

TIJDSCHRIFT VAN MEE

Doe mee!

2012
NAJAAR



ANN & ALANNAH

'Fantastisch hoeveel zelfvertrouwen ze door het hardlopen krijgt'

STEM JIJ OOK?

Heel Nederland naar de stembus!

TIM AKKERMAN OVER ZIJN BROER BAS:

'Hij dwingt zichzelf tot het uiterste. Bewonderenswaardig!'

HOERA! EEN KIND!

...maar is het een weloverwogen keuze?

BROER

Kort verhaal van schrijver Ernest van der Kwast

te gast febe

Elke editie van Doe mee! schuift er een cliënt aan, die als gast-redacteur meedenkt over de inhoud. Deze keer is dat Febe Rompas uit Zwolle.

"Ik vind het belangrijk om mensen - met of zonder beperking- in hun waarde te laten. Dat klinkt misschien als een open deur, maar ik maak het nog steeds mee dat er tegen me wordt gepraat alsof ik een klein kind ben of dementerend. Dat gebeurt alleen als ik mensen vertel dat ik een herseninfarct heb gehad, want je ziet dat niet aan mij. Het klinkt misschien vreemd, maar soms wilde ik dat er wél iets aan me te zien was. Dan konden mensen er rekening mee houden dat ik soms bijvoorbeeld meer tijd nodig heb om op woorden te komen of dingen te ordenen in mijn hoofd. Ik ben zeker niet de enige die tegen onwetendheid aanloopt. Ik ben hier in Zwolle vrijwilliger bij de NAH-Ontmoetingsplek (een initiatief van MEE IJsselovers, red.) en ik hoor regelmatig over dergelijke ervaringen. Maar denk nu niet dat we daar samenkomen om sombere verhalen uit te wisselen. Het is er vooral heel gezellig, hoor!"

Febe Rompas (55) heeft een niet-aangeboren hersenletsel (NAH), in haar geval veroorzaakt door een herseninfarct. Jaarlijks krijgen naar schatting 130.000 mensen te maken met een vorm van hersenletsel. Zie ook www.mee.nl/doemee

'Het klinkt vreemd, maar soms wilde ik dat er wél iets aan me te zien was'



Vrijwilliger
NAH-Ontmoetingsplek
Zwolle



Porselein schilderen



Tiffany

inhoud

ACTUEEL

6

STEM JIJ OOK?

Heel Nederland gaat op 12 september naar de stembus. Maar waarom is dat eigenlijk zo belangrijk?

KORT VERHAAL

10

BROER

Ashirwad is verstandelijk beperkt. Zijn broer, auteur Ernest van der Kwast, schreef speciaal voor Doe mee! een kort verhaal over het leven met hem

RECHTVAARDIG

12

WELKOM AAN BOORD!

Wet gelijke behandeling: openbaar vervoer steeds toegankelijker

INTERVIEW

16

TIM & BAS AKKERMAN

'Tuurlijk maakten we er wel eens misbruik van dat Bas 'zelig' in een rolstoel zat'

en verder

IN 'T KORT

4

Column, nieuwtjes, tips en boeken

RELATIES

14

Iedereen mag kinderen krijgen. Logisch of soms onverstandig?

ONBETAALBAAR

19

'Zonder mijn familie en vrienden zou ik wegwijnen'

WIJ DOEN MEE

20

'Als we hardlopen vertrouw ik mijn moeder volledig'



10



14



16

colofon

Doe mee! is een tijdschrift van MEE. Doe mee! verschijnt vier keer per jaar onder inhoudelijke verantwoordelijkheid van MEE Nederland. MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk op alle levensgebieden en in alle levensfasen. **MEE maakt meedoen mogelijk.**

REDACTIE Daniëlle Wilbrink, Dorry Mooren, Annelies de Jongh, Annemiek van Munster, Michelle Solleveld, Febe Rompas (gast) en Marga de Valk (gast)
HOOFDREDACTEUR Ed Vervoorn **REDACTIERAAD** Marjolijne Lewis, Simone van Ruth, Daniëlle Gorgels, Kyra van der Meulen **CONCEPT EN REALISATIE** Pauline Mulder en Susanne Mullenders, mooi mag., mooimag.com i.o.v. Hoogte 80 strategische media
ART DIRECTION Tein Traniello, tein.nl **BEELDBEWERKING** Willem Grafische Bewerkingen
DRUK Senefelder Misset Doetinchem

Een abonnement op de ingesproken versie van Doe mee! kunt u gratis bestellen bij Dedicon via klantenservice@dedicon.nl of 0486 486 486.

Voor ondersteuning van MEE, bel **0900 999 88 88**: u wordt doorgeschakeld naar de vestiging van MEE bij u in de buurt. Of ga via www.mee.nl naar de website van uw regionale MEE-organisatie.

welkom

'Mijn helden zijn zij die tegenslagen overwinnen'

ed



Het EK voetbal, de Tour, Wimbledon en de Olympische Spelen... Ze zijn weer voorbij. We hebben topprestaties gezien, met grote winnaars. Helden van het eerste uur. Het bloed kruipt waar het niet gaan kan: mijn helden zijn zij die tegenslagen overwinnen. Zoals Ranomi Kromowidjojo. Twee jaar geleden werd zij geveld door hersenvliesontsteking. Gelukkig herstelde ze snel, anders waren de gevolgen niet te overzien geweest. Nu pakt ze twee gouden en een zilveren plak. Geweldig. Een sprookje eigenlijk.

Nu zijn de sprookjes weer even voorbij. We richten ons weer op de mensen die elke dag hun 'wedstrijd' spelen. Een strijd die zich vaak begeeft op een heel ander vlak. Op de tien vierkante meter van de eigen woning bijvoorbeeld. Het kan een conflict van het onwillige lichaam zijn, of van de haperende geest. Het gevecht om een zo goed mogelijk bestaan, met voorspoedig opgroeiende kinderen bijvoorbeeld. De inzet? Gewoon mee kunnen doen. Net als iedereen.

Moet ik nog zeggen dat dát het is, waar het in Doe mee! om gaat? Om die kleine strijd waar je wint van jezelf? Waarin je wint door al die stapjes te zetten, die ieder voor zich een overwinning kunnen betekenen? Ook de acceptatie zelf kan een prachtige overwinning zijn. Lees het verhaal (pagina 9) van schrijver Ernest van der Kwast maar (een primeur voor Doe mee!). Of zie hoe onze gastredacteur Febe zich redt met haar familie en vrienden. Onbetaalbaar toch?

Natuurlijk dromen we, wie wil er nu geen held zijn! Maar gewoon meedoen is minstens zo belangrijk: een mooie Olympische gedachte. Nu je het zegt, zo gewoon is dat eigenlijk ook weer niet. Ik vind het heel bijzonder.

ED VERVOORN
Hoofdredacteur

PS: Doe mee! en blijf de deur uitkomen om mensen te ontmoeten, vertel ons over uw helden via onze website, breng uw stem uit bij welke verkiezing dan ook: doe mee!

