



‘Dit doe ik gewoon’

verhalen van mantelzorgers

‘Dit doe ik gewoon’

verhalen van mantelzorgers

met foto's van Roelof Rump

Inhoudsopgave

5	Voorwoord
6	Ada
10	Isabella
14	René
18	Er is nog zomer
20	Jolien
24	John
28	Elly
32	Ineke
36	De Parel
38	Maarten
42	Tanja
46	Margreeth
50	Je hoeft niets te zeggen
51	Allemaal Verhalen!

Voorwoord

Geachte lezer,

Aan mij de eer om een voorwoord te schrijven voor dit prachtige boek waarin Apeldoornse mantelzorgers met hun persoonlijke verhaal in beeld worden gebracht. Het boek geeft mooi weer hoeveel variëteit er bestaat binnen de groep mantelzorgers. Een ding is zeker: dé mantelzorger bestaat niet.

Het onderwerp mantelzorg is actueler dan ooit. Je kunt geen krant openslaan of er staat wel een artikel in over mantelzorg. Dit heeft voordelen: voorheen hadden veel mensen geen idee wat er met de term mantelzorg bedoeld werd (laat staan dat ze zelf wisten dat ze mantelzorger waren). Nu denk ik dat bijna heel Nederland weet wat deze term behelst. Het nadeel is dat er in de media vooral over mantelzorg gesproken wordt in termen van 'overbelasting', 'zware last', 'de rek is eruit' etc. Ik ben de laatste die zal ontkennen dat mantelzorgen soms erg zwaar kan zijn. Ook in dit boek zie je een flink aantal zaken voorbij komen die het zorgen voor een ander extra zwaar maken. Denk aan wisselende hulpverleners, de tijd die je kwijt bent met zaken uitzoeken, telefoontjes plegen en van het kastje naar de muur gestuurd worden. Maar ook de druk die het legt op de directe omgeving, zoals broertjes en zusjes of kinderen van de zorgvrager. Met alle gevolgen van dien als er geen tijdige en passende ondersteuning geboden wordt.

Mantelzorgers zijn in mijn ogen echter niet alleen maar slachtoffers van overbelasting. Daarmee doen we ze ernstig tekort. Mantelzorgers zijn voor mij vooral krachtige mensen die vanuit liefde voor de ander goed willen zorgen, maar ook hun leven zo goed mogelijk willen combineren met die zorg. De kracht van de Apeldoornse mantelzorgers spat dan ook van elke bladzijde van dit boek af. De landelijke overheid, en ook de gemeente, roept mensen op om meer voor elkaar te zorgen. Deze oproep is niet alleen gericht

aan mantelzorgers, maar aan de hele samenleving. We kunnen van mantelzorgers niet verwachten dat ze nog maar een stapje harder gaan lopen. Daarbij word je geen mantelzorger omdat de overheid dit vraagt, maar meestal 'overkomt' het je. Met elkaar kunnen we wél toewerken naar een samenleving waarin er meer ruimte is voor het zorgen voor anderen. Die ruimte wordt niet alleen gecreëerd door de overheid, maar ook door anderen. Denk aan een kennis die kan aanbieden om een klusje in huis op te knappen waar de mantelzorger niet aan toekomt. Denk aan zorgorganisaties die bij het ondersteuningsplan ook oog hebben voor de kracht en de behoeften van de mantelzorger. Denk ook aan de werkgever die zich kan inspannen om ruimte te bieden aan werknemers met mantelzorgtaken.

Zo'n samenleving is er niet van vandaag op morgen. Toch zien we al heel wat mooie dingen gebeuren in Apeldoorn. De talloze vrijwilligers, de actieve zorgorganisaties, betrokken werkgevers en de gemeentelijke medewerkers die in gesprek gaan met Apeldoorners bouwen hieraan mee. Ook dit boek zie ik als een mooi instrument om de verhalen van mantelzorgers onder de aandacht te brengen. Ik ben ervan overtuigd dat de verhalen bij u, net als bij mij, een gevoel van herkenning zullen oproepen, u zullen raken en u zullen inspireren om ieder op eigen wijze te bouwen aan een Apeldoornse samenleving die ruimte schept voor alle Apeldoornse mantelzorgers om zorg en leven zo optimaal mogelijk te kunnen combineren.

Ik wens u veel leesplezier!

Paul Blokhuis

Wethouder zorg & welzijn Apeldoorn



‘Ik heb alle vertrouwen dat ik het aankan.’

Ada (51) bladert door de velletjes papier. Het zijn de aantekeningen die ze heeft overgenomen uit haar agenda's van jaren geleden. Daarin schreef ze op wat ze meemaakte in het dagelijks leven van haar gezin. Het is vooral het verhaal over haar man Jan, die Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) heeft.

“ Het gebeurde in 2003. Jan was toen 43. Hij was een fanatiek sporter en ging naar fitness. Tijdens oefeningen met gewichten ging hij plots scheef staan. Er liep speeksel uit een mondhoek en hij zakte verder opzij. De instructeur zag het en heeft hem apart genomen. Toevallig was er een huisarts ook aan het sporten in het fitnesscentrum. Die zei dat het niet goed was en adviseerde 1-1-2 te bellen. Ik werd gebeld en ben naar het ziekenhuis gegaan. Jan was wel aanspreekbaar, maar kon moeilijk bewegen. Hij is zelf verpleegkundige en zei: “Dit wordt een heel lange weg.” Diezelfde avond nog ging hij onder behandeling bij een gespecialiseerde hersenchirurg in het ziekenhuis in Zwolle. Daar was er sprake van dat hij geopereerd zou moeten worden om de bloeding in zijn hersenen te stoppen, maar dat bleek toch niet nodig. Na een week kon hij terug naar het zieken-

huis in Apeldoorn en daar heeft hij nog vier weken gelegen. De prognose was: “Het is een ernstige hersenaandoening. Ieder herstel dat nog optreedt, is mooi. Wat we in de toekomst mogen verwachten, is onbekend.”

Enmaal uit het ziekenhuis ging hij naar het revalidatiecentrum. In het begin kon hij niets. Hij was net als een baby die alles weer moest leren. Praten en lopen gingen heel moeilijk.

Vandaag de dag hebben we nog steeds te maken met de gevolgen van zijn hersenbloeding. Zijn karakter is niet veranderd. Hij is wel ongeremder, kent geen schaamte. Vaak heeft hij zijn stemming moeilijk onder controle. In het begin huilde hij veel. Nu kan hij dat niet meer. Hij is vlakker geworden. Zelf zegt hij: “Ik heb geen emotie meer.” Zijn korte termijngeheugen is slecht. Hij is snel afgeleid, trager van begrip en hij kan maar één ding tegelijk. Informatie komt



■ 'Ik zie nog steeds de zorgzame, lieve man die zo enorm z'n best doet.'

trager binnen. Verder loopt hij moeilijk; hij trekt met zijn linkerbeen. Revalidatie was een soort vakantie voor hem. Oefenen vond hij leuk; ik zag de fanatieke sporter die hij altijd is geweest. Het is een vechter; hij wilde zó graag naar huis. Achteraf is het een wonder hoe veel hij terug heeft gekregen. Kleine stukken kan hij zelfstandig lopen; voor langere afstanden gebruikt hij een rolstoel. Hij heeft een elektrische fiets. Nu rijdt hij ook weer auto (een automaat met stuurversnelling en een stuurknop, omdat hij alleen met rechts kan sturen) en doet hij soms zelfstandig een boodschap.

Jan werkte vóór die tijd parttime als A-verpleegkundige. We hadden ervoor gekozen dat er altijd een van ons thuis was voor het gezin. We hebben vier kinderen; in 2003 waren die drie, vijf, elf en dertien jaar jong. De ene week werkte hij en was ik thuis; de andere week was dat andersom. Al drie jaar voor de hersenbloeding was Jan hele dagen thuis. Hij had een aangeboren

heupaandoening en was daarvoor in behandeling. Hij heeft verschillende operaties ondergaan en kon niet meer lang lopen, zitten en staan. Hierdoor was hij in de WW terechtgekomen en hij was volop bezig met solliciteren. Hij had plannen voor de toekomst, hij wilde activiteitenbegeleider worden en deed vrijwilligerswerk bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Ons huis was al aangepast en daardoor kon hij na zijn behandeling in het revalidatiecentrum snel naar huis.

Die revalidatieperiode was hectisch. Als de kinderen naar school waren, ging ik werken of probeerde ik Jan te bezoeken. Grootouders fungeerden als oppas. Er was Thuiszorg, maar die was niet flexibel inzetbaar, kon geen rekening houden met mijn werktijden en was niet ingespeeld op een jong gezin met werkende moeder en gehandicapte vader thuis. Het was een hele puzzel om het goed georganiseerd te krijgen. Ik voelde me een alleenstaande moeder. Zo moest ik ook taken overnemen die Jan normaal deed: de vuilnis buiten zetten, klussen in huis, de kinderen met de auto halen en brengen. De rolverdeling werd anders en de balans was weg. Ik deed meer dingen in en om huis dan hij, gewoon omdat hij het niet meer kon.

Ik ontdekte steeds meer dat hij niet alleen lichamelijk minder kon, maar ook op andere

gebieden zijn beperkingen had. We zaten een keer in de auto en normaal gesproken vertrouwde ik altijd op zijn richtinggevoel. Dat deed ik nu ook. Hij wees de weg, maar we verdwaalden.

Hij kon ook depressief zijn; dan wilde hij niets of kon hij boosheid of frustratie afreageren op de kinderen. Zelf zag hij die verandering niet zo, maar die is er wel. Hij is gewoon zo anders geworden; ik heb een andere partner gekregen.

Het dagactiviteitencentrum waar hij vrijwilligerswerk deed, liet na acht jaar weten dat Jan er zich niet meer nuttig kon maken als vrijwilliger. Toen zijn we op zoek gegaan naar daginvulling voor hem. Zodoende kwamen we uiteindelijk bij het Centrum voor Niet Aangeboren Hersenletsel in Teuge uit. Ik was op zoek naar een begeleider voor hem, naar iemand die Jan aanstuurt. Zelf ben ik de partner; ik wil ook dat ik zijn partner kan zijn en niet zijn begeleider.

Wat me op de been houdt? Ik ben gelovig; ik krijg gewoon de kracht. Ik heb alle vrouwen dat ik het aankan en het niet alleen hoeft te doen. Want als ik goed kijk, zie ik dat hij in wezen niet is veranderd. Ik zie nog steeds de zorgzame, lieve man die zo enorm z'n best doet.

We hebben het er samen over gehad: wat er is gebeurd en wat er nog gaat gebeuren, het moet veilig zijn voor onze kinderen.

Onze jongste twee kinderen hingen zeker die eerste jaren heel erg aan mij. Ik lees dat nu terug in mijn agenda's van toen. Daarin maakte ik altijd aantekeningen over wat er gebeurde en ik heb ze opgezocht om erop terug te kijken. Zo herinner ik me weer dat toen Jan voor de eerste keer weer thuiskwam en rechtop ging zitten, de jongsten zeiden: "Nou zie ik weer papa. Papa is nu echt weer terug."

De oudsten vonden het veel moeilijker. Die zaten in de puberfase en wilden een 'gewone' vader. Ze wilden bijvoorbeeld niet dat hij meeding naar de rapportbespreking op school. Ze schaamden zich ook voor het gedrag van hun vader.

Nu wonen ze allemaal nog in huis. Het zijn verantwoordelijke en zelfstandige kinderen geworden. De oudsten hielpen de jongeren altijd. Ook nu draagt iedereen een steentje bij in huis. Ze hebben het sociale in zich. Ze zijn ook vaak heel gek met hun vader, maar ze storen zich wel eens dat het allemaal zo langzaam gaat. Bijvoorbeeld tijdens de vakantie, dan willen zij graag van alles doen en dan balen ze dat ze moeten wachten tot hun vader zover is. Als ze het nodig vinden, dan sturen ze hun vader wel bij. Het is altijd gewoon geweest.

