



Robert **Coppes** Stichting

Bij mij mag jij jezelf zijn: Ervaringsverhalen van eigenheid



Informatie en contact

Robert Coppes Stichting

Vlasmeersestraat 38a

5261 TD Vught

(073) 657 91 57

info@robertcoppes.nl

www.robertcoppes.nl

ISBN: 978909035561

2022



Robert Coppes Stichting

De Robert Coppes Stichting

De Robert Coppes Stichting ondersteunt blinde en slechtziende volwassenen met bijkomende problematiek. Juist die combinatie maakt het leven vaak complex. Onze professionals zoeken altijd naar mogelijkheden zodat cliënten het leven kunnen leiden zoals zij dat graag willen. We komen op voor hun belangen, altijd en overal. Gewoon, omdat we van mensen houden.

Wij bieden verschillende vormen van ondersteuning: 24-uurs zorg in onze woonvormen, gespecialiseerde begeleiding en behandeling bij mensen thuis en dagbesteding op maat. Er is niet veel vastgelegde kennis over de combinatie van een visuele beperking met andere problemen. Daarom werken we actief aan het ontwikkelen, verbreden en vastleggen van onze expertise op dit gebied.

Een boek met ervaringsverhalen die de lezer mee laten balanceren op de flinterdunne lijn tussen bijzonder en gewoon. Een boek van worstelingen en van hoop. Van veiligheid en vertrouwen. Juist als het tegenzit.

Inleiding

Ieder mens is uniek. Maar sommige zijn nog net wat ‘unieker’. Zoals de doelgroep die in dit boek beschreven wordt. Op hen past geen enkele standaard.

De combinatie van een visuele beperking met een scala aan bijkomende problemen maakt iedere casus, ieder mens volstrekt bijzonder en laat geen andere keuze dan te beginnen bij wie die mens is. Zoals een van de schrijvers verzuchtte bij het maken van een selectie voor dit boek: “Waar moet ik toch beginnen? Iedere cliënt is zo de moeite waard!”

De Robert Coppes Stichting is gespecialiseerd in het leven van blinde en slechtziende volwassenen met meervoudige bijkomende beperkingen. Binnen die bijkomende problematiek ligt er een sterk accent op ernstige psychische en psychiatrische problemen. Keer op keer ervaren we hoe lastig het is deze groep goed te omschrijven en vooral ook hoe ingewikkeld het is om de impact van de combinatie van problemen op het dagelijkse leven precies aan te geven. Het is nauwelijks mogelijk die individuele multiproblematiek in algemene termen te vatten. Er lijkt een duidelijke behoefte te zijn aan een verzameling van verschillende casussen die kunnen worden ingezet om deze bijzondere doelgroep een gezicht te geven. Ze kunnen dienen als illustratie bij verschillende projecten en om andere belanghebbenden te doordringen van het bijzondere karakter van deze doelgroep. Met dit boek willen we de lezer deelgenoot maken van de specialistische expertise die het vraagt om met hen te werken en passende zorg te bieden.

Door de combinatie van problemen zien we een uiterst kwetsbare groep. Vaak maakt ook de pijnlijke eenzaamheid diepe indruk in het werken met mensen uit deze groep. Ervaring, en inmiddels ook onderzoek, hebben geleerd dat *veiligheid* en *vertrouwen* kernthema's zijn in het bestaan van deze mensen. Te vaak zijn zij daarin beschadigd en hebben gevoelens van onveiligheid en wantrouwen hun plaats ingenomen. In het relationeel werken met hen past een houding die veiligheid biedt en stapje voor stapje uitnodigt om een nieuwe vertrouwensrelatie op te bouwen. Het welslagen van wat wij proberen te doen, staat of valt met dat vertrouwen. De warmte en de passie om die relatie op te kunnen bouwen, ademen de auteurs ook uit in de door hen geselecteerde gevalsbeschrijvingen in dit boek. Ter bescherming van hun kwetsbaarheid zal het merendeel van de beschreven personen uiteraard anoniem blijven, maar ook zijn er die juist wel met naam en toenaam vermeld wilden worden.

De auteurs van dit boek werken bij de Robert Coppes Stichting, als ambulant woonbegeleider en psycholoog. Hun beschrijvingen variëren in lengte, opbouw, invalshoek en schrijfstijl en hebben hierdoor een eigen karakter. Ieder verhaal begint bij de unieke mens. Nergens staan diagnostische classificaties voorop. De langere verhalen worden opgevolgd door korte beschrijvingen van losse voorvallen en situaties die zijn toegevoegd om het totaalbeeld van de impact op het dagelijkse functioneren zo compleet mogelijk te maken. We hopen dat de lezer zich mee laat voeren in de levens van de beschreven personen die ons een inkijkje hebben willen geven in hun worstelingen met het dagelijkse bestaan.

Auteurs: *Annie van den Heuvel en Dorien Zwegers*

Realisatie: *Edine van Munster, Roosmarijn Fleerackers, Hilde van der Aa en Peter Verstraten*

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door de Katholieke Stichting voor Blinden en Slechtzienden te Grave.

Inhoud

Ervaringsverhalen

1	Verhaal Bep.....	10
2	Verhaal Bas.....	22
3	Verhaal Johan.....	30
4	Verhaal Karin.....	40
5	Verhaal Chung.....	50
6	Verhaal Jan.....	60

7	Verhaal Kitty.....	66
8	Verhaal Lucy.....	78
9	Verhaal Magdalena.....	86
10	Verhaal Sijad.....	92
11	Minicasussen.....	98



1

Bep



Bep

Bep is inmiddels overleden.

De deur van haar appartement is niet op slot. Ik kan zo naar binnen lopen. Behalve het geluid van de hangklok aan de muur en in de verte de auto's op de snelweg is het helemaal stil in huis.

De gordijnen zijn nog gesloten. Aan de muren hangen prachtige schilderijen. Een mooie, handbeschilderde Delfts blauwe vaas staat op een kersenhouten tafeltje naast de stoel. De bank en de stoelen hebben kleedjes op de armleuningen om de stof te bescherm en. Op tafel staat een bordje met een in stukjes gesneden boterham. Pas als ik doorloop naar haar slaapkamer zie ik haar. Bep ligt in haar eenpersoonsbed onder het zachte dekbed met een zalmkleurige hoes met bloemen. Haar gezicht is naar de muur gekeerd. Het dekbed is hoog opgetrokken waardoor nog net haar verwarde zilverkleurige haar zichtbaar is. Ze reageert niet op mijn binnenkomst. Ze keert zich letterlijk en figuurlijk af voor alles wat er achter haar rug gebeurde en ooit gebeurd was. Muisstil ligt ze daar alsof ze er al niet meer is. Pas nadat ik een tijdje stil bij haar heb gezeten, komt er reactie.

Altijd had ze vanachter haar voordeur gevraagd wie er was. Dan was het de bedoeling dat je je naam zei. Ze kon je niet zien door het kijkgaatje. Nu was de deur van het slot. Ze was boos, zo boos omdat ze er niks meer aan kon veranderen. Anderen hadden haar leven overgenomen. De verzorging kwam een paar keer per dag binnen om haar medicijnen te geven, haar te wassen en aan te kleden. Maar zo wilde zij het niet. Bep wilde al die dingen zelf doen. Ze wilde haar eigen regels in huis bepalen.

Achtergrond

Bep werd geboren in 1932. Het gezin woonde in het centrum van Arnhem. De moeder van Bep was een mooie, trotse vrouw om te zien. Ze had een zoon uit een eerder huwelijk. Beps vader was kleermaker. Moeder zag er daardoor altijd modieus en goed gekleed uit. Dat was ook belangrijk voor haar. Bij de geboorte van Bep was het direct zichtbaar dat er iets mis was met Beps ogen. De stand van haar ogen was niet goed, ze had nystagmus (in de volksmond vaak wiebel- of triloggen genoemd) en ze zag slecht. Bep vertelde dat haar moeder daar veel moeite mee had. Ze was niet het mooie meisje waarmee haar moeder had willen flaneren door het Sonsbeekpark. Bep voelde zich door haar afgewezen. Ze had geen fijne herinneringen aan haar moeder. Als ze over haar sprak, ging het altijd over het feit dat ze zich niet goed genoeg voelde. Haar slechthziendheid,

en misschien nog meer haar misvormde ogen, riepen zoveel weerstand op bij moeder dat ze Bep niet de liefde kon geven die ze eigenlijk nodig had. Aan haar vader en broer had ze wel warme herinneringen. Bep vertelde soms heel liefdevol over hoe haar broer haar beschermde bij het buitenspelen of hoe streng vader was omdat ze, ondanks haar slechtfziendheid, wilde fietsen. Ze bracht veel tijd door in het naaiatelier van vader.

Bep vertelde dat haar slechtfziendheid veel problemen opleverde op school. Ze kon niet goed zien wat er op het bord stond. Maar leergierig als ze was, wilde ze het wel weten. Ze keek dan bij haar buurvrouw, maar dit werd vervolgens bestraft met strafwerk.

De juf begreep niet dat Bep op deze manier mee wilde doen. Toen Bep 8 jaar was brak de oorlog uit. Dit zou een blijvende invloed hebben op haar leven. Op 22 februari 1944 vond het vergissingsbombardement op Arnhem plaats. Bep vertelde hoe ze met moeder in bed lag met de dekens over zich heengetrokken om zich te beschermen tegen het rondvliegende glas. Zelfs dit benoemde ze niet als een warme

herinnering aan haar moeder. Het was gewoon een praktische oplossing voor een akelig probleem.

Moeder had reuma en ook vader was ziekelijk. In het voorjaar van 1944 lagen beiden in het ziekenhuis. Haar moeder stierf enkele maanden later op 47-jarige leeftijd. Bep was 11 jaar. De oudere broer van Bep regelde de begrafenis. Tijdens de evacuatie in september 1944 ging Bep met haar vader te voet weg uit Arnhem. Haar verhaal van deze tocht is prachtig opgetekend door het Airbornemuseum in Oosterbeek. Maanden later zijn ze teruggekeerd naar een geplunderd huis en pakten ze samen het leven weer op. Vader stimuleerde haar om een vak te leren. Via hem kreeg ze een baan in een stoffenzaak en daar heeft ze met veel plezier voor zichzelf de kost verdiend. Vol trots vertelde ze hoe ze op het gehoor de stoffen kon knippen. Ze hoorde het als het scheef ging.

Bij het mandolineorkest in Arnhem, waar Bep muziek maakte, leerde ze Herman kennen. Hij was plateelschilder. Bep was katholiek. De kerk weigerde hen te trouwen, omdat Herman gescheiden was. Ze besloot toe te treden tot de lutherse kerk waar hij lid van was. Haar man was ook een zeer verdienstelijk amateurschilder. Ze vertelde vol trots hoe hij tegen anderen zei “mijn vrouw ziet met slechte ogen beter dan menigeen met goede ogen”.

Daardoor werd ze geen slachtoffer, maar leek ze juist steeds weer de uitdaging aan te gaan. Ze wilde bewijzen dat ze gewoon was, dat ze alles kon en dat ze alles onder controle had. Dat strijdbare in haar karakter werd niet altijd begrepen. Het leverde soms ook conflicten of onbegrip op.

Afwijzing

Door haar slechtiendheid voelde Bep zich altijd in een uitzonderingspositie. Ze voelde zich nooit goed genoeg en bleef naar zichzelf kijken als die vrouw met die gekke ogen. Daardoor werd ze geen slachtoffer, maar leek ze juist steeds weer de uitdaging aan te gaan. Ze wilde bewijzen dat ze gewoon was, dat ze alles kon en dat ze alles onder controle had. Dat strijdbare in haar karakter werd niet altijd begrepen. Het leverde soms ook conflicten of onbegrip op.

Als ze deelnam aan activiteiten voor bewoners in haar flat, dan gaf een tas op een stoel haar de boodschap dat zij daar niet mocht zitten in plaats van dat iemand zijn of haar tas kwijt wilde. Als ze aan anderen in de lift vroeg of iemand wilde zeggen op welke verdieping ze waren, kreeg ze vaak een antwoord zoals “Dat kun je toch zelf zien?”. Dit betekende voor Bep dat de anderen er geen rekening mee wilden houden dat ze zo slecht zag. Toch bleef ze het vragen en leek het soms zelfs alsof ze hen wilde uitdagen om te bewijzen dat ze begrip hadden voor haar situatie.

Dat gevoel van afwijzing leek te leiden tot een voortdurende behoefte bij Bep om iedereen te testen op hun “slechtiendvriendelijkheid”. Dat betekende vaak discussies bij de taxi, omdat de chauffeur er (volgens Bep) vanuit ging dat zij hem moest vinden in

plaats van hij haar. De invoering van de OV-chipkaart was voor haar een enorm probleem. Hierdoor verloor ze haar zelfstandigheid met betrekking tot de controle over de kosten voor het reizen. Ze kon bijvoorbeeld niet zien of ze wel of niet was ingecheckt. Ze vond dat de overheidsdiensten door de wijze waarop zij met informatievoorziening omgingen, mensen met een beperking negeerden. Menig overheidsdienst heeft haar aan de telefoon gehad.

Bep was en bleef strijdbaar. Het aanvaarden van hulp van anderen vond Bep maar moeilijk. Ze vond dat ze hen belastte. Dit werd een steeds groter probleem, omdat ze het zonder de hulp van vooral de mantelzorgers niet meer redde. Ze leverde met zichzelf en met hen een voortdurende strijd om te voorkomen dat ze hulp moest aanvaarden.

Eenmaal is ze overvallen door een tasjesdief toen ze op weg was naar huis. Haar man zag het vanuit hun appartement gebeuren, maar hij kon haar niet helpen. Het gevolg was dat Bep zich onveiliger ging voelen. Ze deed er vervolgens alles aan om te voorkomen dat anderen haar kwetsbaarheid zagen. Een van de

gevolgen hiervan was het weigeren om met een herkenningsstokje of taststok te lopen. Dat maakte haar op een andere manier extra kwetsbaar in het openbare leven. Anderen zagen namelijk niet dat ze extra tijd nodig had of hen gewoon niet kon zien. Bep was zich hiervan bewust, maar de angst voor een herhaling van de overval was nog veel groter.

Angst om blind te worden

Omdat ze veel moeite had met de zichtbare oogafwijking heeft ze als jongvolwassene een oogoperatie laten doen om een oog recht te laten zetten. Helaas ging dit mis waardoor ze het zicht in dat oog zelfs verloor. Ze zag dit altijd als een straf voor haar foute beslissing. Een ander gevolg was dat ze altijd bang zou blijven om volledig blind te worden. Haar zicht ging langzaam achteruit. Dat was een gevolg van het natuurlijke verouderingsproces. Ze heeft lange tijd dezelfde oogarts gehad. Deze arts, die ze vertrouwde, is echter op een bepaald moment naar een ander ziekenhuis overgaan. De arts die ze daarvoor in de plaats kreeg, leerde ze nooit meer goed (her)kennen. Later bleek dat dit een vroege uiting was van dementie.

Voordat ze naar hem toe moest, wist ze nooit wie hij ook alweer was. Ze had steeds een ander beeld van hem dan hoe hij er in werkelijkheid uit zag. Hij heeft blond haar gehad, lang haar gehad en is zowel dik als dun geweest... Alle

variaties kwamen voorbij. Omdat ze op deze manier geen band met hem kon krijgen, kon ze hem ook nooit vertrouwen. Meestal ging ze ervan uit dat hij haar niet serieus nam en dat hij haar als een ouder iemand zag die er niet meer toe deed. Ik bezocht altijd samen met haar de oogarts. Dan bleek hoe belangrijk het was om van tevoren al te benoemen wie hij was, hoe hij er uitzag, hoe hij zich de laatste keer had gedragen en wat hij allemaal had gezegd. Deze voorbereiding hielp mee om de bezoeken ontspannen te laten verlopen. De humor van de arts voegde zich vaak prima naar de humor van Bep.

Maar als hij had gezegd dat het niet slechter was geworden met haar ogen werd dat na het gesprek door Bep vertaald in dat het niet beter was geworden en dat het maar de vraag was of het zo zou blijven.

De enorme angst om blind te worden bleef haar bezighouden. Er zou voor haar geen leven meer mogelijk zijn als ze blind zou zijn. Dan hoefde het allemaal niet meer. Iedere verandering in haar gemoedstoestand had direct invloed op dat wat ze met haar ogen waarnam en hoe ze dat interpreteerde.

Ineens vielen haar dan bijvoorbeeld de mouches volantes (troebelingen in haar glasvocht) op en kon ze deze niet meer buiten sluiten. Niemand kon haar bewijzen dat het anders was dan zij ervaarde. Dus had ze gelijk. Natuurlijk werden haar ogen ook slechter door het ouder worden. Omdat ze al zo slecht zag en ze het dus met een minimum aan zicht moest doen, waren de gevolgen groot.

Controleverlies

Ze was altijd financieel onafhankelijk geweest en had ook gezorgd voor een 'financiële oudedagsvoorziening'. Dat gaf haar het gevoel van veiligheid en vertrouwen voor de toekomst. Maar dat zelfvertrouwen brokkelde af. Ze verloor het overzicht over het grote geheel. Het geld bleef gereserveerd voor de toekomst... ondanks dat de oude dag al was aangebroken.

Door het nog verder achteruitgaan van haar zicht verloor ze ook het zicht op details waardoor ze nog meer controleverlies ondervond. Problemen ontstonden als ogenschijnlijk eenvoudige dingen ineens veranderden. De bank veranderde (zoals alle andere banken) hun omschrijvingen bij de bankafschriften. Eerder kon ze zien dat bijvoorbeeld haar telefoonprovider het abonnementsgeld automatisch afschreef. Nu lukte dat niet meer door de toevoeging van allerlei incasseringsnummers. Met een loepje probeerde ze de eindeloze reeks aan

Naast het probleem van controleverlies waren er ook enorme angsten voor diefstal en overvallen worden. Eindeloze rituelen had ze bedacht om maar te voorkomen dat ze in kwetsbare situaties kwam. Geld pinnen was daardoor een enorme opgave. Een tijdlang kon ze geld halen bij de balie.

getallen en letters te ontcijferen met als gevolg dat ze onderweg kwijt was waar het ook alweer over ging. Het bedrag dat ze uiteindelijk ontcijferde had geen betekenis meer. Dit vergrootte het gevoel van controleverlies nog meer.

Samen zoekend vonden we een oplossing voor dit probleem. In eerste instantie markeerde ik op aanwijzing van haar de belangrijke, betekenisvolle tekst op het afschrift met een markeerstift. Ze kon het op deze manier beter overzien bij het zelf teruglezen. Later, toen het teruglezen te intensief werd, bleek de handeling van het markeren zelf voldoende te zijn. Dat gaf haar dan het gevoel dat ze het onder controle had. Uiteindelijk was het al voldoende als ik of mijn collega keken en zeiden dat het allemaal in orde was.