@Magazine_Doemee
www.mee.nl/doemee

column

Vakantie! Een tijd van rust en ontspanning. Elk jaar verheug ik me op de warmte, het strand en het heerlijke eten. Maar elk jaar pakt mijn vakantie toch wat anders uit. De eerste paar dagen is het afzien. Het lijkt de overlevingsstrijd van Expeditie Robinson wel: een televisieprogramma waarin kandidaten op een onbewoond eiland tegen elkaar en de elementen strijden! In Spanje strijd ik in een zeer bewoonde badplaats tegen alles en iedereen.

De routes zijn onbekend en slecht bestraat, de appartementen zijn vaak slecht verlicht en dan zijn er ook nog toeristen die

'In Spanje zijn er toeristen die denken dat m'n taststok een metaaldetector is.

Arghh..'



denken dat je taststok een metaaldetector is. Ze hebben geen idee wat de wit met rode stok betekent en ze gaan dus ook niet voor mij aan de kant. Arghh!

Normaal gesproken kan ik letterlijk en figuurlijk leunen op mijn

goedziende reisgenoten, maar tegenwoordig heb ik een vriend.

Leuk, dat zeker. Maar hij is blind, dus als er geleund gaat worden, is dat door hem op mij! Omdat ik van ons tweeën de 'minst ernstige' handicap heb - ik zie tenminste nog iets - rust de meeste verantwoordelijkheid op mijn schouders.

Vakantie. Hoe leuk ook: voor een gehandicapte is het keihard werken. Dus ondanks alle voorzorgsmaatregelen - we boekten een toegankelijk hotel dicht bij de gewenste voorzieningen - maak ik me op voor een expeditie. Er is geen twijfel over mogelijk... Tijdens de vakantie ben ik een echte Robinson!

ANNEMIEK VAN MUNSTER



'Dit smaakt naar méér'

UNIEKE VOORSTELLING DE CANTA DANST

De Canta is niet alleen een 45-kilometerwagentje voor mensen met een beperking, je kunt ook dansen met een Canta! De chronisch zieke Kim Spierenburg (19) bewees dit met haar dubbelrol als violist én Canta-danseres in De Canta Danst. Dit is een voorstelling van Het Nationale Ballet in samenwerking met mensen met een beperking en hun Canta. Kim zit in het tweede jaar Conservatorium

Klassiek Viool en heeft enorm genoten van het optreden voor volle zalen, iets wat voor haar absoluut een vervolg mag krijgen: "Ik vond het heel bijzonder om samen iets moois te maken en daarmee op te treden voor volle zalen. Dit smaakt naar méér!" Van dit project werd de documentaire De Canta Danst gemaakt. **Nu nog te zien via www.uitzendinggemist.nl/afleveringen/1261577**



berrie & saskia

'Ooit willen we ook op de Spelen goud winnen!'

Het Nederlandse rolstoelhockeyteam heeft in juni goud behaald op het EK in Finland. Berrie Hommel, een van de spelers uit het team, vertelt: "Als rolstoelhockey een Olympische sport wordt, hopen we ooit nog aan de Spelen mee te doen. Maar eerst kijken we uit naar het WK over twee jaar. Daar willen we ook met goud naar huis!" Op de foto staat Berrie met zijn vrouw Saskia.

in't kort

Zoek een zorgboerderij LOEIGOEIE ZORG

Voor wie een vorm van dagbesteding, werken of wonen zoekt op een kleinschalige locatie in een groene omgeving, is er nu de kieswijzer 'Ik wil loeigoeie zorg'. Daarmee vindt u in een paar stappen de locatie die bij u past. Ga naar www.ikwilloeigoeiezorg.nl, vul in waar u woont, wat voor soort bedrijf u zoekt en welk soort begeleiding u nodig heeft. In het scherm wordt dan het aanbod van locaties getoond die aansluiten bij uw wensen en behoeften.

Nieuwe website ZELF ZORG AANVRAGEN

Belangenvereniging Per Saldo heeft een nieuwe website opgezet om jongeren tussen de twaalf en dertig jaar met een beperking te helpen bij het vinden van de juiste zorg. Op www.welkezorghebiknodig.nl kunnen zij met behulp van een vragenlijst op een rijtje zetten welke hulp of zorg zij nodig hebben. Ook kunnen zij aangeven wat zij mogelijk in de toekomst nog willen leren. Met deze website wil Per Saldo jongeren helpen om de regie over hun eigen leven behouden.

Einde aan eenzaamheid KOM DE DEUR UIT

Uit onderzoek is gebleken dat 30 procent van de volwassenen in Nederland eenzaam is, in meer of mindere mate. Om hier aandacht aan te besteden, organiseert Coalitie Erbij van 26 september tot en met 5 oktober de 'Week tegen Eenzaamheid'. Thema dit jaar is 'Kom de deur uit'. Daarmee wordt het belang onderstreept van dingen ondernemen én worden niet-eenzame mensen opgeroepen iemand uit te nodigen om mee op stap te gaan. www.komdedeuruit.nl

reni

is lekker stuk

Tijdens Wereld MS-Dag presenteerde Mis(s) Nederland 2007 Reni de Boer haar eerste boek 'Stuk', over haar leven met Multiple Sclerose (MS). "Mijn boek gaat over ziek zijn, maar ook over geluk en over wat er maatschappelijk gebeurt als je ziek bent of een handicap hebt. Het is een luchtig boek met een serieuze ondertoon. Sinds mijn zeventiende ben ik ziek. De diagnose werd pas gesteld toen ik 24 was. Wanneer je hoort dat je voor altijd ziek zult zijn, is dat niet zozeer een tegenslag, maar meer een gegeven. Je kunt ertegen vechten, maar daar voel je je vaak slechter bij. Je kunt beter je leven opnieuw gaan inrichten mét die nieuwe randvoorwaarden. Ik werk nu om de dag ongeveer vier uur; daarin probeer ik zoveel mogelijk dingen te doen waar ik goed in ben. Zo ben ik initiatiefnemer van de actiegroep Lekker Stuk, model en schrijver. Door de Mis(s) verkiezing heb ik een mooi podium gekregen. Ik zou graag willen dat we op een andere manier naar mensen met een handicap gaan kijken: veel meer als gelijken. Daar probeer ik aan bij te dragen."

Reni zit ook in het bestuur van de Week Chronisch Zieken die van 9 t/m 16 november 2012 plaatsvindt.



VECHTEN VOOR EIGEN REGIE

Het herseninfarct van Wim betekent zowel voor hemzelf als voor zijn vrouw Cora een periode van hervinden en vechten voor behoud van eigen regie. Cora Postema schreef het boek 'Zorg jij of zorg ik?' over de worsteling die zij heeft met haar dubbelrol als mantelzorgster en partner, en over de steun die zij en haar man aan elkaar hebben.

Zorg jij of zorg ik? €16,95
www.boekscout.nl
ISBN: 9789462060623



LEREN ACCEPTEREN

Het boek 'Leven met een lichamelijke beperking' begeleidt volwassenen die plotseling geconfronteerd worden met een lichamelijke beperking. Aan de hand van een schema worden stapsgewijs de thema's ontspanning, werken aan negatieve gedachten en het bereiken van persoonlijke doelen aangepakt. Inclusief (ontspannings)oefeningen en cd.