Hoe een dag er bij ons uit ziet? Ik ben vaak op tijd op, laat de hond uit en maak ontbijt. Om 9.00 uur is het huis rustig, dan kan Jan uit bed. Hij heeft veel tijd nodig om op te staan.

Veel komt op mij neer. Ik ben de spil in huis. Ik werk nu twintig uur als begeleider in een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Dat werk zie ik als echt iets van mij en ik ben er helemaal uit. Voor mij is het werk een vorm van ontspanning, want soms is het thuis heftiger dan op het werk. Daarnaast heb ik hobby's opgepakt. Ik doe aan hardlopen en zwemmen. Die eigen dingen heb ik wel nodig.

Jan is op maandag in het Centrum voor NAH in Teuge en daar tekent en schildert hij. Het is voor hem heel waardevol. Door middel van het tekenen kan hij zijn emoties uiten, iets wat voor hem in het dagelijks leven moeilijk is. Daarnaast geeft het hem ook zelfvertrouwen. Vaak komt hij op maandag thuis en zegt hij: "Ik had niet gedacht dat ik dit zou kunnen."

Ondanks de zware tijden gaat het er bij ons vrolijk aan toe. Het is gezellig en spontaan. We zijn een hecht gezin. Vrienden en familie zijn nauw bij ons betrokken. Wat het me heeft opgeleverd, is het inzicht dat we van alle fouten zo veel kunnen leren. We kijken naar mogelijkheden: wat lukt wél? Met iedere stap die we maken zijn we blij. En dan kijken we altijd weer verder. Ik merk wel dat er nu meer rust in het gezin komt. Dat maakt het ook makkelijker.

Het is heus niet altijd eenvoudig. Er hoeft maar iets te zijn en dan lijkt het probleem

■ 'Veel komt op mij neer. Ik ben de spil in huis.'

ook steeds groter te worden. Jan had onlangs zijn arm gebroken. Bij ieder ander is dat een kwestie van een paar weken herstellen, maar bij Jan zijn er in dat soort gevallen gelijk ook allerlei complicaties: de schouder ging vastzitten en is niet goed aan elkaar gegroeid. De arm moest opnieuw gebroken en geopereerd. Hij draagt nu een handspalk vanwege spasmen. En natuurlijk maak ik me dan zorgen, maar we gaan wel gewoon door.

Onze omgeving is vol bewondering: 'Het gaat zo goed met Jan! Moet je kijken, Jan is het gras aan het maaien.'

Mensen hebben dan geen idee dat een half uur grasmaaien voor Jan ook betekent dat hij daarna twee uur lang op de bank moet liggen.

”





‘Ik houd het vol omdat ik zoveel lieve mensen om mij heen heb.’

Eigenlijk is Isabella (85) al zo'n dikke zestig jaar mantelzorger: sinds begin jaren vijftig van haar dochter en de laatste jaren ook van haar man. Ze woont sinds kort in een nieuwbouwappartement in de Groene Hoven.



Isabella: 'Ik heb beloofd er voor hem te zijn tot de dood.'

“Mijn oudste dochter bleek na de geboorte een beperking te hebben aan haar armpje. Die arm heeft ze nooit goed kunnen gebruiken. Bovendien merkte ik dat ze tussen haar 2e en 4e jaar achterbleef in haar ontwikkeling. Ik heb toen tegen de huisarts gezegd: “Ze begrijpt alles wat ik tegen haar zeg maar ze kijkt me nooit aan.” Ik had geen contact met haar. Op de kleuterschool was ze heel erg op zichzelf en wilde niet met andere kinderen spelen. Uiteindelijk bleek dat ze autistisch was. Maar in die tijd was daar

niets over bekend. Ze is naar een speciale school voor gehandicapte kinderen gegaan. En iedere dag bracht ik haar daarnaartoe, vijf kwartier fietsen heen en weer vijf kwartier terug, tweemaal op een dag. Mijn ouders zijn toen tot grote steun geweest. Van mijn vader kreeg ik een brommer en mijn moeder paste thuis op de andere kinderen. Zonder die hulp had ik het niet gered.

Uiteindelijk leer je ermee leven. Maar dat wil niet zeggen dat ik het heb aanvaard. Mensen zijn keihard in hun oordeel en dat maakte mij strijdbaar om op te komen voor mijn kind. In die zin is ze een leerschool voor me geweest. Ik heb veel mensenkennis opgedaan, nieuwe vrienden gemaakt, maar ook vrienden verloren. We zijn ook lid geworden van een oudervereniging. Het was goed om samen ervaringen te delen en ik trok me eraan op, om er zo het beste van te maken.

Een paar jaar geleden merkte ik dat mijn man, die verkeersleider was geweest en de ontwikkelingen nog op de voet volgde, niet meer zo graag naar bijeenkomsten met oud-collega's ging. Hij vertelde niet meer hoe het was geweest. En als ik ernaar vroeg wist hij het niet meer. In het begin werd ik daar zelfs boos over en vroeg wat hij daar dan deed.

Van lieverlee ontdekte ik dat hij het echt niet meer wist. Ik ben toen naar de huisarts gegaan en al snel bleek dat hij de ziekte van Alzheimer had. Dan val je in een gat. Het was alsof ik op herhalingsoefening ging en weer meemaakte wat ik bij mijn dochter ook had meegemaakt. Je moet weer helemaal opnieuw leren ermee om te gaan. Ik kon niet begrijpen dat zo'n intelligente man dat kon overkomen. Wat ik het moeilijkste vond, was dat ik het niet kon keren.

Al vrij snel ging hij één ochtend per week naar de Kopgroep en één dag naar de dagbehandeling. Dat vond hij heel leuk. Na twee jaar voegde de Kopgroep niets meer toe en moest hij daar stoppen. Dat is even slikken, je levert steeds meer in en ik had moeite om door te gaan. Ik was zo moe. Bovendien bleek dat hij de financiële administratie niet op orde had. Toen gingen mijn ogen open en wist ik dat het proces van achteruitgang al verder was dan ik dacht.

Ik raakte in een dip en ben bij GGNet terecht gekomen. Daar heb ik de dokter letterlijk gevraagd hoe ik met mijn man verder moest leven. Ik kreeg last van mijn rug, lag 's nachts maar te tobben en sliep bijna niet meer. Met medicijnen kwam ik wel wat tot rust, maar ik was zo moe dat ik van de trap ben gevallen en mijn rugwervel heb gebroken. Een hele poos heb ik toen in het ver-

pleeghuis gelegen en de eerste dagen vond ik dat heerlijk. Even niets aan mijn hoofd, alleen maar uitrusten.

Thuis had mijn dochter de zorg voor mijn man overgenomen. Ze had geregeld dat hij iedere dag naar de dagbehandeling kon en de rest van de tijd was zij er. Dat kon natuurlijk niet te lang duren en die valpartij had me weer strijdlustig gemaakt. We waren bijna zestig jaar getrouwd en ik heb beloofd er voor hem te zijn tot de dood. Ik dacht: “Ik moet er weer bovenop zien te komen.” Met de huisarts heb ik afgesproken de medicijnen af te bouwen, want daar werd ik suffig van. Ik had al een paar deukjes in mijn auto en ik moet wel kunnen blijven rijden. Anders kan ik geen kant op.

Mijn kinderen zeggen: “Mam, jij bent zo flink en sterk jij redt het wel.” Maar zelf voel ik dat ik niet meer zo flink en sterk ben en dat het zorgen me steeds zwaarder valt. Dat was ook de aanleiding om ons huis met grote tuin te verkopen en te verhuizen naar een appartement met mogelijkheden voor ondersteuning in de zorg. Ik bid alle avonden om kracht. Soms word ik 's ochtends wakker en denk dan: Hoe kom ik deze dag door? Mijn man gaat nu ook slechter lopen en heeft een katheter. Na de verhuizing moesten we wennen aan nieuwe zorgverleners. Er waren weken dat

■ ‘Het is belangrijk om leuke dingen te blijven doen.’

veertien verschillende mensen in één week werden ingezet. Helaas zijn ze niet allemaal even goed geschoold en gaat het regelmatig helemaal mis met de katheter. Laatst gebeurde dat midden in de nacht. Het zou een half uur duren voordat de zorg kon komen. Tegen die tijd had ik alles al verschoond en opgeruimd. Eerlijk gezegd ben ik dan aan het eind van mijn Latijn en schiet soms uit mijn slof. Als er dan iemand zou komen die zegt: “Ik neem hem mee,” dan denk ik dat ik dat zou toestaan.

Maar ik kom steeds weer lieve mensen tegen die me ongelofelijk helpen. Mijn dochter doet veel en heeft nu ook het curatorschap van onze oudste dochter op zich genomen. Ook de andere kinderen doen wat ze kunnen doen. De casemanager steunt me in de strijd voor adequate hulp en de mantelzorgmaker heeft me zo geholpen met het uitzoeken van zaken die het CIZ en CAK betreffen. Iedere week komt er een vrijwilliger van de Kap zodat ik boodschappen kan doen.

Natuurlijk kan ik die ook laten bezorgen, maar het is voor mijn sociale contacten belangrijk om het zelf te doen en ik vind het veel te leuk om zelf lekkere dingen uit te zoeken. De groenteman van de markt, waar ik al twintig jaar mijn groenten haal, bezorgt iedere week de groenten thuis. En mijn vroegere burens staan altijd voor mij klaar.

Via het steunpunt mantelzorg heb ik bij GGNet de cursus mindfulness gedaan. Dat was echt een cadeautje. Ik doe de oefeningen nog steeds iedere avond. Dat geeft rust en ik val er door in slaap. Ook ga ik mee met uitstapjes die de Kap organiseert, want het is belangrijk om leuke dingen te blijven doen.

Echt delen kan ik het maar met heel weinig mensen. Bijna niemand begrijpt hoe het echt voor mij is en hoe moeilijk het is om het vol te houden.

”



‘Ik ben blij dat ik in staat ben voor mijn vrouw te zorgen.’

Samen hebben ze het goed, vindt René (44). Zijn vrouw Fransje heeft een lichamelijke beperking. Ze kan vanaf haar geboorte niet lopen en is gebonden aan een rolstoel. De zorg komt voor een groot deel op René terecht. Ze wonen in een appartementencomplex op de eerste verdieping, met lift en brede gangen. De woning is aangepast, zodat Fransje nog zoveel mogelijk zelfstandig kan doen.



René: 'Als ik naar de toekomst kijk, maak ik mij wel zorgen. Er wordt zoveel bezuinigd.'

“Zuurstofgebrek bij haar geboorte is er de oorzaak van dat mijn vrouw Fransje haar benen niet kan gebruiken en in een rolstoel zit. De laatste tijd gaat ze lichamelijk achteruit en heeft ze meer hulp nodig, maar ik kan haar gelukkig overal bij helpen. Ik loop zelf wat moeilijk, maar zie mijzelf niet als een gehandicapte. Lange afstanden kan ik niet lopen, daarvoor gebruik ik een rolstoel. In huis gaat het prima zonder. In 1983 kreeg

ik op 14-jarige leeftijd griep. Ik heb drie en een halve maand in coma gelegen. De artsen wisten niet wat ze moesten doen. Ze zagen het op een gegeven moment niet meer zitten. Toen ik uiteindelijk wakker werd, moest ik alles weer opnieuw leren: praten, lopen, enzovoorts. Met mij gaat het goed. Ik heb een rijbewijs en we hebben een auto, dus we kunnen overal naar toe.