Naast het probleem van controleverlies waren er ook enorme angsten voor diefstal en overvallen worden. Eindeloze rituelen had ze bedacht om maar te voorkomen dat ze in kwetsbare situaties kwam. Geld pinnen was daardoor een enorme opgave. Een tijdlang kon ze geld halen bij de balie. Ze wilde altijd vaste bankbiljetten zodat ze zelf kon controleren wat ze nog aan contanten had. Maar het pinnen aan de balie werd lastig, omdat de bank hier vanwege een verandering in hun beleid, niet meer aan meewerkte. Een oplossing was om alleen nog met een vertrouwd iemand naar de bank te gaan. Deze persoon hield dan

in de gaten wie er binnen waren en of ze binnen gehoorafstand van mogelijk kwaadwillenden waren. Vervolgens maakte Bep zich zorgen of de begeleider niet in gevaar kwam door samen met haar geld te pinnen.

Ze had een heel systeem bedacht om een tas in een tas te doen en mee te nemen en geld in hoesjes in de binnenzak van haar jas te doen. Het niet goed kunnen zien maakte dat ze alles wat ze bij zich had dicht op haar lijf wilde houden. Geld hardop uittellen in een winkel was absoluut niet de bedoeling, want iemand die dat zag en hoorde zou dan kwaad kunnen doen. Echter moest er wel uitgeteld worden, want ze wilde er zeker van zijn dat ze datgene kreeg waar ze om had gevraagd.

Eten en koken

Toen Bep verhuisde van haar eigen woning naar een appartement in een serviceflat moest ze overstappen van een fornuis op gas naar een elektrisch fornuis. Dit was voor haar een grote verandering. Bij haar oude fornuis kon ze precies horen hoe hard het gas stond. Ze had daardoor het gevoel dat ze het apparaat onder controle had. Maar bij het nieuwe elektrisch fornuis moest ze haar ogen gebruiken om te zien hoe de knoppen stonden om te weten hoe warm de plaat was. Dat kostte veel meer tijd doordat ze zo slecht zag. Ze was dat natuurlijk niet gewend, maar door de dementie lukte het

haar ook niet om dit te automatiseren. Ze moest het dus vooral doen met het geluid van bijvoorbeeld borrelend water of pruttelende hachee. Dat was niet voldoende.

Elektrisch koken betekende ook dat ze veel planmatiger moest koken. Immers de platen van een elektrisch fornuis warmen langzaam op, maar koelen ook langzaam af. Het koken op gas gaf de mogelijkheid om direct de warmtebron te regelen. Nu moest ze dat 'cognitief' doen. Ze moest dus bijvoorbeeld bedenken dat het water bijna zou moeten koken en dus de warmtebron al lager gezet moest worden. Het ging met regelmaat mis. Uiteraard was er de mogelijkheid voor inductiekoken wat in elk geval het 'snel wegnemen van de warmtebron' weer terug zou brengen. Maar dat wilde Bep niet. Het geld dat ze had kunnen gebruiken voor de aanschaf van een inductiekookplaat met pandoer wilde ze bewaren als oudedagsvoorziening.

Ze kookte daardoor een aantal jaren noodgedwongen op een elektrisch fornuis. Het lukte haar niet meer om dit aan te leren. Als er iets misging, werd het alarm geactiveerd en kwamen er medewerkers van de flat om haar te helpen. Die mislukkingen leverden bij Bep een groeiend gevoel van onvermogen op. Dit had vervolgens weer gevolgen voor het feit dat ze zich in de flat waar ze woonde erg ongemakkelijk ging voelen, omdat ze

zich schuldig voelde naar de medewerkers van de flat. Het paste in haar beeld van wat anderen van haar zouden hebben... een domme vrouw. Uiteindelijk heeft ze toch een inductiekookplaat met pandoer gekocht. Dit was het resultaat van veel geduld, veel praten en een samenwerking met mantelzorgers. Dit loste tijdelijk het probleem van het alarm op. Verder bracht het geen oplossingen, omdat het koken op zichzelf toen al snel te veel van haar vergde.

In deze periode werd ook duidelijk dat ze niet goed meer at. Ze vond dat ze zelf moest kunnen koken dus mocht het niet voor haar geregeld worden. Ze viel af en de medische problemen die op dat moment ontstonden, konden te maken hebben met gewoon een gebrek aan voeding. We hebben dit steeds weer met haar aangekaart en heel langzaam kwam er ruimte om zo nu en dan kant en klaar maaltijden te bestellen.

Een periode is het beter gegaan. Ze had een goede band met de bezorger van de maaltijden. Hij behandelde haar met alle egards en daar genoot ze van. Ze kon de magnetron bedienen, omdat ze deze al jaren had.

Het kostte wel erg veel moeite om haar steeds weer te overtuigen van het feit dat het belangrijk was om maaltijden op tijd te bestellen. Ze keek niet naar de toekomst, wat betekende dat ze oplette of ze nu eten in huis had maar niet of dat over een week ook zo was. Bovendien bleef ze vinden dat ze het koken zelf moest doen. Langzaam ontstonden er opnieuw problemen. Ze at weer onvoldoende en onregelmatig. Uiteindelijk is ze noodgedwongen en onder druk akkoord gegaan met de inzet van de hulp van een thuiszorgorganisatie bij het klaarmaken van de maaltijd. Voor Bep was het belangrijk dat de medewerkers aansloten bij haar gewoonten. Dan was het herkenbaar en kon ze ook zoveel mogelijk zelf de dingen op haar eigen manier doen. Maar door de vele wisselingen van medewerkers en de manier waarop zij werkten lukte dat niet.

Ze herkende de personen die steeds weer in haar huis kwamen niet en gaf het uitleggen waarom het moest zoals zij het wilde al snel op. Daarbij was haar slechthoorden een groot probleem. Ze had geen houvast aan wat ze zag. Als ze het deden zoals Bep het zelf gewend was, dan was dat geen probleem. Maar als ze het op hun eigen manier deden, kon zij er niks meer mee. Ze raakte de regie steeds meer kwijt. Bep wilde bijvoorbeeld dat haar bord op een wit tafelkleedje werd gezet. In het begin legde ze nog wel uit dat ze dat nodig had voor het contrast.

Bep gebruikte altijd al met grote tegenzin medicatie. Ze was bang voor de bijwerkingen. Die angst leek te groeien naarmate ze ouder werd. Het slikken van tabletten of druppelen van haar ogen deed ze alleen als ze er zelf van overtuigd was dat het niet anders kon.

Ondanks de uitleg deden de meeste medewerkers dit niet, omdat ze het belang er niet van zagen en het hen misschien extra tijd kostte. De teleurstelling dat er geen rekening werd gehouden met haar behoeften werd zo groot dat Bep met eenieder die haar kwam helpen de strijd aanging. Uiteindelijk liet ze het maar gebeuren en at dan wel op een later moment. Maar steeds vaker at ze gewoon niet.

Medicijnen

Bep gebruikte altijd al met grote tegenzin medicatie. Ze was bang voor de bijwerkingen. Die angst leek te groeien naarmate ze ouder werd. Het slikken van tabletten of druppelen van haar ogen deed ze alleen als ze er zelf van overtuigd was dat het niet anders kon. Ze had een eigen systeem om bij te houden wanneer ze bijvoorbeeld de oogdruppels in gebruik had genomen. Dit was belangrijk vanwege de beperkte houdbaarheid. Heel langzaam ontstonden er problemen, omdat ze haar systeem niet meer zelfstandig kon bijhouden.

De visuele informatie was te moeilijk om te ontcijferen (bovendien veranderden de doosjes nog wel eens van uiterlijk) en haar geheugen liet haar in de steek. Baxters gebruiken lukte niet, omdat de tekst op de zakjes onleesbaar was voor haar en ook het openen van de baxter was moeilijk. Het risico van wegspringende en vervolgens onvindbare medicatie was te

groot. We hadden een systeem bedacht dat zo goed mogelijk aansloot bij haar eigen systeem. Door samen de voorraad en de houdbaarheidsdatum te controleren en een briefje met duidelijke letters over de dosis en tijdstip op het medicijnbakje te plakken, lukte het Bep om het nog zelf te doen. Ook dit is uiteindelijk overgenomen door de thuiszorg, omdat dit haar vanwege de geheugenproblematiek niet meer zelf lukte. Voor Bep was dit de volgende stap in haar grote strijd tegen het verlies van de regie. Ze vond het vreselijk.

Eindsituatie

En toen lag ze daar zo boos en zo verdrietig, omdat het leven haar ontglipte. Omdat de mensen die haar het meest nabij waren, vonden dat het zo niet meer kon. Bep wilde niet meer. Ze kon niet meer. Ze was altijd een zeer net verzorgde dame geweest met goed gekapt haar. Maar ze kon niet meer zijn wie ze wilde dat ze was en Bep wilde niet dat anderen haar daarbij hielpen. Ze wilde thuis blijven wonen, maar ze weigerde de hulp die daarvoor nodig was. De hulp kon ze niet zien als noodzakelijk om thuis te kunnen blijven wonen. Ze kon het alleen maar zien als het verlies aan controle. Verlies aan zelfstandigheid. Ze weigerde aan het regiem van 15 minuten voor de maaltijd en 20 minuten voor douchen mee te werken. Dat regiem vergrootte haar gevoel van er niet toe doen. Zij voelde zich onmachtig om nog iets aan

haar leven te veranderen. Hoe verdrietig moet Bep zich gevoeld hebben toen de mantelzorgers en ook wij vonden dat het niet meer kon en haar steeds meer onder druk hebben gezet om, nu het nog vrijwillig kon, naar een “zelfgekozen” verzorgingshuis te gaan. Ze heeft haar handtekening gezet en is gegaan... en liet langzaam het idee los om ooit nog terug te keren naar haar appartement.

2

Bas



Bas

Van het ene moment op het andere werd het leven van Bas dramatisch op zijn kop gezet. Zesentwintig jaar oud was hij toen hij een zeer ernstig ongeluk kreeg.

Bas was met een vriend even in de stad geweest om een pilsje te gaan drinken. Het was 's avonds rond een uur of zeven dat Bas weer terug naar huis reed. Plotseling was de stadsbus de rijbaan opgekomen zonder te merken dat Bas daar reed. Bij de toen onvermijdelijke botsing kwam hij zodanig in de verdrukking dat men hem met moeite kon bevrijden uit deze zeer benarde situatie. Bas was intussen bewusteloos geraakt en raakte daarna in een coma. In het ziekenhuis weken zijn moeder en zus niet van zijn zijde. Het was zijn zus die op een dag op het idee kwam om zijn lievelingsmuziek bij hem af te spelen. Hij ontwaakte toen langzaam uit de comateuze toestand die twee weken geduurd had.

Daarna werd pas pijnlijk duidelijk welke verschrikkelijke gevolgen het ongeluk had. Bas was het zicht in beide ogen volledig kwijtgeraakt. Daarnaast bleek hij een hersenbeschadiging (frontaal)¹ te hebben. Om weer te kunnen lopen moest zijn voet

worden rechtgezet. Naast deze medische gevolgen was er echter nog veel meer aan de hand. Terugkeer naar zijn eigen huis was niet mogelijk, omdat hij zich daar alleen niet kon redden. Bovendien had zijn vriendin, toen duidelijk was hoe slecht Bas eraan toe was, een einde aan de twee jaar durende relatie gemaakt. Terug aan het werk gaan was ook niet vanzelfsprekend mogelijk. Bas, een van nature opgewekt persoon, heeft zich in die tijd vaak afgevraagd of hij op deze manier wel verder kon en wilde leven.

Toen hij na enkele maanden het ziekenhuis kon verlaten ging hij naar het Loo Erf (een revalidatiecentrum voor blinden en slechtzienden) om te revalideren. Hij ontdekte dat er veel hulpmiddelen zijn voor blinden en slechtzienden en deed zijn best om zoveel mogelijk weer zelfstandig te kunnen. Zo kreeg hij mobiliteitstraining en leerde hij hoe hij een computer kon gebruiken. Hij leerde koken, braille en zelfs houtzagen, boren en het repareren van sloten.

Hij had er zoveel geleerd dat hij weer redelijk zelfredzaam was. Terugkeer naar zijn eigen huis werd mogelijk en dankzij de hulp van een vriend en vriendin kon hij ook zijn sociale leven weer oppakken. Zij namen hem bijvoorbeeld voor de eerste keer weer mee naar het café. De leidersrol die hij voor het ongeval had nam hij als vanzelf weer op. Nu nog is Bas vaak degene die het initiatief neemt

Toen zijn ouders het bedrijf enkele jaren daarna verkochten hadden ze bedongen dat hun zoon er zou kunnen blijven werken. Helaas bleek dat uiteindelijk van beide kanten geen succes te zijn en kwam Bas alsnog werkloos thuis te zitten.

om iets te ondernemen. Ten tijde van het ongeluk werkte Bas in het bedrijf van zijn ouders. Het was een bedrijf in medische instrumenten en Bas had er al vijf jaar met plezier en succes gewerkt voor het noodlot toesloeg. Na zijn revalidatie kon hij terugkeren, maar ging hij binnen het bedrijf ander werk doen dat meer passend was bij zijn beperkingen. Toen zijn ouders het bedrijf enkele jaren daarna verkochten hadden ze bedongen dat hun zoon er zou kunnen blijven werken. Helaas bleek dat uiteindelijk van beide kanten geen succes te zijn en kwam Bas alsnog werkloos thuis te zitten. Dit was een nieuwe verlieservaring en Bas kreeg de neiging de handdoek in de ring te gooien.

Kennismaking

In deze situatie leerde ik hem kennen. Niet lang daarvoor was hij bij de Robert Coppes Stichting in ambulante begeleiding gekomen. De eerste kennismaking tussen Bas en mij vond plaats in aanwezigheid van de begeleider. Bas liet me binnen. In zijn huis is de woonkamer op de bovenverdieping. Zeer behendig en snel ging hij voor me de trap op. Het was me meteen opgevallen dat hij in het contact niet onmiddellijk overkomt als iemand die blind is. Dat werd nog opvallender toen we in de zithoek plaatsgenomen hadden en hij thee en koffie presenteerde. Slechts een enkel onzeker moment verraadde zijn visuele beperking. Tijdens het gesprek was hij alert en voortdurend stemde hij af op

Wanneer mijn blik even van hem wegdraaide, werd dat meteen door hem opgemerkt en vroeg hij mij waar ik naar keek. Overigens deed hij dat steeds op een charmante en vriendelijke manier. Hij bleek een gemakkelijke prater te zijn.

ons. Wanneer mijn blik even van hem wegdraaide, werd dat meteen door hem opgemerkt en vroeg hij mij waar ik naar keek. Overigens deed hij dat steeds op een charmante en vriendelijke manier. Hij bleek een gemakkelijke prater te zijn. Voortdurend hield hij in de gaten of wij het nog naar onze zin hadden. Wilden we misschien iets lekkers of nog een kopje koffie?

Tijdens de gesprekken die volgden, vertelt Bas open over de zaken die hem bezighouden. Hij vindt het belangrijk om er goed uit te zien. Mooie kleding en schoenen, liefst niet te alledaags. Hij houdt goed bij wat er in de mode is. Toen er bijvoorbeeld een nieuwe minister aantrad die opviel vanwege zijn aparte schoenen kocht Bas meteen meerdere paren van hetzelfde merk. Verder heeft hij er veel voor over om zijn lichaam 'in shape' te houden. Hij is een fanatiek sporter en past zijn dieet hierop aan. Hij vindt het fijn om complimenten over zijn uiterlijk te krijgen vooral als die van beschikbare vrouwen komen. Hij spreekt graag over zijn 'veroveringen' en doet dat soms zo gedetailleerd dat de luisteraar daar ongemak bij voelt. Zelf lijkt hij niet te beseffen dat dergelijke uitspraken maatschappelijk niet aanvaardbaar zijn. Dit probleem speelt ook op andere gebieden. Vanwege de hersenbeschadiging die Bas heeft opgelopen is hij soms ontremd en impulsief en kan hij de gevolgen van zijn

handelen niet goed overzien. Gelukkig is Bas meestal goed gestemd en vertrouwt hij zijn begeleidsters. Het is daarom mogelijk om hem uit te leggen dat bepaald gedrag niet gepast is en te bespreken hoe hij beter zou kunnen reageren in vergelijkbare situaties. Bas is een joviale man die makkelijk contact legt. Royaal als hij is geeft hij regelmatig een rondje in het café. Hij is makkelijk beïnvloedbaar en er wordt soms misbruik van hem gemaakt. Uiteindelijk heeft hij slechts een klein clubje vrienden over waar hij van op aan kan. Een van hen zorgde ervoor dat Bas zijn oude hobby kon oppakken. Bas heeft een indrukwekkende verzameling oldtimers. Hij vindt het heerlijk om daaraan te sleutelen. Sinds hij blind geworden is heeft hij niet meer kunnen bekijken hoe de auto's van tegenwoordig eruitzien. Echter van de oldtimers die hij heeft, weet hij het feilloos.

Ondanks zijn bewezen veerkracht en optimisme ging het op een bepaald moment niet meer zo goed met Bas. Hij was erachter gekomen dat sommige vrienden om verkeerde redenen contact met hem wilden. Ook wilde hij graag een vaste relatie met een vrouw maar die wens was niet in vervulling gegaan. In plaats daarvan had hij een paar keer een kortstondige relatie waarna hij teleurgesteld weer alleen op de bank zat. Overigens zat hij ook letterlijk veel op de bank overdag. Hij had dan tot diep in de nacht gedronken en jointjes gerookt. Zijn

stemming verslechterde, het sporten lukte niet meer en ook de auto's bleven voor lange tijd onaangeroerd in de loods staan. Meerdere pogingen om aan geschikt vrijwilligerswerk te komen waren eerder al mislukt. Zo kon het gebeuren dat ik hem diepongelukkig aantrof.

In gesprek

Ik besepte dat onze ondersteuning nooit voldoende zou zijn tenzij hij tot inzicht zou kunnen komen dat hij zelf aan het roer kon gaan staan. Toen ik in de gaten had dat hij vertrouwen in mij had durfde ik het aan om het gesprek hierover te beginnen. Zo'n gesprek voeren is niet eenvoudig. Voortdurend weeg je af wat er wel of niet kan worden uitgesproken en wat daarvoor het juiste moment is.

Aan de ene kant wil je hem niet nog meer pijn doen maar aan de andere kant weet je dat dat soms onvermijdelijk is. Eerst hebben we uitgebreid stilgestaan bij het ongeluk en de gevolgen.

We hebben het gehad over 'het leven voor en het leven na'. Tenslotte kwamen we te spreken over het leven nu. Was hij tevreden over het leven nu? Wat waren zijn wensen en dromen nog? Wat zou hij zelf kunnen doen om die uit te laten komen? Wat zou hij daarin van ons nodig

hebben? Bijna voelbaar was de doorbraak die volgde. Hij werd aanvankelijk erg geraakt en moest huilen. Ik benoemde dat ik het heel verdrietig vond dat zijn leven zo moeilijk voor hem was. Maar ik benoemde ook zijn bijzondere talenten en kwaliteiten die ik had waargenomen. Ik sprak mijn vertrouwen uit in de mogelijkheden die hij in zichzelf had om het heft in handen te nemen en in actie te komen.

