

Voluit

Bartiméus: fonds

Dank u
wel

Maja (5) is blind:

**‘Samen spelen
gaat soms
moeizaam.’**

**Onbeperkt Ondernemen
geeft duwtje in de rug**

**‘Warner was hier zéker
gaan chillen met zijn
vrienden.’**

**Zelf bakken:
kniepertjes van Wolter**

Voluit magazine is een uitgave van:

Bartiméus Fonds
Postbus 999
3700 AZ Zeist
info@bartimeusfonds.nl
030 693 50 50
bartimeusfonds.nl

Wilt u bijdragen?

U kunt uw gift overmaken op:
IBAN NL05 ABNA 05 26 26 26 21
o.v.v. Voluit december 2022
Of scan deze QR-code om
online te doneren:



Jaargang 23 – editie 3 – 2022

Vaker op de hoogte blijven?
Meld u aan voor onze e-nieuwsbrief
op bartimeusfonds.nl.
Of volg ons op social media:



Oplossing sudoku:

3	2	1	4
1	4	3	2
2	1	4	3
4	3	2	1



05

05 Persoonlijk

Maja (5) is blind. Hoe ontdekt zij de wereld? En hoe gaat het gezin daarmee om?

10 Projectnieuws

Van Familiedag tot Slimme Rollator; dit maken we mogelijk, samen met u!

14 Barts Doepagina

Maak jij ook zo'n leuk uiltje? Knutsel mee met de leerlingen van Bartiméus.



18

16 In actie voor Bartiméus

Rianne verkoopt al tien jaar cadeau-artikelen voor het Bartiméus Fonds.

18 Persoonlijk

Warner was nog maar 20 jaar, toen hij overleed aan de ziekte van Batten.

24 Innovatie

Hoe dichterbij de begeleider komt, hoe sneller de Heartbeat klopt.



28

27 Column Bert van Leeuwen

Samen kunnen we kinderen als Djayden eerder helpen. Doet u mee?

28 Bartiméus in het kort

Elian is slechtziend en werkt bij Zorgboerderij Langbroek: 'December is de fijnste tijd.'

38 Puzzel en win

Los de puzzel op en maak kans op producten van Zorgboerderij Langbroek.

Uw steun is hartverwarmend

In dit decembern timer van de Voluit sta ik graag stil bij het afgelopen jaar. Een jaar waarin we opnieuw samen met u veel hebben kunnen betekenen voor mensen die slechtziend of blind zijn. Uw steun is hartverwarmend.

Daarom vertellen we u in deze Voluit over een aantal projecten die er dankzij úw bijdrage zijn gekomen. Van de Heartbeat waarmee doofblinde bewoners hun begeleider kunnen oppiepen, tot aangepaste spellen waarmee kinderen samen kunnen spelen, en het project Onbeperkt Ondernemen dat ondernemers met een (visuele) beperking helpt met het starten van een eigen bedrijf. Stuk voor stuk prachtige initiatieven die écht het verschil maken voor slechtziende en blinde mensen.

Natuurlijk leest u ook weer veel openhartige, persoonlijke ervaringen van ouders, mensen met een visuele beperking, medewerkers en donateurs. Laat u inspireren door hun bijzondere verhalen!

Ik wens u veel leesplezier en een goede jaarwisseling!

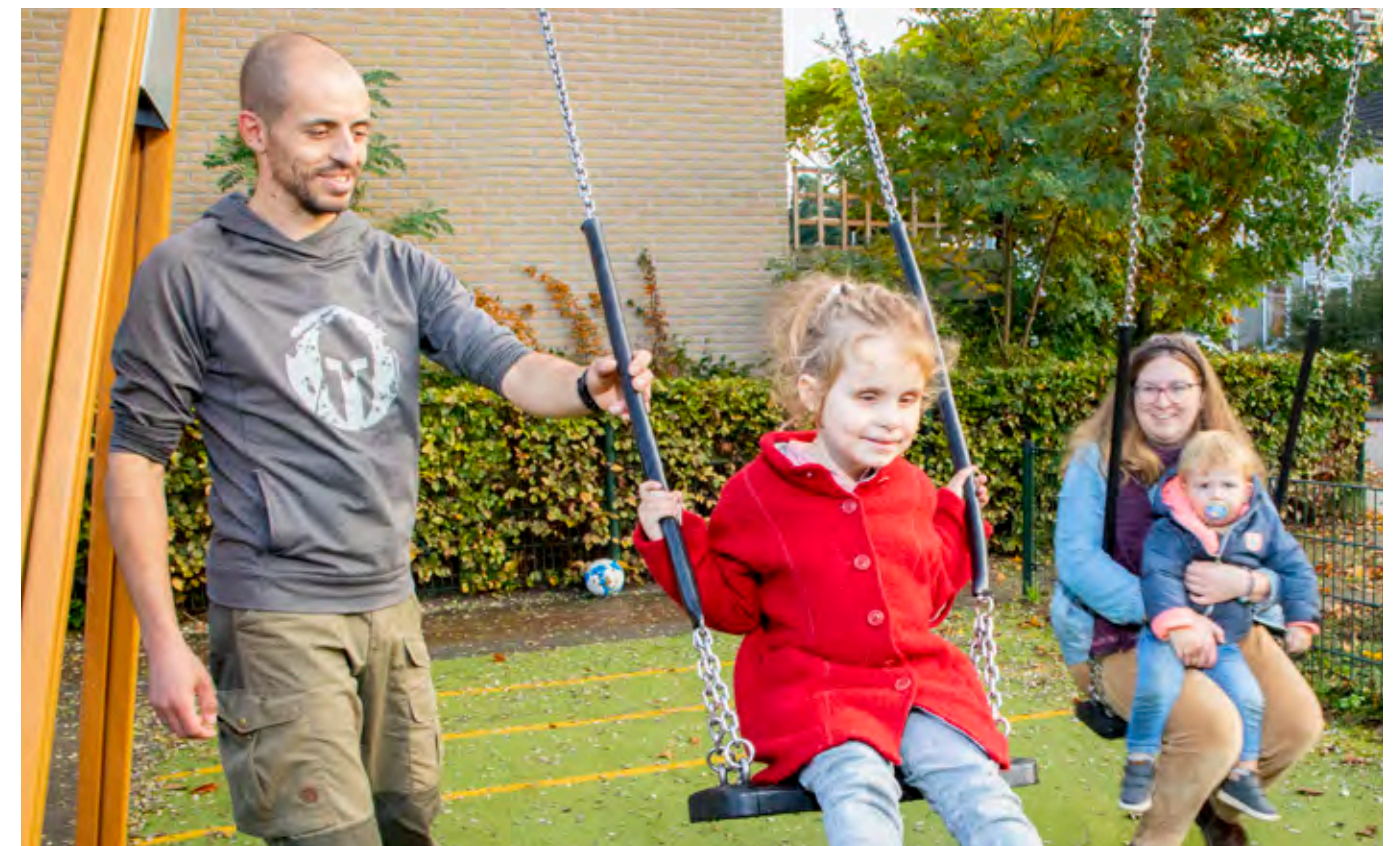
Joeke van der Mei
directeur



Persoonlijk

‘Maja heeft veel meer tijd nodig dan haar broertje.’