In 2003 heb ik een contactadvertentie gezet in het blaadje van de ANGO, de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie. Fransje reageerde op die advertentie. We hebben eerst met elkaar geschreven. Ik had geen E-mail, dus we stuurden elkaar brieven. Later volgde het eerste afspraakje. Ze kwam bij mij in Leusden op bezoek, waar ik toen woonde en werkte. Ik heb haar bij het station opgehaald. Zij woonde in Amsterdam en haar ouders wisten er niets vanaf. We zijn samen gaan wonen in Apeldoorn voor mijn werk. In het begin heb ik nog een tijdje heen en weer gereisd tussen Leusden en Apeldoorn. We wilden een nieuwe start maken in Apeldoorn en zochten woonruimte. Negen jaar geleden hebben we dit appartement gekocht. We waren de eerste bewoners en hebben de keuken en de badkamer aan laten passen voor Fransje. Ik heb iets met speciale data. Onze trouwdag was op 7-7-7. Ik vind dit een mooie datum. Ik heb Fransje ten huwelijk gevraagd op 5 december 2005. Ik had een mooi pietenpak gekocht en heb op de deur gebonsd. Ze deed open en zei gelukkig: "Ja." Ook de dag van ondertrouw was speciaal: 14 februari 2007, Valentijnsdag. Waar ik mij nog steeds schuldig over voel, is de dag waarop we een auto-ongeluk kregen. Dat was in 2009. De auto kreeg een klapband en ik kon

■ ‘De indicatie voor hulp is herzien en blijft ook maar een jaar geldig.’

hem naar de vangrail sturen, maar Fransje schoof met haar benen onder het dashboard. Ze had haar knie gebroken en ik had helemaal niets. Natuurlijk kon ik daar niets aan doen, want een klapband overkomt je, maar ik blijf mij toch schuldig voelen. Het gaat sinds het ongeluk minder goed met Fransje. Ze gaat langzaam achteruit. Ik ben financieel medewerker op een afdeling crediteurenadministratie en werk van 's morgens acht uur tot half vijf. Ik sta om half zeven op, ga douchen en scheren. Ik help Fransje met uit bed komen en aankleden. Een broek aantrekken of schoenen aandoen, lukt haar zelf niet. Douchen kan ze niet meer zonder hulp, maar zelf haar gezicht wassen kan ze nog wel. Ook gaat ze zelf naar de WC. In de badkamer zit een steun waaraan ze zich vast kan houden. We hebben een huishoudelijke hulp. Dat is voor mij erg fijn, want anders moet ik naast mijn baan nog alles in huis doen. Eerst hadden we 5 uur in de week, nu nog maar 3,5 uur. De indicatie voor hulp is herzien en blijft ook maar een jaar geldig. Volgend jaar wordt de situatie opnieuw bekeken. Koken doet Fransje graag zelf. Ze is veel alleen, maar dat vindt ze niet erg. Ze kan zich nu nog goed redden en kan mij altijd bellen als er iets is en dan kom ik naar huis. Dat heb ik met mijn werkgever afgesproken.

Eerst had ze een scootmobiel, maar nu heeft ze een elektrische rolstoel. Dat heeft wel een paar maanden geduurd voordat ze die had. Met de elektrische rolstoel kan ze zelf overal heengaan. Ze houdt niet van thuis zitten en gaat overdag haar eigen gang. Werk heeft ze niet meer. Vroeger werkte ze bij de ANGO, maar in Apeldoorn lukte het haar niet om weer werk te vinden. Fransje gaat twee tot drie keer per week naar fitness bij ViaReva. Dat vindt ze heerlijk om te doen. Ze blijft er koffie drinken en heeft daar leuke contacten opgedaan. Op vrijdag gaan we samen boodschappen doen voor de hele week. We gaan regelmatig winkelen in Apeldoorn en een paar keer per jaar gaan we naar de schouwburg, naar Orpheus. Ook gaan we geregeld op bezoek bij vrienden, maar die wonen allemaal in het midden van het land. Ik doe aan tafeltennis en ben in Amersfoort blijven sporten, want daar heb ik het naar mijn zin. Daarnaast ga ik naar rolstoeldansen in Soest en dat doe ik nog steeds met veel plezier. Als Fransje zich goed voelt, gaat ze mee. 's Avonds is ze soms moe en ligt ze eerder in bed. In de zomer heeft ze meer energie. Ik heb bij het rolstoeldansen een vaste staande partner, waar ik al een jaar of vijf mee dans. Met een staande partner ben je als rolstoeldanser meer bij de dans betrokken. We hebben in

2013 meegedaan aan het NK Rolstoeldansen in Rosmalen. Later dit jaar gaan we naar Malta voor een danswedstrijd. Natuurlijk gaat Fransje mee en we plakken er nog een weekje aan vast voor een korte vakantie. We hebben ons appartement te koop gezet. We willen terug naar Amersfoort of omgeving, daar hebben we toch meer binding mee. Maar we hebben geen haast. Het is jammer, maar we hebben vrijwel geen contact met de burens of met mensen in de buurt. Als we elkaar tegenkomen, zeggen we alleen goedendag. We redden het samen goed. Het is voor mij niet te zwaar. Het kost wel steeds meer tijd om Fransje te helpen. Onze familie woont niet in de buurt, maar dat is niet erg. Ik heb geen hulp nodig en wil alles zelf doen. Als ik naar de toekomst kijk, dan maak ik mij wel zorgen. Er wordt zoveel bezuinigd op de zorg en op allerlei voorzieningen. Het is voor mensen zoals Fransje, die een lichamelijke beperking hebben, belangrijk dat er mantelzorgers zijn. Dat er een persoon is die regelmatig komt en waar je een band mee op kunt bouwen. Het is niet prettig als het steeds iemand anders is. Ik ben blij dat ik in staat ben om voor mijn vrouw te zorgen, dat zij door haar eigen partner wordt geholpen en niet door een vreemde.

”

Er is nog zomer en genoeg
wat zou het loodzwaar
tillen zijn wat een gezwoeg
als iedereen niet iedereen terwille
was als iedereen niet iedereen
op handen droeg.



Gedicht: Judith Herzberg



‘Het maakt me trots als ik zie dat hij dingen in het leven wil.’

Jolien (46) werkt al vijfentwintig jaar in de taxiwereld. Daarnaast heeft ze een gezin. Haar man heeft een voltijd baan en er zijn twee kinderen: een zoon van zestien en een dochter van dertien. Haar werktijden zijn flexibel, zodat ze thuis kan zijn als haar zoon uit school komt. Joey is een jongen met autisme.

“

Joey was een heel normale baby. De bevalling was wel bijzonder: ik hoorde hem in het geboortekanaal huilen. Hij is geboren in een kruinligging; dat wil zeggen dat hij met het gezicht naar boven lag in plaats van naar beneden. De eerste anderhalf jaar verliepen zonder bijzonderheden.

Pas later, toen hij anderhalf jaar was, merkte ik dat hij anders ging reageren. Op een keer zat hij voor de televisie en begon hij met zijn hoofdje te bonken op de laminaatvloer.

Toen dacht ik: Er is iets aan de hand.

Er kwamen meer van dit soort signalen.

Via de kinderarts zijn we vervolgens doorverwezen naar MEE. Samen met de begeleider van MEE hebben we hulp gezocht.

Tweeënhalf jaar lang is hij naar speciale kinderopvang gegaan. Bij een instelling voor jeugdpsychiatrie hebben we Joey psychologisch laten onderzoeken. De uitkomst was: een klassieke autist. Maar de professor kon dat medisch-diagnostisch niet aantonen.

Joey maakt als het ware zijn eigen structuur in zijn leven en omgeving. Alles moet zoveel mogelijk bij het oude blijven; iedere verandering ervaart hij als eng en onveilig. Zo heeft hij als kind drie jaar lang iedere dag zuurkool met worst gegeten. Iets anders wilde hij niet en kregen we er niet in. Ik maakte eens per week een grote pan zuurkool en hier deden we dan de hele week mee.

Het was zoeken naar passend onderwijs.

Eerst ging hij naar een zmlk-school, waar hij zowel leerde als dagbesteding kreeg.

We zagen daar groei. Hij heeft er leren lezen en schrijven. Het ging hem daar goed.

Op een keer, toen hij zeven of acht jaar was, kwam hij thuis van school en zei: “Die kinderen daar in de klas, die zijn allemaal gek. De juf legt alles wel vier keer uit; ik snap het na een keer al, hoor.” Toen zijn we in gesprek gegaan en later op zoek gegaan



naar een andere school. We vonden een geschikte school voor speciaal onderwijs en daar mocht hij gelijk van groep 3 naar groep 5.

De kunst was om zijn vaste patronen te doorbreken. Dit gold voor alles. Het gaat langzaam en in stapjes. Wij moesten zijn daginvulling bepalen. Thuis waren we de hele dag bezig om hem structuur te bieden. Er moest echt altijd iemand thuis zijn. Als hij 'slecht' thuiskwam, dan kon hij slaan, boos zijn, schoppen. Soms vertoonde hij ook onverwachte reacties op de dingen die hij op televisie zag. Hij kon ook wezenloos voor zich uitkijken; je zag aan hem niet hoe hij zich voelde, wat er in hem omging. Het speelt vandaag de dag nog altijd. Vraag is steeds: Hoe komt hij uit school? Is het goed of niet? Als hij gefrustreerd binnenkomt, dan moeten we 'nazorg' bieden. Dat kost veel tijd en energie. We moeten

hem altijd ruim van tevoren voorbereiden op situaties. Alle verandering en groei gaat in heel kleine stappen.

Maar hoe hij was, is nooit een belemmering geweest om als gezin dingen te doen. We hebben ons nooit laten weerhouden; hij ging altijd overal mee naar toe. Naar bijzondere dingen, maar ook naar heel gewone. Bijvoorbeeld naar verjaardagen. In sommige gevallen moesten we zeggen: "We komen, maar we nemen Joey gewoon mee."

Nu volgt hij in Arnhem het vmbo theoretische leerweg en ik moet zeggen: het gaat geweldig. Hij wil laborant worden. Zijn gemiddelde cijfer is een 8. Het 'technisch' leren gaat goed en zijn geheugen is geweldig. De sociaal-emotionele kant is lastiger. Hij houdt zich goed staande op school. In het begin had hij woedeaanvallen en zat hij vaak tijdens pauzes in het stilletokaal. Langzaam ging hij steeds meer in de gewone kantine zitten.

Hij is zich bewust dat hij bijzonder is, dat hij autistisch is. Als er iets op tv is over autisme, kijken we samen. En toch doen we er alles aan om hem zo normaal mogelijk op te laten groeien.

Hij heeft zijn hobby's; zo zit hij bijvoorbeeld op darten en paardrijden.

Zijn zus is nu dertien. Zij is ermee opgegroeid, voor haar is het normaal. Ze heeft geleerd dat een ieder z'n eigenheid heeft. Als ze vriendinnen op bezoek krijgt, dan legt ze uit: "Dat is mijn broer. Hij is bijzonder." Tegenwoordig, als Joey thuiskomt en in de woonkamer zitten vriendinnen van onze dochter, dan zegt hij: "Hoi, ik ben Joey." Ze kunnen het samen heel goed vinden; soms zijn ze uren bezig op de Wii. Ze trekken veel samen op.

Mensen vragen wel eens hoe ik het volhoud. Ik weet: Als je hem blijft trainen, pikt hij het op. Soms duurt dat heel lang, maar dan zit het ook in z'n systeem en als het eenmaal in zijn systeem zit, gaat het er niet meer uit. Hij heeft veel trainingsgroepen en therapieën gedaan. Nu nog heeft hij drie keer per week drie uur lang therapie wat hem helpt om zijn sociaal-emotionele kant te ontwikkelen. Hij leert wanneer je sommige dingen wel en niet kunt zeggen. We zien dat hij nu ook zijn emotie gaat tonen. Hij kan lachen en soms huilt hij zelfs. Dat zijn geweldige stappen.

Ik kan nu tegen hem zeggen: "Kom, we gaan lekker winkelen." En dan gáán we lekker winkelen. Joey zit nu goed in zijn vel.



■ 'Toen ik had geaccepteerd hoe hij was, was het niet klaar. Toen begon het pas.'

Terugkijkend: we hebben nooit nagedacht of we het wel aankonden. We hebben het altijd gewoon gedáán. Ja, het vraagt wel veel. In het begin had ik het ook niet geaccepteerd dat het een bijzonder kind was.

We hebben veel moeten vechten om hem op de juiste school te krijgen. Ik vroeg me vaak af: Waarom krijgt mijn kind geen kans? Deskundigen zeiden: "Accepteer het maar. Punt." Maar pas toen ik het had geaccepteerd, begon het pas. Je moet in jezelf blijven geloven. En in je kind.