En in actie kwam Bas! Hij gaf aan dat hij het liefst in huis aan de gang zou gaan om het helemaal naar zijn zin te maken. Ook hierin had hij bijzondere wensen. Hij wilde op de benedenverdieping een kamer inrichten waar je een strandbeleving zou krijgen. Het uiteindelijk resultaat was een als strand ingerichte kamer met blauw geschilderde wanden met echt zand en schelpen op de grond en een ligstoel.

Ik merkte op dat ik het best apart vond dat hij zoveel moeite wilde doen terwijl hij het resultaat zelf niet kon zien. Hij legde mij uit dat hij het mooi vond voor zijn gasten. Verder wilde hij zijn huiskamer voorzien van gepotdekselde ruw houten wanden voor het ware chaletgevoel. Door een gedetailleerd stappenplan dat samen

met Bas werd opgesteld probeerden we te voorkomen dat zijn passiviteit ingeruild zou worden voor impulsiviteit. We hielden hierbij rekening met de hersenbeschadiging van Bas.

Aanvankelijk waren we er niet zeker van of ons stappenplan voldoende zou zijn. In het plan werden complexe activiteiten en handelingen opgedeeld in kleine stappen. Bas kreeg bij elke stap een hint en we hebben steeds een beschrijving gemaakt van iedere te volgen stap en wat daarvoor nodig was. Inschattingen werden gemaakt van benodigde tijd en materialen, steeds in nauw overleg met Bas. Uiteraard kreeg Bas complimenten als iets goed ging. Als het een keer minder goed ging werd even voorgedaan of besproken hoe het misschien ook gedaan zou kunnen worden. Daardoor voelde Bas het nooit als verbetering en leidde het niet tot irritaties. Op deze manier kon worden voorkomen dat het hele huis op zijn kop kwam te staan en dat hij vanuit zijn verminderde impulscontrole met alles tegelijkertijd bezig zou gaan. Om zijn projecten te laten slagen was het belangrijk om te zorgen voor een vaste dagstructuur.

Bas raakte steeds meer gemotiveerd en enthousiast. Hij had weer doelen gekregen en genoot van het bezig zijn en van het resultaat dat hij trots kon laten zien. Hij kreeg weer zin in de dagen en ging ook weer sporten, gezonder eten en de meeste dagen bleef hij van alcohol

en drugs af. Als hij zich soms toch nog had laten verleiden om iets te gebruiken merkte hij zelf dat hij overdag nergens toe kon komen. Dit gaf hem geen voldoening. Nu de verbouwingen in huis klaar zijn maken we met Bas nieuwe plannen. Op vergelijkbare wijze proberen we hem te ondersteunen bij de uitvoering daarvan. Soms is er nog een periode waarin hij in oud gedrag terugvalt. Maar zo verontrustend als het in het begin was, is het nooit meer geweest. Bas kan steeds weer een beroep doen op de begeleiders die op hun beurt genieten van zijn humor en van de vorderingen die hij gemaakt heeft.

¹ Mensen die zo'n frontaalbeschadiging hebben maken soms een stuurloze indruk. In het algemeen nemen zij niet makkelijk initiatief en is het plannen en organiseren van activiteiten een probleem. Verder is bekend dat mensen met een dergelijke hersenbeschadiging vaak chaotisch te werk gaan zonder een plan en daarbij snel afgeleid zijn.

3

Johan



Johan

De ambulant begeleider van Johan had me laten weten dat hij een keer met de psycholoog wilde spreken. Toen ik bij zijn huis aankwam stond hij in zijn voortuin een zwervkat te voeren.

Vertederend om te zien hoe deze stoere man zorgde voor een dier dat zomaar aan was komen lopen. Johan begon meteen druk te vertellen. De kat ging soms stiekem naar binnen. Omdat Johan niet goed ziet, wilde hij dit liever niet. In zijn bed gaan liggen mocht het dier zeker niet, dat wilde hij voorkomen. Maar het was wel een lief beest dus voortaan kocht Johan bij de Aldi kattenvoer voor hem. Hij vertelde hoe blij hij was met zijn huis. Hij sprak zijn dankbaarheid uit voor de hulp van de ambulant begeleider. Hij zou niet weten wat hij zonder haar zou moeten. Vervolgens ging het over de hondenliefde van moeder, dat ze in dezelfde straat woont en hij er dagelijks koffie drinkt. Dat de kat hem daar ook weet te vinden.

Wonderlijk snel werd er geassocieerd en veranderde het onderwerp van ons gesprek. Bij alles wat hij vertelde was er een lach op zijn gezicht. Het was voor mij niet eenvoudig een lijn in het verhaal te ontdekken en al zeker niet om erachter te

komen waarom hij me spreken wilde. Tot mijn verbazing merkte hij aan het einde van ons gesprek op dat hij er zo rustig van werd en dat hij graag wilde dat ik terugkwam.

Het verleden

Hij wilde met mij praten over het verleden. Tijdens de gesprekken die volgden, gaf hij aan dat hij een ruig leven geleid had. Door zijn visuele beperking, die hij sinds een paar jaar had, was hij genoodzaakt om het over een andere boeg te gooien.

Waar hij vroeger van de ene spannende situatie in de andere terecht kwam, speelde zijn leven zich nu af binnen de vierkante meters van zijn gezellige huisje. Zijn visuele beperking weerhield hem van nieuwe avonturen en bracht hem tot reflectie op het verleden.

Zo vertelde hij dat hij werd geboren in 1971, vier jaar na zijn broer. Het gezin woonde in een stad in het midden van Noord-Brabant. In deze stad speelde het leven zich voor een deel op straat af, zeker in de volkswijk waar het gezin woonde. Hij heeft aan zijn jonge jaren alleen maar prettige herinneringen. Enthousiast vertelde hij over het kattenkwaad dat hij tijdens het spelen

op straat uithaalde. Hij kreeg regelmatig klappen en deelde die ook uit. “Rooie, rooie, ik zal je gooien met een steen tegen oe been”, riep hij dan of hij ging belletje trekken. “Dat was pas humor!”, vertelde hij me alsof het gisteren gebeurd was.

Moeder werkte in die tijd als schoonmaakster in het ziekenhuis en vader was straler op een booreiland. Later werd vader gastheer in het wijkcentrum. Op de basisschool ging Johan steeds met de hakken over de sloot over. Met enige afkeuring in zijn stem merkte hij hierbij op dat hij niet op zijn broer lijkt. Die kon goed leren namelijk. Johan echter ging pas leren als er een proefwerk aankwam. Hij was niet leergierig en nam niet graag opdrachten aan van de leerkracht. Na de scheiding van zijn ouders, Johan was toen dertien jaar oud, bleef hij bij moeder omdat hij niet wilde dat ze alleen was. Hij werd een ‘rustig mannetje’ dat het liefst thuis bleef, concludeerde hij vervolgens. Hij was een ‘mama’s kindje’ en dat is altijd zo gebleven.

Aanvankelijk kwam vader hem nog regelmatig ophalen, maar geleidelijk aan verwaterde het contact en sinds zijn twintigste zag Johan zijn vader nog maar zelden. Na een aantal niet afgemaakte opleidingen en kortdurende banen werd Johan min of meer toevallig zelfstandig vloerenlegger. Hij specialiseerde zich in het leggen van natuursteen. Johan verdiende destijds geld als water, maar

gaf het ook net zo hard uit. “Vestzakbroekzak en gelijk feestvieren”. In deze periode ging hij samenwonen met zijn vriendin die hij al had leren kennen toen hij 16 jaar oud was. Na een tijdje kwam Johan een andere vrouw tegen en beëindigde de relatie.

Deze vrouw kwam uit Estland. Samen kregen ze een zoon. Toen deze zes jaar oud was zette zij een punt achter de relatie. Naar zijn zeggen was ze er helemaal klaar mee. Hij kon het niet laten om vreemd te gaan en was lange dagen van huis. Ze zagen elkaar nauwelijks.

Het stoorde haar ook dat hij niet genoeg omkeek naar zijn zoon die later bovendien een autismestoornis bleek te hebben. Er was nooit tijd om samen leuke dingen te doen. Altijd was Johan aan het werk of met andere vrouwen in de weer.

Johan had een goed lopend bedrijf, maar hij vond het fijn om nog meer geld te verdienen. Dit bracht hem ertoe om drugs over de grens te gaan brengen. Dat ging een hele tijd goed tot hij op een dag werd opgepakt in Duitsland. Hij heeft daar een half jaar gedetineerd gezeten. Hij was er niet van onder de indruk, had het er best naar zijn zin. Een eenpersoons cel en

Na deze periode van detentie bleef het avontuur en het geld hem roepen en begon hij samen met een vriend met de productie van speed. Ze deden dit in een laboratorium. Deze activiteit stopte nadat er een inval was gedaan door de politie.

moeder zorgde ervoor dat hij genoeg geld op zijn rekening had. “Mama’s kindje he”, herinnerde hij me nog even aan.

Na deze periode van detentie bleef het avontuur en het geld hem roepen en begon hij samen met een vriend met de productie van speed. Ze deden dit in een laboratorium. Deze activiteit stopte nadat er een inval was gedaan door de politie. Omdat Johan en zijn vriend altijd met dit risico rekening hielden, hadden ze hun auto slim geparkeerd. Terwijl de politie aan de voorkant van het pand binnen probeerde te komen, vluchtten Johan en zijn vriend via de achterkant. Ze moesten een stuk rennen en zwemmen om bij de auto te komen. De politie had met deze mogelijkheid geen rekening gehouden en kreeg hen niet meer te pakken, ook later niet.

Achteruitgang zicht

Na een avondje stappen was Johan op zijn achterhoofd gevallen. Een paar maanden daarna was hij naar een opticien gegaan, omdat zijn zicht zo achteruitgegaan was. Een moeilijke en onzekere periode volgde. Johan kreeg allerlei onderzoeken in diverse ziekenhuizen. Toch kreeg hij uiteindelijk nooit een echte verklaring voor zijn slechte visus. Meerdere mogelijke verklaringen zijn in de loop van de tijd gegeven en later weerlegd. Zo werd er aanvankelijk gesproken over een nervus opticus neuropathie aan beide kanten

waar later na een second opinion de diagnose progressieve multiple sclerose voor in de plaats kwam. Later had een specialist de gedachte dat de problemen ontstaan zouden zijn door de val. Een andere arts suggereerde weer dat een en ander het gevolg zou kunnen zijn van het feit dat Johan bij de productie van synthetische drugs geen gasmasker had gedragen. Zelf bedacht hij nog dat hij als natuursteenlegger ook vaak onbeschermd met zoutzuur had gewerkt. Was dat wel goed geweest voor zijn ogen?, vroeg hij zich af.

De onzekerheid deed Johan uiteraard geen goed. In het dagelijks leven werd hij in toenemende mate geconfronteerd met zijn visuele beperking. Hij ging door met het leggen van vloeren tot het echt niet meer kon. Toen hij gestopt was met werken bleek hij nog een grote belastingschuld te hebben. Een zorgverzekering had hij niet. Zijn leven tot dan toe had bestaan uit hard werken, veel geld verdienen en feesten. In zeer korte tijd was ineens alles anders.

Hulp

Toen hij voor het eerst ambulante hulp van de Robert Coppes Stichting kreeg, woonde hij sinds kort weer bij zijn moeder. Problemen op gebied van financiën, relaties, huisvesting, werk, enzovoorts in combinatie met de visuele beperking hadden hem genoodzaakt bij zijn moeder in te trekken. Aanvankelijk werd er

voornamelijk gewerkt aan het opbouwen van een vertrouwensband. Daarin probeerde de begeleider zo goed mogelijk af te stemmen op de wensen van Johan. Er werd geregeld dat Johan een uitkering kreeg. Schuldsanering in verband met de achterstallige belasting werd met instemming van Johan geregeld. Zijn persoonlijke administratie werd geordend en er werd inzichtelijk gemaakt wat de inkomsten en uitgaven waren.

Voor Johan zelf was het moeilijk om zich te concentreren en zijn aandacht voor langere tijd ergens op te richten. Ook liet zijn geheugen hem soms in de steek waardoor het, zeker in combinatie met zijn verworven slechthooftheid, een bijna onmogelijke opgave was geworden om inzicht te verkrijgen in zijn financiële situatie.

Hoewel hij slechts een klein bedrag te besteden had, gaf de nieuwe situatie hem veel rust. Johan durfde steeds vaker persoonlijke en meer precare kwesties te bespreken.

Intussen werd duidelijk dat het inwonen bij moeder op den duur niet houdbaar zou zijn. Een paar huizen verder kwam er een woning vrij en dankzij de

medewerking van de sociale dienst en de woningbouwvereniging werd dit huis aan hem toegewezen. Hoewel hij naar eigen zeggen een echt moederskindje was, wilde hij graag een nieuwe start maken op een eigen plek. De begeleider ondersteunde hem bij het inrichten van de woning. Het lukte met zijn bescheiden budget om er een echt thuis van te maken waar hij nog iedere dag dankbaar voor is.

Nu deze basale zaken geregeld waren en het vertrouwen van Johan in de begeleiding mede hierdoor groot geworden was, durfde de begeleidster het aan om wat meer persoonlijke kwesties met Johan te bespreken. Hij uitte toen ook de behoefte om met mij gesprekken te hebben. Het viel me onmiddellijk op dat er bij Johan vaak sprake is van een verstoorde aandacht en concentratie. Ook kreeg ik mijn twijfels over zijn geheugen. Het was vanwege zijn prikkelgevoeligheid voor mij niet altijd eenvoudig om een richting in het gesprek te krijgen. Toch kwamen er duidelijk een paar terugkerende thema's uit naar voren. Hier zijn we mee aan de slag gegaan.

Om te beginnen viel het op dat Johan zich leek te schamen voor zijn handicap. Dit had grote gevolgen. Hij vroeg niet graag om hulp en wilde geen hulpmiddelen accepteren. Hij wilde in allerlei situaties verbergen dat hij een probleem had. Als hij inschatte dat zijn beperking toch zou kunnen opvallen, ging hij die situaties

vermijden. Ik vroeg hem of mijn indruk dat hij zich schaamde klopte. Hier schrok hij even van, maar knikte instemmend. Zijn huidige leven was zo compleet anders dan het leven dat hij vroeger leidde, geen wonder dat hij alle zeilen bij moest zetten om zich hieraan aan te passen. Dit mocht ik zo benoemen en samen zochten we naar de reden waarom hij zich zo schaamde.

Hij vertelde dat hij vroeger blinden en slechtzienden altijd zielig had gevonden. Het laatste dat hij wilde was dat men hem zielig zou vinden. In het begin was het bijvoorbeeld niet bespreekbaar toen ik voorstelde om te gaan oefenen met een taststok. Later kreeg hij langzaamaan het inzicht dat hij zichzelf op den duur tekort zou doen. In samenwerking met de vaste begeleider en de mobiliteitstrainer lukte het hem letterlijk om een drempel over te gaan.

Zo ging het ook met sporten. Het was eerst ondenkbaar dat hij naar een sportschool zou gaan, bang om te laten zien hoe afhankelijk hij was. Ook daar kon hij zich overheen zetten en tegenwoordig sport hij vaak en met veel plezier.

Terrein winnen, stap voor stap

Een ander thema dat regelmatig naar voren kwam had te maken met de onduidelijkheid over de oorzaak van zijn visuele beperkingen. Aan de ene kant

Na zoveel
verschillende
mogelijke oorzaken
voor zijn beperking
gehoord te hebben,
vroeg Johan zich af of
het misschien erfelijk
was. Vele jaren had
hij nauwelijks aan zijn
zoon gedacht.

wilde hij geen woord missen van wat specialisten hem te melden hadden, aan de andere kant werd hij dan pijnlijk geconfronteerd met zijn cognitieve problemen. Met zoveel tegenstrijdigheden te moeten leven was moeilijk voor Johan en maakte hem soms onrustig. We spraken daarom af dat hij voortaan samen met de begeleider naar het ziekenhuis zou gaan. Zij kon dan meeluisteren en het er later nog een keer met hem over hebben.

Het is voor Johan vooral moeilijk te beseffen dat hij misschien zelf een aandeel gehad heeft bij het ontstaan van zijn slechtziendheid. Zeker toen er een hardnekkige nystagmus (trillende ogen) bijkwam en de visus verder verslechterde was deze gedachte bijna niet te verdragen.

Na zoveel verschillende mogelijke oorzaken voor zijn beperking gehoord te hebben, vroeg Johan zich af of het misschien erfelijk was. Vele jaren had hij nauwelijks aan zijn zoon gedacht. Nu dacht hij vaak aan de jongen die inmiddels twintig was. Hij voelde zich verantwoordelijk om hem te melden dat hij slechtziend geworden was. Via zijn ex-vrouw probeerde hij voorzichtig te peilen of hernieuwd contact mogelijk zou zijn. Johan kwam tot de conclusie dat zijn zoon geen interesse in hem heeft. Hij kon zich daarbij neerleggen, want immers zelf had hij ook geen interesse in zijn eigen vader, zo vertelde hij mij.

Johan klaagt nooit over wat hij is kwijtgeraakt, maar benoemt vooral hoe blij hij is met het feit dat hij zijn leven weer op orde heeft. Ook laat hij geen kans voorbijgaan om te vertellen hoe blij hij is met de begeleider en hoe hij opknapt van de gesprekken die wij samen hebben.

Uiteindelijk besloot hij, na alle voor- en nadelen afgewogen te hebben, om het te laten rusten en het van de jongen zelf af te laten hangen of het contact hersteld zal worden.

Hij is blij dat hij nu weet dat het goed gaat met zijn zoon. Hij wil contact met hem niet forceren mede omdat zijn zoon een autismespectrumstoornis heeft. “Maar de deur staat altijd open voor mijn zoon!”, zegt hij. Johan heeft vroeger een leven geleid waarin hij de grenzen opzocht van wat kon en mocht totdat enkele jaren geleden zijn gezichtsvermogen enorm snel achteruitging. In korte tijd werd hij van een ondernemend persoon iemand die voor een deel afhankelijk was van de hulp van anderen. Noodgedwongen trok hij zelfs weer bij zijn moeder in, maar wilde graag een nieuwe start maken. Hij snakte ernaar om weer zelfstandig te kunnen gaan wonen in een huis waar alles van hemzelf was. Met de hulp van de ambulant begeleider werden er veel zaken in gang gezet waardoor deze wens uiteindelijk in vervulling kon gaan. Hij heeft gebroken met verkeerde vrienden en nieuwe contacten gelegd.

Johan klaagt nooit over wat hij is kwijtgeraakt, maar benoemt vooral hoe blij hij is met het feit dat hij zijn leven weer op orde heeft. Ook laat hij geen kans voorbijgaan om te vertellen hoe blij hij is met de begeleider en hoe hij opknapt van de gesprekken die wij samen hebben.