Maja (5) is blind geboren. Daarom ontdekt ze de wereld op een heel andere manier dan ziende kinderen. Ouders Björn en Emily van Loon: ‘De tijd nemen om te voelen is heel belangrijk. Zo heeft het een half jaar geduurd voordat ze vrij durfde te spelen in het speeltuintje om de hoek.’



‘Maja’s blindheid kwam als een grote verrassing’, vertelt vader Björn. ‘Niemand in de familie heeft een oogziekte. Maar Maja ontwikkelde zich niet op dezelfde manier als andere kinderen. We werden door het consultatiebureau verwezen naar een oogarts, die ons

weer doorstuurde naar het Diagnostisch Centrum van Bartiméus. Daar maakte onderzoek duidelijk: Maja is blind geboren als gevolg van Leber congenitale amaurosis (LCA). Een erfelijke, onbehandelbare aandoening aan het netvlies.’



Begeleiding van Bartiméus

Björn: 'De eerste drie jaar kwam de ambulant begeleider van Bartiméus langs wanneer we hulp nodig hadden, elke één á twee weken. Doordat we die goede begeleiding kregen, konden we er echt voor ons kindje zijn.'

Spelen en ontdekken

'Omdat Maja blind is, ontdekt ze

de wereld op een andere manier dan ziende kinderen. Zo speelt ze zelden met gewoon speelgoed. Maar wel met dennenappels. Of met gereedschap. Als ik aan het klussen ben in huis, hoort ze geluiden. Voor haar is het dan veel leuker om dat gereedschap te ontdekken. Dat helpt haar om te begrijpen wat er om haar heen gebeurt. Verder vindt ze het

heerlijk om naar het speeltuintje om de hoek te gaan. Het bestaat uit een schommel en een trapje met glijbaan, meer niet. Maar omdat ze het uit haar hoofd kent, kan ze daar zelf vrij bewegen. Het heeft wél een half jaar geduurd voordat ze dat echt durfde. Dus na drie jaar spelen is dat nog steeds niet saai.'

Broertje Pelle

Bijna twee jaar geleden kreeg Maja er een broertje bij, Pelle, die goed kan zien. Björn: 'Als Pelle mij een knopje op zijn speelgoed ziet indrukken, doet hij het na. De volgende keer weet hij meteen hoe het werkt. Maar voor Maja is dat niet zo. Al staat bij opa en oma precies dezelfde speelgoedtrein als thuis; ze is in een andere

omgeving. Dus het is geen gegeven dat die trein hetzelfde is. Ze begint telkens weer helemaal opnieuw met ontdekken. Dat is een combinatie van haar blindheid en autisme, wat ook recent bij haar is ontdekt.'

Voet in toiletspot

'Spelen doen we vaak samen en kan ook zijn: het toilet doorspoelen. Maja heeft zelfs een keer met haar blote voet in een toiletspot gestaan. Mensen kunnen immers wel zeggen dat er water in een wc zit, maar dat wil je ook zelf voelen. Dat is voor haar heel belangrijk. Zo doen we best vaak rare dingen waarvan andere ouders denken: wat doe je nu? We worden er wel heel vindingrijk van.'

Kleine ninja

'Maja ontwikkelt andere zintuigen sneller en sterker. Horen en luisteren kan ze erg goed. Toen we laatst buiten liepen zei ik: hoor je dat, de kerkklokken. Maar Maja zei: dat zijn geen kerkklokken, dat zijn blaadjes. Ik hoor alleen de lompere geluiden, terwijl zij details hoort. Daarom noemen we haar vaak onze kleine ninja die supergoed kan horen.'

Alleen spelen

'Spelen met andere kinderen gaat soms moeizaam. Maja luistert eerst naar geluiden en wil een ander kind graag een handje geven. Dat duurt voor een ander soms te lang. Daardoor heeft ze veel alleen gespeeld. Soms breekt dat als ouder je hart. Nu ze bijna zes is, begint dat samen spelen gelukkig meer te komen.'

“

We noemen haar vaak onze kleine ninja die supergoed kan horen.

Björn, vader van Maja

School van Bartiméus

Om Maja te helpen bij haar sociale ontwikkeling, kozen Björn en Emily voor haar een school van Bartiméus. 'Die keuze vonden we lastig, omdat ook regulier onderwijs een optie was. Maar sociaal contact is zo belangrijk, daar moet ze energie voor overhouden. Bartiméus geeft ons bij dit soort keuzes heel veel

ruimte. En we mogen ook zeggen: we weten het niet. Dan nemen zij initiatief. Die ruimte, dat begrip en die vrijheid zijn heel fijn. Dat maakt voor ons alle verschil.'

Levenslessen

'Andere mensen vinden onze situatie soms heel zwaar. Maar zo kijken wij er niet tegenaan. Iedereen krijgt te maken met uitdagingen in zijn leven. Dit is die van ons. Het heeft ons ook veel moois gebracht. De zorg voor Maja zorgt standaard voor meer druk op ons gezin. We hebben bewust een stapje rustiger aan moeten doen, vooral qua werk. We moeten er in eerste plaats voor elkaar zijn als gezin. Daarna bekijken we wat we er nog bij kunnen hebben.'

Wat is jullie kracht als gezin?

'We zijn heel blij dat de liefde voor elkaar supersterk is. We bespreken alles en zijn eerlijk naar elkaar. We blijven met elkaar praten en met de kindjes.' Emily vult aan: 'En we doen dingen samen als gezin, maar ook met z'n tweeën, alleen of met één van de kinderen. Dat zorgt ervoor dat we veel aan kunnen samen. Daar zijn we best trots op.'

In actie voor Bartiméus

Björn doet aan Ultralopen, waarbij je afstanden van minimaal 50 km hardloopt over wisselend terrein. Via deze sport zet hij zich ook in voor Bartiméus. Vorig jaar rende hij het Pieterpad en haalde daarmee €10.000,- op.

Marathon des Sables

In 2024 gaat Björn een nog grotere uitdaging aan: de Marathon des Sables. Een zevendaagse ultraloop van 250 km door de woestijn in Marokko. Hij heeft als doel nog eens €100.000,- op te halen voor Bartiméus.

Maja is Björns grote inspiratiebron bij zijn sportieve prestaties.

Wilt u Björn steunen?

Dat kan met een donatie op inactievoorbartimeus.nl/bjorn



Dit maken we mogelijk, samen met u!