Veel hebben we zelf moeten doen en uitzoeken. We hebben heel wat afgebeld en liepen soms ook tegen muren op. We wilden die ervaringen altijd graag delen en hebben contacten gezocht met andere ouders. Fijn om te zien dat anderen op het juiste spoor komen.

De zorg voor Joey heeft altijd veel tijd en energie gekost. Ik heb ook geen hobby's. Gelukkig heb ik wel altijd kunnen werken en lukte het om mijn werk om Joey heen te plannen. Zo konden we altijd regelen dat er een van ons thuis was.

Af en toe ging ik, als een soort training voor Joey, samen met hem een boodschap doen. Dat was dan mijn uitje. Nu kan ik eens per week met een vriendin naar sport. Maar ik neem wél de telefoon mee.

Vroeger miste ik het sociale leven. Er haakten veel mensen af. Alleen de échte vrienden bleven over. Dat te weten is juist heel waardevol. De echte vrienden komen nu langs en nemen Joey soms mee voor een dagje uit. Zij hebben hem vanaf het begin meegemaakt en kunnen nu goed met hem overweg.

Het heeft ook heel wat opgeleverd. We zijn een hecht gezin en mijn man en ik hebben een heel hechte band in ons huwelijk.

We bespreken altijd alles in ons gezin en zijn een echte 'kliek'. We hebben het super met elkaar. Het gezin staat voorop en dat is ook altijd zo geweest. Voor mij was altijd helder: Het moet en zal goedkomen.

We hebben geluk gehad dat ons werk flexibel was en dat ik dus altijd heb kunnen blijven werken. Dat ik altijd thuis was, is een bewuste keus geweest.

Ik heb alle vertrouwen in de toekomst. Joey leert nog steeds bij. Hij wil zelfstandig gaan wonen. Laatst spraken we een keer over de toekomst en hij zei: "Ik wil een vriendin en een kind." We weten nog niet wat haalbaar is. Ik had ook nooit gedacht dat hij zo ver zou komen.

Natuurlijk maak ik me ook zorgen. Binnenkort gaat Joey naar het mbo, naar een 'gewone' school. Allerlei vragen houden me bezig. Hoe houdt hij zich daar staande? We zullen met school in gesprek moeten: Wat kunnen jullie hem bieden en wat moeten we zelf doen?

Ik zie het zo: Dit is mij en ons overkomen; het hoort erbij. Het maakt me ook trots als ik zie dat hij dingen in het leven wil, ambiert en verder wil.

”

‘Na de laatste chemokuur heb ik de vlag uitgehangen.’

In 2012 werd bij de vrouw van John (55) borstkanker geconstateerd. Hij vertelt dat zij beiden de afgelopen twee jaar als een sneltrein hebben ervaren. Alles gaat door. Je moet mee, zegt hij. Je hebt geen andere keuze. Hij gaat graag in op het verzoek om zijn verhaal te vertellen om zijn ervaringen met anderen te delen.

“

Jeanet was in de badkamer en riep: “Kom eens kijken, want ik heb bovenop mijn rechterborst een bult.” Ik schrok, want je hoort allerlei verhalen van mensen om je heen. Ik zei tegen haar: “Daar moeten we meteen mee naar de dokter gaan.” In eerste instantie zei de huisarts dat we ons geen zorgen hoefden te maken, maar om elk risico uit te sluiten, werd Jeanet doorgestuurd naar het ziekenhuis. Ze kreeg een echo, mammografie, MRI scan en een borst-punctie. ’s Nachts in bed lag ik te woelen: wat hangt ons boven het hoofd? Je wordt geleefd in die week, want wachten op de uitslag duurt dan lang. Na drie dagen kregen we de diagnose: borstkanker. Het was een tumor van vijf centimeter. De specialist vertelde dat de oksel schoon was en de borst maar voor een deel hoefde te worden geamputeerd. Op 2 mei werd ze geopereerd om de tumor weg te halen en ze zou gelijk een borstreconstructie krijgen. Ze werd ’s morgens om acht uur geholpen, maar het duurde veel te lang. Ik zat op hete kolen en eindelijk om kwart voor twaalf kwam de specialist naar mij toe. De operatie was anders verlopen. De tumor bleek dertien centimeter groot en was van de bovenkant van de borst onder de oksel gezakt. De borst

John: ‘Zodra ik de helm op kan zetten, ga ik weer motorrijden, want dat is mijn passie en ik heb dat al die tijd weinig kunnen doen.’

was weggehaald en ook het okselkliertoilet was verwijderd. Vijf dagen heeft ze in het ziekenhuis gelegen en daarna volgden 24 bestralingen. Voordat de chemokuur zou beginnen, zijn we een weekje naar Duitsland gegaan om een beetje bij te komen van alles. De chemokuur was zwaar. Ze moest zes behandelingen ondergaan, een keer in de drie weken. Vanaf dat moment heb ik tropenjaren gehad. Het is natuurlijk voor iedereen anders. Het verschilt per individu, per huishouden. Het maakt ook uit of je grote of kleine kinderen hebt. Ik heb overal voor gezorgd zo goed en kwaad als het ging, werken en het huishouden doen. We hebben twee grote jongens. De een was de deur al uit, de ander woonde nog thuis. Voor de kinderen was het ook moeilijk. De einduitkomst is niet te voorspellen. Je leeft van dag tot dag. Ik deed de boodschappen en de was, zorgde voor het eten en liet de hond uit. Mijn schoonzus kwam strijken en mijn schoonmoeder die op leeftijd is, kwam ook regelmatig helpen. Maar ik wilde alles zelf doen. Ik werk in ploegendienst. Daar had ik wel profijt van. Zes dagen werken en daarna was ik vier dagen vrij. In die vier dagen deed ik zoveel mogelijk.

De tweede chemo ging goed, maar bij de derde was het helemaal fout. Jeanet klapte in elkaar en moest een week naar het ziekenhuis. In de eerste week van de chemo lag Jeanet boven op bed. Alles deed haar zeer. Ik bracht haar een kop thee, een bordje pap of een broodje, maar ze kon niet veel binnenkrijgen. In de tweede week krabbelde ze weer een beetje op. Douchen was lastig. Ze was zo zwak dat ik haar onder de douche zette en zelf ook onder de douche ging,



■ ‘Als echtgenoot sta je er eigenlijk een beetje bij. Je doet wat je kunt doen en hoopt dat het goed gaat.’

zodat zij met de armen om mij heen kon blijven staan, want zelf lukte dat haar niet. Na de laatste chemokuur op 19 november 2012 heb ik de vlag uitgehangen. Ik moest nog een vlag kopen en een steun voor aan de gevel, want die hadden we niet. Ik vond dit een goede reden om een vlag te kopen. In de buurt begrepen ze heel goed waarom wij zo blij waren.

Als echtgenoot sta je er eigenlijk een beetje bij. Je doet wat je kunt doen en je hoopt dat het goed gaat. Meer kun je niet doen.

Natuurlijk was ik weleens moe, maar je kunt niet verslappen. Zielig doen, past niet bij mij. Wat mij erg heeft gefrustreerd, is dat ik van mijn werkgever geen enkele medewerking heb gekregen. Wel van mijn naaste chef, maar niet van personeelszaken. Ik begrijp nog steeds niet waarom er geen enkel begrip was voor mijn situatie. Ik heb noodgedwongen drie keer moeten verzuimen.

Als de telefoon gaat en er is thuis iets aan de hand, dan ga je naar huis. Mijn vrouw heeft van haar werkgever alle medewerking gekregen. Daar hebben ze nooit moeilijk over gedaan.

Je vrouw zien met één borst is confronterend, maar je went aan het beeld. Het gaat in eerste instantie om overleven.

Eerst zorgen dat ze weer gezond wordt.

Daarna zie je wel weer, want je kunt niet in

de toekomst kijken. De oncoloog zei na de operatie dat het er goed uitzag. Dat is hoopvol. Je begint in herstel te geloven.

Geleidelijk aan ging het beter. Dan lukte het haar om een keer voor het eten te zorgen. Ze kreeg twee keer wondroos, dat kwam er nog bij. Dat is een bacteriële ontsteking van de huid. Heel erg pijnlijk, maar gelukkig goed te behandelen. We zijn altijd open naar elkaar en kunnen goed over alles praten.

Het is belangrijk dat mijn vrouw niets voor zich houdt. Als je iets niet weet, kun je de ander niet helpen. Jeanet is nu schoon, maar ze blijft wel onder controle staan.

Mijn vrouw is door het UWV voor honderd procent arbeidsongeschikt verklaard. Ze is kapster en het lukt haar niet meer om haar arm te gebruiken. Opbeuren en reiken is moeilijk. De arm is dik door vochtophoping. Door fysiotherapie moet het bewegen makkelijker worden en de pijn verminderen.

Er is wel een lichtpuntje. In de Telegraaf lazen we een artikel over een professor in Nijmegen die een operatie heeft ontwikkeld, waarbij hij een borstreconstructie uitvoert en lymfklieren transplanteert. Met die operatie worden goede resultaten bereikt.

Er is hoop dat zij haar arm na zo'n operatie weer redelijk kan gebruiken. Nu lukt het haar niet om enkele huishoudelijke taken te doen, zoals stofzuigen. De badkamer maak ik schoon en het bed maken we samen op. We wachten nu op een oproep.

Waarschijnlijk is zij begin volgend jaar aan de beurt. Ik ben heel blij dat zij op de lijst staat. Door een borstreconstructie zal zij zich weer meer vrouw voelen. Dan is het ook niet meer nodig om iedere keer de prothese achter de beha te stoppen als ze de deur uitgaat. Voordat Jeanet ziek werd, wilden we de kamer opknappen en nieuwe meubels kopen. Dat hebben we kortgeleden pas kunnen doen. Dit jaar werd ik zelf geconfronteerd met kanker. Toen Jeanet mijn haar knipte, ontdekte ze een vlekje op mijn oor. Het bleek huidkanker te zijn. Ik ben geoperreed en alles is nu weg. Je ziet niet veel aan mijn oor, er is een klein randje weg. Zodra ik de helm op kan zetten, ga ik weer motorrijden, want dat is mijn passie en ik heb dat al die tijd weinig kunnen doen.

De afgelopen twee jaren waren heel zwaar, maar een mens vergeet snel. Je moet ook de leuke dingen weer gaan zien. Je wilt niet de hele tijd worden herinnerd aan die moeilijke periode. In het begin heb ik veel gelezen over borstkanker en op internet gezocht naar meer informatie, want ik wil dan alles weten. Andere mensen die in eenzelfde situatie terechtkomen, wil ik het advies geven: laat je niet gek maken. Luister goed naar wat er wordt gezegd. Dokters gebruiken overal medische termen voor. Ik zei soms: “En nu graag in normaal Nederlands.” Het beste wat je kunt doen, is de schouders eronder zetten en positief blijven.

John: 'Ik heb overal voor gezorgd zo goed en kwaad als het ging, werken en het huishouden doen.'





‘Ik probeer nu aan mijzelf te denken.’

Elly (60) wijst naar een boekje dat op tafel ligt. Ze vertelt dat ze haar ervaringen heeft opgeschreven, onder andere die met haar dochter Naomi. Naomi is nu 29 jaar oud en woont sinds enkele jaren uit huis. Een paar keer per week gaat Elly op bezoek. Ze hebben het dan vooral gezellig, maar Elly regelt ook praktische zaken en is alert dat haar dochter de juiste ondersteuning blijft krijgen.

“Naomi is mijn eerste kind. Toen ze geboren werd, woonde ik in Brabant. Zeker tot ze anderhalf jaar was zag ik niet dat er iets bijzonders met haar aan de hand was. Lichamelijk leek alles oké. Bij een bezoek aan het consultatiebureau zei men: “Haar schedel blijft te klein.” We werden doorgestuurd naar de kinderarts. Na verschillende onderzoeken was de uiteindelijke diagnose: microcefalie. Waarschijnlijk gaven de hersenen onvoldoende druk op de schedel, zodat die niet goed kon groeien. De verwachting was een ernstige beperking. Sociaal-emotioneel zou Naomi op het niveau van drie jaar blijven en ze zou niet kunnen lezen en schrijven. Maar die beperkingen zag ik aanvankelijk niet. We hebben altijd gewoon gedaan. Ze is ook niet zielig. We hebben haar zelf alles geleerd.