Vanuit deze relatief rustige situatie komen er steeds meer momenten dat hij terugkijkt op zijn 'oude leventje'. Soms lijkt hij zelf verbaasd over hoe goed het nu weer met hem gaat. Het rustigere leven bevalt hem eigenlijk best goed. Hij vindt het fijn om in contact te zijn met andere blinden en slechtzienden. Hij heeft een slechtziende jongen leren kennen met wie hij soms gaat sporten en koffiedrinken. Het fijnste is om met die jongen samen naar de sauna te gaan. "Dat hebben ze bij de sauna nog nooit meegemaakt, twee slechtzienden met een stok!", vertelt hij lachend. "Wat heb ik toch een plezier van die stok en van die telefoon terwijl ik het toch zolang heb tegengehouden" reflecteert hij nog. Hij is best tevreden zo en als er dan nog iets te wensen zou zijn dan is het misschien een vriendin. Liefst blind of slechtziend, "want die begrijpt me tenminste".

Gelukkig voor Johan lukt het hem goed om met zijn situatie om te gaan en om steeds zijn aandacht te verleggen naar iets waar hij blij mee is. Al is het maar de zwervkat die even langskomt.

4

Karin



Karin

Enige jaren geleden ontmoetten wij elkaar voor het eerst. Karin was er aan toe om, na een verblijf van anderhalf jaar in een van onze woonvormen, weer te gaan wonen bij haar man en zoon.

Karin was toen 45 jaar oud. Ze had een bewogen tijd achter de rug. Op een bepaald moment was de toestand thuis niet meer houdbaar geweest. Haar visus was steeds slechter geworden en ook mentaal voelde ze zich een wrak. Thuis werd er niet genoeg rekening gehouden met haar beperkingen. Tijdelijk in een woonvorm gaan wonen leek toen de enige mogelijkheid om weer grip op haar leven te krijgen. De veilige omgeving bij de Robert Coppes Stichting bracht haar weer tot rust. Nu leek de tijd aangebroken om terug naar huis te gaan. Thuis zou ze voortaan begeleid worden door ambulant begeleiders van de Robert Coppes Stichting. Omdat Karin uit de regio kwam waar ik, als psycholoog, ambulant werkte was het goed om elkaar te leren kennen om ons voor te kunnen bereiden op haar thuiskomst. Vanwege de psychoses waar Karin met enige regelmaat last van had, maar zeker ook vanwege haar reuma en haar visuele beperking, was het

belangrijk om er alvast voor te zorgen dat er voldoende hulp thuis geregeld werd. Haar man en hun 20-jarige zoon werden hierbij betrokken. Wij probeerden uitleg te geven over wat Karin nu nodig had en hoe zij haar daarbij zouden kunnen ondersteunen. Ook werd er contact gelegd met een psychiater en de sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Karin verheugde zich op haar thuiskomst, maar tegelijkertijd was ze gespannen en vroeg ze zich af of ze het aan zou kunnen.

Eenmaal thuis bleek het dagelijks leven haar zwaar te vallen. Haar gezinsleden, die vol verwachting hadden uitgekeken naar haar komst, leken ondanks de voorbereidende gesprekken nog steeds in de veronderstelling dat alles zou gaan zoals ze eerder gewend waren. Karin probeerde te doen wat ze kon, maar nam haar eigen grenzen daarbij niet in acht. Ze kookte de maaltijden, deed de was en ruimde de rommel op. Ze maakte daarbij vooral gebruik van haar restvisus. Dat deed ze ook bij het gebruik van de telefoon of het bekijken van de post. Alles probeerde ze nog te zien met behulp van een sterke loep. Ze vond het moeilijk om iets aan een ander over te laten. Daarnaast wilde ze niemand teleurstellen, zeker haar man en zoon niet. Vanwege haar beperkingen kostte alles wat ze deed veel energie en dreigde ze opnieuw uitgeput te raken.

Pogingen van onze kant om het tij te keren, hebben niet kunnen voorkomen dat ze opnieuw psychisch ontregelde en de hulp van de GGZ steeds frequenter moest worden ingeroepen. Het leven van Karin speelde zich voornamelijk in huis af. Ze was altijd al terughoudend in contact met vreemden. Het duurde een tijd voordat ze vertrouwen had in iemand. Hoewel Karin het liefst thuis bleef, wilde ze soms de straat op om boodschappen te gaan doen. Meestal deed ze dit samen met haar zoon of met een vriendin. Iedereen probeerde het haar naar de zin te maken en Karin genoot van de aandacht. Toch maakte ze nog regelmatig een psychotische periode door. Dan stond alles thuis in het teken van Karin. Ze vond het moeilijk om de adviezen die aan haar gegeven werden op te volgen en ze maakte dan keuzes waar ze later spijt van kreeg. Ze draaide haar dag-nachtritme om waardoor ze overdag alleen nog maar uitgeput op de bank kon zitten om vervolgens 's nachts niet te kunnen slapen. Ze wist dat dit de kans op het krijgen van een psychose vergrootte, maar ze was niet in staat om het anders te doen. Ze vond het niet fijn om te praten over haar problemen en ontweek vragen over dit onderwerp. Ze glimlachte dan vriendelijk, bijna verontschuldigend voor het feit dat ze bleef zwijgen over hetgeen haar dwarszat. Op zulke momenten liet ze veel motorische onrust zien in de vorm van wriemelen met haar handen of wiebelen met haar hele lichaam.

Begeleiding

Bij het opstarten van de ambulante begeleiding had ze haar wensen kenbaar gemaakt. Graag zou ze nog een secretariële functie hebben gekregen, echter, geleidelijk aan groeide het besef dat dit wellicht te hoog gegrepen zou zijn. De wens om digitaal vaardig te worden bleef echter wel bestaan. Toch kostte het Karin veel moeite om zich aan afspraken te houden. Dit was zo belemmerend voor de voortgang dat we op een bepaald moment op het punt gestaan hebben om te stoppen met dit onderdeel van de begeleiding.

In plaats daarvan hebben we de samenwerking gezocht met de sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Samen met haar en Karin hebben we een plan opgesteld en besproken dat als ze iets wilde bereiken ze zelf ook verantwoordelijkheid droeg. Dit plan betrof meer dan alleen de iPad training.

Om tijd en mogelijkheden te creëren voor het werken aan de computer moest Karin ook andere zaken anders aan gaan pakken. Om de lessen goed te kunnen volgen moest ze bijvoorbeeld op tijd naar bed gaan en op tijd opstaan. Ook kreeg ze het advies om activiteiten beter te doseren waardoor ze sommige taken

aan haar zoon of aan haar man moest overlaten. Karin kwam eerder regelmatig in de problemen doordat ze te veel tegelijk wilde en slecht sliep. Zo ging het van kwaad naar erger. Overbelasting lag voortdurend op de loer. Vervolgens was ze teleurgesteld doordat het allemaal niet lukte en kreeg ze sombere gedachten. Niet zelden mondde dit uit in psychotische belevingen.

Na een paar moeilijke jaren van wankel evenwicht kwam ze in een beter vaarwater. Tijdens de gesprekken die ik met haar voerde mocht ik steeds meer benoemen van wat ik zag en waar ik me zorgen over maakte. Daarnaast had ze de voortdurende ondersteuning van de ambulant begeleiders die ze intussen had leren vertrouwen.

Ze kreeg steeds beter in de gaten wat ze kon doen om te voorkomen dat ze in een psychose kwam. Het lukte nu om echt met haar in gesprek te gaan en plannen te maken. Ze kon haar gedachten goed onder woorden brengen en haar wensen kenbaar maken.

Karin hield er niet van om iets te moeten, maar ze ging meer en meer haar eigen afwegingen maken. Activiteiten die haar niet bevielen deed ze niet. Tegelijkertijd

was ze wel bereid zich in te spannen om iets te bereiken wat ze zelf echt graag wilde. Zo kon de begeleiding meer afgestemd worden op haar eigen behoeften. Enerzijds omdat ze onder bepaalde voorwaarden bereid was zich in te zetten om haar doelen te bereiken. Anderzijds omdat ze nu goed aan kon geven wat ze wilde en hoe ze het wilde. In de tussentijd was er een nauwe samenwerking tussen alle partijen die haar ondersteuning boden.

Er was een situatie ontstaan van waaruit ze werkelijk nieuwe dingen kon aanleren en ze leerde compenseren voor haar visuele beperking. Zo was ze na enige tijd in staat om diverse hulpmiddelen te gebruiken, werd ze meer mobiel en groeide haar zelfvertrouwen. Ze was meer in contact met haar eigen emoties en ook haar uiterlijk veranderde. Met aandacht zocht ze haar kleren uit en werden haar nagels gelakt in een bijpassende kleur. Bovenal genoot ze van de vooruitgang en al het goede dat haar nu overkwam. Zelfs de groepsgesprekken bij de GGZ ervaarde ze als prettig en men was blij als Karin kwam. Het werd voor haar steeds duidelijker hoe een en ander psychisch in zijn werk ging en wat er voor nodig was om geen terugval te krijgen. Ze merkte dat ze dingen kon die ze voorheen niet voor mogelijk had gehouden. Het was fijn om te merken hoeveel plezier ze hier in had en hoe goed het haar deed. Ze werd minder gesloten en steeds vaker vertelde

ze mij dat ze worstelde met zaken uit het verleden. Beetje bij beetje kreeg ik een beeld van haar moeilijke jeugd, van de beginjaren van haar huwelijk en van haar trots en vreugde om moeder te zijn.

Levensverhaal Karin

Ze werd in 1966 geboren in een Noord-Brabantse stad. Haar moeder was erg jong geweest toen ze zwanger raakte en moest trouwen. Na twee jaar kwam er een broertje. Toen Karin op de kleuterschool zat, werd duidelijk dat ze aan jeugdreuma leed waarvoor ze langdurig werd opgenomen in het ziekenhuis. Dat ze reuma had, was gebleken doordat ze slecht liep en met een been trok. Alleen in het weekend mocht ze naar huis. Ze heeft nog levendige herinneringen aan die periode, vooral prettige. Daarna verbleef ze tussen haar vierde en zesde jaar in een tehuis voor kinderen die vanwege medische of psychische oorzaken of door een onhoudbare gezinssituatie niet thuis konden blijven wonen. In de ochtend kregen ze les en in de middag therapie. Tijdens de therapie moest ze fietsen op een hometrainer of gaan paardrijden.

Op zondag mocht ze bezoek ontvangen en één keer per maand mocht ze naar huis. Haar ouders haalden haar niet altijd op wat heel moeilijk voor haar was. Hoewel er strenge regels waren, heeft Karin fijne herinneringen aan deze periode. Ze heeft zelfs nog brieven, kaarten en foto's bewaard uit die tijd.

Soms bracht er iemand die op bezoek kwam iets lekkers voor haar mee. Dat bewaarde ze dan in haar eigen kastje, vertelde ze niet zonder emotie. Ze werd in deze periode niet gepest wat bijzonder voor haar was.

Toen Karin na twee jaar terugkeerde naar huis ontdekte ze dat haar ouders gescheiden waren. Daar hadden ze eerder niets over gezegd. Intussen was vader in een andere stad gaan wonen met een nieuwe vrouw. De moeder van Karin ging met haar twee kinderen bij oma inwonen. Een jaar later verklaarde moeder dat ze afstand wilde doen van haar kinderen.

Ze was ingetrokken bij een andere man en vond de opvoeding van de kinderen, mede door de ziekte van Karin, te belastend. Omdat oma op leeftijd was konden de kinderen niet bij haar blijven wonen. Daarom gingen Karin en haar broertje bij vader en zijn nieuwe vrouw wonen.

Ze was toen acht jaar oud. Vader en zijn vrouw hadden samen inmiddels ook twee kinderen gekregen. Als vader het niet zag deed stiefmoeder heel gemeen tegen Karin en haar broertje. Iedere dag werden ze geslagen en ze moesten veel

doen in het huishouden. Ook moesten ze zorgen voor de kleintjes. Nooit mochten er vriendjes of vriendinnetjes komen spelen. Stiefmoeder noemde Karin een gehandicapt monster en de medicijnen die ze had voor haar jeugdreuma en de oogdruppels gooide ze weg.

Vader was van dit alles niet op de hoogte, vanwege zijn werk was hij doordeweeks van huis. Met de rest van de familie was er geen contact. Wel stuurde oma soms een cadeautje wat dan door stiefmoeder werd weggegooid. Toen Karin 13 jaar oud was, werd haar broertje, toen 11 jaar oud, door stiefmoeder opgesloten in de schuur. Het was ijskoud en hij riep om hulp. Op dat moment knapte er iets bij Karin en nam zij zich voor om haar broertje te helpen met weggelopen van huis. Ze heeft er toen voor gezorgd dat haar broertje naar oma en opa van vaders kant kon gaan waar hij is gebleven totdat hij ging samenwonen. Zelf wilde Karin thuisblijven totdat de kleine kinderen voldoende zelfstandig waren om een beetje voor zichzelf te zorgen. Op haar veertiende vluchtte ze tenslotte. Ze woonde vervolgens op diverse plekken. Bij een oom en tante, later weer even bij oma en zelfs nog korte tijd bij haar eigen moeder. De hernieuwde kennismaking met moeder beschrijft Karin als een vreemde, beetje angstige maar ook fijne ontmoeting. Moeder was een relatie aangegaan met een gewelddadige man waarmee ze ook een kind had gekregen. Karin voelde zich

niet op haar plaats in dit gezin. Alleen aan oma heeft ze echt fijne herinneringen. Oma had straatvrees maar met Karin durfde ze af en toe naar buiten. Toen oma plotseling overleed als gevolg van een hartstilstand was Karin ontroostbaar. Nog steeds, nu meer dan 20 jaar later, wordt Karin verdrietig als ze het over oma heeft.

De schoolcarrière van Karin had vanwege alle problemen en verhuizingen een grillig verloop. Ze weet zich nauwelijks te herinneren wat ze allemaal geprobeerd heeft. Kapster, schoonheidsspecialiste, geen enkele opleiding werd afgemaakt. Met haar visus ging het steeds slechter en vanwege de reuma had ze in toenemende mate last van haar handen. Op haar achttiende jaar ging ze zelfstandig wonen. In eerste instantie zat Karin er alleen maar te huilen. Het was een kamer zonder ramen, slechts ingericht met het hoognodige. Later ging ze sparen van haar Wajonguitkering en schreef ze zich in bij een woningbouwvereniging. Tenslotte kreeg ze een huisje toegewezen dat ze met haar spaargeld in kon richten. Op 19-jarige leeftijd leerde ze de man kennen die later de vader van haar kind zou worden. Ze waren meteen verliefd, na twee maanden trouwden ze en kwam hij bij haar wonen. Na een tijdje bleek dat hij verslaafd was aan heroïne. Hij begon haar te mishandelen en op te sluiten terwijl hij zelf dagenlang in de coffeeshop verbleef. Ze wilde heel graag moeder worden en dacht dat haar man zou veranderen als

Karin werd steeds angstiger en ging zich afzonderen. Hele dagen bleef ze op de slaapkamer en slikte medicatie om haar angst te onderdrukken. Ze kwam in die periode 20 kilogram aan.

er een kind zou zijn. Na vijf jaar werd ze zwanger. Tijdens de zwangerschap werd ze niet mishandeld, maar het geld ging op aan de drugsverslaving van haar echtgenoot. Toen haar zoon geboren was, maakte Karin zich steeds meer zorgen om de situatie. Een paar keer probeerde ze weg te lopen, maar telkens vond haar man hen weer. Toen hij haar verliet voor een andere vrouw, haar zoontje was toen negen maanden oud, sprong ze een gat in de lucht. Echter op het moment dat deze relatie van haar echtgenoot stukgelopen was, kwam hij terug. Hij terroriseerde haar opnieuw en soms moest de politie tussenbeiden komen. Haar werd aangeraden om weg te gaan en te verhuizen naar een andere stad. Daar ontmoette ze al snel een nieuwe man. Hij vond haar erg mooi en wilde meteen kussen, zo vertelde ze. Ze raakten in gesprek en sindsdien waren ze een stel.

Regelmatig kregen ze ruzie vanwege financiële problemen. Daarbij kwam dat Karin last kreeg van psychoses wat verschillende keren tot crisisopnames leidde. Hierdoor zijn ze meermaals voor een periode van enkele maanden uit elkaar geweest. Hij woonde dan in een huis in de buurt en in de weekenden zochten ze elkaar op. Na gesprekken met de psychiater kwam hij weer terug bij Karin. Karin werd steeds angstiger en ging zich afzonderen. Hele dagen bleef ze op de slaapkamer en slikte medicatie om haar angst te onderdrukken. Ze kwam in

Om alles zo letterlijk terug te horen was niet gemakkelijk voor Karin, maar het gaf op de een of andere manier wel erkenning en begrip voor de persoon die ze geworden was. Ze kon als het ware luisteren naar het verhaal alsof het een ander betrof en daardoor meer compassie voelen voor zichzelf.

die periode 20 kilogram aan. Uiteindelijk was de toestand onhoudbaar en werd ze gedurende vele maanden opgenomen in een psychiatrische setting. Daarna ging ze intern bij de Robert Coppes Stichting wonen waar ze verbleef totdat ze anderhalf jaar later weer terugkeerde naar huis.

Persoonlijke ontwikkeling

Dit levensverhaal, dat nog veel uitgebreider met schokkende details naar voren kwam in de gesprekken met Karin, heb ik opgetekend en aan haar voorgelezen. Om alles zo letterlijk terug te horen was niet gemakkelijk voor Karin, maar het gaf op de een of andere manier wel erkenning en begrip voor de persoon die ze geworden was. Ze kon als het ware luisteren naar het verhaal alsof het een ander betrof en daardoor meer compassie voelen voor zichzelf. Door op deze manier geconfronteerd te worden met de gebeurtenissen uit haar leven voelde ze aanvankelijk vooral verdriet. Later begreep ze waarom ze de vrouw is geworden die ze nu is en ging het psychisch steeds beter met haar. De psychotische episodes komen minder vaak voor, zijn minder hevig en duren korter. Als ervaringsdeskundige bij de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) deelt ze nu haar opgedane kennis en ervaring met lotgenoten.

Nu ze steeds meer een zelfbewuste vrouw geworden was, gaf ze aan dat ze alleen wilde gaan wonen. Haar zoon was inmiddels op zichzelf gaan wonen. De persoonlijke ontwikkeling die ze had doorgemaakt en de mate van zelfstandigheid die daarbij paste zorgde ervoor dat ze deze stap durfde te zetten. Ze ging op zoek naar een huis en besloot te gaan scheiden. Na enige tijd kreeg ze een woning toegewezen die zij geheel naar eigen smaak inrichtte. Een strakke moderne inrichting met veel witte meubels. Helemaal anders dan in haar vorige huis. Het begin van Karin haar nieuwe eigen leven...

5

Chung



Chung

Op de tafel liggen de ordners. Er ligt een telefoon klaar en een iPad. Ik ben samen met Chung druk bezig met zijn administratie. Hij zit tegenover me.

Achter me speelt Phat Tai, een mooi tenger peutertje met pikzwarte haartjes en donkere oogjes, met zijn fietsje. De geluiden die hij maakt zijn vrolijk en druk. Hij heeft het duidelijk naar zijn zin. Ineens valt het geluid weg. Al snel klinkt de stilte onheilspellend. Ik kijk ongerust achter me en ook Chung richt zijn aandacht op wat er gebeurt. Tot mijn grote schrik zit Phat Tai op zijn fietsje boven op de salontafel. Klaar om zich flink af te zetten. Ik spring op en vertel ondertussen aan Chung wat zijn zoontje aan het doen is. Hij is nog sneller bij de tafel dan ik en grijpt de jongen vast en tilt hem van de tafel.