Met uw steun zetten we ons in voor projecten die het leven van mensen met een visuele beperking verrijken. Een kleine greep uit wat we samen met u mogelijk maken:



Opening Beleving

In augustus is in Zeist de nieuwe Beleving van Stichting Accessibility geopend. Bezoekers kunnen hier zelf ervaren waar mensen met een visuele beperking soms letterlijk tegenaan lopen. Vrijwilligers die de ervaring begeleiden, openden de Beleving met een luide knal! De Beleving is bedoeld voor organisaties, beleidsmakers bij gemeenten, ondernemers en zorgverleners.

Familiedag in Avifauna

Op zaterdag 22 oktober bezochten 160 mensen onze Familiedag in Avifauna. De blindentolken van Komt het Zien! zorgden voor de audiodescriptie. Een heerlijk dagje uit voor mensen met een visuele beperking én hun familie en vrienden!

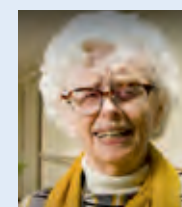


Op de catwalk

Annemarie Nodelijk is slechtziend. Ze ontwerpt en maakt de mooiste tassen. In het project 'Creativiteit kent geen beperking' volgden tien deelnemers met een visuele beperking bij Annemarie een workshop tassen maken. Trots showden zij eind oktober hun zelfgemaakte rugzak op de catwalk tijdens de show van Annemarie!



Slimme rollator getest



Mevrouw Van der Horst testte in het Henriëtte van Heemstra Huis de Slimme Rollator. 'Ik vind het heel prettig. Het geeft een veilig gevoel.'



Scan de QR-code en bekijk de video.



“Je kunt iemands leven veranderen.”

Wat inspireert ons om alles uit de kast te halen, zodat mensen met een visuele beperking voluit kunnen meedoen in onze samenleving?

Caroline de Jong, office manager bij het Bartiméus Fonds, vertelt waarom ze ons inclusief werkgeverschap van harte uitdraagt.

‘Als Bartiméus Fonds maken we ons er sterk voor dat méér mensen met een visuele beperking aan het werk kunnen. Daarom zijn we trots op onze PSO-erkenning. Deze toont aan dat we zelf koploper zijn als het gaat om inclusief werkgeverschap’, vertelt Caroline.

Voorbeeldfunctie

‘PSO staat voor Prestatieladder Socialer Ondernemen. Het is een wetenschappelijk onderbouwd meetinstrument en keurmerk van TNO. De PSO meet de mate van sociaal ondernemen en maakt deze zichtbaar. Met als doel om meer mensen met een kwetsbare arbeidsmarktpositie aan het werk

“Een visuele beperking houdt ons niet tegen.”

te helpen. Daar staan we als Bartiméus Fonds helemaal achter.’

Uitgaan van wat iemand wél kan

‘We zijn ingedeeld op Trede 3, de hoogste trede die je kunt halen. Er zijn bij ons meer slechtziende en blinde mensen werkzaam dan bij organisaties van dezelfde grootte. Een visuele beperking houdt ons dan ook niet tegen. Als een



Caroline en collega Fred, die als voorlichter bij het Bartiméus Fonds werkt.

medewerker bepaalde hulpmiddelen nodig heeft, dan regelen we dat. Hetzelfde geldt voor de werkzaamheden, deze spreken we in overleg af. Wij kijken naar wat iemand wél kan, in plaats van wat hij of zij niet kan.’

Collega Fred

‘Het allermooiste vind ik dat je iemands leven kunt veranderen. Zoals het leven van mijn collega Fred. Vijf jaar geleden verloor hij onverwachts binnen twee weken ruim 80 procent van zijn zicht door glaucoom. Hij werd afgekeurd en kwam thuis te zitten, voelde zich buitengesloten. Maar bij ons kon hij aan de slag als voorlichter. Een baan waarin hij vanuit zijn eigen

ervaring kan vertellen over wat het betekent om een visuele beperking te hebben. Dat is hem op het lijf geschreven, hij is een talentvol verteller. Nu heeft hij zijn leven weer op de rit en voelt zich bij ons helemaal op zijn plek.’

Verrijking voor het team

‘Tegen andere werkgevers wil ik dan ook zeggen: neem gewoon iemand met een visuele beperking aan! Iemand met andere kwaliteiten is een verrijking van je team. Je wordt je bewust van hoe het is om met een beperking te leven en je helpt iemand met een afstand tot de arbeidsmarkt aan een betaalde baan en meer zelfstandigheid.’



Kunnen uilen zien in het donker?

Nee, uilen zien niets als het écht donker is. Toch kunnen ze in het donker snel rondvliegen zonder dat ze iets raken. Dit komt doordat uilen een supergoed geheugen hebben en precies onthouden hoe de omgeving eruit ziet. Knap hè?



Foto Freepik.com

Knutsel mee!

De kinderen op de school van Bartiméus in Zeist hebben deze uil geknutseld. Maak jij ook zo'n leuk uiltje?

Benodigdheden:

- stukje stevig karton
- gekleurde wol, plakoogjes
- gekleurd papier voor snavel
- chenille draad voor pootjes
- stokje
- knutsellijm, schaar



Werkwijze: Doe lijm op het stukje karton. Wikkel met gekleurde wol een stuk karton om totdat je geen karton meer ziet. Plak er wiebeloogjes op en een snaveltje. Knip vleugeltjes en plak ze op. Maak pootjes met chenilledraad. Maak het uiltje vast aan een stokje.

Wist je dat?

Hoe bescherm je je ogen tegen vuurwerk?

Met de vuurwerkbril! Vuurwerk is mooi om naar te kijken, maar je moet er wel voorzichtig mee zijn. Draag daarom altijd een vuurwerkbril. Zeker als je zelf vuurwerk of sterretjes afsteekt, maar ook als je naar vuurwerk kijkt!



Kunnen mensen die slecht zien thee zetten?

Ja hoor. Ze hebben hier een heel slim trucje voor. Ze doen namelijk eerst het theezakje in het glas en dan gieten ze hier rustig het water bij. Door het theezakje krijgt het water kleur en kunnen ze zien hoe vol het glas is.



	2	1	
			2
			3
4	3	2	

Barts sudoku Zo begin je:

In elk hokje moet het cijfer 1, 2, 3, of 4 komen te staan. Je vult alle lege hokjes in met het juiste cijfer, zodat in elke rij en elke kolom de cijfers 1 tot en met 4 precies één keer voorkomen, maar ook in elk vierkant. (Kijk voor de oplossing op pagina 2).



‘De bierglas-kaarsen zijn zo uitverkocht!’

Rianne Korten verkoopt al tien jaar cadeau-artikelen van de dagbesteding van Bartiméus. De opbrengst hiervan doneert ze aan het Bartiméus Fonds. En elk jaar komt ze even gezellig op bezoek bij Bartiméus in Zeist of Doorn.