Leven met een lichamelijke beperking €19,95
www.uitgeverijboom.nl
ISBN: 9789461051011



LICHTPUNTEN EN AVONTUREN

'De Overwinning' vertelt over de 12-jarige Anouk die tijdens een vakantie in de Oostenrijkse bergen een vreselijk ongeluk krijgt, dat voorgoed haar leven verandert. Een aangrijpend verhaal van schrijfster Margret Ester over hoe om te gaan met moeilijke tijden, maar ook over de lichtpunten en avonturen in het leven. De schrijfster kent als geen ander de uitdagingen in zowel het valide leven als in het leven met beperkingen, en beschrijft die op herkenbare wijze.

De Overwinning €17,95
www.boekscout.nl en
www.margretester.nl
ISBN: 9789462060302

Hoofdpersoon Anouk bezoekt regelmatig het Dolfinarium, omdat dit voor haar een prettige én rolstoeltoegankelijke plek is. Het Dolfinarium stelt speciaal voor lezers van Doe mee! 3 x 2 kaartjes beschikbaar. Kans maken? Stuur vóór 1 november een mail waarom u die kaartjes zou moeten winnen naar redactie@meenederland.nl



Verkiezingen 2012

STEM JIJ OOK?

Nederland gaat naar de stembus. Ook de 1,7 miljoen kiezers met een licht verstandelijke beperking. Maar waarom is stemmen belangrijk? Hoe moet je stemmen?

En op wie kun je eigenlijk stemmen? Over die vragen ging het op de eerste Landelijke Kiezersdag. Bij de NTR is binnenkort te zien hoe de dag verliep en hoe deelnemers Dé, Diana en Lisa het ervan afbrengen.

M

ensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) mogen net als de andere Nederlanders van achttien jaar en ouder, hun stem uitbrengen bij de verkiezingen van de Tweede Kamer. Maar de verkiezingsprogramma's van de partijen en debatten zijn vaak moeilijk te begrijpen. Zeker voor mensen met een licht

verstandelijke beperking en moeilijk lerenden. Daarom stonden op de Landelijke Kiezersdag drie vragen centraal: waarom is het belangrijk om te stemmen, hoe moet je stemmen en op wie kun je eigenlijk stemmen? De Kiezersdag vond plaats in het hart van de democratie: op en rond het Binnenhof in Den Haag. Belangrijke doelstelling was om LVB'ers te stimuleren hun stem uit te brengen.

sluitvorming. Een mooie combinatie van deskundigheden, vindt Berdien Jager van ProDemos. "Wij weten veel van hoe verkiezingen werken en wilden al een tijdje graag aandacht besteden aan deze groep stemgerechtigden. De andere drie organisaties voegden daar hun deskundigheid aan toe, en zo konden we samen een mooi programma voor de dag opzetten met verschillende workshops toegespitst op de deelnemers. Daarnaast hebben we samen de website www.stemjijook.nl ontwikkeld en een verkiezingskrant gemaakt. Een stevig pakket aan middelen om mensen te helpen bij het bepalen van hun keuze op 12 september!"

PITTIG DEBAT

De dag zelf bleek een groot succes: ruim honderdvijftig deelnemers uit het hele land volgden diverse inspirerende workshops over 'stemmen', de functie van de Tweede Kamer én over de standpunten van politieke partijen. Ook kregen ze een rondleiding over het Binnenhof en mochten ze even in de Ridderzaal kijken. De kiezersdag werd afgesloten met een pittig debat tussen (kandidaat-)Kamerleden onder leiding van Jeltje van Nieuwenhoven. Onder andere Linda Voortman (Groen Links), Herman Wegter (CU), Mona Keijzer (CDA) en Jetta Klijnsma (PvdA) gingen met elkaar in discussie over onderwerpen als zorg, wonen en werk&inkomen. Herman Wegter van de ChristenUnie werd gekozen tot 'Beste politicus eenvoudig communiceren'. En Maurice de Hond maakte bekend dat de SP bij de oefenstemming op deze LVB Kiezersdag volgens de deelnemers als grootste partij uit de bus kwam.

MOOI PROGRAMMA

De Landelijke Kiezersdag werd georganiseerd door MEE Nederland, LFB en Platform VG - twee organisaties voor belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking - en ProDemos, een organisatie die voorlichting geeft over de democratie en mensen stimuleert om mee te doen aan politieke be-

PERSOONLIJKE VERHALEN

Vormalig voorzitter van de Tweede Kamer Jeltje van Nieuwenhoven leidde het slotdebat met veel plezier: "Het viel me op dat de vragen uit het publiek vaak heel persoonlijk waren. Van schaamte was gelukkig weinig sprake. Het zou ook valse schaamte zijn, want juist de politiek heeft de verhalen van de mensen zelf hard nodig."

Voor Dé, Diana en Lisa was de Landelijke Kiezersdag een bijzondere leerzame ervaring! Ze kwamen er niet alleen van alles te weten over de verkiezingen, maar stonden ook nog eens de hele dag in de spotlights. De NTR volgt de drie in de Verkiezings-special die wordt uitgezonden op 9 september om 17.00 uur op Nederland 2. Daarna is de uitzending te bekijken op www.uitzendinggemist.nl

lisa

'Ik vind het belangrijk dat een partij zich inzet voor dieren'

Lisa Warnars (21) uit Utrecht is single en werkt met behoud van uitkering deels bij V&D en deels bij lunchcafé Zizo. Ze is moeilijk lerend en heeft een vorm van autisme.

"Ik weet nog niet zo veel van politiek en daarom leek het me heel leuk om aan de Landelijke Kiezersdag mee te werken. Ik ga altijd stemmen, maar ik vind het wel lastig op wie ik moet stemmen en waarom. Ik woon nog bij mijn ouders en we gaan altijd met het hele gezin naar de stembus. Vooraf praten we er dan wel over: wat ga jij stemmen? Maar ik vind het soms moeilijk te begrijpen wie waarvoor staat. Die debatten op tv zijn toch ook niet te volgen? Ik vind het vooral belangrijk om te weten dat een partij mij kan helpen om later op mezelf te gaan wonen. Liefst in Utrecht en dan zo dicht mogelijk bij mijn ouders en broers. Ook vind ik het van belang dat een partij zich inzet voor dieren. Ik ben vegetariër en wil dat dieren een goed leven hebben. Niet dat ze na hun geboorte gelijk worden geslacht. Een politicus die duidelijk praat vind ik vaak aardiger. Op de Kiezersdag merkte ik dat ook: je moet het kunnen begrijpen, anders haak je toch af."