Toen ze twee en een half jaar oud was, ging ze naar een speciaal dagverblijf in Veghel. Mijn toenmalige man en ik waren in die tijd een restaurantje begonnen. We hadden iemand in dienst voor de bediening in de zaak; 's avonds als Naomi op bed lag, hielp ik mee in het restaurant. Overdag zorgde ik voor Naomi en deed ik de administratie en andere dingen. Mijn man had veel moeite met het feit dat Naomi een beperking had. Ik kwam steeds

voor Naomi op. Uiteindelijk zijn we gescheiden. Toen was ik alleenstaand met een kind. Mijn huidige man was destijds een week lang gast in ons restaurant en bleef contact houden. Toen ik gescheiden was, werd dat contact intensiever. Aanvankelijk zag hij helemaal niet dat Naomi een handicap had. Hij vond een baan in Apeldoorn en toen onze relatie serieus werd, zijn we samen in Apeldoorn gaan wonen. Eerst in het centrum, nu wonen we in de wijk Orden. We kregen samen een zoon, een broertje voor Naomi. Naomi ging naar de dagopvang. Het was daar heel verzorgend; ze namen haar alles uit handen. Dan kreeg ik van de begeleiding het bericht: “Ze praat nooit.” Nou, thuis kletste ze me de oren van het hoofd.

Toen ze negen jaar oud was dacht ik: Volgens mij kan ze veel meer. Na wat zoeken ging Naomi toen naar een school voor speciaal onderwijs. In de eerste groep kon ze goed meekomen. Ze had een goede vakleerkracht en van haar heeft ze veel geleerd. Praktische vaardigheden gingen goed, ook nu nog. Haar motoriek is wel minder. Ze houdt vandaag de dag nog steeds van legpuzzels maken. We hebben er een heleboel op voorraad. Kijk maar eens bij ons in de gang, daar staat een hele stapel. Uiteindelijk bleek dat het aanbod van de school toch niet bij Naomi paste; we vonden

de begeleiding niet goed. Ze kreeg gedragsproblemen. We hebben veel moeten vechten voor begrip. Voortdurend heb ik uitgelegd dat ze zoekt naar veiligheid, naar grenzen, naar respect en vertrouwen.

Toen het echt niet meer ging op school, hebben we haar een tijdje thuis gehouden. Ze was zestien of zeventien jaar. Ook heeft ze nog een poosje in een kortverblijfhuus gezeten. Het lukte ook daar niet. Het niveau was er te hoog voor Naomi en men overvroeg haar. Na een lange zoektocht vonden we dagbesteding voor haar, in een locatie in de wijk



De Maten. Hier kreeg ze goede begeleiding. Men zag hoe ze was, dat ze worstelde met haar identiteit. De groepsleiding ging op zoek naar wat ze kan. Dit heeft haar gered. Ik denk dat het rond 2010 was dat ze met de hele groep en begeleiding van de dagbesteding naar het terrein van 's Heerenloo verhuisde. Daar heeft ze het nog steeds naar haar zin. We hebben het daar goed. Ja, ik praat in 'we'. Dat klinkt misschien vreemd, maar ik voel grote verantwoordelijkheid. Nog dagelijks vecht ik voor haar, voor een goede bezetting in de groep. Ik ben daar niet alleen in; ook andere ouders zetten zich in. We zien dat het nu wel anders wordt.

Vanaf 2008 woont ze uit huis. Vierenhalf jaar lang hadden we gebroken nachten en uiteindelijk wist ik: we kunnen het niet meer. We gingen op zoek naar een passende woonvorm en die was niet gemakkelijk te vinden.

Ik herinner me nog een woning waar we gingen kijken. Daar bleek haar afdeling 's nachts op slot te gaan en er waren geen medewerkers in de nachtdienst. Toen ik vroeg wat er zou gebeuren als er ooit brand zou uitbreken, was het antwoord: "Dan hopen we dat de brandweer er snel is." Je begrijpt dat we niet verder met deze woonvorm in zee zijn gegaan.

We vonden uiteindelijk toch een woonvorm die bij haar leek te passen. Daar woont ze nu sinds 2011. Na een tijdje merkte ik dat ze er weinig echt zorg op maat krijgt en ik zie dat het personeel steeds zoekende is. Ik moet de medewerkers nog steeds vertellen wie Naomi is en wat ze wel en niet kan. Het gaat nu wel beter.

Er zijn zo veel veranderingen in de zorg dat ik het bijna niet bij kan houden. Wat we vooral merken, zijn de vele wisselingen in personeel. Moet je zien, hier in huis hangen de briefjes met daarop de namen van de taxichauffeurs. In de afgelopen vier jaar heeft ze zeker tien verschillende chauffeurs gehad die haar kwamen ophalen voor de dagbesteding. Zo is het vaak ook in haar woning. Vind je het raar dat Naomi het soms niet begrijpt en dat ze dan onvoorspelbaar gedrag vertoont? Het voelt zo vaak dat we weer helemaal terug bij af zijn.

Drie keer per week ga ik bij haar op bezoek. Ik doe de was voor haar en moet veel voor haar zelf regelen. Het valt me zwaar. Niemand anders doet het. Ik kan nog niet wegvallen.

Nu hebben we wel voor elkaar dat er iemand met haar meegaat naar het ziekenhuis. Er is een therapeut die haar in kleine stapjes heeft laten wennen om daar zonder angst te zijn. Haar vader of moeder is er wel altijd bij.

Ik vind Naomi zo dapper dat ze toch weer in een nieuwe omgeving is gaan wonen. Ze doet het toch maar. Als ik bij haar ben of ze is hier thuis, dan hebben we het goed. Samen liggen we vaak in een deuk van het lachen.

Ik probeer nu aan mijzelf te denken en ik heb mijn ervaringen in dat bundeltje opgeschreven. Naomi is nu wel beter af dan in het begin van het wonen. Lichamelijk redt ze zich goed. Praktisch is ze nog steeds leerbaar. Op emotioneel niveau lukt dat niet. Ik moet nog steeds aan de begeleiders duidelijk maken wat ze wel en niet kan en dat het belangrijk is om in stand te houden wat ze nu heeft. Dat is moeilijk, want er zijn twaalf tot vijftien medewerkers om haar heen en het wisselt steeds. Het is wel goed voor Naomi dat ze meer jeugd om zich heen heeft. Wij worden te oud voor 'een kind van drie'.

Ik heb nog altijd innerlijke onrust. Gelukkig dat haar broer later bewindvoerder wil worden. Hij kreeg vroeger gelukkig ook genoeg aandacht. Zelf vertelde hij laatst: "Toen ik een jaar of zestien was, vond ik het moeilijk. Zeker toen ik mijn eigen puberteitsproblemen kreeg." Hij had toen niet zo'n goede band met zijn zus. Nu gaat het goed tussen die twee en Naomi is echt dól op hem.

■ 'Het voelt zo vaak dat we weer helemaal terug bij af zijn.'



‘Dit is wat ik nog voor haar kan doen.’

Ineke (53) gaat iedere vrijdagmorgen naar Het Kristal in Apeldoorn. Haar moeder woont daar op de eerste verdieping van woontoren Smaragd. Ineke helpt haar moeder in het appartement, maar de meeste tijd brengen ze samen door in de gezamenlijke huiskamer, met de vijf andere bewoners van de woongroep.

“Moeder herkent me vaak niet meer. Ik denk dat ze me als een verpleegster ziet. Maar als mijn man op zondag meekomt, dan weet ze dat ik haar dochter ben. Laatst hadden we haar een keer meegenomen naar ons huis. Toen we haar terugbrachten en in haar woning kwamen, moest ze naar het toilet. Ik wilde haar helpen, maar merkte dat ze dat liever niet had. Kennelijk had ze op dat moment door dat ik niet bij het personeel hoorde. Het gesprek met moeder is al jaren weg. De rollen zijn omgedraaid. Vroeger, toen ik kind was, verzorgde ze mij; nu zorg ik voor haar. Dat idee is moeilijk.

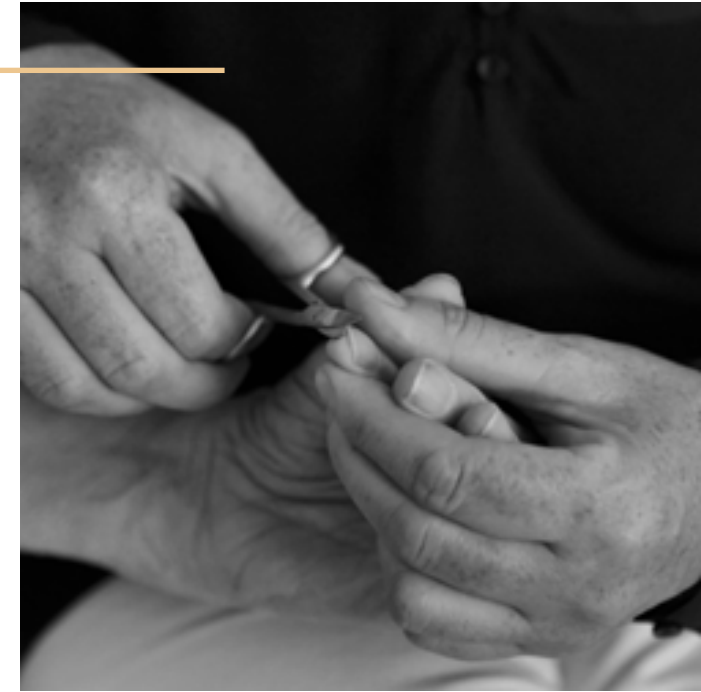
Moeder is nu zesentachtig. In 1929 werd ze geboren in Apeldoorn en ze was de oudste in een gezin van drie kinderen. Ze ging naar school, heeft de Ulo gedaan en werd Milva. Later was ze administratief medewerkster bij een bank. Ze kwam mijn vader tegen, is met hem getrouwd en samen kregen ze drie dochters en twee zoons. Toen de kinderen kwamen is ze gestopt met werken. Later, toen ze ouder werd, zei ze daar wel eens over: “Ik had nog willen werken. Eigenlijk had ik een veel betere baan dan mijn man.” Vader heeft verschillende beroepen gehad. Hij is groenteboer geweest, werkte bij de Spartafabriek en uiteindelijk tot aan zijn pensioen in de metaalbewerking. Ons gezin heeft altijd in Apeldoorn gewoond en ik ben opgegroeid in Kerschoten. Ik heb

een opleiding tot medisch analiste gevolgd en werk nu als technisch onderwijsassistent in een grote scholengemeenschap in Apeldoorn.

In 2001 is vader overleden. Niet veel later kregen we de eerste signalen dat er iets met moeder aan de hand was. Ze vergat dingen en was ook onrustig. We ontdekten dat ze in haar kasten veel spullen bewaarde die ze niet nodig had. Zo had ze bijvoorbeeld allerlei levensmiddelen die ver over de datum waren, dat soort zaken. Later liet ze ook vreemden binnen in haar huis. Een keer is haar pinpas verdwenen. Die bewaarde ze in haar linnenkast, met een briefje met de pincode erbij. We merkten dat er geldbedragen van haar rekening waren opgenomen. Toen zeiden we als kinderen: “Nu moet er iets gebeuren.”

Moeder vond het eigenlijk wel best dat we dingen van haar overnamen. Maar op sommige momenten zagen we ook dat ze er echt verdrietig over was dat ze zo achteruit ging. Achteraf gezien is het heel snel gegaan. Ze was zich bewust dat ze dingen niet meer kon, maar schaamde zich daar niet voor. Althans, ik heb het nooit gemerkt. Het was geen gemakkelijke tijd. In de familie waren we het er niet allemaal eens hoe we het moesten aanpakken; we stonden er alle vijf anders in.