Rianne grijpt elke mogelijkheid aan om kaarten en kaarsen voor het Bartiméus Fonds te verkopen.

‘Zo’n tien jaar geleden zaten er ansichtkaarten bij een mailing die ik ontving van het Bartiméus Fonds. Toen dacht ik: ik wil wel kaarten verkopen en de opbrengst

ervan aan het Bartiméus Fonds doneren. Ik nam contact op met Linda van het Bartiméus Fonds en zij vond het een goed idee. Inmiddels hebben we elk jaar

contact en stuurt Linda mij zo’n vijf keer per jaar een pakket vol handgemaakte artikelen. Vaak kaarsen in verschillende vormen zoals hartjes, ijsjes, bierflesjes, kerstengeltjes en kerststerren. Ook zitten er vaak drijfkaarsjes en tuinfakkels bij. Daarnaast verkoop ik handgemaakte kaarten van de papierschepperij.’

Kerstmarkt en bingo-avond

Rianne is heel actief in Winterswijk, de plaats waar ze woont. En bij al het vrijwilligerswerk dat ze doet, denkt ze ook aan het Bartiméus Fonds. ‘Ik ben bijvoorbeeld gastvrouw in de kerk en in het verzorgingstehuis. Als daar een kerstmarkt is, sta ik er met de Bartiméus-artikelen. Maar bijvoorbeeld ook tijdens een bingo-avond of in het ziekenhuis waar ik werk. Ik grijp elke mogelijkheid aan om de kaarsen en kaarten te verkopen.’

Ontmoetingen met bewoners

Elk jaar komt Rianne een dagje naar Bartiméus in Doorn of Zeist. Zo is ze samen met Linda in de Werkplaats Boschwijk geweest. Hier zijn bewoners van Bartiméus Doorn dagelijks aan de slag om de

producten te maken. ‘Ik werd toen voorgesteld als: dit is Rianne die onze kaarsen verkoopt. Het was zo leuk om de mensen te ontmoeten die de producten maken! Ook ben ik in het nieuwe Baby- en Peutercentrum in Zeist geweest. Ja, ik voel me echt verbonden met Bartiméus en het Bartiméus Fonds.’

Bierglaskaarsen

Het verkopen van cadeau-artikelen van Bartiméus is voor Rianne echt een hobby geworden. ‘Ik vind het heel leuk om te doen en het geeft me een goed gevoel. Het liefst zou ik ook een kraampje voor mijn huis zetten, maar dat mag niet van de gemeente.’ En wat is het artikel dat het best wordt verkocht? ‘De bierglas-kaarsen! Die zijn hier in de Achterhoek niet aan te slepen!’

“

Ik vind het leuk om te doen en het geeft me een goed gevoel.



‘Warner was hier zéker gaan chillen met zijn vrienden.’

Warner den Hertog was nog maar 20 jaar, toen hij in 2020 overleed aan de ziekte van Batten. Op 28 september openden zijn ouders Laura en Gijsbert bij Bartiméus in Doorn het Warner-pleintje. Als dank voor de mooie tijd die Warner had op de school en bij de vrijetijdsbegeleiding van Bartiméus. En om iets terug te geven aan de leerlingen en bewoners.



Bij de opening van het Warner-pleintje speelt ‘Morning has broken’ in de uitvoering van Cat Stevens. Leerlingen, leerkrachten en familie luisteren samen naar dit lievelingslied van Warner over dankbaar zijn voor een nieuwe dag. Daarna knipt Patrick, oud-leerling

en vriend van Warner, geconcentreerd een lint met vlaggetjes en belletjes door. Het pleintje is geopend!

Herinnering levend houden

Op het pleintje staan elementen die de leerlingen en bewoners

kunnen beleven via tast en gehoor. En die tegelijk de herinnering aan Warner levend houden. Zoals de bank met over de rugleuning de inscriptie ‘In de hemel krijg ik nieuwe ogen!’, een uitspraak van Warner. En twee vogels op een sokkel. Door aan een slinger te draaien hoor je het geluid dat de vogels maken. Warner was dol op vogels en hun gefluit.



Afsluiting van een periode

Met de opening van het Warner-pleintje sluiten Laura en Gijsbert een belangrijke, intense periode af. Een periode die 14 jaar geleden begon toen Warner bij Bartiméus op school kwam. ‘Twee jaar daarvoor had Warner de diagnose ziekte van Batten gekregen’, vertelt Laura. ‘Als je kind deze dodelijke,

“

Er is vooral veel verlies.

Laura, moeder van Warner

erfelijke stofwisselingsziekte heeft, lijkt er tot de kleuterleeftijd niets aan de hand. Daarna volgt een opeenstapeling van problemen. Er is vooral veel verlies. Kinderen met Batten verliezen gaandeweg hun zicht, spierkracht, geheugen en de mogelijkheid om te communiceren. Daarnaast krijgen deze kinderen aanvallen van epilepsie. Onvermijdelijk volgt het overlijden van het kind, meestal tussen het 15e en 25e levensjaar. Onze Warner overleed toen hij 20 jaar was.’

Angstaanvallen

‘Als peuter was Warner levendig, ondeugend en beweeglijk. Hij hield veel van muziek en dansen. Eenmaal op de kleuterschool viel het op dat hij moeite had met de voorbereidende schrijfoefeningen. Hij ging ook dicht op de tv zitten en wreef steeds vaker in zijn ogen. Aanvankelijk dachten we dat hij alleen een bril nodig had. Maar ook

zijn gedrag veranderde. Hij trok zich steeds meer terug. 's Nachts had hij angstaanvallen en hilde hij veel. Achteraf denk ik dat hij in paniek raakte, omdat hij zijn grip op de omgeving verloor. Warner kreeg therapie, maar dit hielp onvoldoende.'

“

Als er zoveel artsen met je kind bezig zijn, word je heel alert.

Gijsbert, vader van Warner

Nog één keer onbezorgd op vakantie

'Onze huisarts verwees ons toen door voor specialistisch onderzoek in het ziekenhuis', gaat Gijsbert verder. 'Warner werd onderzocht door een oogarts en kinderarts. Er volgde DNA-onderzoek en een doorverwijzing naar het Diagnostisch Centrum van Bartiméus. Als er zoveel artsen met je kind bezig zijn, word je heel alert. Ik zocht veel na op internet, overdacht steeds wat de artsen

vertelden. Vóóordat we de uitslag te horen zouden krijgen, zijn we op vakantie gegaan. We voelden het onheil al aankomen, en wilden nog één keer onbezorgd met Warner en zijn oudere broer en zus een mooie reis maken.'

