J.A. van Berkum
Geldersedijk 37a
8051 SB Hattem
tel.: 05206 - 45 626

Sekretaris

Mw. D.J. Pohlkamp-van Leeuwen
Burg. Van Duyvendijklaan 103
2262 BV Leidschendam
tel.: 070 - 3 276 178

Penningmeester

Dhr. G. Prins
Zeeweg 411
1852 CZ Heiloo
tel.: 072 - 336 399

Vice-voorzitter

Mw. drs. A.J.M. de Groot
Nwe Kijk in 't Jatstraat 16
9712 SH Groningen
tel.: 050 - 142 826

Lid

Mw. A.S. Straub
Sluisbuurt 2
1911 BC Uitgeest
tel.: 02513 - 11 617

Lid

Dhr. P. Kooijman
Bart van der Leckstraat 50
1816 XR Alkmaar
tel.: 072 - 126 319

Lid

Drs. D.P. Krom
F. Balthasarstraat 6
2064 XP Spaarndam
tel.: 023 - 375 916

Lid

Dhr. J.A. van der Mersch
Bartokhof 74
2402 GG Alphen aan de Rijn
tel.: 01720 - 30 659

Postadres VOI
Vereniging Osteogenesis Imperfecta
Postbus 389
4330 AJ Middelburg

Informateur VOI

Mw. W.J. Goedhart-Kasander
St. Jansgang 30
4331 KE Middelburg
tel.: 01180 - 27 117

Medisch adviseur

Mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt
Luytelaer 1
5632 BE Eindhoven
tel.: 040 - 416 744

Maatschappelijk werker

Dhr. J. Troost
Everardusplein 25
6602 EP Wijchen
tel.: 080 - 292 265; ['s avonds: 08894 - 21 477]

