

# Monique Wijnen bezocht zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd! voor jongeren

foto's: Cees Elzenga



*Judith Urban*

Interessant en intensief

# Eerste jongerenweekend Reuma Uitgedaagd! groot succes

*Negentien jongeren in de leeftijd van 16 tot 25 jaar kwamen in het weekend van 7 tot en met 9 november bijeen in Groot Stokkert in Wapenveld voor de zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd!. Het was de eerste keer dat de cursus, die al een aantal jaren bestaat voor volwassenen, in de vorm van een jongerenweekend werd gegeven.*

“Het is voor jongeren niet altijd gemakkelijk om met een ziekte als reuma om te gaan. De ene dag voelen ze zich goed, de volgende dag zijn ze nergens toe in staat. Het doel van het jongerenweekend was om jongeren te leren om hun ziekte beter te managen in de breedste zin van het woord”, vertelt cursusleider en ervaringsdeskundige Wilbert Schocke.

Wilbert Schocke vond het opmerkelijk om te zien hoe goed jongeren tegenwoordig zijn geïnformeerd. “Ze kennen hun weg op Internet en hebben daardoor veel feitenkennis over hun ziektebeeld. Veel meer dan ouderen. Waar de cursus dan bijvoorbeeld een duidelijke meerwaarde geeft, is op het gebied van verliesverwerking. Iedere reumapatiënt doorloopt hetzelfde traject van ontkenning, acceptatie en de vraag hoe het nu verder moet. Bij een aantal jongeren konden we duidelijk merken dat dingen voor hen plotseling op hun plaats vielen.”

“Een ander belangrijk onderdeel van de cursus is het sluiten van een contract met jezelf. De cursisten stellen zich een aantal doelen, en verplichten zichzelf om deze ook te halen. Voorbeelden van doelen kunnen zijn: ik wil iedere dag 30 minuten bewegen, of ik maak geen afspraken op dagen dat ik werk, of ik ga minder vet eten”, vertelt Wilbert.

## Monique Wijnen

De Reumapatiëntenbond had voor deze jongerenbijeenkomst Monique Wijnen uitgenodigd. Monique is op 29 augustus in de TROS live-show ‘Aan talent geen gebrek’ gekozen tot Ambassadeur Onbeperkt Nederland, een functie die is

geïnitieerd door het Revalidatiefonds en de Chronisch Zieken- en Gehandicapten Raad (CG-raad). Ze is geboren met korte armen tot boven de ellebogen en korte benen met ‘handige’ voeten, waarmee ze alles doet.

“We hebben Monique uitgenodigd vanwege haar voorbeeldfunctie. Ze laat zien dat je ook met ernstige lichamelijke beperkingen in staat kan zijn om een goed leven te leiden. Jongeren met reuma maken zich bijvoorbeeld vaak zorgen over relatieproblemen. Ze voelen zich onvolmaakt en twifelen eraan of een partner accepteert dat zij een aandoening hebben. Ze kunnen moed putten uit het feit dat Monique ondanks haar beperkingen een partner heeft, zelfstandig woont en werkt”, constateert Wilbert Schocke.

Monique Wijnen zelf kijkt met plezier terug op haar ontmoeting met de reumajongeren. “De kracht zit in de mensen zelf. Wie ben je? Waar sta je voor? Wat kun je daarmee? Die boodschap heb ik geprobeerd over te brengen. De cursisten vonden het erg leuk dat mijn partner was meegekomen en stelden daar veel vragen over. Hoe het ging met vriendjes en waarom mijn partner voor mij had gekozen. Ik vind het vooral belangrijk dat ik iemand heb gevonden die bij mijn karakter past, want dat is waar het om draait.”

## Intensief

Els Bulten (25) heeft deelgenomen aan het jongerenweekend. Ze heeft al sinds haar achtste een ernstige vorm van reuma en heeft lichamelijke beperkingen door beschadigde gewrichten. Ook heeft ze een kunstgewricht. Els volgt een HBO-studie



Facility Management en hoopt dit schooljaar af te studeren. Hiernaast maakt ze als vrijwilliger deel uit van de kernploeg *youth-R-well.com*, de website van de Reumapatiëntenbond voor jongeren met reuma.

Het eerste diner tijdens het jongerenweekend vond ze een spannend moment: "Het diner was niet verplicht, maar om de avondspits voor te zijn, heb ik toch besloten om vroeg van huis te gaan en rustig te eten. Uiteindelijk heb ik met twee andere cursisten gedineerd, zodat ik al een paar mensen kende voordat de hele groep bij elkaar kwam."

Els vond het programma interessant, maar ook heel intensief. "Ik ben ruim een week na het weekend nog steeds bezig om alle informatie te verwerken. Ik heb vooral veel gehad aan het thema verliesverwerking.

Het is fijn om te ervaren dat iedereen hetzelfde doormaakt. Ook het thema communicatie vond ik heel goed. Ik vind het zelf namelijk wel moeilijk om zaken concreet te maken, terwijl het juist heel belangrijk is om op een open manier te communiceren. Wat mij verder erg in de cursus heeft aangesproken, is de positieve instelling. De manier waarop Monique Wijnen in het leven staat en er over vertelt, is heel aantekelijk! De cursus heeft mij een beter inzicht gegeven in mijn grenzen. Ik heb er nu heel bewust voor gekozen om mij volledig op mijn studie te richten, al houdt dat in dat ik mijn sociale contacten zal moeten beperken tot een keer per week!"