Slechts 60 kinderen

'Ik weet het nog goed, nadat ons de diagnose was verteld, stond ik op en zei: we gaan er alles aan doen om deze ziekte te stoppen. De arts in het ziekenhuis gaf aan dat het voor hem de eerste keer was dat hij ouders met de diagnose Batten moest confronteren. Er zijn in ons land slechts 60 kinderen met deze vorm van kinderdementie. Omdat het zo'n ongelofelijk zeldzame aandoening is, is het moeilijk om onderzoek te doen. Laura en ik hebben toen Beat Batten opgericht. Deze stichting zamelt geld in voor onderzoek naar therapie voor genezing of behandeling. Ook bezochten we een congres over Batten in Amerika. Uitgerekend daar kregen we te horen dat Bartiméus de meeste expertise over het diagnosticeren en begeleiden van kinderen met Batten in huis heeft.'

Bij Bartiméus naar school

Laura vervolgt: 'Inmiddels ging Warner naar groep één op een reguliere basisschool. Zijn leerkracht kreeg ambulante onderwijsbegeleiding door Bartiméus. Maar op sociaal vlak werd het lastiger voor Warner. Vanwege zijn afnemende zicht kon hij moeilijk aansluiting vinden bij de andere kinderen. Dan stond hij

op het schoolplein alleen, omdat het hem niet lukte om mee te spelen. Het was voor hem beter om bij Bartiméus naar school te gaan. Hoewel ik er eerst op tegen was. Je wilt als ouder dat je kind zo lang mogelijk 'gewoon' mee kan doen.'

Warm bad

'De school van Bartiméus in Zeist



Warner in januari 2020, trots en blij op weg naar zijn eerste stagedag bij de Bartiméus dagbesteding in Doorn.

voelde als een warm bad. Het is er kleinschalig: kinderen, ouders en leerkrachten, iedereen kent elkaar. Warner heeft het daar zijn hele basisschooltijd enorm naar zijn zin gehad. Op z'n 14e stapte hij over naar de Bosschool in Doorn. Op deze school voor kinderen met een visuele en bijkomende beperkingen was hij één van de sterkere leerlingen. Dat gaf hem een goed gevoel. Omdat het ziektebeeld bij Batten heel wisselend is, werd per dag gekeken wat Warner aankon. Zo kon hij succeservaringen hebben, wat hij heel fijn vond. En de kinderen op de Bosschool zijn heel hecht met elkaar. Ze accepteren elkaar zoals ze zijn.'

Heel geliefd

'Na school deed Warner ook van alles bij Bartiméus. Hij reed paard bij manege Lis Hartel op het terrein en kondigde muziek aan bij Radio Bartje. Ook ging hij naar de woensdagmiddagclub, daar heeft hij veel vriendschappen gesloten. Warner klaagde nooit. Hij accepteerde zijn toenemende beperkingen en was altijd optimistisch. Hij was dan ook heel geliefd bij zijn vrienden, medeleerlingen en leerkrachten.'

Plek om naar terug te gaan

'Als ouders voelden we ons ook deel van Bartiméus, het contact met de school was warm en hecht. Dat missen we nu. Warner ligt begraven in Doorn, op de begraafplaats tegenover de locatie van Bartiméus. Als we zijn rustplaats bezoeken, fietsen we nog altijd over het terrein. Nu kunnen we een stop maken bij zijn pleintje. Ook voor ons is het een plek om naar terug te gaan.'

Verrijking

'Warners schooltijd bij Bartiméus is heel lang een groot deel van ons leven geweest. Bartiméus heeft ons enorm goed geholpen in het omgaan met Warners slopende ziekte. Bij alle pijn en verdriet, was deze fijne ondersteuning ook een verrijking van ons leven.'

“

Op school bij Bartiméus had Warner het enorm naar zijn zin.

Laura, moeder van Warner



Grote wens: een Beleeftuin

Het Warner-pleintje is het eerste pleintje van een Beleeftuin bij Bartiméus in Doorn. Samen met bedrijven leggen we nog een aantal pleintjes aan, met elementen die de leerlingen en bewoners kunnen beleven via tast en gehoor. Kortom, een plek waar je kunt ontdekken, ervaren en elkaar kunt ontmoeten. En dat alles lekker buiten.

Voor de leerlingen en bewoners is deze Beleeftuin een grote wens. Warners vriend Patrick:

'Ik denk dat ik nog vaak op het Warner-pleintje terugkom om aan Warner te denken. Maar ook om met mijn vrienden te chillen. Zo'n plek was er nog niet voor ons. Dus het is geweldig dat we dit nu hebben. Zeker als het pleintje straks onderdeel wordt van een echte beleeftuin!'

Heeft u interesse om mee te doen met uw bedrijf? Kijk voor meer informatie op bartimeusfonds.nl/beleeftuin.



Hoe dichterbij de begeleider komt, hoe sneller de Heartbeat klopt

Voor mensen met doofblindheid en een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke beperking, is het vaak lastig te bepalen of er mensen in hun buurt zijn. Dit kan een gevoel van onveiligheid geven en leidt soms zelfs tot gedragsproblemen. Daarom heeft Bartiméus de Heartbeat ontwikkeld, waarmee bewoners hun begeleiders kunnen oppiepen. Maar hoe leer je mensen met een beperking in horen én zien, hoe dit apparaatje werkt?



Ingrid Korenstra is bij Bartiméus coördinator van het Expertisecentrum Doofblindheid en van het Gehoorteam. Daarnaast ondersteunt ze de acht doofblinden woningen in Doorn én begeleidt ze als ambulant

begeleider in heel Nederland mensen met (aangeboren) doofblindheid. Ingrid: 'Vaak hebben deze bewoners ook een verstandelijke beperking. Dus het aanleren van iets nieuws, vraagt om veel geduld en werkt bij elke bewoner weer anders.'

“

Als je een beperking hebt in horen én zien, kost het veel tijd om te leren hoe de Heartbeat werkt.



Een begeleider laat een bewoner met de hand ontdekken hoe de Heartbeat voelt.

Wat is de Heartbeat?

'De Heartbeat is eigenlijk een heel simpel apparaat. De bewoner drukt op de knop, de begeleider krijgt op zijn ontvanger dan een seintje. Deze weet dan dat de bewoner hem nodig heeft. De bewoner krijgt vervolgens via een trilling het signaal terug zodat hij weet dat de begeleider de oproep heeft gekregen. Zodra de begeleider naar de bewoner toegaat, voelt de bewoner het ritme van een hartslag. Hoe dichterbij de begeleider komt, hoe sneller de hartslag klopt. Zo weet de bewoner dat de begeleider onderweg is en steeds dichterbij komt. Hierdoor is het wachten op de begeleider makkelijker.'

Uitkleden

'Als je doofblind bent, is het moeilijk om de begeleider waar te nemen en om hulp te vragen. We zien soms, in onze ogen, ongewenst gedrag als de bewoner een begeleider nodig heeft. Een bewoner kan zich uitkleden of zichzelf verwonden. Uit ervaring weet de bewoner dat begeleiders op dit gedrag reageren. Onrust kan ook ontstaan door een gevoel van onveiligheid, dan is het fijn als je iemand kunt roepen. De Heartbeat kan hierbij helpen.'