Ik leerde Chung kennen toen hij een jaar of 25 was. Hij woonde in Grave en ik werkte voor een bedrijf dat computeraanpassingen voor blinden en slechtzienden verkocht. Ik gaf hem training, omdat hij een nieuwe versie van de spraak/braillesoftware kreeg. Hij viel me op, omdat hij zo vaardig was met de computer. Chung leek nergens bang voor te zijn en deed gewoon wat hij wilde. De

geluidskaart van de computer was stuk. Hij kon dus alleen braille gebruiken. Hij kon het zelf ook niet verklaren, maar het lukte hem desondanks, om met de computer te werken. Dat had vooral met zijn vasthoudendheid en creativiteit te maken. Maar later toen ik hem, als ambulant begeleider, beter leerde kennen realiseerde ik me dat het ook te maken had met zijn neiging om alles zelf op te lossen. Geen hulp willen vragen. De behoefte om onopgemerkt door anderen door het leven te gaan.

Levensverhaal Chung

Chung is in 1982 geboren in het noorden van Vietnam, Hai Phong. Hij heeft een oudere en een jongere broer en twee oudere zussen. Op tweejarige leeftijd werd hij zeer ernstig ziek door de mazelen. Hij beschouwt dit als zijn 'eerste ongeluk'. Zijn moeder dacht dat hij zou sterven. Hij overleefde, maar werd volledig blind. Chung vertelde dat zijn moeder in die tijd naar een waarzegger is geweest. Deze voorspelde dat Chung maar zes jaar oud zou worden. Echter wat er gebeurde was dat Chung op zesjarige leeftijd op een galerij liep op de tweede verdieping. Hij was op onderzoek, maar er ging iets mis. Hij kon zich niet meer vastgrijpen en viel naar beneden. Hij overleefde de val. Dit was zijn tweede ongeluk.

Vader was verslaafd aan kaartenspelen. Daardoor waren er in het gezin ook grote (geld)problemen. Moeder werkte veel

en probeerde van alles te verkopen. Uiteindelijk zag ze geen andere weg dan de relatie te verbreken. In diezelfde tijd speelde de Vietnamoorlog. Uiteindelijk besloot moeder in 1988 te vluchten met haar twee jongste zonen (waaronder Chung). Door zijn blindheid waren de kansen in Vietnam voor Chung gering en moeder hoopte dat hij een betere toekomst zou hebben in Europa. De twee zussen van Chung waren al gevlucht en de oudste zoon bleef achter bij vader in Vietnam. Vader overleed daar uiteindelijk al in 1995.

Een spannende tocht naar de Chinees-Vietnamese grens volgde. Moeder betaalde een man die Chung op zijn rug meedroeg. Ze moesten zich voortdurend verstoppen voor de autoriteiten. Op de grens tussen China en Vietnam hebben ze met 30 of 40 vluchtelingen samen een boot gekocht om de oversteek te kunnen maken naar Hongkong. Chung herinnert zich deze tocht als heel zwaar. Het duurde een maand. De boot was klein en alles was smerig door olie en benzine. Die geur was er steeds. Er was weinig voedsel en voor persoonlijke spullen was er geen plaats. Het enige belangrijke waren de officiële papieren die ieder bij zich had.

Het gezin heeft daarna drie jaar in een afgesloten vluchtelingenkamp in Hongkong gewoond. Er waren hele grote zalen waar onder andere samen gegeten werd. Iedere zaal had een meterkast.

Chung was nieuwsgierig, opende de kast en ging eraan voelen. Toen kreeg hij een schok. Die ging helemaal van boven tot aan zijn tenen door hem heen. In eerste instantie kon hij zijn hand niet meer lostrekken. Dat lukte uiteindelijk wel. Dat was ontzettend beangstigend. Die angst is er nog steeds. Dit was het 'derde ongeluk'.

Ze wilden naar Europa, maar ze werden hiervoor afgewezen. Ze voldeden niet aan de regels. Dat zou betekenen dat ze terug moesten naar Vietnam. Echter had moeder in het kamp een man leren kennen (Chung was toen ongeveer 8 jaar). Hij was soldaat geweest in dienst van de Fransen. Hij was gemarteld door de Vietcong en droeg daar nog de fysieke gevolgen van. Omdat hij in dienst van de Fransen was geweest, kreeg het gezin nu wel toestemming om naar Europa te gaan. De littekens op zijn lichaam golden als bewijs van de martelingen. Zijn dochter woonde in Nederland. En dat is ook de reden waarom ze uiteindelijk in Nederland terechtkwamen.

Chung vertelde dat er in het begin weinig problemen waren met hem. Hij zorgde ook voor de kinderen. Moeder is in het kamp met hem getrouwd. Op een gegeven moment is het gezin naar een kamp overgeplaatst waar meer vrijheid was om te wachten tot de datum waarop zij naar Nederland mochten vliegen.

Hij was jaloers en vaak ook gemeen. Hij gebruikte veel geweld, zowel fysiek als verbaal, tegen alle gezinsleden. Het gevolg was dat ze in een voortdurende angst leefden om iets fout te doen.

Maar halverwege de periode in dit kamp begon deze man steeds moeilijker en agressiever te worden. Chungs stiefvader wilde alles onder controle houden. Ze moesten hem voor alles toestemming vragen. Hij kon het ook niet hebben als moeder iets leuks voor de kinderen wilde doen. Hij was jaloers en vaak ook gemeen. Hij gebruikte veel geweld, zowel fysiek als verbaal, tegen alle gezinsleden. Het gevolg was dat ze in een voortdurende angst leefden om iets fout te doen. Chung vertelde dat deze angst uiteindelijk erger was dan al het andere wat het gezin al mee had moeten maken.

Er was voortdurend dreiging. Ieder moment kon het verbale en fysieke geweld weer losbreken. Chung vertelt dat deze periode tot veel spanning leidde. Hij omschrijft het als een soort claustrofobisch gevoel in zijn hoofd. Er was geen ontsnapping mogelijk.

Dat had ook te maken met het feit dat het gezin afhankelijk was van zijn positie om weg te kunnen uit het kamp. Moeder kon, als ze een betere toekomst wilde voor haar kinderen, niets anders dan de situatie met stiefvader accepteren. Uiteindelijk zijn ze samen naar Nederland gegaan.

In Nederland

In Nederland ging het gezin in Boxtel wonen. Chung woonde in Grave in het internaat voor blinden en slechtzienden en kwam in de weekenden thuis. De oudste zussen waren volwassen en woonden niet meer thuis.

Moeder wilde haar oudste zoon ook naar Nederland halen, maar ze had dit niet verteld aan de stiefvader. Chung was nog jong (12 jaar) en heeft dit per ongeluk verteld aan zijn stiefvader. Zijn stiefvader was hierover erg boos, maar hij liet dat niet direct merken. De stiefvader heeft in zijn woede over de wens van zijn vrouw met een hamer op haar ingeslagen. Doordat hij even afgeleid raakte, kon ze vluchten. Ze was zeer ernstig gewond en werd met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht. De politie heeft onderzoek gedaan naar de mishandeling, maar doordat de stiefvader zichzelf had gesneden direct na de mishandeling leek het een gevecht te zijn geweest tussen moeder en stiefvader. Uiteindelijk is hij niet berecht. Vanaf dat moment woonde het gezin niet meer met hem samen. De angst dat hij hen zou opzoeken bleef echter. De stiefvader is inmiddels overleden.

Nadat Chung zijn middelbare school in Grave had afgerond, kreeg hij daar ook een eigen woning. Zijn moeder en broer zijn toen bij hem komen wonen. Chung werkte op een sociale werkplaats. Tijdens onze gesprekken over zijn stiefvader

vertelt Chung hoe hij nu terugdenkt aan hem. Hij kan vanuit zijn geloof (het boeddhisme) leven met de gedachte aan hem. Alles wat er gebeurt, goed en kwaad (ook goede en kwade mensen), horen bij het leven. Je kunt mensen vergeven. Hij wil niet boos zijn en hij wil ook geen wraak nemen. Maar Chung realiseert zich natuurlijk wel hoe het gezin onder stiefvader heeft geleden. Hij kan het moeilijk accepteren wat deze man zijn moeder heeft aangedaan.

We hebben vaak gesproken over de invloed van het blind zijn op deze situatie. En dat is moeilijk te benoemen. Zijn leven was gewoon zo en hij had geen keus. We kunnen ons nu achteraf wel indenken dat het ontzettend bedreigend moet zijn geweest als Chung vanuit het niets (want je ziet het letterlijk niet aankomen) agressief benaderd werd. Niet kunnen vluchten of verstoppen of anderen helpen, zal allemaal een rol gespeeld hebben. Maar het bewustzijn dat dit erger of anders was voor Chung vanwege zijn visuele beperking, dat is er bij hem in ieder geval niet.

Chung ervoer echter wel de gevolgen van zijn achtergrond. Hij kreeg last van angsten en depressies en werd later ook officieel gediagnosticeerd met een posttraumatische stressstoornis (PTSS). De behandelingen en de medicatie zorgden voor wat stabiliteit in zijn leven. Het is ook de periode waarin hij alleen

woonde en bij de Robert Coppes Stichting cliënt werd. In eerste instantie ook vooral voor de ondersteuning die hij nodig had om de 'praktische gevolgen van zijn blind zijn' te compenseren. Chung is extreem gesloten. Hij is altijd even hartelijk en gastvrij. Maar ik hoorde zijn verhaal pas veel later en alleen in stukjes en beetjes.

Chung heeft altijd contact gehouden met Vietnam en hij ging er ook met regelmaat naar terug. Hij is daar in 2005 getrouwd met Anh. Ze hebben 2 dochters (2006 en 2010) en een zoontje (geboren in 2016). De oudste twee kinderen zijn in Vietnam geboren. Op dit moment is er sprake van een stabiel leven waarin zijn vrouw en kinderen een positieve rol spelen. Hij voelt zich echt het hoofd van het gezin.

Toch heeft zijn achtergrond samen met zijn visuele beperking nog steeds veel invloed op zijn leven. Hij blijft het moeilijk vinden voor zichzelf op te komen. Hij zal eerder voor vluchten kiezen dan voor vechten, eerder voor ondergaan dan voor verweren. Het maakt Chung, en indirect zijn gezin dus ook kwetsbaar.

Het vertrouwen

De kwetsbaarheid zit er in de neiging om problemen niet aan te pakken. Om zaken die moeilijk zijn te vermijden en wanneer situaties onoverzichtelijk worden deze uit de weg te gaan. Door er als begeleider gewoon te zijn, door afspraken te maken en door het samen te doen is het niet

mogelijk om het voor je uit te schuiven of het gewoon niet te doen. Door het gevoel er niet alleen voor te staan en het 'samen op te lossen' is er minder dreiging en meer vertrouwen dat het wel zal lukken. Ook op momenten dat het hem aan de moed ontbreekt gaan we door.

Deze samenwerking was heel erg belangrijk tijdens het lange traject dat voorafging aan de toestemming van de Nederlandse overheid om Anh en de kinderen naar Nederland te laten komen. De eindeloze hoeveelheid formulieren in een juridische taal, de gesprekken met allerlei instanties en personen die te maken hadden met de IND, de inburgeringsprocedure. Administratieve en organisatorisch zeer ingewikkelde dingen waarbij het ging om het verkrijgen van de juiste informatie om te weten welke stappen gezet moesten worden en hoe formulieren ingevuld moesten worden. Daarbij was het natuurlijk erg moeilijk dat Chung volledig blind was. Veel van de informatie stond op papier en was daarom niet toegankelijk, maar veel kwam ook van (deels) ontoegankelijke websites. We hebben eindeloos veel documenten doorgewerkt, beschreven en voorgelezen.

Daarnaast bleek de communicatie met allerlei instanties en personen, waarvan Chung afhankelijk was, erg belangrijk. Chung heeft veel tijd nodig om in gesprekken de informatie op zich in te laten werken. Hij reageert vertraagd maar

Steeds weer doken er regels en wetten op die het onmogelijk leken te maken. Om een voorbeeld (één van velen) te noemen: om je partner en kinderen naar Nederland te halen moet je een bepaald inkomen hebben.

kan, mits hij de tijd krijgt, wel de juiste informatie geven. Door gesprekken voor te bereiden of door tijdens gesprekken te vertragen, lukt het hem wel. Hij weet uiteindelijk heel goed wat en hoe hij het wil. Mits de voorwaarden om deze gedachten te uiten goed zijn.

Heel vaak leek het erop dat het niet zou gaan lukken. Steeds weer doken er regels en wetten op die het onmogelijk leken te maken. Om een voorbeeld (één van velen) te noemen: om je partner en kinderen naar Nederland te halen moet je een bepaald inkomen hebben. Chung had dat niet. Hij leefde van een Wajong-uitkering. Uiteindelijk bleek het mogelijk om voor mensen in zijn situatie een uitzondering te maken.

De kwetsbaarheid

Een prachtige redenering van Chung toen een energieverkoper aan de deur het lukte om hem een contract te laten tekenen: de man had zoveel moeite gedaan en zoveel tijd om met hem te praten dat hij vond dat hij wel akkoord moest gaan met het contract. Een prachtige liefdevolle redenering, maar wel een gevaarlijke. Dit denken zit verankerd in hoe Chung in het leven staat, maar waarvan hij ook weet dat het hem kwetsbaar maakt. En dat gesprek daarover voeren we samen. Hoe kun je je wapenen tegen bijvoorbeeld deze verkoopstrategieën? Wat houden die strategieën in (zoals bijvoorbeeld het feit dat mensen makkelijker ja zeggen als

ze al een aantal vragen met ja hebben beantwoord)? Ondanks al deze kennis - deze mensen staan niet aan de deur om iets goed voor je te betekenen - gaat het vaak mis. En daarvoor is eigenlijk een hele simpele verklaring. Als ziende heb je vaak al een idee wie er aan je deur staat. Je ziet misschien al mensen met een mapje met daarop het logo van een bedrijf in de straat en je ziet meteen als je de deur opendoet de mensen met een koffertje in de hand. Op dat moment gaat je eigen strategie in werking. Maar Chung moet eerst het gesprek aangaan.

Om te weten waarvoor mensen aan zijn deur staan, moet hij hen het woord geven. En dan is het voor hem moeilijk om 'onaardig' te zijn en iemand af te wijzen. Het gevolg is dat de kwetsbaarheid blijft. Een geruststelling voor Chung; in deze gevallen is er een bedenktijd waarbinnen je terug kunt komen op je besluit.

Natuurlijk is dat lastiger, maar die kennis hebben en er gebruik van maken, maakt hem wel minder kwetsbaar. Maar dat kan alleen als je niet de schaamte voelt voor het 'weer de fout in gaan' en als je je vrij voelt om hulp te vragen om het besluit terug te laten draaien. Meestal is de informatie over hoe je een besluit

terug kunt draaien moeilijk te vinden als je blind bent omdat veel websites niet goed toegankelijk zijn. Nu is er een groot verschil tussen 'colportage aan de deur' en mensen die gewoonweg uit zijn op het misbruiken of gebruiken van kwetsbare mensen zoals Chung. Ook hier zijn voorbeelden van te noemen in zijn leven. Vanwege privacyoverwegingen kiezen we ervoor om ze hier niet te benoemen.

Chung en zijn gezin

Sommige dingen, zeker in een druk gezin zoals het zijne, moeten gewoon geregeld worden. Anh is een hele liefdevolle zorgzame moeder die daarnaast ook een baan heeft. Chung is en voelt zich hoofd van het gezin en daarmee verantwoordelijk voor alles wat er geregeld moet worden. Met het opgroeien van de kinderen veranderen die dingen natuurlijk ook. Omdat Chung zelf nooit in het reguliere onderwijs heeft gezeten in Nederland weet hij ook niet goed hoe dat allemaal loopt. Het gaat dan van het bestellen van de schoolboeken voor de middelbare school tot 'wat wordt er van mij verwacht als ouder als er door de school hulp gevraagd wordt bij de viering met kerstmis'. Maar ook om zaken als de afspraken met het consultatiebureau. Veel van dit soort zaken zijn ook moeilijk toegankelijk als je blind bent.

De kinderen nemen een briefje van de juf mee, de school vraagt in te loggen op hun website voor het bestellen van de boeken, de kinderen dragen verkleedkleden met carnaval enzovoort.

Chung neemt de verantwoording, maar het is belangrijk om te bespreken wat er nodig is, wat gebruikelijk is, wat de etiquette is en wanneer of hoe je aan de bel moet trekken. Door als begeleiding te zorgen voor stabiliteit en hem het gevoel te geven dat hij wordt gesteund, kan hij dit ook. Dan is er minder risico dat Chung en vervolgens ook zijn gezin zich terugtrekken en tot stilstand komen.

6

Jan
(Anoniem)



Jan

Jan zit op zijn bank in de grote, lichte woonkamer. Naast hem en op de salontafel liggen een enorme stapel kranten, volgeschreven papier en boeken.

Op het tafeltje liggen verschillende brillen en kleine loepen. Een daisyspeler (een internationale standaard voor digitale audioboeken) staat onder het tafeltje. Geconcentreerd leest hij de krant onder een grote mobiele loep met sterke lamp. Daarbij wisselt hij steeds van houding zodat hij de krant zo goed mogelijk onder de loep kan houden.

Jan (73 jaar en ernstig slechtziend) heeft Italiaans gestudeerd aan de universiteit. Hij heeft in zijn studententijd, om de taal te oefenen, contact gekregen met een penvriendin. Deze vrouw woonde in Venetië.

Hij is met haar getrouwd. In Venetië had hij een antiekzaak waar hij met hart en ziel voor heeft gewerkt. Hij houdt van mooie, oude dingen. Na een wat hij noemde 'troosteloos huwelijk in een prachtige

omgeving' stierf zijn vrouw en bleef hij alleen achter in Italië. Hij genoot van het eten, de vrijheid en het leven in Italië. Hij had in deze periode nauwelijks contact met zijn familie. De contacten in Italië bleven beperkt tot mensen waarmee hij werkte.

Hij vertelde me dat hij rond 2000 ziek werd en noemt dit 'bloedkanker'. Hij had er lang weinig last van, maar hij weet dat hij er uiteindelijk aan zal sterven. In 2010 is hij teruggegaan naar Nederland. Hij had in Italië geen netwerk opgebouwd waar hij op terug kon vallen, terwijl hij wist dat hij op termijn zorgbehoefte zou worden. De kans op goede zorg in Italië achtte hij nihil. Zijn oogproblemen (maculadegeneratie) zijn al in Italië begonnen. Een auto-ongeluk waar hij schuldig aan was doordat hij de tegenligger gewoon niet had gezien, had hem doen inzien dat dit een echt serieus probleem was. Jan kwam in begeleiding toen hij al een aantal jaren in Nederland woonde en de toenemende slechtziendheid steeds meer problemen veroorzaakte. Hij weet heel weinig van zijn 'bloedkanker'. Ook in Nederland komt hij bij artsen voor controle. Maar hij gaat niet in gesprek met ze over wat hem precies mankeert en wat hij zou moeten doen of kan verwachten. Hij weigert ondersteuning bij de communicatie met hen. De gevolgen van zijn ziekte worden zichtbaarder. Hij ziet er steeds brozer en zieker uit.