Ze heeft nog tot 2012 in haar eigen huis in Kerschoten gewoond. Iedere dag ging er een



van de kinderen even langs. Het ging steeds moeizamer. Ze viel nogal eens. Soms ging ze 's nachts naar de schuur en maakte daarmee de burens wakker. We hadden geprobeerd om het voor haar makkelijker te maken, bijvoorbeeld met een eenvoudige waterkoker of een koffieapparaat met pads. Dan vonden we een volgende keer het apparaat in de kast en zei ze: “Dat apparaat is me veel te ingewikkeld; ik doe het op mijn oude manier.”

Zelf wilde ze niet weg. Als we erover begonnen, zei ze: “Ik kan alles zelf nog!” Toch hebben we haar bij Het Kristal ingeschreven. We zijn een keer gaan kijken en praten. Op een ochtend hebben we haar gebracht met haar spulletjes. Ze wist niet wat er ging gebeuren. Toen we binnenkwamen, zei ze tegen de verzorgster die ons ontving:

“Ik kom hier wonen.” Het was dus gelijk goed. Als ik het zo vertel lijkt het wel of we haar hebben ontvoerd. Maar ze heeft nooit gezegd: “Ik wil hier weg; ik wil naar huis.” Nu gaat het perfect.

Ze heeft een mooi appartement. De woon-toren kijkt uit over Park Zuidbroek. Als we gaan wandelen zien we de kinderen van het dagverblijf dat ook hier in het gebouw is gevestigd; er is volop leven om haar heen.

Ik ben hier iedere vrijdagochtend vanaf negen uur en dan ben ik niet alleen met mijn moeder bezig. Ik help in de groep met de koffie of met een broodje geven. We nemen de krant door, gaan wandelen of doen een spelletje. Eigenlijk ben ik een soort gast-vrouw voor iedereen.

Ik merk dat het voor de verzorging druk is op de groep. Er is altijd één vaste medewerker aanwezig op de zes bewoners.

Mijn moeder is een van de rustigste van de groep. Laatst waren er twee bewoners ernstig ziek en dat vroeg veel tijd en aandacht van het personeel. Op maandagmorgen is er een vrijwilliger en op vrijdagmorgen ben ik er dan.

Als ik haar zie, dan vraag ik mij wel eens af: Is dit nog kwaliteit van leven? Ze is overgeleverd aan de verpleging. Wat maakt ze ervan mee? Ik zie wel dat ze momenten van plezier kent. Eerder nam ik haar wel eens mee op bezoek bij haar zus. Dan haalden

ze herinneringen op aan vroeger, over hun jeugd en wat ze allemaal hebben meege-maakt. Ik zag dan vreugde. Nu is haar zus er niet meer en wij weten niet zo veel van haar jeugd jaren. We kunnen die dus ook niet meer samen met mijn moeder terughalen, zoals ze dat met haar zus deed.

Als ze overlijdt, zal het verdriet er zeker zijn. Toch heb ik jaren geleden al afscheid genomen van mijn moeder. Maar ik ben heel blij dat ik dit nog voor haar kan doen. Bovenal: ze is en blijft mijn moeder.

Mijn eigen kinderen vinden het moeilijk om naar oma te gaan en zijn hier ook niet veel. Ze zijn zo rond de twintig jaar en hebben hun eigen dingen. Ik vind het jammer dat we momenten in de familiefier niet kunnen delen met moeder. Bijvoorbeeld als mijn kinderen hun schooldiploma hebben gehaald, kunnen ze het niet aan oma laten zien. Of als er een feestje in het gezin is. En straks, als mijn kinderen gaan trouwen en kinderen krijgen...

Zelf heeft moeder er geen last van, maar het zijn die momenten en gedachten waar ik wel eens verdrietig van word. Ik vraag me wel eens af wat er nog in haar hoofd omgaat. Ik kan het haar niet meer vragen.

Vroeger ben ik naast mijn werk altijd actief geweest in sportverenigingen van de kinderen. Nu heb ik dit. Als familieleden, vrienden of kennissen bij mij koffie willen komen

■ ‘Ik ervaar het niet als belasting.
Zo is mijn leven gelopen.’

drinken, dan is mijn vrijdagmorgen bezet. Als moeder ooit wegvalt, dan denk ik dat ik hier iedere vrijdagmorgen zal blijven komen om te helpen in de groep. Ik vind hier gezelligheid. Het brengt me rust en ontspanning. Ik heb ook veel geleerd. Zo ben ik bewuster gaan nadenken over mijn eigen leven. Ik ben gezonder gaan eten, waardoor ik hoop eventuele dementie bij mezelf uit te stellen.

Als er op televisie een programma is over ouderen en dementie, dan kijk ik vaker.

Ik ben meer geïnteresseerd geraakt in der-gelijke programma's dan vroeger.

Ik denk ook veel na over een eigen wilsverklaring. Mijn schoonvader had kanker en hij koos ervoor om in een vroeg stadium zijn leven te beëindigen. Moeder kan die keuze niet maken.

Dat ik hier iedere vrijdagmorgen en op zondag kom, ervaar ik niet als belasting. Zo is mijn leven gelopen.

”

Gedicht: Elly Spruyt (p.28)



De Parel

Met trillende handen
Probeert ze haar wereld te grijpen
Haar schokkende armen
Bezweren de slangen
Haar rondspeurende blik
Bevestigt haar wantrouwen
Haar dwingende acties
Geven uiting aan haar angst
Met snelle woorden
Zoekt zij een houvast
De mensen om haar heen
Voeden haar gevoel van onveiligheid
Zij vindt nooit rust en kalmte
Zij moet haar kamer en spullen beschermen

Zij put zichzelf uit, elke dag,
Doordat ze iedereen wil controleren
Alle informatie in haar hoofd
Wordt door de stemmen verwrongen
De ene dag is uitputtender
Dan de andere
Zij doolt bijna hulpeloos
In haar onoverzichtelijke leven
Alleen de chemie
Houdt haar op de been

Maar als ik haar bezoek
Is haar glimlach
De parel in mijn dag

‘Ik heb een keuze gemaakt, voor mijzelf en de kinderen.’

De vrouw van Robert heeft diverse kenmerken van borderline, een persoonlijkheidsstoornis. Na een moeilijke tijd heeft Robert (38) de knoop doorgehakt en kiest hij voor een toekomst samen met de kinderen, zonder zijn vrouw en hun moeder. “Ik ben een positief mens”, vertelt hij. Maar de hoop is vervlogen dat ze als gezin samen kunnen blijven.

“ Het is een voorlopige diagnose. Dat mijn vrouw borderline heeft, is nog niet officieel vastgesteld. Maar ze voldoet voor 99 procent aan de kenmerken van borderline. Ik heb veel over borderline gelezen en het ontstaan ervan ligt meestal in een combinatie van twee dingen: aangeboren temperament en ervaringen van onveiligheid in de jeugd. We zijn negen jaar getrouwd en kennen elkaar al negentien jaar. Met de kennis die ik nu heb, kan ik sommige gebeurtenissen uit het verleden beter plaatsen. Als je jong bent en elkaar net leert kennen, heb je niet alles in de gaten. We hadden een stabiele relatie en het ging goed totdat de kinderen kwamen. Vooral na de geboorte van de tweede waren er kleine dingen die niet lekker liepen. Ze begon obsessies te ontwikkelen. Als een stuk speelgoed kwijt was, kon ze het hele huis overhoop halen om het te zoeken. Ze kocht ontzettend

veel kleding en speelgoed voor de kinderen, wat soms niet eens werd uitgepakt. Ik heb de zolder en berging volstaan met spullen, die als nieuw verkocht kunnen worden. Ik dacht: ‘Wat gebeurt er toch in huis?’ Zij hield dingen voor mij verborgen! Ik heb een drukke baan. Het is geen werk van half negen tot vijf uur. We woonden destijds in Amsterdam. Ik kreeg een andere rol binnen het bedrijf en dat betekende dat ik een à twee keer in de week ’s nachts van huis zou zijn. Ik heb het niet helemaal meer scherp voor ogen. 2011 was een chaotisch jaar. Mijn vrouw belde mij in paniek op. Ze was compleet vastgelopen. De huisarts constateerde een depressie en ze heeft toen een aantal gesprekken gevoerd met een psycholoog. In Amsterdam hadden we een appartement, maar we wilden voor de kinderen ergens anders heen. Vrienden van ons waren naar Apeldoorn verhuisd. Dat vonden

we allebei een prima plek. Voor mij maakte het niet uit waar we gingen wonen, reizen moest ik toch. Mijn vrouw had het idee dat als ze weg was uit Amsterdam, dat het met haar weer goed zou komen. Eind 2011 zijn we verhuisd.

Het ging niet beter met mijn vrouw. Ze lag veel op de bank en het huishouden werd halfslachtig gedaan. Ze kreeg steeds meer moeite om haar dag logistiek in te delen. Ze had geen werk. Daar had ze zelf voor gekozen, omdat ze voor de kinderen wilde zorgen. Met de kinderen ging het op zich goed. Zij kregen de zorg die ze nodig hadden, zij het dat mijn vrouw moeite had ook de evenwichtigheid te bieden die kinderen nodig hebben. Ik heb vaak mijn frustratie geuit: "Waarom lukt het een ander wel om alles op orde te hebben en waarom lukt het ons niet?" Ik vind het niet meer dan logisch om in het huishouden te helpen, want niet alles hoeft op haar neer te komen. Maar ik merkte dat ik steeds vaker moest inspringen. Als ik thuiskwam van mijn werk, was er regelmatig niet gekookt en niet opgeruimd en de was lag er nog. Nu beseft ik het allemaal pas. Je kent elkaar niet zo. Ik ken haar als proactief en vol energie en zorg voor mensen om haar heen.

Mijn vrouw had allerlei angsten en een gevoel van totale leegte. Ze kreeg er medicatie voor, maar het hielp niet. We gingen in de

zomer op vakantie, maar ze deed niet mee. Het is moeilijk te omschrijven. Samen het initiatief nemen om iets te gaan doen, was beperkt mogelijk. Eind 2012 kreeg ik een zwaardere functie. Die nam ik aan, want het was een promotie en ik wilde ook verder komen in mijn werk. Tijdens de kerstvakantie heb ik overal voor gezorgd, maar toen die voorbij was, heb ik tegen haar gezegd: "Ik ga naar mijn werk, je gaat het maar doen. Er moet ook brood op de plank."

Met de wetenschap van nu zou ik het anders hebben aangepakt. Het ging wel een tijdje goed, het was alsof we de weg omhoog weer hadden gevonden. Vanaf mei 2013 was het echter weer mis en ging het snel bergafwaarts, ondanks hulp van een ambulante psychiater. In juli werd ze voor het eerst opgenomen op de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis, maar na een week was ze weer thuis. Ze kan heel overtuigend en volhardend zijn, en is in staat zorgverleners te manipuleren. Dat is overigens een belangrijk kenmerk van borderline, en ook de reden dat het vaak moeilijk wordt onderkend. De zomervakantie stond voor de deur en we zijn op vakantie gegaan. Ik had als het ware drie kinderen bij me, waarvan er een niet op te voeden was.

Ik stond er alleen voor. Van mijn werkgever kreeg ik negen weken zorgverlof. Mijn werkgever is zeer coulant.



Dat mag ik wel afkloppen. Als je als mantelzorgverlener geen medewerking krijgt van je werkgever red je het niet. Ik werk nog steeds 80 procent en ben voor 20 procent ziek gemeld. Het werk is aangepast. Dat ik er open over praat, wordt door mijn werkgever erg gewaardeerd.