Veel tijd

'Als je een beperking hebt in horen én zien, kost het veel tijd om te leren hoe de Heartbeat werkt. De



Altijd reageren

‘Heel belangrijk is dat dit proces niet te snel gaat. Ik begeleid woonbegeleiders hierbij en moet hen vaak afremmen. Het vraagt veel geduld, maar als het lukt kan het gebruik van de Heartbeat een oplossing zijn om het gevoel van veiligheid te vergroten en onrust te verminderen. Het is wel belangrijk dat de begeleider áltijd reageert. Door de Heartbeat hoeft de begeleider niet continu dichtbij de bewoner te blijven en krijgt zo meer bewegingsvrijheid.’



Bij een bewoner hebben we de Heartbeat in z'n knuffel gestopt.

In een knuffel

‘Bij elke bewoner kijken we hoe we de Heartbeat kunnen aanbieden. Soms maken we de Heartbeat vast aan een riem en soms stoppen we ‘m zelfs in een etui of een knuffel. Het FabLab denkt hierin mee. Zo komen we samen altijd tot een goede en praktische oplossing.’

eerste stap is het leren kennen van de Heartbeat. Door te laten voelen en in voelbare of gewone gebarentaal uitleg te geven. Elke dag opnieuw. Daarna leren ze op de knop te drukken en dat er dan bij de begeleider een signaal binnenkomt. Vervolgens moeten ze gaan begrijpen dat er op dat moment hulp komt. Eerst doen we dit door een bewoner een activiteit te laten doen waarbij ze om iets moeten vragen. Bijvoorbeeld om een stukje voor de puzzel waar ze mee bezig zijn of om een koekje. Pas hierna wordt de afstand tussen bewoner en begeleider vergroot. Zo leren ze dat er tijd zit tussen het drukken op de knop en het moment dat de begeleider er is. Ook leren ze dat hoe sneller het hartritme gaat, hoe dichterbij de begeleider komt.’

Samen kunnen we kinderen als Djayden eerder helpen



Enorm veel bewondering, dat heb ik voor het team van het Diagnostisch Centrum van Bartiméus. Elke dag opnieuw zetten zij zich in om kinderen met complexe oogaandoeningen goede oogzorg te geven. En mede dankzij uw bijdrage kan het team deze kinderen ook steeds béter helpen.

Zo kon het Diagnostisch Centrum vorig jaar, met uw steun, kindgerichte apparatuur aanschaffen. Deze maakt het

verschil voor kinderen als Djayden. Vier jaar lang kreeg hij geen diagnose, omdat hij de onderzoeken zo spannend vond. Met de nieuwe apparatuur lukte het wél. Bartiméus kan nu de juiste begeleiding bieden. Dat geeft vertrouwen voor Djaydens toekomst.

Voor kinderen zijn een vroege diagnose en goede begeleiding cruciaal. Want als ze eenmaal belangrijke mijlpalen missen, raken ze steeds verder achterop. Daarom wil Bartiméus de vroegdiagnostiek en begeleiding van jonge kinderen nóg verder verbeteren. Als ambassadeur van het Bartiméus Fonds zet ik me daar graag voor in. Doet u ook mee?



Bert van Leeuwen
ambassadeur Bartiméus Fonds



‘Ik heb elke dag zin om te gaan!’

Eliau is 19 jaar en slechtziend. Hij werkt al sinds zijn 14e bij Zorgboerderij Langbroek. Samen met coördinerend begeleidster Lizzy vertelt hij over de verzorging van de dieren en over de fijnste tijd van het jaar.

Eliau: ‘Ik ben hier begonnen met een stage. Dat beviel heel goed en nu werk ik hier elke dag. Het liefst werk ik met de dieren. Koeien, varkens, geiten, konijnen en kippen. Ik geef ze eten en ik mest hun verblijven uit. Soms sta ik in

de winkel. Dat vind ik ook leuk, behalve als klanten moeilijke vragen stellen. Dan roep ik Lizzy erbij.’

Elke dag is anders

Lizzy werkt bijna zeven jaar bij de

Zorgboerderij. ‘Elke dag komen hier zo’n 35 tot 40 medewerkers met een visuele en vaak ook andere beperking. Ik begeleid ze in hun werk. Sommigen hebben daarbij meer structuur en rust nodig dan anderen. Daar pas ik mijn begeleiding op aan. Elke dag is hier anders en dat vind ik heerlijk!’

Lekker doorwerken

Ook Eliau gaat met veel plezier naar de boerderij. ‘Ik heb nog nooit gehad dat ik geen zin had.’ Lizzy: ‘Mooi is dat onze medewerkers hun werk heel serieus nemen. Op vrije dagen zitten ze helemaal niet te wachten. Het werk biedt ze gezelligheid en structuur, ze willen het liefst gewoon doorwerken.’

Bijzondere vrijwilliger

Op Zorgboerderij Langbroek werken ook vrijwilligers, waaronder Lizzy’s moeder. ‘Ja, dat is een bijzonder verhaal. Nadat mijn gehandicapte broer vier jaar geleden overleed, is mijn moeder hier begonnen als vrijwilliger. Ze haalt brood, helpt in de winkel en gaat met medewerkers op stap.’

Fijnste tijd van het jaar

December is een bijzondere maand

op de Zorgboerderij. Eliau: ‘We maken dan samen kerstpakketten met bijvoorbeeld jam, olie en vruchtensap. Daarna komt oud en nieuw en dan bakken we oliebollen en appelflappen. Mensen kunnen die bij ons bestellen.’ Lizzy vult aan: ‘Ja, dat is veel werk, maar door de saamhorigheid echt een geweldig einde van het jaar!’

Zorgboerderij Langbroek

U kunt op werkdagen gewoon binnenlopen bij Zorgboerderij Langbroek. Bijvoorbeeld voor het kopen van heerlijke producten in de winkel, zoals biologisch vlees, groente, eieren, jam, olie, vruchtensap en stoofperen. Ook voor openhaardhout kunt u hier terecht.

Scan voor meer informatie de QR-code.



Graag tot ziens!



“Een blind jongetje rende in volle vaart door de gymzaal.”

Voor kinderen is samen rennen en spelen heel belangrijk. Maar voor kinderen met een visuele beperking is dit een uitdaging. Met de aangepaste spellen van Picoo lopen ook kinderen die slecht zien of blind zijn hard in het rond. Hoe kan dat?

‘Het is geweldig, ik wist niet wat ik zag,’ aldus Rosa van Doormaal, gebruiksonderzoeker bij Bartiméus. ‘Toen we de Picoo-spellen testten rende een blind jongetje in volle vaart door de gymzaal. Zonder angst om tegen iets of iemand aan te lopen.’