Hij gruwt van het praten over indicaties en diagnoses, omdat het in zijn beleving lege termen zijn. In zijn ogen is het leven in Italië voor ‘weldenkenden’ en het leven in Nederland voor ‘barbaren’.

Jan lijkt eigenlijk altijd boos, op iedereen. Hij maakt ruzie met familie, met artsen, met de verhuurder van zijn appartement, met zijn huishoudelijk hulp. Hij moet in zijn ogen van alles wat hij niet wil of waar hij het nut niet van ziet, zoals zich houden aan medicatievoorschriften. Hij heeft grote moeite om zich aan te passen aan het Nederlandse zorgsysteem. Hij gruwt van het praten over indicaties en diagnoses, omdat het in zijn beleving lege termen zijn. In zijn ogen is het leven in Italië voor ‘weldenkenden’ en het leven in Nederland voor ‘barbaren’. Zo benadert hij zijn omgeving en zijn familie ook. Hij uit bijvoorbeeld zijn mening over de in zijn ogen ‘domme Nederlandse tradities’ rondom het samen eten op kerstmis direct en schijnbaar zonder terughoudendheid. Het gevolg is dat hij alleen zakelijke contacten heeft en verder vooral alleen leeft. Toch zijn er twee dingen voor hem heel belangrijk: de kwaliteit van zijn eten en het schrijven van een boek.

Het eten

Hij walgt van het traditionele Nederlandse eten en kan uren vertellen over hoe erg hij de doorgekookte groenten vindt. Het door elkaar stampen van ingrediënten, aardappels en onsmakelijke stukken doorgebakken vlees. Hij vindt het echt niks. Al het eten heeft naar zijn smaak dezelfde vieze structuur. Hij kookte daarom zelf of, en dat deed hij met veel plezier, reisde met het openbaar vervoer naar Italiaanse restaurants. Ook

daarover kan hij nog steeds met veel passie vertellen. Een groot probleem is zijn toenemende gewichtsverlies. Hij blijft weigeren om over te stappen op de 'Hollandse kost'. Hij probeerde nog lang zelf Italiaans te koken, maar dit ging met steeds grotere regelmaat mis, omdat hij het niet meer zag. Hij stond maar beperkt open voor het aanleren van nieuwe technieken. Met heel veel geduld lukte het soms om iets eenvoudigs te veranderen dat het leven een tijdlang een stukje makkelijker maakte. Voorbeelden daarvan zijn het gebruik van een andere kleur borden waardoor er meer contrast was en het werken met een magnetron. Hij is weggegaan uit Nederland in een totaal andere tijd en was bij terugkomst niet op de hoogte van bijvoorbeeld het bestaan van voorgesneden verse groenten of in Italië veel gebruikte fruitsoorten en ingrediënten die nu hier ook te koop zijn.

Door zijn slechthouding was het moeilijk om zich de moderne winkels eigen te maken. Hij voelde zich er niet op zijn gemak. Door zijn starre houding bleef hij ook vasthouden aan zijn oude dingen. Door op zijn tempo samen de winkels te bezoeken en uitleg te geven, ontdekte hij dat er meer mogelijk was.

Over het algemeen hield hij zich vast aan zijn kooktechnieken met soms dramatische gevolgen: eten dat volledig verbrandde en een huis dat vervolgens nog dagen stonk. Hij leek alles wat hem zou kunnen helpen, te beoordelen als de bevestiging van dat hij het niet meer zonder hulp kon. En dat was niet acceptabel voor hem. Uiteindelijk stopte hij met het koken van zijn eigen eten, omdat zijn directe burens hem duidelijk maakten dat ze het niet meer accepteerden. Ze waren bang voor brand.

Een probleem nu is dat hij, doordat hij nog maar heel weinig ziet, ook niet meer zelfstandig naar zijn geliefde restaurants kan. Hij is dus aangewezen op maaltijden van een keurslager (voor hem nog enigszins acceptabel, maar niet meer zelfstandig bereikbaar) en op kant-en-klaar maaltijden. Voor hem is het zoeken naar een leverancier onmogelijk, omdat hij geen contacten heeft die hem hun ervaringen kunnen vertellen en waar hij tips van zou kunnen krijgen. Hij kan niet met een computer of andere digitale middelen werken. De zoektocht naar de juiste leverancier hebben we daarom volledig samen gedaan. Dat ging uiteraard niet makkelijk. Uiteindelijk is het gelukt om enige regelmaat in zijn voeding te behouden door heel kritisch te kijken naar het aanbod van de leverancier en af en toe met hem samen toch nog de keurslager te bezoeken. Zo nu en dan brengt de huishoudelijke hulp iets mee

waarvan ze weet dat hij het graag eet. De realiteit is dat hij al lange tijd op een absoluut minimum zit van wat hij aan voeding nodig heeft.

De autobiografie

Jan was al in Italië met zijn boek, een autobiografie, begonnen. En ook nu nog is hij er mee bezig om dit boek tot een goed einde te brengen. Dit is zijn levenswerk, hetgeen hij achter wil laten aan de gemeenschap. We hebben samen de mogelijkheden onderzocht om te bekijken hoe hij dit zou kunnen afmaken.

Jan was begonnen te schrijven met gewoon pen en papier. Hij heeft een mapje waarin al zijn aantekeningen en de bladen van het 'boek' zitten. Aan zijn aantekeningen kun je zien in welke periode ze geschreven zijn, omdat zijn handschrift verandert en hij uiteindelijk ook steeds dikkere zwarte pennen gaat gebruiken. Al direct bij aanvang van de begeleiding was hij niet meer in staat om zonder hulpmiddelen te lezen wat hij zelf had geschreven. Met hulp van een televisieloop lukte het nog enigszins, maar al snel was ook dit te moeilijk. Hij had de tekst geschreven op A4 papier met regels van links naar rechts over de breedte van het vel. Dit betekende dat hij de tekst onder de leesloep van links naar rechts moest bewegen en van boven naar onder. Hij verloor het overzicht. Het maakte hem radeloos.

Een direct gevolg was ook dat hij steeds meer teleurgesteld raakte over de kwaliteit van de hulpmiddelen en daardoor ook over de kwaliteit van de leveranciers.

Jan kende de mogelijkheid van het gebruik van een computer met spraaksoftware. Hij had zich voorgenomen om zijn aantekeningen te digitaliseren. Maar daarvoor moest hij natuurlijk leren omgaan met een computer. Hij was heel erg gemotiveerd. Hij heeft zelfs nog geleerd om blind te typen, wat een voorwaarde is voor het werken op een computer. Desondanks lukt het werken met een computer niet. Dat heeft voor een deel te maken met de afstand die hij heeft tot alles wat digitaal is. Het is echt een andere wereld met een totaal andere taal voor hem. Maar hierin spelen ook zijn afnemende visuele en cognitieve vermogens een rol. We hebben er samen hard aan gewerkt, maar moesten concluderen dat het niet gaat lukken. In deze periode hebben we echter zijn boek wel gedigitaliseerd. En ook zo geprint dat hij het zelf kan lezen. Het herlezen en ordenen van de teksten was voor hem heel belangrijk. Door het in grootletterdruk en in smalle kolommen af te drukken, kan hij het in elk geval nog zelf lezen. Hij kan nu accepteren dat het is zoals het is.

7

Kitty



Kitty

Kitty is inmiddels overleden.

Het is gezellig druk op de markt in het centrum van Gennep. Kramen hebben hun waren uitgestald en de geuren van vis, fruit en kaas zweven over de markt.

Kitty is onderweg, samen met Fieke, haar geleidehond. Fieke weet de kaasboer te vinden. Daar wacht immers een beloning. De kaasboer heeft het stuk kaas in Kitty's grote rode rugzak gestopt. Vaak maakt Kitty vrolijk contact met de mensen op de markt, maar nu is ze boos en in zichzelf gekeerd. Ze moppert op Fieke. Ze wil nu echt naar huis, maar de route lijkt anders vandaag. De kramen zijn anders opgesteld. Fieke begrijpt haar aanwijzingen niet. Uiteindelijk lukt het om thuis te komen, maar de inspanning is groot geweest.

Kitty is opgegroeid in Gennep met een oudere en een jongere zus, en een jongere broer. Ze had al jong diabetes mellitus type 1. In de beginjaren betekende dat haar moeder haar één keer per dag een injectie moest geven. Er waren toen nog geen mogelijkheden om de bloedsuikerspiegel in de gaten te houden. Maar ook later, toen die

mogelijkheden er wel waren, bleek dat Kitty te maken had met een niet onder controle te brengen bloedsuiker. Ze voelde zelf ook niet goed aan wanneer er sprake was van een hypo of hyper. Dit maakte de ziekte extra gecompliceerd. Door de grote schommelingen in de spiegel was de schade aan onder meer haar bloedvaten dan ook relatief groot.

In het gezin werd er rekening met haar ziekte gehouden, maar ze werd niet in de watten gelegd. Er werd van haar hetzelfde verwacht als van de andere kinderen. Ze koos voor een opleiding als apothekersassistente en werkte in Rotterdam en later ook in Deest. Ook toen er meer en meer fysieke problemen ontstonden, bleef ze werken. Ze werkte bijvoorbeeld bij de busmaatschappij als receptioniste. Kitty woonde inmiddels weer in Gennep. Haar toenemende slechtziendheid, een direct gevolg van de diabetes, maakte dat ze een revalidatietraject in ging bij Het Loo Erf in Apeldoorn. Ze bleef reizen en ook op sociaal gebied was ze actief en betrokken. Fysiek gebeurde er ondertussen veel. Ze kreeg problemen met haar hart en schildklier, werd volledig blind, kreeg TIA's en neuropathie en had een ontsteking aan haar voet die haar mobiliteit steeds verder beperkte.

Hoe moeilijk ze het ook vond toch koos ze niet voor een leven in de luwte. Kitty had geen moeite met het accepteren van hulp

of hulpmiddelen mits deze tot doel hadden om haar zelfstandigheid te behouden. Ze leerde met een aangepaste pc werken en met een stok lopen. Dit was niet makkelijk en het heeft haar veel frustraties gekost, maar ze deed het wel. Ik heb haar gedurende lange tijd bij veel verschillende dingen mogen begeleiden.

Eigen regie

Kitty had behoefte aan afwisseling, aandacht, uitdagingen en leven om haar heen. Dat werd niet anders toen haar beperkingen groter werden.

Een belangrijk thema voor Kitty was de 'leefwaardigheid' van het leven. Kitty genoot heel erg van het leven, zowel van kleine als grote dingen. Of het nu ging over het bezoek van prins carnaval of de contacten met neefjes en nichtjes.

Ze heeft daarbij de grens die door haar lichaam werd bepaald, steeds opgerekt. Ze kon steeds minder. De ruimte die ze had om te zijn wie ze was en te doen wat ze wilde, werd steeds kleiner. Ze is tot het uiterste gegaan om die ruimte zo groot mogelijk te maken en zo goed mogelijk te benutten. Ze zocht de uitdaging in het zeilen, het rijden in een Hummer (beiden speciaal georganiseerd voor blinden en slechtzienden) en een vakantie met

haar zus. Ze wilde alleen op stap kunnen gaan. Bij de behoefte aan eigen regie hoorde ook de behoefte om thuis te dialyseren, haar eigen eten te maken, zelf boodschappen doen, het zelfstandig lopen met de hond en het organiseren van haar eigen hulp.

Hierdoor heeft ze haar naaste omgeving regelmatig opgezadeld met (nood)situaties die op onverwachte tijdstippen om acute oplossingen vroegen. Voor de familie is dit zwaar geweest. Ze accepteerden dit, omdat ze ook wisten dat Kitty niet het eeuwige leven had, maar zij werden met grote regelmaat geconfronteerd met de gevolgen van Kitty's keuzes. Een eenvoudig voorbeeld is het feit dat Kitty met grote regelmaat hypo's had. Een gevolg van het 'alles zelf willen doen en regelen' was dat bij ontdekking van een hypo de familie direct in actie moest komen. Deze ontdekking kwam aan het licht doordat de burens belden, omdat de hond blafte. Of de huishoudelijke hulp belde, omdat ze voor de deur stond en niet binnen kon. Er was een hele zorgstructuur om Kitty heen die ze ook zelf had georganiseerd, maar toch kwam het uiteindelijk vaak bij de familie terecht. Familieleden die, waar ze ook waren, alles uit handen lieten vallen om naar haar toe te gaan.

Kitty maakte altijd de afweging wat nog 'levenswaardig' was. Bij iedere nieuwe fysieke uitdaging maakte ze weer de

Kitty had maar heel weinig energie. En de tijd die ze nog had in dit leven was beperkt. Ze was zich bewust van het feit dat ze niet oud zou gaan worden. Maar die tijd die ze had, wilde ze zo goed mogelijk doorbrengen.

afweging of ze nog wilde. Of het leven zo nog moest doorgaan. Daarin is het proces rondom de start van de dialyse betekenisvol geweest. Ze was erg verdrietig toen het duidelijk werd dat ze zou moeten gaan dialyseren. Voor haar leek er een grens bereikt te zijn. Uiteraard was het een duidelijk teken van haar slechte fysieke conditie. Dit op zichzelf was al moeilijk. Maar het gevolg was dat ze hierdoor haar zelfstandigheid en onafhankelijkheid verloor. Haar dagen werden vaak al bepaald door afspraken met artsen, huishoudelijke hulpen en hulpverleners. En nu kwam daar het dwingende, tijdrovende ritme van het dialyseren bij.

Kitty had maar heel weinig energie. En de tijd die ze nog had in dit leven was beperkt. Ze was zich bewust van het feit dat ze niet oud zou gaan worden. Maar die tijd die ze had, wilde ze zo goed mogelijk doorbrengen. Nu ze moest gaan dialyseren werd dat nog minder. Het kostte haar drie dagen in de week. Heel langzaam ontstond het idee om thuis te gaan dialyseren. Dat leek onmogelijk, want ze woonde alleen en was natuurlijk blind. En toch ... ze kon het niet loslaten. Het idee om in haar eigen huisje, in haar eigen slaapkamer te dialyseren betekende veel voor haar. Niet drie keer in de week met de taxi naar het ziekenhuis. Het leven zou dan gewoon kunnen doorgaan en niet nog vaker onderbroken worden met ziekenhuisbezoeken.

Voorzichtig werden de contacten gelegd en werd de informatie besproken. Het was ingewikkeld doordat er veel instanties en mensen bij betrokken waren die allen hun eisen en voorwaarden hadden. Dianet (die de thuisdialyse zou kunnen verzorgen) stelde eisen aan de ruimte waar het dialyseapparaat zou komen, de zorgverzekering, artsen moesten toestemming geven en de woningbouwvereniging moest akkoord gaan met de verbouwing. Het blind zijn van Kitty vormde het grootste struikelblok. Hoe kon zij zelf verantwoordelijk zijn voor medische dingen als ze er geen visuele controle over had? Voor Kitty was het een essentiële strijd die ze uiteindelijk heel hard heeft gevoerd. Ze wilde de tijd die ze nog had niet in een ziekenhuisbed doorbrengen. En uiteindelijk werd haar dat ook gegund.

Uiterlijk

Voor Kitty was haar uiterlijk belangrijk. Ze wilde er gewoon goed uit zien, aantrekkelijk zijn. Ze had geen visuele controle meer op hoe ze er uit zag, maar ze wist wel wat ze wilde. Haar visuele geheugen hielp haar daarbij. Samen met schoonzus Ini kocht ze kleding. Haar vertrouwde ze ook onvoorwaardelijk als het ging om het maken van setjes kleding die vervolgens in haar kledingkast netjes op hangertjes werden neergehangen. Kitty herkende de kleding aan de hand van ritsjes, knoopjes en ze wist dan vaak ook welke kleuren erbij hoorden en bij welke

gelegenheid ze pasten. Kitty kende de kleurnuances die er bestonden en vond het fijn als anderen haar dat ook precies konden vertellen.

Techniek

Kitty's wereld was ook een wereld vol 'techniek'. Voor een deel waren dit apparaten die speciaal gemaakt zijn voor het gebruik door blinden en slechtzienden, zoals de memorecorder, aanpassingen op de computer en de Kapten (om te navigeren). Kitty was gemotiveerd om deze apparatuur te gebruiken. Het leverde haar immers onafhankelijkheid op en de mogelijkheid om privé dingen te doen.

Het begrijpen van hoe deze aanpassingen werkten was geen probleem. Dat lukte. Maar het automatiseren was een groot probleem. Doordat Kitty's fysieke conditie zo slecht was, lukte het vaak niet om nieuwe informatie te oefenen. Hierdoor lag bijvoorbeeld de iPhone-training soms weken stil, waardoor ze vervolgens weer opnieuw moest beginnen. Door het trillen van haar handen leek het gebruik van de iPhone onmogelijk. Met de techniek die we samen bedachten en die ze gebruikte kon het wel. De reden dat het lukte was haar enorme motivatie.

Kitty gebruikte ook veel gewone huis-, tuin- en keukenapparaten. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de magnetron en de wasmachine. Om die apparaten te kunnen gebruiken moest ze heel geconcentreerd

stappenplannen volgen met de hoop dat er niets misliep in de 'routes'. Daarbij ging het bijvoorbeeld ook over ogenschijnlijk iets simpels als het aanzetten van de tv. Dit was voor haar wel belangrijk, omdat ze onder andere het nieuws (gewoon zoals zovelen) wilde volgen.

Er waren meerdere afstandsbedieningen nodig, namelijk een voor de tv maar ook een om de mediabox te gebruiken. En allemaal zonder spraakaanpassing. Ze moest hiervoor verschillende stappen zetten. Allereerst moesten de afstandsbedieningen vindbaar zijn (denk aan de huishoudelijke hulp of andere soms goedbedoelende bezoekers die ze even weglegden om de koffie neer te zetten). Ze moest ze van elkaar onderscheiden en bij het oppakken al niet per ongeluk op een knopje drukken. Vervolgens de verschillende knopjes op de juiste volgorde indrukken. Let wel, allemaal zonder visuele ondersteuning. Meestal ging het goed, maar zeker als Kitty zich niet optimaal voelde door stress of een dreigende hypo vergat ze soms een stap in het stappenplan waardoor het mis liep.

Naast deze 'gewone' apparaten waren er nog veel meer ingewikkelde voorzieningen die over het algemeen met haar fysieke problemen te maken hadden. Zoals het alarm, de bloedsuikermeter, de insulinepomp en later ook het dialyseapparaat. Bijzonder was de

machine voor de dialyse. Natuurlijk werd de bediening tijdens de dialyse, het onderhoud en alles wat nodig was om het apparaat te bedienen, gedaan door de medewerkers van Dianet. Kitty leerde uiteindelijk om 's morgens zelf de machine op te starten. Ze had daardoor meer tijd om rustig op te staan en ze was minder afhankelijk van de verpleging. Ze zocht met de verpleegkundige uit hoe dat moest, liet zich volledig informeren en liet bumpertjes plakken op het aanraakscherm zodat ze wist waar ze moest drukken. Ook dit proces bestond uit een stappenplan: weten in welke volgorde en hoe vaak en waar je moest drukken zonder dat ze dat kon zien.