Ambassadeur Onbeperkt Nederland Monique Wijnen

# “Vooroordelen door onwetendheid”

Monique Wijnen (31) werd op 29 augustus van dit jaar door het Nederlandse publiek gekozen tot Ambassadeur Onbeperkt Nederland, een functie die mogelijk is gemaakt door het Revalidatiefonds en de Chronisch Zieken- en Gehandicapten - Raad (CG-Raad). Een jaar lang zal zij zich inzetten voor de belangen van mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte.



# ontstaan vooral

De functie Ambassadeur Onbeperkt Nederland is verbonden aan de gouden CAPaward. Monique won deze publieksprijs tijdens de televisie-uitzending van het TROS-programma 'Aan talent geen gebrek: Uitreiking CAPawards 2008'. Deze awards worden uitgereikt aan mensen die hun lichamelijke handiCAP hebben overwonnen en omgezet in CAPabilities. De CAPawards zijn een initiatief van tv-presentatrice Lucille Werner.

Monique Wijnen is geboren met een lichamelijke beperking. Ze heeft korte armen tot boven de elleboog en korte benen met 'handige' voeten. Door haar grenzeloze optimisme en de onbeperkte steun van haar familie is Monique er in geslaagd om haar leven goed op de rit te krijgen. Als kind leerde ze zichzelf om haar voeten te gebruiken, bijvoorbeeld om te schrijven en op een laptop te werken. Ze heeft een studie Toerisme afgerond, haar propedeuse gehaald tijdens de studie Culturele en Maatschappelijke Vorming en werkt als journalist voor het blad Support Magazine.

"Ik woon zelfstandig in een Fokuswoning waar ik 24 uur per dag een beroep kan doen op assistentie als dat nodig is. Ik rijd in een aangepaste auto en heb twee hulphonden. Daardoor kan ik gaan en staan waar en wanneer ik maar wil. Ik woon samen en heb lieve familie en vrienden om mij heen. De reden om met de CAPawards mee te doen, is dat ik als Ambassadeur Onbeperkt Nederland de kans krijg om me op grote schaal in te zetten", legt Monique uit.

Als Ambassadeur Onbeperkt Nederland houdt ze zich met uiteenlopende activiteiten bezig. Bij het Revalidatiefonds

komen allerlei verzoeken binnen: van het openen van gebouwen tot het houden van lezingen. Zo was Monique begin november te gast als spreker bij het jongerenweekend van de zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd!.

"Een ander initiatief waar ik mij voor inzet is (S)cool on wheels. Dit project wil kinderen uit de groepen 7 en 8 van de basisschool vertrouwd maken met de gehandicaptensport en kinderen met een beperking stimuleren om te gaan sporten. De kinderen doen allerlei spelletjes met een handicap, bijvoorbeeld met een blinddoek of in een rolstoel. Zo ervaren ze hoe het is om met een beperking door het leven te gaan", aldus Monique.

Omdat ze niet alles kan, heeft Monique een werkplan opgesteld waarin de prioriteiten voor het komende jaar zijn vastgelegd: wonen (het Fokusconcept), het stimuleren van mensen met een beperking en ouders en werk. Dit alles vanuit de uitgangspunten 'op eigen kracht' en 'zelfredzaamheid'.

Monique: "Ik vind het heerlijk om mijn eigen boterham te kunnen verdienen. Om de arbeidsparticipatie van jongeren met een beperking te verbeteren, organiseert het Revalidatiefonds community breakfasts. Jongeren met een beperking en directeuren van topbedrijven maken kennis met elkaar onder het genot van een croissantje en een glaasje jus d'orange. De jongeren krijgen van tevoren een training zodat ze tijdens de gesprekken hun sterkste kanten kunnen laten zien. Het gaat er bij deze bijeenkomsten om dat beide partijen eens met elkaar praten en vaststellen wat er nodig is om werken met een handicap mogelijk te maken. Vooroordelen ontstaan

namelijk vooral door onwetendheid!"

## Politiek

Ook de politiek ontkomt niet aan Monique's ambitie om draagvlak te creëren voor mensen met een beperking. Zo sprak zij samen met haar voorgangster Reni de Boer met staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Jet Bussemaker over het VN-verdrag voor gelijke rechten van mensen met een beperking. Dit verdrag wil de staatssecretaris nog deze kabinetsperiode ratificeren. Het verdrag verplicht landen ertoe om mensen met een handicap volwaardig te laten deelnemen aan de samenleving. In februari zal kamervoorzitter Gerdi Verbeet Monique aan de tweede kamer voorstellen en in de loop van 2009 gaat ze op werkbezoek met premier Balkenende.

Monique is van mening dat de overheid niet alles hoeft te regelen. "Mensen hebben ook een eigen verantwoordelijkheid. Als we het over toegankelijkheid hebben, klagen ondernemers dat aanpassingen kostbaar zijn. Ik zie het eerder als een investering die zichzelf terugbetaalt. Dat is een andere invalshoek."

Ze denkt erover om zich in de toekomst wat meer met coaching bezig te houden. "Het lijkt mij fantastisch om mensen met een beperking bij te staan. Ik ben geworden wie ik ben omdat ik altijd mijzelf heb kunnen zijn. De kracht zit in de mensen zelf. Dat moet het uitgangspunt zijn!"