Vrijer bewegen

‘Kinderen met een visuele beperking ontwikkelen zich wat langzamer dan hun ziende leeftijdgenootjes. Zij hebben extra ondersteuning nodig, bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van hun motoriek en bij leren samenwerken. Daarom heeft Bartiméus met spelontwikkelaar

Picoo gekeken of hun bestaande spellen ook geschikt konden worden gemaakt voor kinderen die slechtziend of blind zijn. En dat is gelukt.’

Bij alle spellen hebben de kinderen een Picoo-console in hun hand. Dit is een kleine computer die lijkt op een zaklamp. Deze geeft hen signalen in de vorm van licht, geluid en trillingen. ‘Deze signalen hebben we in overleg met de kinderen aangepast aan spellen met verminderd of geen zicht. Er zijn bijvoorbeeld piepjes en trillingen aan het spel toegevoegd. Ook is het lichtsignaal bij één van de spellen nu rood, waardoor



Kinderen met een visuele beperking voelen zich met Picoo-spellen vrijer om te bewegen.

slechtziende kinderen het beter zien. Door deze aangepaste signalen voelen kinderen met een visuele beperking zich vrijer om te bewegen en te rennen. Het spel wordt doelgerichter en dus leuker.’

Super enthousiast

Rosa legt uit hoe het werkt: ‘Elk Picoo-spel heeft een eigen kaart. Bijvoorbeeld voor tikkertje. Eén kind scant die kaart en drukt op de knop. Dan start het spel, de kinderen rennen uit elkaar, elk met een Picoo in hun hand. Tijdens het spelen geeft de Picoo hen licht-, geluids- en trilsignalen. Hierdoor weten ze waar de andere kinderen zijn en wanneer ze getikt zijn.’

‘De spellen voorzien écht in een behoefte. Ze motiveren, enthousiasmeren en activeren de kinderen. Met het nieuw

ontwikkelde spel Twikkie spelen kinderen in duo's en leren zo goed samenwerken. De kinderen zijn super enthousiast!’

Inclusief spelen

85 procent van de kinderen met een visuele beperking zit op een reguliere school. De spellen kunnen ook ingezet worden om kinderen met en zonder beperking met elkaar te laten spelen. ‘Kinderen met onderlinge verschillen kunnen zo toch lekker bezig zijn. Een volgende stap is om de technologie verder te verfijnen, zodat de console zich automatisch aanpast aan het niveau van elk kind.’

Zien hoe kinderen met Picoo spelen? Scan de QR-code en bekijk de video!





Kniepertjes van Wolter

Als kind hielp Wolter Oosterhuis zijn moeder op zondag bij het koken. Even een moment samen: ontmoeten, proeven en tradities maken. Inmiddels staat hij met z'n eigen kinderen in de keuken. Elk jaar met oud en nieuw bakken ze kniepertjes. Wolter deelt graag zijn recept met u.



Ingrediënten

- 250 g boter
- 500 g bloem
- 400 g witte basterdsuiker
- snuf zout
- 1 tl gemalen anijszaad of kaneel
- 2 eieren
- water

Bereiden

Smelt de boter in een pannetje en laat hem wat afkoelen.

Zeef de bloem boven een ruime kom.

Voeg de suiker, het zout en de anijs of kaneel toe. Roer even goed door met een garde.

Voeg nu de boter en de eieren toe en roer door.

Voeg zoveel water toe tot het geheel zo dik is als pannenkoekenbeslag.

Klop met de garde tot er geen klontjes meer inzitten.

Laat het beslag even staan en verwarm ondertussen het kniepertjesijzer.

Vet het ijzer in met een klontje boter of, heel traditioneel, met een stukje spek aan een vork.

Giet met een juslepel beslag in het midden van het ijzer, sluit het ijzer en bak de wafel tot hij mooi lichtbruin in.

Haal de wafel van het ijzer en leg hem op een plank.

Rol nu vlot tot een 'rollegie'.

De steel van een houten pollepel werkt hier goed voor. Of laat het wafeltje liggen als kniepertje.

Laat verder afkoelen op een koekjesrooster.

Smullen maar!



‘Door mijn kokervisus kan ik wel etiketten lezen, maar mis ik overzicht. Ik zorg dan ook voor een leeg aanrecht, zet alle ingrediënten en kookgerei klaar en neem ruim de tijd. Zoals ik met mijn moeder in de keuken stond, zo sta ik tegenwoordig met mijn eigen kinderen in de keuken. Nu bakt mijn oudste dochter Madelief in het weekend weleens een ei voor mij. Ik ben heel blij met mijn Google Home van Bartiméus. Deze slimme speaker kan recepten voorlezen en timers zetten. Echt een verrijking van mijn leven.’



Wilt u meer lezen over hoe het is om te koken met een visuele beperking? Lees dan Wolters verhaal op bartimeusfonds.nl/kokenmet. Of scan de QR-code.



Samen met u

Zo kunt u bijdragen

Uw betrokkenheid bij mensen met een visuele beperking is hartverwarmend. Laat u inspireren en ontdek op bartimeusfonds.nl/helpmee op welke manier u kunt bijdragen.



Scan de QR-code en doneer direct.



Collecteer online



Help met uw kerk



Kom in actie



Steun met uw nalatenschap



Help met een periodieke schenking



Help met uw bedrijf



In actie voor Bartiméus

Kom net als Jan Willem in actie



Wilt u iets (extra's) doen voor mensen met een visuele beperking? Kom dan in actie! Bijvoorbeeld door net als Jan Willem de Vries een inzamelingsactie te starten.

Toen zijn werkgever vroeg wat Jan Willem als afscheidscadeau bij zijn pensioen wenste, hoefde hij daar niet lang over na te denken. 'Mijn kleindochter Floor heeft een visuele beperking, maar door Bartiméus wordt zij supergoed begeleid. Daarom is het een donatie aan het Bartiméus Fonds geworden.'

In korte tijd € 2.500,-

'Een collega maakte een online collectebus aan en al mijn werkrelaties ontvingen een uitnodiging om bij te dragen. Dat leverde in korte tijd € 2.500,- op. Een geweldig bedrag dat het Bartiméus Fonds besteedt aan een onderwijsproject. Daar ben ik heel blij mee, want Floor gaat sinds kort naar de kleuterschool. Zo is het cirkeltje rond!'

Start uw eigen actie!

Wilt u net als Jan Willem in actie komen voor mensen met een visuele beperking? Alleen of samen met bijvoorbeeld uw gezin, vrienden, collega's of sportclub? U kunt bij ons uw persoonlijke actiepagina óf online collectebus aanmaken. Hier kunnen mensen eenvoudig doneren, dé manier om uw actie tot een succes te maken.