Alle informatie over de verkiezingen, stemmen en de Landelijke Kiesersdag is terug te vinden op www.stemjijook.nl. Via deze site is ook de Verkiezingskrant te downloaden: hierin wordt alles over de verkiezingen in begrijpelijke taal uitgelegd. ProDemos ontwikkelde dit overzichtelijke naslagwerk in samenwerking met Stichting Lezen & Schrijven.

diana

'Als je niet stemt, vergooi je je kansen om je mening te geven'

Diana Davelaar (31) komt uit Amersfoort en is autistisch. Ze heeft sinds kort een vriend. Ze is logistiek medewerker én ze werkt bij het project 'Op de kaart' in Utrecht.

"Ik vind het heel belangrijk dat ook mensen met een verstandelijke beperking stemmen. Als je niet stemt, vergooi je je kansen om je mening te geven. Ik heb daarom sinds mijn achttiende altijd gestemd. Vooral de eerste paar keren vond ik het echt moeilijk om te kiezen en misschien dat ik daarom telkens voor een andere partij koos. Nu speelt bij mij mee hoe een partij tegen ouderen en gehandicapten aankijkt. Iedereen moet gelijke kansen hebben, vind ik. De Landelijke Kiesersdag was heel nuttig omdat je er van alles leerde over politiek. Maar het heeft mijn mening niet veranderd. Al was het wel goed om het allemaal eens zo duidelijk te horen zeggen. De basisvaardigheden van het stemmen moet iedereen onder de knie hebben, vind ik. Maar ik verdiep me ook graag in de inhoudelijke kant ervan. Ik kijk daarom veel nieuws over de verkiezingen en speciale documentaires van Zembla. Dat vind ik interessant en ik leer er veel van."



dé

'Waarom heeft iedereen een verschillende mening?'

Dé de Haas (50) uit Lelystad werkt als pr-medewerker bij LFB en is getrouwd met Janny. Zij hebben allebei een licht verstandelijke beperking (LVB), maar ze wonen zelfstandig.

"Het is nuttig als je op een gemakkelijke manier kunt uitleggen hoe de politiek werkt. Zeker als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking - die begrijpen ook niet altijd alles. Tijdens de Landelijke Kiesersdag sneed het mes aan twee kanten, want ik leerde er zelf ook veel van. Er zijn een heleboel dingen die ik niet begrijp aan de Nederlandse politiek. Bijvoorbeeld waarom iedereen een verschillende mening heeft. Hoe komt dat? Maar ik snap ook niet dat bepaalde partijen in hun programma van alles beloven en dat na de verkiezingen niet nakomen. Of gelijk weer terugdraaien. Ik vind het ook ergerlijk als politici om de hete brij heen draaien. Ik hoop dat de Landelijke Kiesersdag ervoor gezorgd heeft dat iedereen een beetje beter gaat begrijpen hoe de politiek werkt. Een favoriete politicus heb ik zelf niet, iedereen doet het op zijn eigen manier. Het is ook niet gezegd dat ik stem op de partijleider die het duidelijkst praat, al is dat belangrijk. Daar speelt natuurlijk nog meer bij mee. Ik stem al jaren op de partij die ik van huis uit heb meegekregen..."

STEMMEN, HOE WERKT DAT?

Voor iedereen die wil stemmen gelden de volgende regels:

- Je moet Nederlander zijn. Als je gaat stemmen moet je een paspoort of identiteitskaart meenemen.
- Iedereen moet in principe alleen het stemhokje in. Alleen bij een lichamelijke beperking waardoor iemand zelf niet kan stemmen, mag er iemand mee het stemhokje in.
- Het is wel mogelijk dat een ander persoon voor iemand in de plaats stemt. Daarvoor moeten beide personen op de achterkant van de betreffende stempas een handtekening zetten.
- Een stem is alleen geldig als die 'eenduidig' is. Dat betekent dat er maar één hokje rood gemaakt mag worden.
- Een stem is en blijft geheim! Dus: wie zijn naam op het stembiljet schrijft, geeft een ongeldige stem.





Kort verhaal door
Ernest van der Kwast

Broer

Ashirwad zit zoals gewoonlijk voor het raam van zijn slaapkamer. De begeleiding heeft hem in de ochtend voorbereid op mijn bezoek. Ze hebben hem verteld dat ik over ben uit Italië, dat ik zonder mijn kinderen en zonder vriendin kom, en dat we naar het centrum van Rotterdam zullen gaan. Mijn oudste broer houdt niet van onzekerheden. Maar het is altijd een verrassing met welke auto ik hem kom ophalen. De Ford Ka van een vriendin, de Volkswagen Touran van mijn vormgever of de Mercedes oldtimer van de televisiepresentator. Ashirwad heeft geen voorkeur, zolang de autoradio maar zonder ruis zijn lievelingsstation door de speakers laat galmen. Skyradio, liefst zo hard mogelijk. Hij zingt graag mee, ook al kan hij helemaal niet zingen. Hetzelfde geldt overigens voor mij. Ik kan ook niet zingen, maar zing graag met mijn broer mee, terwijl hij dolenthousiast uit de maat klapt. Zo laten we Oud-Beijerland elke keer achter ons: luidruchtig en vrolijk. Als Adele op de radio is, dan mag het een wonder heten dat de voorruit niet barst van onze hoge, valse uithalen.

Op de snelweg gaat de muziek iets zachter. Ashirwad wil de route weten. "De Beneluxtunnel?", vraagt hij. Ik knik. "Daarna de Van Brienenoordbrug?" Ik knik weer. "Afslag Kralingen?" Ik knik heel snel. Hoewel we in het centrum moeten zijn, nemen we de afslag naar Kralingen. Eén keer ben ik doorgereden, en toen was niemand in het centrum van Rotterdam nog zijn leven zeker. Ashirwad houdt van routine. Afslag Kralingen is routine. We zijn er opgegroeid. Ashirwad, mijn broer Hans en ik. Eerst woonden we aan de Jericholaan, daarna zijn we verhuisd naar de Tiberiaslaan. Onze ouders zijn inmiddels naar Canada geëmigreerd en wonen in Toronto. (Ashirwad was één keer in Toronto, maar dat was geen succes. Afslag Toronto is geen routine. En Skyradio was niet te ontvangen in Canada...)

We rijden over de Kralingse Plaslaan, aan de linkerkant is zo de Tiberiaslaan te zien. "Daar wonen we", zegt Ashirwad. En even later als we langs nummer 81 van de Jericholaan rijden, zegt hij hetzelfde: "Daar wonen we ook." Hij gebruikt zelden de onvoltooid verleden tijd, alsof zijn ziel nog gewoon woont in de huizen waar we ooit een hechte familie waren. Nu zijn we verspreid over de globe; ouders aan de overkant van de oceaan, middelste broer in België, ik op een berg in Noord-Italië.