Omdat ze zoveel moeite deed om te snappen wat er dan feitelijk op het scherm zichtbaar was, kon ze soms zelfs bij storingen met de visuele informatie van leken toch de machine laten bedienen. Als er bijvoorbeeld een alarm was, kon ze op die manier soms het alarm zelf oplossen.

Een leven van piepjes, zoemers en geluidjes waarbij die allemaal een betekenis hadden. En die betekenis moest ze kennen, zodat ze mij en anderen kon aansturen bij storingen van de bloedsuikermeter, de insulinepomp

Kitty moest in haar voeding rekening houden met de gevolgen van de diabetes. Toen ze uiteindelijk ging dialyseren kwamen er weer nieuwe voedingseisen die zich niet altijd goed lieten combineren met de dieeteisen die ze moest volgen.

en het alarm. Ze bleef instructie vragen aan de specialisten tot ze zelf snapte wat er gebeurde. Tot het in haar hoofd zat. Dan kon ze anderen aansturen en ook verantwoordelijk zijn. Dan kon je voor haar de machine of het bloedsuikermmeetapparaat bedienen. Het was een ingewikkelde samenwerking. Kitty wist de stappen en ik (of iemand anders) voerde ze uit. Als iets niet helemaal goed liep dan vertelde ik nauwkeurig wat er gebeurde, zodat zij kon nadenken wat mogelijk de oorzaak was om mij vervolgens weer te instrueren. Dit kostte natuurlijk enorm veel energie. Dat was de prijs die ze betaalde voor de zelfstandigheid die voor haar zo belangrijk was.

Voeding

Kitty moest in haar voeding rekening houden met de gevolgen van de diabetes. Toen ze uiteindelijk ging dialyseren kwamen er weer nieuwe voedingseisen die zich niet altijd goed lieten combineren met de dieeteisen die ze moest volgen. Haar bloedwaarden werden nauwgezet in de gaten gehouden, maar deze had ze zelf ook nodig om te weten wat ze wel en niet mocht eten. Het gevolg van de verschillende eisen waaraan haar dieet moest voldoen, betekende ook dat ze geen kant-en-klaar maaltijden kon gebruiken. Het ging vaak fout, omdat artsen en verpleegkundigen vanuit hun eigen discipline dachten en adviezen gaven. Kitty was door haar

Kitty was door haar apothekersopleiding redelijk goed medisch geschoold en had door de jaren heen zelf ook veel bijgeleerd. Ze was steeds wantrouwender geworden met betrekking tot het gewoon overnemen van adviezen.

apothekersopleiding redelijk goed medisch geschoold en had door de jaren heen zelf ook veel bijgeleerd. Ze was steeds wantrouwender geworden met betrekking tot het gewoon overnemen van adviezen. Het kostte energie om uit te zoeken wat goed was of in ieder geval zo goed mogelijk was. Daarbij hield ze ook rekening met wat ze lekker vond of wat ze zichzelf wilde toestaan.

Naast de conflicterende voedingsadviezen ging het ook regelmatig niet goed met het voorschrijven van medicijnen. Kitty was hier uiterst nauwkeurig in en wist wat de gevolgen waren van foute combinaties, te hoge of juist te lage doseringen. Ze kon op haar gevoel de verschillende doosjes en medicijnen herkennen, maar wanneer de apotheek bijvoorbeeld de medicatie van een andere producent afnam, ging het mis. Doordat ze de medicatie niet meer herkende, raakte ze de controle kwijt en dat riep enorme frustratie op. Dit betekende wederom afhankelijk zijn van anderen om de dingen zelf te kunnen doen.

Een complicerende factor was dat ze zelf de informatie niet kon lezen en opzoeken. De bloeduitslagen kwamen op papier, maar ook voedingsadviezen en recepten van gerechten die ze zou kunnen eten waren schriftelijk. Meestal was die informatie dus niet toegankelijk voor haar. Frustrerend omdat het voor haar essentiële informatie was. Ze deed

wat ze kon om het op een voor haar toegankelijke manier te krijgen. Dit leverde vaak versnipperde informatie op die ze noodgedwongen aanvulde met gegevens die ze zelf via internet zocht. Toen ze volledig blind werd, was het gebruik van internet lastig.

Ontoegankelijke sites, veranderingen in de software en veranderingen op haar pc zorgden ervoor dat ze steeds minder op haar pc kon doen. Daarin ben ik steeds meer gaan doen. We hebben eindeloos gezocht naar wat er in verschillende voedingsmiddelen zat, of er voldoende eiwitten in zaten, of er kalium in zat en wat kalium zou kunnen binden. Al die informatie had Kitty nodig om zelf keuzes te kunnen maken en verantwoordelijk te zijn voor haar eigen lijf.

Kitty in hulpverlenersland

Kitty was eigenlijk altijd op zoek naar mensen of hulpverleners die haar begrepen. Die ook oog hadden voor het ingewikkelde systeem dat ze in stand probeerde te houden. Kitty had moeite met het gevoel van afhankelijkheid. Dit had vooral te maken met dat ze het leven op haar eigen manier wilde leven zonder inmenging van anderen. Maar doordat ze hulp nodig had, voelde het niet meer alsof ze het zelf voor het zeggen had. De spanning tussen onafhankelijk willen zijn en afhankelijker worden leverde spanning op juist die gebieden waar de vraag naar hulp groot was. Haar huis was voor haar

de plek waar ze het voor het zeggen had. De huishoudelijke hulp kwam al op het gebied waar ze zo gevoelig voor was. Het ging dan ook vaak mis. Ze stelde hoge eisen om haar privédomein te kunnen bewaken, maar ze wilde ook dat haar thuis zo verzorgd en ingericht was dat ze er ook zelfstandig kon leven.

Veel hing af van de communicatie met de huishoudelijke hulp en het vertrouwen dat nodig was om met elkaar te werken. Zo was er eens een huishoudelijke hulp die goedbedoeld de vuilnisbak op een andere plek zette, zodat Kitty er niet meer tegen aan kon lopen. Ze vertelde dit niet aan Kitty en vroeg er ook geen toestemming voor. Het gevolg was dat Kitty de vuilnisbak niet meer kon vinden. Juist het feit dat ze steeds (gecontroleerd) tegen de bak aanliep, maakte dat ze wist waar ze in haar huis was. Het maakte haar zo boos dat dergelijke dingen gedaan werden zonder dat het haar gedeeld werd. Hierdoor liepen de spanningen soms hoog op.

Kitty kwam er op een gegeven moment achter dat in haar koelkast voeding stond die over de datum was en voor een deel zelfs beschimmeld was. Ze kon het zelf niet controleren en was afhankelijk van anderen die dat zagen en die bereid waren dat te vertellen. Ze ging ervan uit dat de huishoudelijke hulp dit zou doen. Dat was alleen niet gebeurd. Het gevolg was dat Kitty voortaan angst had dat

hetgeen ze at misschien niet goed meer was. Dit bracht extra gezondheidsrisico's met zich mee. Bovendien leidde deze angst tot extra controlebehoefte en een verstoorde relatie met de huishoudelijke hulp.

Mobiliteit

Kitty heeft lang een eigen autootje gehad waar ze gewoon haar eigen weg mee kon gaan. Het moment dat ze haar auto moest laten staan heeft ze lang uitgesteld, maar met het achteruitgaan van haar zicht kon dat uiteindelijk echt niet meer.

In eerste instantie was een taststok voldoende. Ze kende de techniek en uiteindelijk ook de routes. Het voelde voor haar alleen niet alsof ze hiermee haar vrijheid terugkreeg. Dat lukte voor een deel wel toen ze haar eerste geleidehond Pooh kreeg. Deze mooie zwarte labrador werd haar beste maatje. Samen met Pooh kon Kitty zich nog enigszins vrij en onafhankelijk voelen. In het begin dat Pooh er was, kon Kitty nog een klein beetje zien. Ze had daardoor nog een beetje visuele controle over haar routes. Langzamerhand verloor ze ook dat beetje zicht, maar door de band en de routine die ze inmiddels had opgebouwd met Pooh kon ze die vrijheid behouden. Voor haar was Pooh dus onderdeel van haar zelfstandigheid, maar ook diegene die ze te allen tijde kon vertrouwen, die vol van haar hield en waar ze geen 'ander mens' voor hoefde te zijn. Dit

was ook nog toen de hond ouder werd en Kitty's mogelijkheden nog verder achteruitgingen. Ze groeiden met elkaar mee. Als Kitty naar huis wilde dan ging Pooh naar huis. Ook als Kitty het niet zei, omdat ze bijvoorbeeld een hypo had, wist Pooh dat ze toch naar huis wilde. Pooh was onderdeel van haar identiteit. Zij was de vrouw met de hond. Als Pooh ergens werd geweigerd, dan voelde het voor Kitty alsof zij werd geweigerd. Dat maakte haar enorm strijdvaardig.

Haar boosheid en frustratie was enorm toen ze erachter kwam dat Pooh niet welkom was in het ziekenhuis op de afdeling waar ze gedialyseerd moest worden. Voor Kitty was dit onaanvaardbaar. Pooh hoorde in haar nabijheid te kunnen zijn. Het heeft haar veel strijd gekost, maar uiteindelijk lukte het haar.

Er werd een speciaal hondenok gemaakt bij de voordeur van de afdeling. Pooh kon voortaan mee. Later werd er ook ruimte gemaakt op de afdeling zelf zodat de hond ook in 'koude tijden' mee mocht. Er kwam een dag dat Pooh met pensioen mocht gaan. Voor Kitty was dat natuurlijk een heel spannende stap. In eerste instantie was niet duidelijk of ze nog voldoende mobiel was om recht

te hebben op een nieuwe geleidehond. Dergelijke trajecten waren voor haar heel intensief. Er hing veel van af en ze was voor dergelijke beslissingen afhankelijk van anderen waaronder het KNGF Geleidehonden, Visio en de zorgverzekering. Dat wakkerde haar gevoel van machteloosheid aan met frustratie als gevolg. Gelukkig werd er toestemming gegeven.

Met de nieuwe hond, Fieke, moest alles weer vanaf de grond af aan opgebouwd worden. Kitty zag natuurlijk helemaal niks meer waardoor ze ook weinig controle had over waar ze was. De nieuwe hond moest de routes, die Pooh al kende, eerst leren. Het was een moeilijk proces, omdat het zeker in het begin regelmatig mis ging en Kitty ergens terecht kwam waar ze niet wilde zijn. Fieke kwam ook in een periode dat er steeds meer ingrijpende fysieke problemen waren. Daardoor lukte het niet om consequent te trainen.

Pooh had weinig aanwijzingen nodig om te weten hoe ze thuis moest komen. Pooh voelde aan dat het tijd werd om naar huis te gaan als het niet goed ging met Kitty en deed dit voor een deel ook op routine. Voor de nog jonge Fieke was dat een heel andere zaak. Dit maakte het opbouwen van vertrouwen tussen baasje en hond veel ingewikkelder. Toch ... als een rode draad liepen Pooh, en later Fieke met Kitty mee door haar leven.

Ze waren altijd blij om haar te zien en om bij haar te zijn. En ook na een soms ongemakkelijke tocht naar huis volgde altijd de beloning, namelijk een knuffel en een lekker kluifje.

8

Lucy

(Anoniem)



Lucy

De medewerkster van de woningbouwvereniging kijkt me hulpzoekend aan. Lucy, mijn cliënte, zit tegenover haar en vertelt over de klacht die ze wil indienen: haar naaste burens luisteren haar via de verwarmingsbuizen af.

Lucy wordt hierdoor enorm belast en slaapt nauwelijks. De medewerkster is geduldig. Echter, raakt ze steeds meer in verwarring, omdat ze er moeite mee heeft om te geloven wat Lucy vertelt. Lucy (volledig blind) hoort aan de aarzeling in de stem van de medewerkster dat er iets aan de hand is.

Lucy werd 64 jaar geleden geboren op Aruba. Op 4-jarige leeftijd werd ze wees en ze had geen familie die voor haar kon of wilde zorgen. Ze leidde korte tijd een zwervend bestaan tot ze door een auto-ongeluk aan beide ogen volledig blind werd. Via het ziekenhuis kwam ze terecht bij een hulporganisatie. Deze organisatie bracht haar later naar Nederland en plaatste Lucy in een pleeggezin. Ofschoon er daardoor stabiliteit in haar leven kwam, ervoer ze dit gezin niet als warm of veilig. Het contact is dan ook verbroken toen Lucy volwassen werd.

Kennismaking

Lucy heeft een bewogen leven achter de rug. Ondanks dat ze altijd haar eigen woning had, leefde ze voor een deel op straat. Haar huis was een verzamelplaats voor mensen die ze op straat had ontmoet. Ze hield van het contact. Haar blindheid beperkte haar, maar ze was in staat door haar vrije, open manier van communiceren veel mensen aan zich te binden. Ze was een graag geziene gast op feestjes en in het uitgaansleven. Ze heeft lange periodes gehad waarin ze verslaafd was aan verschillende middelen. Alcohol, tabak maar ook softdrugs en cocaïne. Daarnaast gebruikte ze ook 'medicatie die voorgeschreven was door een psychiater'. De directe aanleiding voor het contact met de psychiater en de noodzaak van het slikken van medicatie was voor ons lang onduidelijk en bleef ook later een onderwerp waarover Lucy het niet met ons wil hebben.

Wij kwamen met haar in aanraking toen ze 60 jaar was en in een periode zat waarin ze hulp nodig had met het op orde houden van haar financiën en de contacten met officiële instanties. Andere dingen die we ook nu nog met en voor haar doen zijn zaken als het aanvragen van hulpmiddelen en de training in het gebruik ervan. Voorbeelden zijn een computer met spraak en voorzieningen zoals de regiotaxi. Voor haar is de ondersteuning die we bieden het gevolg van het feit dat ze blind is.

In het begin leek er daarnaast niet zoveel te spelen. Ze stond open voor de verschillende begeleiders en het contact was vriendelijk. Er was slechts vage en indirecte informatie over het gebruik van middelen en haar psychiatrische achtergrond. Dat leek echter nauwelijks een rol te spelen.

Het is een aantal jaren goed gegaan met Lucy, maar heel langzaam kreeg Lucy te maken met fysieke klachten. Ze had bijvoorbeeld problemen met het evenwicht, pijnklachten, schommelingen in het gewicht en vermoeidheid. Lucy ging er van uit dat deze problemen ontstaan waren door het gebruik van middelen en de bijwerkingen van de medicatie. Ze besloot om, gedreven door deze medische problemen, van het een op het andere moment te stoppen met alle middelen. Binnen een half jaar stopte ze met hetzelfde argument ook met het innemen van de medicatie.

Door gebrek aan vertrouwen in de huisarts en de GGZ deed ze dit geheel op eigen houtje. Wij wisten op dit moment niet dat de GGZ in het verleden ook betrokken was.

In eerste instantie leek het door het stoppen met de medicatie veel beter te gaan. Haar conditie ging zienderogen vooruit en daardoor kon ze weer beter

bewegen. Zoals ze eerder altijd fijn had gevonden, kon ze nu ook weer naar buiten, lopen en onder de mensen zijn. Dat gaf haar voldoening en rust.

Ommekeer

Toch merkten we tijdens onze wekelijkse bezoeken, dat er langzaam een andere toon ontstond. Waar ze eerder altijd positief over haar vele kennissen en vriendinnen was, leek ze nu een aantal mensen te wantrouwen. In het begin viel het niet op doordat het op zichzelf staande gebeurtenissen leken te zijn. Ze kreeg ruzie met een vriendin waar ze lange tijd lief en leed mee had gedeeld. Lucy verdacht haar van het stelen van spullen uit haar huis. Ze verbrak het contact. Maar dit was slechts het begin van een lange reeks van incidenten waarbij anderen in haar ogen uit waren op haar spullen. Ook viel het op dat ze vaker dan voorheen over negatieve ervaringen uit het verleden vertelde. Lucy leek zich veel te herinneren van haar kindertijd op Aruba en de moeilijke periode na de aankomst in het Nederlandse gastgezin. Het waren veelal negatieve herinneringen. Het was moeilijk om te bepalen waarom dat zo was. Stond ze meer open voor het gesprek hierover of ging ze haar eigen herinneringen in een ander licht zien?

We zagen hoe ze steeds meer contacten verloor door haar wantrouwen. Ze maakte altijd makkelijk contact. Zo ontstond er soms spontaan een nieuwe vriendschap.

Voor ons werd steeds duidelijker dat er hulp moest komen die gericht was op haar psychiatrische problemen. Voor Lucy was dit echter onbespreekbaar. Zij ervoer de wereld zoals ze die aan ons liet zien. Dat was haar waarheid.

Dan was er een tijdje intensief contact waar Lucy heel blij van werd. Maar door een vaak onbedoelde, simpele opmerking of een 'slecht getimedde vraag' van de ander ging het dan ineens mis. Lucy kapte dan rigoureuus met het contact en bleef teleurgesteld achter. Omdat Lucy daardoor ook steeds meer ging geloven dat mensen nu eenmaal onbetrouwbaar zijn, nam ze steeds minder initiatief in de ontmoeting met anderen.

Psychiatrische problemen

Voor ons werd steeds duidelijker dat er hulp moest komen die gericht was op haar psychiatrische problemen. Voor Lucy was dit echter onbespreekbaar. Zij ervoer de wereld zoals ze die aan ons liet zien. Dat was haar waarheid. Haar wereldbeeld was in onze ogen onwerkelijk? Maar ook de verhalen die ze vertelde over wat er allemaal in haar huis gebeurde en hoe de burens haar bijvoorbeeld afluisterden. Het kon gewoon niet. Ons twijfelen hieraan maakte haar onrustig en boos. Een collega die nog in het begin van dit proces haar, in haar ogen, te direct had bevraagd werd de deur gewezen.

Er was een periode waarin wij zagen dat de situatie echt dreigend werd, omdat Lucy zo belast werd door haar wanen en wantrouwen dat ze moeite had om mentaal overeind te blijven. Ze werd steeds moedelozer. Ze zag haar problemen niet als psychiatrische problemen, want ze ervoer echt

bedreiging en wantrouwen. Ze uitte gedachten over het verlangen naar echte rust die ze pas zou kunnen krijgen als ze dood was. Doordat het zo slecht met haar ging, stond ze korte tijd meer open voor andere hulp.

De huisarts die we hebben benaderd, had aanvankelijk veel moeite om onze zorgen te delen. Hij kende haar nauwelijks en wanneer hij met haar sprak, leek ze een redelijk coherent verhaal te vertellen.

Lucy ging natuurlijk ook niet in gesprek over haar wanen en denkbeelden, maar vertelde hem hoe moeilijk ze het had doordat mensen haar bedonderden en lastigvielen.