- Start uw eigen actie op **inactievoorbartimeus.nl**
- Of maak een online collectebus aan via **bartimeusfonds.digicollect.nl**

Dank u wel namens ruim 300.000 mensen met een visuele beperking in ons land!



Onbeperkt Ondernemen: een duwtje in de rug

Een baan vinden en behouden is vaak lastig als je een (visuele) beperking hebt. Het starten van een eigen onderneming kan dan een goed alternatief zijn. Maar hoe pak je dat aan? Het project Onbeperkt Ondernemen geeft ondernemers in spe een duwtje in de rug.

Helpen met vragen

Tjarda Struik is programma manager Onderwijs en Werk bij het Bartiméus Fonds. 'We merken dat mensen met een beperking die een eigen onderneming willen starten, veel vragen hebben. Bijvoorbeeld: wat is de invloed op mijn uitkering? En: hoe regel ik werkplekaanpassingen? Verder weten ze niet van welke regelingen ze gebruik kunnen maken. Met dit project willen we mensen helpen met deze vragen. Zodat ze ondanks alle obstakels als ondernemer aan de slag kunnen.'

Traject van een jaar

'Wij doen dit project samen met Incluvisie, een organisatie die zich inzet voor relevant en toegankelijk werk. In juli hebben we 12 startende ondernemers voor dit project geselecteerd. De

ondernemers worden een jaar lang begeleid door een coach die ook een beperking heeft én zelf al succesvol ondernemer is. Ze krijgen allerlei gastlessen, bijvoorbeeld over social media en persoonlijke effectiviteit. In september hebben deelnemers en coaches met elkaar kennismemaakt tijdens de kick-off. Dat was zo gaaf. Je voelde het enthousiasme en de zin om aan de slag te gaan!'

Meer eigen regie

'Het voordeel van een eigen onderneming is dat je bijvoorbeeld zelf je werkwijze en werktijden bepaalt. Dat zijn belangrijke voordelen voor mensen met een beperking. Ze kunnen zo binnen hun eigen grenzen optimaal functioneren en zo zorgen voor hun inkomen.'



Mooie ideeën

De ideeën van de deelnemers zijn heel verschillend. Tjarda: 'Zo wil Marianne aan de slag als spreker over inclusie. Iris wil kinderboeken online gaan voorlezen in gebarentaal en Sander wil podcasts gaan maken die meer inzicht bieden in het leven van mensen met een visuele beperking. Supermooie ideeën!'

Ups én downs

'We willen de buitenwereld het komend jaar niet alleen vertellen over de successen. Maar ook over wat lastig is. Waar lopen

ondernemers met een beperking tegenaan? We willen ook andere mensen met een beperking stimuleren aan de slag te gaan als ondernemer. Daarom delen we alle kennis die we dit jaar opdoen. En natuurlijk willen we dat dit project na dit jaar een vervolg krijgt. We zijn nu al bezig om te kijken hoe we dat voor elkaar kunnen krijgen.'

Onbeperkt Ondernemen wordt mede mogelijk gemaakt door Stichting het Gehandicapte Kind en de Nationale Postcode Loterij.



Meer weten over Onbeperkt ondernemen?
Kijk op www.bartimeusfonds.nl/onbeperkt-ondernemen of scan de QR-code.

Puzzel en win

Vul de antwoorden in; in de groene balk verschijnt de oplossing. Stuur deze vóór 28 februari 2023 in. Onder alle inzendingen verloten we 5x een pakketje met producten gemaakt door medewerkers van Zorgboerderij Langbroek.



Hoe stuur ik mijn oplossing in?

Scan de QR-code of ga naar bartimeusfonds.nl/puzzel. Of verstuur uw oplossing per post o.v.v. ‘Puzzel Voluit’, uw naam en telefoonnummer naar Bartiméus Fonds, Antwoordnummer 5555, 3700 VB Zeist.

Oplossing juni-puzzel

De oplossing van de december-puzzel was: honderd procent leven. Vijf inzenders wonnen hiermee een vlinderhuisje, gemaakt door medewerkers van Werkplaats Boschwijk. Gefeliciteerd!

1	2	3		4		5	6	7		8
9										
				10						
	11		12							
13			14							
			15			16		17		
18		19				20				
21					22					
				23			24	25		
	26					27				
28				29						30
			31						32	
33								34		

Horizontaal

- Op die erkenning is Bartiméus Fonds trots
- Tijdschakelaar
- Voor visueel beperkten vaak een goed alternatief voor een baan
- Dwangstoornis
- Daar in Zeist kun je zelf een visuele beperking ervaren
- Wordt met Pasen versierd
- Spaanse tonijn
- Voldoende
- Tropische vogels
- Die vond plaats in Avifauna
- Kostelijk
- Boerderijdieren
- Na ma
- Oud onderwijstype
- Apparaatje dat aangeeft of een begeleider eraan komt
- Duinvallei
- Tegen zweet
- Zo wordt nystagmus ook wel genoemd
- Zijn om mee te slaan
- Schik

Verticaal

- Speelgoed
- Tin
- Hondje in Garfield
- Knuffeldier
- Gingen uit de weg
- Profiel in de tweede fase
- Kuststreek
- Welzijnswerksters
- Therapiebank
- Autoritair
- Zangeres
- Diender
- Scherp
- Roeren
- Fries water
- Rapper met een koptelefoon (2+3)
- Stadsdialect
- Lach
- Jenevermerk
- Gewicht
- Tweede Kamer
- Niet alleen

Wat betekent 100% leven voor...

Als Bartiméus Fonds halen we alles uit de kast om mogelijk te maken dat mensen die slechthoort of blind zijn voluit kunnen meedoen in de samenleving. Want het gaat niet om hoeveel procent je ziet. Het gaat om hoeveel procent je leeft. Daarom is ons motto: 100% leven.

Ayşegül Karaca vertelt hoe zij hier invulling aan geeft.

Ayşegül Karaca (32) is actrice en film-/theatermaker. Ze speelde in bioscoopfilms en tv-series.



“

Ik heb van mijn
zwakte mijn
kracht gemaakt.

Ayşegül

Ook stond ze in het theater en binnenkort komt haar documentaire ‘Dit is hoe ik het zie’ uit. Daarin neemt ze de kijker mee in haar leven met een visuele beperking. Ayşegül is geboren met nystagmus, ook wel wiebelogen of trilogen genoemd. Ze ziet tot maximaal 20%. Maar dat weerhoudt haar er niet van om haar dromen na te jagen. ‘100% leven betekent voor mij: je hart volgen. Doen wat je wilt doen en van je zwakte je kracht maken. Mijn moeder zei altijd tegen me: alles wat je aandacht geeft, dat bloeit. Ik heb lang genegeerd dat ik zo slecht kon zien, mijn leven nooit aangepast. Nu ik mijn visuele beperking toelaat, voel ik me veel beter en sta ik in mijn kracht. Nu kan ik als persoon ook bloeien.’