Als ik in Rotterdam ben, logeer ik in het huis van mevrouw Ten Cate. Ashirwad noemt haar poezenmevrouw, omdat ze tien poezen heeft. Ze heeft ook een dochter, door Ashirwad 'het meisje' genoemd. Waarschijnlijk omdat hij haar naam (Cordula) maar vreemd vindt. Zelf vond Ashirwad in zijn jeugd zijn eigen naam ook vreemd. We noemden hem daarom allemaal Asha. Dat ging goed totdat er een meisje in de straat kwam wonen dat ook Asha heette. Vanaf die dag moesten we hem weer Ashirwad noemen. Wie hem toch Asha noemde, moest rennen voor zijn leven. "Jouw moeder is dood", is het eerste wat Ashirwad zegt tegen de poezenmevrouw. Ongeveer vier maanden geleden is de moeder van mevrouw Ten Cate overleden. Sinds die tijd zit er een kras in het geheugen van mijn broer; de naald blijft bij elk bezoek even hangen. Poezenmevrouw: "Wil je een kopje thee?" Ashirwad: "Jouw moeder is dood." Poezenmevrouw: "Dat klopt." Ashirwad: "Ik wil vier suikerklontjes." Poezenmevrouw: "Dat weet ik toch." Ashirwad: "Jouw moeder kan geen thee meer drinken." Poezenmevrouw: "Dat weet ik ook."

Na de thee maken we met z'n tweeën een wandeling. Ashirwad zwaait naar automobilisten alsof hij ze allemaal persoonlijk kent. In Oud-Beijerland is dat waarschijnlijk het geval, maar in het centrum van Rotterdam kijkt men vreemd op. Ook politieagenten worden steevast begroet door mijn broer. Meestal volgt er een kort gesprek. "Hallo, agent", zegt Ashirwad. "Hallo, meneer." "Beneluxtunnel", vertelt Ashirwad. "Van Brienenoordbrug, afslag Kralingen." De agent glimlacht en vraagt hoe het met hem gaat. Ashirwad: "De moeder van de poezenmevrouw is dood." Ik probeer Ashirwad aan zijn hand verder te trekken, maar hij blijft staan. "En jouw moeder", zegt hij. "Is jouw moeder ook dood?" "We moeten gaan", zeg ik. "Zeg je gedag?" Ashirwad zwaait naar de agent. "Doei!", roept hij. "Doei-doei!" Niet veel later lopen we als twee homoseksuelen hand in hand over de Oude Binnenweg. Maar we zijn geen homo, we zijn broers. Al meer dan dertig jaar.

"Heb je mij gemist?" vraag ik.
"Hmm", antwoordt Ashirwad.
"Mag ik een kus?"
"Hmm."
"Betekent dat ja of nee?", vraag ik.
"Hmm."
"Volgens mij betekent het dat je een dvd van Bassie & Adriaan wilt kopen."
Ashirwad knikt en zegt: "Hmm."
Vroeger zaten we elk weekend met z'n drieën voor de televisie en keken we naar een aflevering van Bassie & Adriaan uitgezonden door de Tros. Mijn moeder bracht chips en appelsap. We lachten om de domme clown, we verfoeiden de boeven. We hielden elkaars hand vast als het spannend was. Nu kijkt Ashirwad graag alleen naar Bassie & Adriaan op zijn kamer. Als het druk is op de woning, dan mag hij zich even terugtrekken van de begeleiding. De clown en de acrobaat doen hem nog altijd goed. In de MediaMarkt laat ik hem een dvd uitkiezen. Het is een serie met oude afleveringen. Ik herinner me een liedje dat erop staat: Engelse les. 'Good morning is goedemorgen, good night is goede nacht...'
Bij de kassa zegt Ashirwad: "Afslag Kralingen."
De caissière begrijpt hem niet.

Dan is het tijd om te gaan lunchen.
"Bij McDonald's?" vraagt Ashirwad.
"Je weet toch dat Ernest nooit naar McDonald's gaat", antwoord ik.
"Mama neemt me altijd mee naar McDonald's."
Ondanks dat mijn moeder Hindoe is en op kilometers afstand moet blijven van een Big Mac, heeft ze ons vroeger wel duizend keer meegenomen naar McDonald's. Ze wilde niet dat wij iets tekort kwamen. Als mijn moeder in Nederland is, gaat ze altijd met Ashirwad eten bij McDonald's. Dat wil zeggen: Ashirwad eet een heel menu, mijn moeder kijkt alleen toe. Ze kijkt naar haar oudste zoon, ze vindt hem lief, ze vindt hem knap. Maar ze heeft er nog altijd geen vrede mee dat hij verstandelijk gehandicapt is. Ze wil zo graag dat haar oudste zoon leert klokkijken en autorijden. In haar dromen is hij dokter en getrouwd met een beeldschone vrouw.

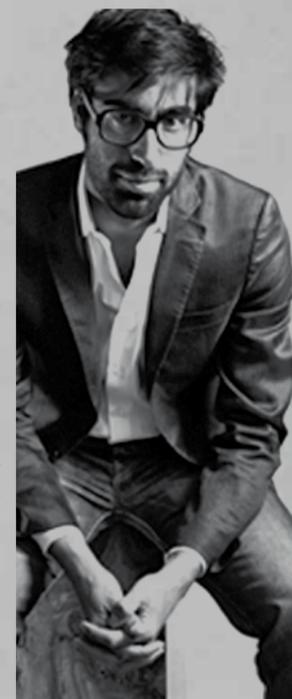
Terwijl Ashirwad een tosti met gesmolten geitenkaas en honing eet, kijk ik naar hem. Mijn knappe broer van 34 die niet kan klokkijken en autorijden. Ik ken hem niet anders, ik zou hem niet anders willen kennen. Als ik in Italië ben bij mijn gezin, dan mis ik hem. Ik zou Ashirwad graag een keer mee willen nemen, maar weet dat de bergen en de weilanden hem zouden beangstigen. Hij zou de radio uit het raam gooien. Terug in het huis van mevrouw Ten Cate gaan we achter mijn laptop zitten. Ik klik op het icoontje van Skype en bel naar Toronto. Mijn moeder verschijnt.
"Hallo, lieve Ashirwad", zegt ze.
"Mama", roept haar zoon. "Ik heb een dvd gekregen!"
Daarna vertelt hij haar alles. Door elkaar. Bassie & Adriaan. Tiberiaslaan & Jericholaan. De moeder van poezenmevrouw & de moeder van de agent. Van Brienenoordbrug & Beneluxtunnel. Afslag Kralingen, tosti geitenkaas, Skyradio...

Mijn moeder knikt, ze begrijpt Ashirwad. Ze begrijpt hem beter dan wie dan ook.
Dan komt mijn vader naast haar zitten. Hij vraagt wat voor weer het is in Rotterdam. En of ik goed voor hem heb gezorgd. Ashirwad glimlacht en knikt. Hij vraagt naar het weer in Toronto. Dan vindt hij het genoeg geweest.
"Dag", zegt hij opeens. "Dag, hoor."
"Ik zal je missen", zegt mijn moeder. "Je bent mijn allerliefste."
"Dag!", roept Ashirwad nu. "Doei-doei!"
Ik wacht totdat mijn moeder de verbinding verbreekt, maar dat doet ze nooit. Dus doe ik het zelf maar.

