

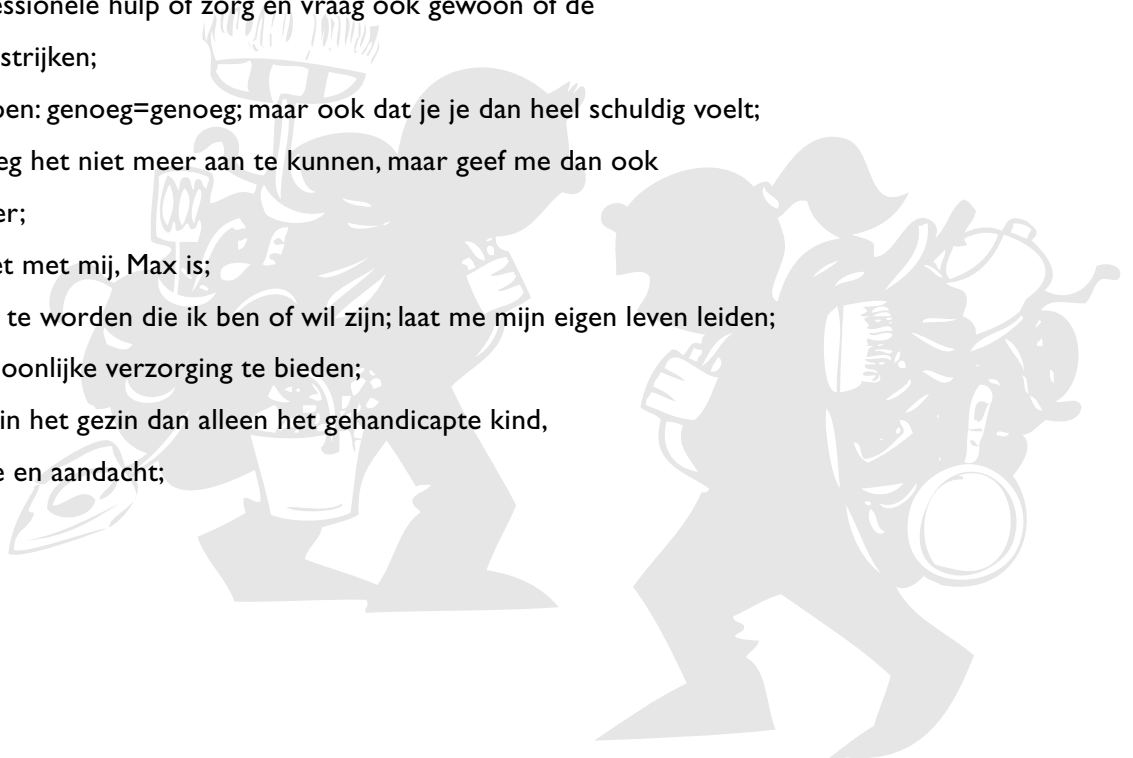
“ Maxifest” Wat wil Max: gehoord! worden!

School:

- tenminste één leraar of lerares met wie ik kan praten op school;
- ik wil meer begrip; rekening houden met afwezigheid, te laat komen of huiswerk niet af hebben; school en mantelzorg gaan slecht samen;
- ik vind dat school een taak heeft bij het inlichten van klasgenoten/studiegenoten omtrent afwijkende huiswerk-/studieopdrachten;
- ik wil geen openlijke uitzonderingspositie als Max in de klas;
- ik vind dat school begrip moet hebben voor concentratiestoornissen;
- het moet mogelijk zijn om buiten schoolvakanties op vakantie te gaan; ziektes en goede momenten kun je niet inplannen. Zo kunnen we nooit meer met z'n allen op vakantie;
- vraag ook eens hoe het met mij, Max is;

Thuis:

- houd rekening met mij; vraag me eerder om mijn mening over de situatie;
- vraag niet te laat professionele hulp of zorg en vraag ook gewoon of de burens willen koken of strijken;
- ouders moeten begrijpen: genoeg=genoeg; maar ook dat je je dan heel schuldig voelt;
- respecteer me als ik zeg het niet meer aan te kunnen, maar geef me dan ook géén extra klusjes meer;
- vraag ook eens hoe het met mij, Max is;
- geef me de ruimte om te worden die ik ben of wil zijn; laat me mijn eigen leven leiden;
- vraag me niet om persoonlijke verzorging te bieden;
- er zijn méér kinderen in het gezin dan alleen het gehandicapte kind, gun die óók hun plekje en aandacht;



Formele instanties:

- informeer me over het feit dat ik Max ben en waar ik terecht kan voor een luisterend oor zonder mijn ouders of jongere zussen te belasten;
- geef me een folder "welkom in jonge mantelzorgers land!";
- besef dat jonge mantelzorgers veel te jong zijn om volwassen zorgen te hebben – wij willen kind zijn – puber zorgen zijn genoeg!;
- neem de grootste zorgen uit onze handen, we willen niet altijd verantwoordelijk zijn voor hoe het thuis loopt als we er niet zijn, bied meer hulp;
- school en huishouden en de zorg voor jonge (gehandicapte) kinderen gaan niet samen, ook niet als je 18 bent!;
- jonge mantelzorg moet structureel overgedragen kunnen worden aan instanties zoals thuiszorg;
- maak de thuiszorg minder duur zodat wij de hulp kunnen betalen en krijgen wat we nodig hebben!;
- zorg voor maatschappelijk werkers die je (situatie) kennen, vóórinformatie hebben, een zachte uitstraling hebben, begrijpend, invoelend en warm zijn- het is doodeng om over jezelf te praten en je open te stellen;
- regel de begeleiding voor mij als Max zodat ik niet overal zelf achteraan moet;
- help me een antwoord te vinden op de vragen:
 - "Hoe kom ik los van thuis"
 - "Help me te worden wie ik wil worden"
- zorg voor een coach die ons leert met de (nieuwe) situatie om te gaan;
- zorg voor gesproken telefoonboeken (lees: toegankelijke informatie) zodat ik niet altijd alles moet voorlezen;
- zorg ervoor dat ik op vakantie kan met vrienden en mijn ouders de hulp krijgen die nodig is als ik er niet ben;
- zorg ervoor dat mijn ouders sneller een nieuwe taststok kunnen krijgen en niet eens in de drie jaar of het zelf moeten betalen als hij eerder kapot gaat;
- zorg voor meer donoren;
- zorg voor lotgenotencontact!
 - leuke dingen doen met elkaar: shoppen, bios, survival, laserschieten, toneelspelen, zwemmen, weekendje weg;
 - msn cirkel tussen/voor de Maxen;
 - even geen zorgen, even kind kunnen zijn!

Gaan jullie dit voor ons regelen?!

Groeten namens vele andere Maxen,

Jeanette Denyse Femke Karó Paulo
Michiel Eliné Evelyné Linsey Patrick Martijn
Marion Thijs Mink Jeroen Kim Jessie Melissa