Ik heb voor de kinderen een au-pair gezocht. Mijn vrouw was het daar in eerste instantie niet mee eens. In de kinderen legde ze haar ziel en zaligheid. Voor haar was dit een

FAMILY RULES

Help each other

BE THANKFUL

Know you are loved

Pay with hugs and kisses

'Alles is achteraf praten, maar ik heb er heilig in geloofd dat het goed zou komen'

■ ‘Als je als mantelzorger geen medewerking krijgt van je werkgever red je het niet.’

brevet van onvermogen. Maar ik redde het anders niet. Haar gedrag werd steeds problematischer, vooral het vileine naar mij nam ernstige vormen aan. Ze kreeg therapie en volgde een dagprogramma in het ziekenhuis. “Ze doet het goed”, werd mij verteld. Maar thuis merkte ik daar weinig van. Samen hebben we vervolgens meegedaan aan psychomotorische therapie. In een gymzaal kregen we een opdracht en na die oefening was het helder voor mij. De opdracht gaf perfect aan hoe onze relatie in elkaar stak. Alles is achteraf praten, maar ik heb er heilig in geloofd dat het goed zou komen.

In december moest ze weer worden opgenomen. Ze wilde niet, want ‘er zitten alleen maar rare mensen’. Ik zei tegen haar: “Je komt er thuis niet in.” Ze dook bij iemand onder, maar liet zich uiteindelijk toch vrijwillig voor een aantal dagen opnemen. Nadat ze weer thuis was gekomen, stond ik op instorten. In de eerste week van januari hadden we een gesprek met de therapeut en die vroeg aan mij: “Wil jij dit nog wel?” Zij confronteerde mij met de vraag die ik mijzelf niet durfde te stellen. Mijn vrouw zat ernaast en ik liep echt leeg. Dat was voor mij het kantelpunt. Ik kan niet met haar verder. Ik houd het niet meer vol. Ook naar de kinderen toe had ik het gevoel: ik moet

zorgen dat ik gezond blijf. Ik heb een keuze gemaakt, voor mijzelf en de kinderen. Ik heb het lang kunnen volhouden. Ik denk dat dit komt, omdat ik zelf sterk ben en goed voor mezelf gezorgd heb: sporten, vrienden, genieten waar mogelijk. Ik kon met familie, vrienden en ook haar vriendinnen praten over onze situatie. Mijn ouders sprongen bij als het nodig was.

Ons netwerk is sterk. Via via kwam ik in contact met de Eigen Kracht Centrale. Een coördinator van die stichting heeft persoonlijke gesprekken gevoerd met enkele naaste familieleden en vrienden om een bijeenkomst voor te bereiden.

Op een zaterdagmorgen kwamen we allemaal bij elkaar om afspraken te maken over wie wanneer hulp kan bieden. Mijn vrouw was ook aanwezig.

Het was een emotionele sessie. Met haar werd afgesproken dat zij zich aan een aantal regels moet houden: meedoen aan de dagelijkse routine en geen drank. Ze drinkt teveel en de alcohol heeft grote invloed op haar gedrag. Ze startte discussies waar de kinderen bij waren. “Je ziet het allemaal verkeerd.” “Waarom wil je scheiden?” En: “Papa wil van mij af.”

Door miscommunicatie tussen een aantal hulpverleningsinstanties heeft het veel te lang geduurd voordat ze een gesprek had bij

een gespecialiseerde kliniek. De psychiatrie is erg ondoorzichtig. Als ze niet wil worden opgenomen, kan het niet. Zij kon ook zelf stoppen met een behandeling. Ze zei tegen mij: “Ik laat mij niet opnemen, want dat wil jij alleen maar.” Je dringt niet tot haar door. Wat mij als mantelzorger in dit geval dwars zit, is dat het recht van het individu te lang boven het belang van de mantelzorger en de directe omgeving staat. Zo hard wil ik het wel zeggen: “Ik denk dat ik nu begrijp waarom er vreselijke familiedrama’s ontstaan”. Je bent in feite machteloos. Ik vind dat de kinderen te lang zijn blootgesteld aan emotionele onveiligheid.

Mijn vrouw heeft gespecialiseerde hulp nodig, maar krijgt die pas als wij officieel gescheiden zijn, als zij een plekje voor zichzelf heeft en als zij niet meer drinkt. Ze woont tijdelijk bij haar vader. De stappen voor een scheiding worden in gang gezet. Ik heb een nieuwe au-pair gevonden en heb een huishoudelijke hulp. De was doe ik zelf. De kinderen krijgen goede begeleiding vanuit GGNet. We zijn van de zomer met z’n drieën op vakantie geweest. Het was een verademing. Ik ben er voor mijzelf nog niet over uit of ik het goed gedaan heb dit jaar. Dit is een gevoelig punt, maar we hebben nu wel rust. Ik hoop dat mijn vrouw weer gezond wordt, maar samen verder gaat niet meer. ”



‘Ons leven draait om Jacques.’

Tanja (74) is getrouwd met Jurre (79). Ze hebben twee volwassen kinderen. Haar zoon, Jacques (48), is spastisch vanaf zijn vroegste jeugd. Hij woont in dok Zuid en komt ieder weekend op vrijdagmiddag met de taxi naar zijn ouders en gaat op maandagochtend weer terug.

“

Onze zoon is spastisch en zit in een rolstoel. Met zijn verstand is niets aan de hand. Maar hij kan zijn handen niet gebruiken en niet praten. Dat betekent dat hij bij alles hulp nodig heeft. Toen hij zes weken oud was, is hij geope-reerd aan een navelbreuk. Na acht maanden merkte ik dat zijn ontwikkeling anders verliep dan bij zijn zus. Hij pakte niets beet en kon nog niet zitten. Ik wist gewoon dat er iets niet goed was. Maar het heeft nog tot zijn tweede jaar geduurd voordat we wisten dat hij een hersenbeschadiging had. Tot die tijd heb ik met hem lopen leuren bij verschillende artsen. Maar niemand luisterde naar mij. Daar werd ik recalcitrant van.

Toen we in Apeldoorn kwamen wonen trof ik een huisarts die mij begreep en altijd voor ons klaarstond. Aan hem heb ik veel steun gehad. Ik heb trouwens altijd vreselijk aardige mensen ontmoet zoals de juf van zijn kleuterschool. Voor ons is Jacques normaal. Wij vonden het dus ook normaal dat hij naar een gewone kleuterschool ging. We vroegen aan een kleuterjuf die we kenden of hij bij haar op school kon komen. Ze zei: “Dat overleg ik met mijn collega’s.” De volgende dag kwam ze terug en zei dat het in orde was. Nog kom ik kinderen tegen die bij hem in de klas hebben gezeten. Laatst zei één van hen tegen mij: “Wij speelden gewoon met Jacques en zagen zijn handicap niet.” Natuurlijk waren er ook mensen die anders reageerden. Toen een dominee op bezoek kwam en zei dat dit een straf van God was, heb ik hem de deur gewezen.

Na de kleuterschool is Jacques via de Doggers-bank op een mytylschool terecht gekomen. Ondanks zijn handicap is hij heel zelfstan-dig en op zijn achttiende wilde hij dan ook op zichzelf gaan wonen. Dat vond ik wel wat hoor. Maar ik zei ook tegen hem, dat ik het goed vond dat hij dat wilde. Hij heeft in Hattem, Lochem en in het Zonnehuis in Beekbergen gewoond. Nu woont hij al een paar jaar in dok Zuid. Hij heeft daar een eigen kamer met badkamer en krijgt alle zorg die nodig is.

Maar ja, ik blijf hem toch als kind zien en moeders blijven nu eenmaal bezorgd. Iedere woensdagmiddag ga ik naar hem toe. Sowieso om de was op te halen. Tegenwoordig betaal je daar € 100,- voor. Voor dat geld doe ik het liever zelf. Er is wel meer veranderd. Vroeger ging het personeel met hem kleding kopen of naar het zieken-huis. Dat gebeurt niet meer. Ik doe zelf de was, ga mee naar de kapper, kleding kopen, naar het ziekenhuis en noem maar op.

Ieder weekend komt hij op vrijdagmiddag met de taxi naar huis. Dan heb ik het eten al klaar want ’s avonds gaat hij naar de soos van de Klup. In het begin ging ik mee omdat niemand hem begreep. Nu is dat niet meer nodig; hij gaat er graag naar toe omdat hij zich daar juist begrepen voelt en andere mensen ontmoet. Want alleen maar op stap gaan met je vader en moeder is ook niet altijd leuk. Bovendien is hij ontzettend aardig en een graag geziene gast. Op de Klup heeft hij leren schilderen. Omdat hij zijn handen niet kan gebruiken is zijn penseel

■ ‘We hebben ons nooit laten hinderen door zijn handicap.’

met een speciale constructie op zijn voor-hoofd bevestigd. Mijn man en ik hebben zo onze eigen taken in het weekend. Op zaterdag ga ik met Jacques paardrijden bij manege Pothoven. Dat is zijn lust en zijn leven. Hij kan amper in zijn rolstoel blijven zitten maar op het paard zit hij rechtop. Al twintig jaar onder-steunt Ben, een vrijwilliger op de manege, hem daarbij. Ik tref ook altijd mensen waar-mee ik even kan praten en vaak blijven we ook nog wel even hangen. Iedere zondag gaat mijn man met hem naar het voetballen. Hij is een grote fan van Vitesse en PSV is zijn tweede club.

We hebben ons nooit laten hinderen door zijn handicap en zijn altijd gewoon op vakan-tie geweest. Vijfentwintig jaar lang naar Spanje en toen mijn dochter een paar jaar in Curaçao woonde, zijn we bij haar op bezoek geweest. We zijn zelfs naar de Olympische winterspelen in Noorwegen geweest. Dat heeft hij toch maar mooi meegemaakt. Nu hij steeds minder kan, is Terschelling ons favoriete plekje. We zijn er onlangs nog

een paar dagen geweest. Je doet hem geen groter plezier dan hem bij een paar oude mannetjes op een bankje neer te zetten. Hij smult van hun verhalen en wil dan dat wij weggaan. Dat vind ik wel lastig. Veronderstel dat hij zich verslikt? Maar hij geniet er zo van. Het aller moeilijkste van zijn handicap vind ik, dat hij ons niets over die mannetjes kan vertellen en zijn gevoelens niet kan uiten. Communiceren met hem is lastig en maar weinig mensen begrijpen hem. Soms als we televisie kijken en hij iemand iets hoort zeggen, zegt hij: "Ik ook." Dan weet ik dat hij zich ook zo voelt. Mijn man en ik zijn ook altijd samen op vakantie gegaan. Soms een paar dagen maar tegenwoordig ook wel drie weken. Dat was in het begin moeilijk. Vroeger dacht ik: 'Als ze dit maar doen, en dat maar doen.' Nu ben ik wel zenuwachtig als we weggaan, maar zodra we in de auto of het vliegtuig stappen ben ik het kwijt.

We leven nu eenmaal een ander leven dan anderen. Ik heb altijd in mijn achterhoofd dat er iemand is voor wie ik moet zorgen. Dat er iemand is die mijn steun nodig heeft. Daar blijf ik toch moeder voor. Ons leven draait nu eenmaal om Jacques. Ik heb mijn dochter weleens gevraagd of we haar tekort hebben gedaan. Maar ze zegt van niet. Het is fijn om te zien hoe haar man en hun kinderen met Jacques omgaan. Ze komen hier allemaal graag over de vloer. En tegenwoordig pas ik ook weleens op mijn achterkleinkinderen.



Maandag is een moeilijke dag voor mij, dan ben ik heel moe. Niet lichamelijk moe, maar in mijn hoofd. Het is heel vermoeiend dat luisteren en opletten. Soms pak ik dan de fiets en ga naar de markt stoffen kijken. Ik zeg altijd: "Ik werk in het weekend, dat is mijn baantje." Mijn ontspanning heb ik doordeweeks. Dan tennis ik voor mijn plezier. Competitie tennissen kan niet. Je moet vaak beschikbaar zijn en dat ben ik dus niet. Ik speel ook volleybal en teken wat. Hoofdzakelijk gezichten in zwart-wit. Maar soms zit ik liever met een borrel voor de tv. Ik merk wel dat het herstellen van vermoeidheid langer duurt dan vroeger.