In de auto op weg naar zijn huis is Ashirwad stil. Hij luistert naar de radio, soms neuriet hij mee. Of zegt hij: "Rihanna is een lekker stuk." We rijden over de Van Brienenoordbrug, door de Beneluxtunnel en nemen ten slotte de afslag Oud-Beijerland. Het afscheid is kort. Geen kus, geen omarming, geen hand. "Doei", zegt Ashirwad weer. En: "Dag!" Als ik in de auto stap, zie ik hem zwaaien vanachter het raam van zijn slaapkamer. Hij weet dat ik zal toeteren, en dat ik daarna pas zal wegrijden. Maar wat hij niet weet is dat ik soms ook alleen de afslag naar Kralingen neem en langs de Tiberiaslaan en de Jericholaan rijd. Ik denk aan de zaterdag voor de televisie, de kleine zakjes met chips en de koude appelsap. Ik denk aan onze verstregelde handen. Mijn ziel woont ook nog in de huizen waar we ooit een hechte familie waren. ○

Over Ernest van der Kwast en zijn familie

De familie Van der Kwast bestaat uit drie kinderen: Ashirwad (34), Hans (33) en Ernest (31). Ashirwad is verstandelijk beperkt en autistisch. Hij woont in een gezinsvervangende woning van Stichting Zuidwester in Oud-Beijerland. Ernest van der Kwast is schrijver, presentator van de Rotterdamse talkshow *De Unie Late Night* en organisator van literair evenement *Nur Literatuur*. Zijn autobiografische roman *Mama Tandoori* was een bestseller en werd bewerkt tot toneelstuk. Onlangs verscheen zijn nieuwe boek: *Giovanna's navel*.





HOERA!

We krijgen een kind!

Maar is het een weloverwogen keuze?

'Teder mens heeft het recht een gezin te stichten, tenzij dit recht beperkt wordt door nationale regels.' Dit is de letterlijke tekst uit het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens. Dat betekent dat iedereen in ons land kinderen mag krijgen. Ook mensen met een verstandelijke beperking. Logisch. Maar weten waarvoor je kiest is wel van belang.

Een kind krijgen is één ding; een kind verzorgen en opvoeden een tweede... Dat geldt voor elke ouder, maar voor ouders met een verstandelijke beperking is de uitdaging in veel gevallen nog groter. Om meer inzicht te krijgen in wat 'een kind hebben' betekent, gebruikt MEE een bewustwordingstraject. "In het ideale geval gaan mensen vóór ze zwanger proberen te worden goed na of de omstandigheden voor het kind om op te groeien gunstig zijn. Ook kijken ze welke impact het krijgen van een kind heeft op hun eigen leven", aldus Rie-anne van Laarhoven, consulente bij MEE Tilburg en al vele jaren actief in het ontwikkelen van bewustwordingstrajecten op het gebied van kindwens en ouderschap. "Wat heeft het bijvoorbeeld voor gevolgen voor hun werk, hun vrije tijd en financiën en hun toekomstige leven? Het bewustwordingstraject dat MEE heeft opgezet, helpt daarbij. Het is in eerste instantie bedoeld voor de cliënt en de partner, maar ook familieleden of andere mensen uit het sociaal netwerk kunnen erbij betrokken worden, bijvoorbeeld

als de cliënt nog erg jong is. Natuurlijk speelt het belang van het kind hierbij een essentiële rol."

NATTE LUIERS

"Als iemand bij ons aanklopt met een kindwens is de eerste vraag die we proberen te beantwoorden, of iemand een kind wil omdat hij of zij vader of moeder wil worden, of omdat hij of zij zich dan meer geaccepteerd en gewaardeerd voelt in een maatschappij waarin kinderen hebben de norm is. In het eerste geval is er sprake van een ouderschapswens, in het tweede geval is het een kwestie van je identiteit willen versterken, ergens bij willen horen. Dat laatste is geen goede reden om aan kinderen te beginnen. Vervolgens kijken we samen of de huidige woning geschikt zou zijn, of er een sociaal netwerk is waarop de

cliënt terug kan vallen, of er kinderopvang nodig zou zijn en wat de financiële consequenties zijn van het hebben van een kind. Verder gebruiken sommige MEE-organisaties onder andere een levensecht uitziende babypop met een computer erin, die mensen vijf dagen mee

kunnen krijgen om te ervaren hoe het is om continu voor een baby te moeten zorgen. De pop 'gedraagt' zich als een normale baby en huilt bijvoorbeeld als hij honger heeft of een natte luier. Ook 's nachts. Als de pop wordt ingeleverd, maken we een computeruitdraai waarop we kunnen zien hoe de cliënt heeft gereageerd op de behoeftes van de baby. Dan bespreken we wat goed ging en wat lastig was."

GEEN DAGELIJKSE STRUCTUUR

Het doel van alle onderdelen van het bewustwordingstraject is de cliënten te voorzien van voldoende en duidelijke informatie zodat ze goed kunnen besluiten of ze wel of geen kinderen willen. In de meeste gevallen komen cliënten echter niet bij MEE vóór ze zwanger zijn, maar áls ze al zwanger zijn. Hierdoor start de hulp vaak te laat. Dan is er helaas ook een kans dat het later toch misgaat en de kinderen in de problemen komen. Dus op tijd hulp inschakelen is erg belangrijk, benadrukt Rie-anne van Laarhoven: "Want ja, natuurlijk zien we ook situaties waarbij de spanningen oplopen. Sommige ouders met een verstandelijke beperking hebben weinig geld te besteden of zelfs schulden, eten slecht of delen uit frustratie tikken uit. In dat soort gezinnen ontbreekt vaak een duidelijke dagelijkse structuur die van kwaad tot erger kan leiden. Als mensen dan niet vrijwillig hulp toelaten, dan zijn wij verplicht om consult te vragen en soms te melden bij Bureau Jeugdzorg."

BETER VOORBEREID

Gelukkig kan dit soort problematiek in veel gevallen wél voorkomen worden en heeft het volgen van een bewustwordingstraject voor of tijdens de zwangerschap zin. Rie-anne van Laarhoven: "Zo'n traject zorgt ervoor dat mensen beter zijn voorbereid en dingen kunnen regelen waar ze eerder misschien niet aan hadden gedacht. Heeft iemand al een kind of kinderen en is gebleken dat hij of zij het ouderschap niet aankan - bijvoorbeeld omdat er sprake is geweest van verwaarlozing, mishandeling of zelfs een uithuisplaatsing - dan zullen we de cliënt daar uiteraard mee confronteren. We kunnen en zullen niemand verbieden om kinderen te krijgen, maar het is wel zinvol om cliënten bewust te maken en te wijzen op de verantwoordelijkheid die ouderschap met zich meebrengt." ○

VISIE OP KINDERWENS

Ieder kind heeft het recht om in een veilige en liefdevolle omgeving op te groeien. Bij cliënten met een kindwens zijn niet alleen de belangen van de ouders maar ook die van het kind aan de orde. MEE kiest daarbij voor een benadering waarbij cliënten bewust gemaakt worden van wat er allemaal komt kijken bij het krijgen van kinderen, en de vraag of zij dat aan kunnen. MEE zet vooral in op preventie. Door goede voorlichting te geven aan de cliënt, de partner en het sociaal netwerk én het tijdig aan de orde stellen van onderwerpen als seksualiteit en ouderschap, kunnen veel problemen voorkomen worden.

'De hulpverlening richtte zich alleen op mijn ouders en zusje'

Erik Smid (39) is normaal begaafd, maar opgevoed door ouders met een verstandelijke beperking. Nu traint en coacht hij hulpverleners die zich bezighouden met gezinnen waarin de ouders verstandelijk beperkt zijn.

"In ons gezin ben ik de enige met een normale intelligentie. Dat heeft een enorme impact gehad op mijn jeugd en mijn leven. Ik kon me niet met mijn ouders en zusje identificeren en ik kon niet met vragen bij hen terecht. Als ik het 'beter wist', werd mijn vader vaak kwaad. Hij uitte dat ook door te slaan. Ik was een heel eenzaam, verwaarloosd kind. Veiligheid of geborgenheid heb ik in mijn jeugd niet gekend. Omdat ik nu eenmaal meer snapte dan mijn ouders, nam ik al jong allerlei 'mantelzorgtaken' op me. Als we bijvoorbeeld met de trein gingen, hield ik in de gaten waar we moesten uit- of overstappen. En als er thuis spanningen waren, wat vaak voorkwam, was ik degene die suste en bemiddelde. Er was wel hulpverlening, maar die richtte zich alleen op mijn ouders en mijn zusje. Ik had immers geen verstandelijke beperking. Heel vreemd natuurlijk, want ik werd wel degelijk beperkt in mijn ontwikkeling. Overigens is de groep normaal begaafde kinderen met verstandelijk beperkte ouders veel groter dan vaak wordt gedacht. Gelukkig is daar de laatste tijd wel meer aandacht voor dan vroeger."

'Informatie gegeven door ouders is belangrijk'

William Westveer heeft zelf een licht verstandelijke beperking, is directeur van de LFB - de landelijke vereniging voor belangenbehartiging door en voor mensen met een verstandelijke beperking - én is vader van twee kinderen.

"Het is waar dat niet iedereen met een verstandelijke beperking de verzorging en opvoeding van een kind goed afgaan. Maar dat geldt ook voor veel andere mensen. Ouders met een verstandelijke beperking krijgen vaak te weinig kans om te laten zien dat ze het wél kunnen. Natuurlijk staan we niet positief tegenover mensen bij wie al vaker is gebleken dat ze het ouderschap niet aankunnen en toch weer een kind op de wereld zetten. Daarom is het ook zo belangrijk dat er goede informatie wordt gegeven, zodat mensen weten waarvoor ze kiezen. Wij doen dat onder meer in de vorm van thema-avonden. Tijdens die avonden vertellen mensen met een verstandelijke beperking zelf waar ze tegenaan lopen als ouder of waarom ze ervoor hebben gekozen om geen kinderen te krijgen. Dat is de kracht van onze organisatie: dat de informatie wordt gegeven door onszelf, niet door hulpverleners."



tekst MONIQUE LUBBERS fotografie HANS OOSTRUM FOTOGRAFIE

'Hij kon zichzelf goed voor paal zetten'

Ze blijken een onuitputtelijke bron van moppen, anekdotes en sketches uit Jiskefet: de broertjes Tim en Bas Akkerman. Tim heeft een BN'er-status doordat hij jarenlang de zanger was van Di-rect. Hockeytalent Bas belandde al jong in een rolstoel: 'Tuurlijk hebben we wel eens misbruik gemaakt van het feit dat ik 'zielig' in een rolstoel zat...'

W

e zitten bij café Emma aan het Regentesseplein in Den Haag. De buurt waar de broers Tim (32) en Bas Akkerman (34) zijn opgegroeid. Hoewel ze allebei nog steeds in Den Haag wonen, zien ze elkaar niet vaak.

Niet omdat ze elkaar niet liggen. Zeker niet! "Maar om een of andere reden komt het er gewoon niet van", begint Tim die vooral bekend werd door zijn plek in de populaire band Di-rect. Zijn broer Bas is geboren met spina bifida - een open ruggetje - waardoor hij al jong in een rolstoel terecht kwam.

AFWASSEN

Van een verschil in opvoeding of benadering hebben de broers nooit iets gemerkt. "Ik moest bijvoorbeeld net zoveel afwassen als hij", grijnst Bas. "En onze ouders hebben ons allebei altijd gestimuleerd in wat we leuk vonden. Mij net zoveel als Tim."

Z'n jongere broer beaamt dat: "Ze hebben ons nooit een bepaalde richting in geduwd. We waren echt vrij

in wat we wilden doen. Bij mij was al vroeg duidelijk dat dat muziek was."

"Dat kan je wel stellen, ja", valt Bas zijn broer bij: "Ik weet nog dat ik op mijn elfde een keyboard kocht. Ik had er zelf voor gespaard en na weken oefenen kon ik eindelijk een liedje spelen. Na mijn 'uitvoering' vroeg Tim of hij ook even mocht. Een uur later speelde hij het liedje ook... Tja."

NIET ZO FLEXIBEL

Dat ze elkaar nu niet meer zoveel zien komt vooral doordat ze het erg druk hebben. Ook Bas' talenten waren al vroeg duidelijk. "Ik zit in het Nederlands team rolstoelhockey en ijshockey en train daar doordeweeks heel veel voor. En daarnaast ben ik zelf trainer van een hockeyteam van kinderen met een verstandelijke beperking. In het weekend heb ik vaak wedstrijden en Tim werkt dan natuurlijk meestal ook. Maar dat we elkaar niet zo vaak zien, komt ook doordat ik niet zo flexibel ben als het gaat om afspraken. Tim kan wel eens spontaan iets voorstellen, maar ik ben meer van het plannen." ▶

“Wat ik aan Bas bewonder is zijn enorme doorzettingsvermogen!”

MUZIKAAL TALENT

Tim Akkerman bracht vorig jaar zijn eerste solo-album ANNO uit. Toen Albert Verlinde hem vroeg voor de hoofdrol in de musical Buddy Holly, aarzelde hij geen moment. De musical gaat in februari 2013 in première.

'ZO GEWOON GEBLEVEN'

“Wat ik altijd erg aan Bas heb bewonderd is zijn enorme doorzettingsvermogen”, vertelt Tim. “Hij dwingt zichzelf tot het uiterste. Dat is ook waarom hij in het Nederlands rolstoel hockey- én ijshockeyteam zit. Ik weet niet of het iets met zijn handicap te maken heeft, maar hij heeft een grote drang om zichzelf te bewijzen. Toen we tijdens een familiedag een of ander modderig survivalparcours moesten afleggen, weigerde hij bijvoorbeeld elke hulp. En het is hem gelukt dat parcours over te komen!” Bas grijnst: “Andersom vind ik het bewonderenswaardig dat Tim nooit naast z'n schoenen is gaan lopen.” Tim: “Hij is zo gewoon gebleven, haha!”