Over de toekomst maak ik me niet al te veel zorgen. We gaan nu eenmaal allemaal dood. Dat kan morgen zo maar gebeuren. Dan zal Jacques zelf verder moeten en ik vertrouw erop dat hij het gaat redden. Een kind met een handicap blijft een eeuwige zorg maar we gaan er blijmoedig mee om. Mijn dochter wordt bewindvoerder en de kleinkinderen zeggen al dat ze dan meegaan naar voetbal en paardrijden. Ik heb wel gevraagd of ze ervoor willen zorgen dat hij er verzorgd uit ziet. Want dat gebeurt veel, dat als de ouders wegvallen, ze er niet meer zo verzorgd uitzien.

”

‘Mijn man vond het moeilijk hulp van buitenaf te aanvaarden.’

Vijf jaar verzorgde Margreeth (83), haar echtgenoot die aan Parkinson leed. Ruim een jaar lang verleenden vrijwilligers van de Kap één nacht per week ondersteuning. Haar man is in april 2013 overleden. Margreeth vertelt graag over haar ervaringen van de afgelopen jaren.

'Na het overlijden van mijn man merkte ik dat ik bij weinig mensen mijn verhaal kwijt kon.'

“Toen mijn echtgenoot, die altijd heel actief is geweest, de diagnose Parkinson kreeg, zat hij al een poos niet goed in zijn vel. De huisarts had hem al geadviseerd wat rustiger aan te doen. Maar hij voelde dat er echt iets niet goed was en hij werd uiteindelijk doorverwezen naar een neuroloog. Mijn man wist moedig en strijdvaardig om te gaan met zijn ziekte. Hij werd lid van de Parkinson vereniging en deed vrijwilligerswerk. En toch merkte ik al gauw dat hij zich stukje bij beetje terugtrok uit het maatschappelijk leven. Dat had ook gevolgen voor mij. Mijn man ging liever niet meer naar de verjaardagen van onze kinderen en kleinkinderen. En ging ik dus ook niet meer. Het ging mis toen zijn rugwervels inzakten. Van het ene op het andere moment was hij totaal afhankelijk van anderen geworden en dat was voor hem een te grote overgang.

Tot die tijd was ik zelf ook actief als vrijwilliger binnen de kerk. Ik was regelmatig op pad en onderhield veel verschillende contacten. Omdat mijn man het moeilijk vond hulp van anderen te aanvaarden, nam ik vanaf toen de volledige verzorging op mij. De enige hulp van buitenaf was de huishoudelijke hulp. Die heb ik direct via een PGB geregeld.

De zorg viel mij steeds zwaarder en uiteindelijk heeft de huisarts min of meer doorgedrukt dat de thuiszorg iedere ochtend kwam om mijn man te helpen bij de persoonlijke verzorging. Dat ontlastte mij enorm. Ik kon mijn tijd nuttig gebruiken en vond het bovendien prettig dat ik kon overleggen met een deskundige over de verzorging van mijn man. Dat medewerkers van de thuiszorg ook vroegen hoe het met mij ging, heb ik als heel prettig ervaren. Er kwam niet zoveel bezoek meer over de vloer, mijn wereldje werd kleiner en er waren niet veel mensen met wie ik mijn ervaringen kon delen.

Die jaren van intensief zorgen pleegden een aanslag op mijn conditie. Ik werd op de been gehouden door een goede gezondheid en een taai gestel. En ervoer dat God mij extra

kracht gaf als dat nodig was. Wat mij op den duur opbrak, waren de gebroken nachten. Mijn man had meerdere keren per nacht hulp nodig en aan mijn eigen nachtrust kwam ik niet meer toe. Dat alles was moeilijk aan mijn man uit te leggen. Het was alsof zijn ziekte maakte dat hij het zicht op de normale verhoudingen kwijt raakte. Dat ondersteuning van buitenaf in de vorm van maaltijdvoorziening en dagbehandeling mij zou ontlasten en dat ik het daardoor langer zou volhouden, drong niet tot hem door. En toch was het nodig dat er extra hulp kwam. Via een kennis van de kerk ben ik toen in contact gekomen met de Kap.

Eén van de vrijwillige coördinatoren, kwam op huisbezoek. Hij inventariseerde wat nodig was en ging op zoek naar een vrijwilliger





voor één nacht per week, die het zowel met mij als met mijn man zou kunnen vinden. Het werden twee vrijwilligers: Janny als ‘vaste’ vrijwilliger en Gerda als haar vervanger. Twee oudgedienden en zéér ervaren vrijwilligers. Mijn man was zeer onder de indruk van het feit dat beiden dit op vrijwillige basis deden. Dat maakte het voor hem gemakkelijker om de hulp te aanvaarden. Al was het maar één van de zeven nachten per week, de aanwezigheid van Janny en Gerda gaf mij zoveel rust en vertrouwen, dat ik die nacht goed kon slapen en kon bijtanken.

Later kon, met wat schuiven, ook de thuiszorg twee nachten nachtzorg bieden. Dat was toch anders. Ik was altijd in onzekerheid over wie er zou komen. Dat maakte mij zenuwachtig en het kostte me extra tijd om uit te leggen waar alles stond en wat mijn man nodig had. Samen met Janny heb ik daarom een draaiboek gemaakt voor de medewerkers van de thuiszorg.

Wat ik, naast het feit dat mijn man geen hulp wilde aanvaarden, het aller moeilijkst heb gevonden, was om mijn man te zien lijden. Dat maakte me niet alleen verdrietig; het deed me ook realiseren dat ik hem ging verliezen en dat op termijn een verpleeghuis-opname onvermijdelijk zou zijn. Het rouwproces is toen al begonnen.

Uiteindelijk ging mijn man twee keer per week naar de dagbehandeling van Randerode.

Vaak heb ik op vrijdagmiddag, als hij thuis kwam, gedacht: maandag bel ik de huisarts dat het echt niet meer gaat. Er moest echter eerst iets met mij gebeuren voordat ik dat kon zeggen. Terwijl ik mijn man behoeftte voor een valpartij, ben ik zelf gevallen en bezerde mijn heup. En hoewel er direct extra hulp werd ingezet, kwam toen het besef dat het niet meer ging.

Mijn man werd opgenomen in Randerode en heeft daar veertien maanden gewoond voor hij in april overleed. Een goed advies kreeg ik van Janny. Ze zei: “Ga nou niet iedere dag op bezoek. Het is veel lastiger om te minderen dan een keer extra te gaan.”

Omdat er inmiddels een vertrouwensband was ontstaan, woog haar advies zwaar voor mij en heb ik dat ook opgevolgd. Ik was oververmoeid en moest bovendien herstellen van mijn val. De logeerindicatie is eigenlijk vrij snel omgezet in een definitieve verblijfsindicatie. Mijn zoon heeft toen demonstratief de slaapkamer beneden omgebouwd tot een eenpersoonskamer en zei daarmee dat er geen weg terug was. Na enige tijd kon mijn man de opname in Randerode aanvaarden. Hij vertelde aan bezoek dat hij goed werd verzorgd en dat het thuis niet langer kon omdat de verzorging voor mij te zwaar was.

Na het overlijden van mijn man merkte ik dat ik bij weinig mensen mijn verhaal kwijt

■ ‘Maandag bel ik de huisarts dat het echt niet meer gaat.’

kon. Mijn kinderen leven hun eigen leven en bovendien is het toch anders om je partner te verliezen dan je vader.

Leeftijdsgenoten worden zelf geconfronteerd met ziekte en overlijden en vertellen liever hun eigen verhaal dan dat ze luisteren. Toen er een brief van de Kap kwam met het aanbod van de Bezoekdienst na partnerverlies, heb ik daar direct op gereageerd.

Ook toen kwam eerst een coördinator op huisbezoek. En ook hier gold dat er werd gezocht naar een vrijwilliger die bij mij zou ‘passen’.

Nu komt er een vrijwilliger één keer per maand langs. Ik vind bij hem een luisterend oor. Omdat hij zelf ervaringsdeskundige is, begrijpt hij als geen ander wat ik doormaak. Ik vind het vooral fijn om samen met hem terug te kunnen kijken naar wat er in de jaren voor het overlijden is gebeurd.

Nog steeds gaan iedere ochtend als ik wakker word, mijn eerste gedachten uit naar mijn man. Maar het weten dat hij uit zijn lijden is verlost, geeft mij rust en vrede. Gelukkig overheersen goede herinneringen aan ons leven samen de intensieve zorgperiodes van de laatste jaren.



Allemaal Verhalen!

Eén op de vier volwassenen in Nederland verleent mantelzorg. Dat zijn zo'n 3,5 miljoen mantelzorgers. Mantelzorgers zorgen langdurig en intensief voor iemand uit hun eigen omgeving die door een handicap, ziekte of ouderdom ondersteuning nodig heeft. Dat kan een partner, ouder, kind, broer, zus, vriend of iemand uit de buurt zijn. Mantelzorgers nemen vaak als vanzelfsprekend deze zorg op zich. Zij zijn de spil in de zorg, zijn betrokken bij huishoudelijke taken en lichamelijke verzorging, regelen de financiën, maken afspraken met hulpverleners, regelen vervoer en noem maar op. Dit doen ze vaak in combinatie met betaald werk en/of het runnen van een gezin. Ze houden veel verschillende ballen in de lucht. Dat kan veel voldoening geven maar ook spanning en stress opleveren.

Jaarlijks wordt op 10 november, de landelijke 'Dag van de Mantelzorg' georganiseerd. Op deze dag worden mantelzorgers in het zonnetje gezet en wordt landelijk aandacht gevraagd voor de positie van mantelzorgers. Allemaal Verhalen! is het landelijke thema van 2014. Dit thema hebben wij aangegrepen om een 'Verhalenboek' samen te stellen waarin tien mantelzorgers hun verhaal vertellen. Door middel van deze verhalen brengen wij de positie van mantelzorgers voor het voetlicht. In de hoop dat niet alleen burgers van Apeldoorn, maar ook iedereen die beroepsmatig met mantelzorgers in aanraking komt, de verhalen kent en daar iets mee doet. Alle tien de mantelzorgers werkten graag aan dit boek mee omdat ze vinden dat hun verhaal gehoord mag worden. Wij zijn hen daarvoor heel dankbaar. Het verhalenboek

wordt gratis verspreid onder mantelzorgers als (h)erkenning, waardering, ondersteuning en inspiratie. Daarnaast wordt in samenwerking met CODA van de foto's uit het boek een reizende fototentoonstelling samengesteld. De tentoonstelling start in de bibliotheek en reist daarna langs zorg- en welzijnsorganisaties en publieke instellingen in de gemeente Apeldoorn. Dit boek is tot stand gekomen onder regie van de Kap en met medewerking van verschillende organisaties in Apeldoorn. Bent u op zoek naar informatie, advies of ondersteuning. Of wilt u uw eigen mantelzorgverhaal kwijt? Schroom dan niet en neem contact op met één van onderstaande organisaties of kijk in de mantelzorggids: www.mantelzorggidsoostveluwe.dekap.nl



www.dekap.nl



www.apeldoorn.nl/wmo-loket



www.ggnet.nl



www.meeveluwe.nl



www.stimenz.nl



www.safyra.nl



www.siza.nl



www.woonmensen.nl

'Dit doe ik gewoon'

Verhalen van mantelzorgers

Uitgegeven ter gelegenheid van de Dag van de Mantelzorg 2014

Tekst: Karin Fennes, Elisabeth van Horen-Lemm en Bas Langereis

Fotografie: Roelof Rump

Vormgeving: beeld&co

© 2014

Dit boek werd mede mogelijk gemaakt door:





Hoe ziet het leven eruit als je moeder, je echtgenoot, je kind of een ander familielid veel zorg, hulp en ondersteuning vraagt? In dit boek vertellen 10 mantelzorgers over hun leven. Aan het woord komen onder anderen de moeder van een autistische jongen, de vrouw van wie de echtgenoot hersenletsel heeft opgelopen en de dochter van een mevrouw met dementie.

Wat komen zij tegen? Wat is het dat hen drijft? Hoe kijken zij zelf tegen hun leven en dat van hun dierbare aan? Het levert bijzondere verhalen op, maar bovenal zijn het verhalen over het leven van alledag.