Bas: “Nou, dat had natuurlijk best anders kunnen gaan. Je was 19 toen je met Di-rect begon en het liep meteen als een trein. Als je op die leeftijd een directeurssalaris verdient en de meiden aan je voeten liggen, is het toch knap dat je jezelf kunt blijven.”

“Dat is voor mij inderdaad altijd wel vanzelfsprekend geweest”, beaamt Tim. “Mezelf zijn, mijn hart volgen. Dat is ook de reden dat ik drie jaar geleden besloot om met Di-rect te stoppen en solo te gaan. Ik wilde muzikaal een andere richting op. Dan kun je natuurlijk blijven hangen vanwege de roem en het geld, maar wat is dat waard als je niet gelukkig bent? Dat vind ik ook weer mooi van onze ouders. Ze hebben in die tijd nooit gezegd: ‘Jongen, zou je dat nou wel doen, je hebt het toch goed zo.’ Bas ook niet trouwens.”

EMMER WATER

“Of ik er wel eens misbruik van heb gemaakt, dat ik ‘zie-lijk’ in een rolstoel zit? Tuurlijk!”, grinnikt Bas. “Als we bijvoorbeeld een fikkie wilden stoken, belden Tim en ik - ik in mijn rolstoel - ergens aan en vroegen dan om oude kranten. Voor het goede doel zogenaamd. Haha! Zo'n kind in een rolstoel kun je dat toch niet weigeren hè? En bij het belletje trekken, waar ik natuurlijk net zo hard aan mee deed, bleef ik met de rolstoel stilstaan op de stoep en wees degene die naar buiten kwam rennen waar mijn vriendjes heen waren gevluht. Dat is lang goedgegaan, tot ik eens een emmer water over m'n kop kreeg.”

SPASTISCH

“Hij kon zichzelf ook schaamteloos voor paal zetten”, lacht Tim. “Toen we eens op een camping stonden, deed hij of hij spastisch was. Hij probeerde de mensen die langskwamen luidruchtig maar onverstaanbaar iets duidelijk te maken en ze wisten niet hoe ze moesten reageren. En ik stond er dan een beetje bij, met een rood hoofd van plaatsvervangende schaamte en ingehouden lachen. Te-nen-krommend!”



‘Zonder hen zou ik wegkwijnen’

Dertien jaar geleden woonde Febe Rompas (55) in Brussel en had ze een drukke baan bij de Europese Commissie. Een herseninfarct maakte een abrupt eind aan het leven zoals ze dat kende. Organiseren en structureren - voorheen twee van haar sterkste eigenschappen - lukt haar sindsdien niet goed meer. Om haar te ondersteunen organiseerde MEE een zogenaamde Eigen Kracht-conferentie.

Het herseninfarct heeft je leven ingrijpend veranderd...

“Totaal. Ik had onder meer afasie, wat betekent dat ik niet meer de juiste woorden kon vinden voor wat ik wilde zeggen. Ik moest opnieuw leren praten en schrijven. Verder heb ik sinds het herseninfarct moeite met organiseren en structureren. Dit zijn allemaal dingen die me voorheen heel gemakkelijk af gingen en die ik de hele dag door deed.”

MEE stelde een Eigen Kracht-conferentie voor. Waarom? “Om mensen uit mijn eigen netwerk - vrienden en familie - bewust te maken dat ik nu moeite heb met structureren en organiseren en te kijken of ze mij daarbij zouden kunnen ondersteunen. Een voorbeeld van mijn probleem is het huishouden... Als ik bezig ben met stofzuigen en ik bedenk ineens dat ik

ook nog boodschappen moet doen, zet ik de stofzuiger uit en ga ik naar de supermarkt. Zo wordt het een chaos: zowel in mijn huis als in mijn hoofd.”

Wie waren erbij aanwezig? “Mijn contactpersoon bij MEE, de Eigen Kracht-coördinator, mijn huishoudelijke hulp, een vriendin, twee zussen en een broer.”

Wat heeft de conferentie je opgeleverd? “Ik vind het moeilijk om toe te geven dat ik bij bepaalde dingen hulp nodig heb, maar nu dat tijdens de bijeenkomst duidelijk is gemaakt, is dat wel een opluchting. Verder vond ik het ook heel fijn dat aan mijn netwerk eens goed werd uitgelegd tot welke beperkingen het infarct heeft geleid. En ik ben natuurlijk blij met de hulp die het me heeft opgeleverd.”

Hoe helpen je familie en vrienden je? “Elke zondag belt een van hen me om te horen hoe het met me gaat en of ik nog ergens hulp bij nodig heb. Mijn oudste zus, die dichtbij woont, is nu mijn eerste contactpersoon als ik eens iets heb en mijn broer is haar ‘vangnet’. Laatst moest ik bijvoorbeeld naar het ziekenhuis. Omdat mijn zus geen tijd had, is mijn broer meegegaan. En een andere zus helpt me met mijn administratie.”

Is jullie band erdoor versterkt? “De band was al goed, maar we hebben nu wel vaker contact. Met name mijn broer belt nu soms zomaar even, iets wat hij daarvoor eigenlijk niet deed. Mijn familie en vrienden zijn echt onbetaalbaar. Als ik hen niet had, zou ik hier wegkwijnen.”

SOCIAAL NETWERK EN MEE

Het mobiliseren van het sociaal netwerk van cliënten maakt deel uit van de dienstverlening van MEE. Hierdoor is er minder of, in sommige gevallen, zelfs geen professionele zorg nodig. Eén manier om dit te doen, is het organiseren van een Eigen Kracht-conferentie, zoals bij Febe is gebeurd.

Ann & Alannah

Sinds een paar jaar lopen Ann (46) en haar dochter Alannah (14) samen hard. Bijzonder omdat Alannah al sinds haar babytijd volledig blind is. Met een lint om hun handen zijn ze verbonden aan elkaar. Wekelijks trainen zij samen op de atletiekbaan. Alannah: "Mijn passie voor hardlopen begon met het meedoen aan de Bartiméus Fitloop in 2010. Daarna heb ik fysiotherapie gehad om beter te leren lopen. Ik moest oefenen op een trampoline. Dit was om te voelen hoe het is om met beide voeten los van de grond te zijn: iets wat heel lastig is als je blind bent. Ik wil juist zoveel mogelijk contact met de grond hebben. Het hardlopen gaat nu heel goed en in september doen mijn moeder en ik mee aan de vijf kilometerloop van 'Running Blind' in Rotterdam. We vinden het allebei heel fijn om zo samen bezig te zijn. Tijdens het rennen geeft mijn moeder aan hoe ver we zijn en of er obstakels op de weg zijn. Best een verantwoordelijkheid. Zij moet bijvoorbeeld voorkomen dat ik tegen iemand oploop of val en ze moet haar tempo aan mij aanpassen. Als we hardlopen vertrouw ik haar volledig." ○

Op www.mee.nl/doemee.nl staat meer informatie over 'blind running' en kun je zoeken naar andere aangepaste sporten. Je kunt hiervoor ook bij een regionale MEE-organisatie terecht.

The logo for MEE, consisting of the letters 'MEE' in a bold, white, sans-serif font, set against a solid orange rectangular background.