De huisarts heeft met haar gesproken over het weer opstarten van het gebruik van medicatie om zo weer wat meer rust te krijgen. Daar was ze niet toe bereid. Uiteindelijk heeft hij de GGZ ingeschakeld. Medewerkers hebben een aantal gesprekken met Lucy gehad. Ook bij hen was ze niet bereid om in gesprek te gaan over haar psychiatrische problemen. Ze weigerde verder hun hulp, omdat ze haar niet geloofden. Doordat er op dat moment geen directe dreiging meer was voor Lucy zelf, noch voor haar omgeving, was er geen mogelijkheid om dwang toe te passen. De situatie bleef dus zoals deze was.

Noodzaak specialistische begeleiding

Ondertussen was onze mogelijkheid om haar te blijven begeleiden afhankelijk van de bereidheid van de gemeente vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (de WMO) om een indicatie af te geven. De gemeente had echter geen kennis van haar psychiatrische problematiek en wij waren niet vrij om deze kennis met de gemeente te delen. Daarnaast vond Lucy dat zij alleen begeleiding nodig had om te helpen bij het oplossen en compenseren van de praktische gevolgen van het blind zijn. Voor de gemeente was dit onvoldoende reden voor een indicatie. Zij vonden dat deze hulpvraag ook door vrijwilligers beantwoord kon worden. Voor Lucy was dit bedreigend, omdat ze ons (na al die jaren) beschouwde als 'betrouwbaar volk'. Dit was voor haar heel belangrijk, omdat ze ervan uit ging dat iedereen uit was op haar spullen. Met veel moeite en vasthoudendheid, ook van de kant van Lucy zelf, is het gelukt om de gemeente te overtuigen van de noodzaak van specialistische begeleiding.

Het lukt ons om samen met haar een redelijk stabiele situatie te behouden. We ondersteunen op verschillende vlakken, maar vooral in het leggen van 'bruggetjes' naar de buitenwereld om toch te kunnen doen wat nodig is. Lucy maakt haar eigen keuzes, maar voert eerst het gesprek met ons over die keuzes. We nemen

niks van haar over, maar we blijven in gesprek. Daarmee halen we soms de druk van de ketel of kunnen we een afspraak maken. Uiteindelijk kan Lucy hierdoor zelf verantwoordelijk blijven voor financiële zaken of voldoen aan de eisen die vanuit de maatschappij aan haar gesteld worden.

Een brug naar de wereld om Lucy heen

Lucy wilde in gesprek met de woningbouwvereniging, omdat ze afgeluisterd zou worden door haar bovenburen via de buizen van de verwarming. Ook de woningbouwvereniging was alleen op de hoogte van het feit dat Lucy blind was. Maar de medewerkster had geen kennis over Lucy's psychiatrische problematiek. Lucy vroeg ons om ondersteuning bij het voorbereiden en het voeren van het gesprek. Mijn collega kreeg deze vraag van Lucy. Voor Lucy was de afspraak heel belangrijk. Mijn collega ging in gesprek met haar, omdat ze ervan uit ging dat het om een waan van Lucy ging en ze bang was dat een eventueel gesprek vervelende gevolgen zou kunnen hebben voor haar.

Lucy bezorgde namelijk ook zelf overlast, omdat ze bijvoorbeeld op de verwarmingsbuizen ging tikken (ook 's nachts) om het afluisteren onmogelijk te maken. Lucy liet al snel doorschemeren dat ze de twijfel van mijn collega absoluut niet kon waarderen. In haar ogen was dit

gesprek een logisch gevolg van iets wat de burens haar aandeden. Uiteindelijk is de afspraak met de woningbouwvereniging gemaakt en ben ik met Lucy meegegaan.

Een uiterst ingewikkeld gesprek volgde. Met Lucy had ik vooraf duidelijke afspraken gemaakt dat ze zelf het woord zou doen en ik alleen ter ondersteuning aanwezig zou zijn. Dit was ook zoals zij het zelf wilde. De medewerkster van de woningbouwvereniging ging zonder voorkennis het gesprek in. Ze nam het probleem serieus en luisterde geduldig naar het verhaal. Gaandeweg ontstond er bij haar echter twijfel en vroeg ze met meer nadruk door op details. Bij Lucy ontstond spanning, omdat ze merkte dat ze niet geloofd werd. De medewerkster drong aan op bewijzen, omdat ze de burens niet zonder goede grond wilde confronteren met Lucy's verdenkingen.

Lucy kon het natuurlijk niet bewijzen. De medewerkster belde later met Lucy om toestemming te vragen om met 'de begeleiding' contact te mogen hebben. Dit was voor Lucy de druppel. Ze wist nu dat ze niet werd geloofd en zag de medewerkster als iemand die onderdeel was van het complot. We hebben dit gesprek vaak nabesproken. Het was tot haar doorgedrongen dat ze zelf gevaar liep nu ze haar verdenkingen had geuit en niet werd geloofd. Ze begreep dat haar eigen acties naar de burens in een ander licht werden gezien. Bovendien zag ze in

dat de woningbouwvereniging die acties niet acceptabel vond en daar mogelijk gevolgen voor Lucy aan zou verbinden. Ofschoon ze nog steeds denkt dat haar burens haar af luisteren, laat ze hen nu met rust.

Vertrouwen

Lucy vertrouwt ons en laat ons toe in haar leven. De praktische hulp heeft Lucy nodig, omdat ze blind is. Ze maakt gebruik van de begeleiding, omdat het nodig is, wil ze zelfstandig in een flat kunnen leven en haar zaken zelf regelen. We zien hoe belangrijk het voor haar is om zo haar eigen leven te kunnen leven. De afgelopen jaren hebben we gezien hoeveel impact een vraag of een losse opmerking op haar kan hebben. Relaties, zoals met de huisarts, diverse vrijwilligers, caissières et cetera, raken verstoord als iemand laat doorschemeren haar niet te geloven of simpelweg vindt dat ze iets niet goed doet. Ze heeft nauwelijks nog contacten en die contacten die er soms spontaan ontstaan, zijn slechts van korte duur. We kiezen er voor om bij haar binnen te willen blijven komen en dus ook om heel voorzichtig en afgestemd in onze gesprekken met haar te zijn. We geven haar de ruimte om te zijn wie ze is.

9

Magdalena

(Anoniem)



Magdalena

Bij binnenkomst valt de zoete zware geur van overrijp fruit op. De gaskachel staat hoog en voor de kachel staat een rekje met doekjes te drogen. Op de kachel zelf staan een aantal pannen met de deksel erop.

Het huis is overvol. Overal staan dozen, medicijnen en potjes. Etenswaaren en kledingstukken liggen verspreid. Allemaal spullen die bewaard worden voor behoeftige mensen. Tegen de muur staat een volle boekenkast met voor een deel wetenschappelijke boeken met onderwerpen als het communisme, dictators en feminisme. Een mooie kleine vrouw met prachtige donkere ogen beweegt zich druk pratend, actief maar zorgvuldig door haar ruimte. Ze biedt me iets te drinken aan. Ik kies voor thee. In de wetenschap dat dat water gekookt zal worden.

Kennismaking

Ik weet nog goed dat ze me bij onze kennismaking al vrij snel vroeg of ik 'iets tegen buitenlanders had'. Ik had haar een paar keer gevraagd om iets te verduidelijken. Ze was voor mij moeilijk te volgen, omdat ze een combinatie gebruikte van Nederlands en Spaans met

een totaal eigen zinsvolgorde, intonatie en klemtonen. Dat ik (en anderen) moeite hebben met haar taalgebruik was voor haar niet bespreekbaar. Ze associeerde dit direct met racisme en ging dan fel in discussie. Maar inmiddels is de taal tussen ons geen probleem meer. Ik ben haar en haar taal beter gaan begrijpen. Nu weet ik bijvoorbeeld ook hoe ik mijn vraag om verduidelijking zo kan stellen dat ze zich niet beledigd voelt.

Magdalena is als gastarbeidster naar Nederland gekomen. Ze kwam hier in haar eentje naar toe met het idee om een betere toekomst te hebben. Ze schiep daarbij het beeld van een sterke, zelfstandige vrouw die wist wat ze wilde.

Ze was het regiem in haar thuisland zat. Ze snakte naar vrijheid voor zichzelf als mens, maar ook als vrouw. Veel later vertelde ze in kleine stukjes dat ze ook gevlucht was uit een omgeving waarin ze misbruikt werd door haar opa. Teruggaan was nooit een optie en contacten met het thuisland zijn er niet meer.

Ze is ervan overtuigd dat ze haar slechtiendheid, maculadegeneratie (MD) die op latere leeftijd is ontstaan, te danken heeft aan haar werk in een omgeving met giftige stoffen. Magdalena heeft pogingen gedaan om de werkgever

Volgens Magdalena is er geen ruimte voor een herkenningsstok of taststok, omdat ze haar handen nodig heeft voor de tas en om de OV-chipkaart vast te houden. De buschauffeur parkeert zijn bus niet strak langs de verhoogde bushalte.

aan te klagen. Dat is niet gelukt. Ze was vaak bij oogartsen geweest, maar had uiteindelijk de conclusie getrokken dat ze haar toch niet serieus namen. Ze voelde zich daar erg gefrustreerd over en denkt nog steeds dat het mogelijk moet zijn om het proces van steeds slechter zien te stoppen of zelfs te keren. Daarvoor zoekt ze ook oplossingen in voeding en kruiden. De pannen op haar kachel bevatten kruiden en extracten die daar moeten 'rijpen'. Die drankjes maakt ze niet alleen voor zichzelf, maar ook voor anderen. Ze is erg zorgzaam. Wanneer ze merkt dat de bezoeker verkouden is of iets anders mankeert, gaat ze op zoek naar een middeltje.

Bij een bezoek aan het ziekenhuis zal ik Magdalena begeleiden. We zullen met de bus gaan. Ze neemt de tijd om haar toch al overvolle tassen nog verder te vullen met etenswaren en andere spullen. Ik heb slechts een vaag vermoeden van wat ze allemaal meeneemt. Volgens Magdalena is er geen ruimte voor een herkenningsstok of taststok, omdat ze haar handen nodig heeft voor de tas en om de OV-chipkaart vast te houden. De buschauffeur parkeert zijn bus niet strak langs de verhoogde bushalte. Er zit dus een ruimte tussen de bus en de halte die ze moet overbruggen. Dit kost vanwege haar slechtziendheid veel tijd. Uiteindelijk lukt het haar om zichzelf (met hulp van mij) zo te positioneren dat ze de handgreep kan vastpakken om zich in de

De arts wordt door haar uitgeprobeerd. Net zoals ze mij in het begin ook uitprobeerde. Alsof ze ook hem wil testen om te weten of hij haar accepteert als slechtziende, als vrouw, als buitenlandse.

bus te trekken. De chauffeur heeft daar geen geduld voor en zegt haar haast te maken. Ze begint een felle discussie met hem over het feit dat hij de bus niet goed heeft neergezet. De chauffeur wordt er alleen maar boos om. Hij begrijpt haar woorden niet en hij weet waarschijnlijk ook niet dat ze slechtziend is. Wat hij ziet is een uitermate felle vrouw die hem, in zijn ogen, van iets beschuldigt. Uiteindelijk neemt ze plaats in de bus, luidkeels mopperend over het feit dat hij geen rekening houdt met slechtzienden.

In het ziekenhuis merk ik de spanning voor het komende onderzoek. De klachten die ze heeft, darm- en maagklachten, zijn moeilijk te omschrijven en kunnen het gevolg zijn van een ernstige ziekte. Het duurt een tijd voor de anamnese is afgenomen. Als een tolk probeer ik over en weer de vragen en antwoorden te verduidelijken. Daarbij gaat het niet alleen om de taal, maar ook om haar antwoorden naar de arts te verhelderen en waar gewenst aan te vullen met kennis die ik inmiddels heb opgedaan over de symptomen. Omgekeerd probeer ik aan Magdalena de vragen zo te stellen dat zij de vragen begrijpt, niet verkeerd interpreteert en antwoord kan geven. Ze snapt de vragen soms wel, maar ik merk dat ze er ook mee speelt. De arts wordt door haar uitgeprobeerd. Net zoals ze mij in het begin ook uitprobeerde. Alsof ze ook hem wil testen om te weten of hij haar accepteert als slechtziende, als vrouw,

als buitenlandse. Omdat ik weet dat ze gespannen is over de onderzoeken en de mogelijke uitslagen probeer ik het gesprek toch steeds weer naar haar klachten toe te brengen. De arts neemt gelukkig de tijd en de onderzoeken kunnen gedaan worden. Bij vertrek raapt ze de tassen weer bij elkaar. Uit een van de tassen haalt ze een handjevol zuurtjes. Ze legt ze met een royaal gebaar op het bureau van de arts. “Voor u”, zegt ze en we nemen afscheid.

10

Sijad



Sijad

Een vriendelijke man opende de deur. Hij was enigszins gezet, het hoofd kaalgeschoren en gekleed in T-shirt en joggingbroek, lopend op slippers.

Amper binnen vroeg hij of hij mij iets te drinken kon aanbieden. Het werd een kop thee die hij, gelet op zijn slechtiendheid, bijzonder snel presenteerde. Ik kreeg er een koekje bij en hij legde uit hoe belangrijk hij het vond om dit te kunnen geven aan zijn gasten. Ook stond er een schaaltje met dropjes op tafel om, zoals hij zei, zijn gasten duidelijk te maken hoe welkom ze waren.

Verder viel op dat de televisie aanbleef waarop Iraakse nieuwsuitzendingen te zien waren die regelmatig zijn aandacht trokken.

Met enige stemverheffing vertelde hij ineens over de problemen waar hij mee worstelde en hij vroeg om psychologische hulp. Het was alsof hij toegeleefd had naar het moment dat hij kon praten over hetgeen hem dwarszat, terwijl hij tegelijkertijd nog niet veel mededelingen deed over de aard van zijn problematiek.

Naar zijn eigen zeggen waren er veel onderwerpen te bespreken, actuele zaken maar vooral ook pijnlijke herinneringen uit het verleden. Dit kon wat hem betreft wachten tot onze volgende gesprekken...

Sajid, zoals ik hem nu mocht noemen, sprak hoofdzakelijk in het Engels met mij, omdat hij zich in die taal beter kon uitdrukken dan in het Nederlands. Hoewel hij inmiddels al vele jaren in Nederland woonde en naar mijn inschatting minstens gemiddeld intelligent was, had hij zich het Nederlands onvoldoende eigen kunnen maken om zich goed uit te kunnen drukken.

Correct en vriendelijk bleef hij bijna altijd. Hij gaf aan dit belangrijk te vinden. Maar af en toe leek alles hem teveel te worden. Dan verhief hij zijn stem als hij over een moeilijke situatie sprak, meestal omdat hij het gevoel had niet begrepen te worden. In de loop van onze gesprekken werd pijnlijk duidelijk hoe moeilijk het leven voor hem was.

Het verleden

Sajid werd geboren in Irak in de plaats Suleimaniya. Hij groeide op in een gezin met vader en moeder, vier oudere zussen en een broer. Zijn vader was vrachtwagenchauffeur en had een eigen bedrijf terwijl moeder zorgde voor de kinderen. Bij de geboorte bleek meteen dat Sajid, net als zijn zus, albino was. Al vrij snel werd duidelijk dat hij de daarbij

veel voorkomende visusproblemen had. Er was destijds geen huisarts of oogarts die geraadpleegd kon worden. Nadat hij van school af was leerde hij voor het vak van elektricien.

Liever had hij toen muziekonderwijs gekregen, maar dan zou hij een handtekening hebben moeten zetten onder een document om aan te geven dat hij achter het regime van Saddam Hoessein stond. Zijn familie en hij weigerden dit.

Hij werd elektricien om zijn familie niet in gevaar te brengen. De docenten op school waren erg streng en straften hem door met een stokje op zijn vingers te slaan. Zijn ouders straften hem op dezelfde manier. Ook zijn zussen en broers mochten hem slaan. Als hij vrij was van school speelde hij graag met zijn vrienden. Met meisjes mocht hij geen omgang hebben, anders zou hij zelfs gestenigd kunnen worden, vertelde hij.

Het gezin maakte moeilijke tijden mee onder het bewind van Sadam Hoessein. Veel mensen werden zomaar opgepakt en vermoord. Zo waren er een keer 180.000 mensen in een kuil gegooid, vertelde Sajid. Veel mensen sloegen op de vlucht, zo ook het gezin van Sajid.

Tijdens de vluchtpoging van het gezin zijn vader en twee zussen omgekomen als gevolg van chemische oorlogsvoering. Noodgedwongen bleven de nabestaanden toen achter in Irak.

Begin 1998 vluchtten zijn broer en Sajid alsnog naar Turkije. Zij moesten daarvoor 3.500 dollar betalen aan de chauffeur die hen meenam. Zijn broer ging naar Griekenland en Sajid naar Nederland.

Tenslotte meldde hij zich in 1998 bij de vreemdelingenpolitie in Rijsbergen. Hij werd naar een asielzoekerscentrum in Haarlem gestuurd waar hij met drie anderen op een kamer woonde. Hij kreeg er zakgeld en tweedehands kleding en hij mocht de Nederlandse taal gaan leren. De eerste jaren ging hij van het ene asielzoekerscentrum naar het andere. In 2001 kreeg Sajid een definitieve verblijfsvergunning. Toen hij vervolgens in 2004 de Nederlandse nationaliteit kreeg kwam hij meteen in de bijstand. Hij was toen halverwege de dertig. Heel graag wilde hij naar school om Nederlands te leren. De directeur van de school was echter bang dat het vanwege zijn slechthoortheid te moeilijk zou worden voor Sajid en zorgde ervoor dat hij naar een revalidatiecentrum voor blinden en slechthoorders mocht waar hij een jaar intern verbleef, volgens hem de beste tijd van zijn leven. Daarna is hij via een uitzendbureau aan het werk gegaan binnen verschillende sociale

werkvoorzieningen. Binnen een jaar bleek dit te hoog gegrepen, teleurstellingen en spanningen stapelden zich op en maakten de toestand onhoudbaar. Zijn visuele beperking in combinatie met zijn onverwerkt verdriet zorgden ervoor dat hem niets anders restte dan ambulante hulp van de Robert Coppes Stichting te aanvaarden en voorzichtig andere mogelijkheden te gaan verkennen.

Na vele omzwervingen was Sajid, die inmiddels halverwege de veertig was, uiteindelijk terechtgekomen in een middelgrote West-Brabantse stad waar hem een huis werd aangeboden. Hij was blij eindelijk rust te krijgen. Niet meer in een van de asielzoekerscentra waar hij tot dan toe verbleven had.

Echter andere, nieuwe problemen doemden op. Er ontstonden betalingsachterstanden, schulden, enzovoort. Van het een kwam het ander. Op een bepaald moment had hij onterecht geld ontvangen van de gemeente waar men pas heel laat achter kwam. Toen het teveel ontvangen bedrag teruggevorderd werd, was de spanning bij Sajid dermate hoog dat de keuze gemaakt werd om een bewindvoerder te benoemen.

Ook daarna zorgde iedere rekening die bij hem binnenkwam voor onrust. Met hulp van ambulante begeleiders lukte het op den duur om orde op zaken te stellen. De afspraak werd gemaakt dat hij met het

openen van de post zou wachten totdat de begeleider aanwezig was. Immers was hij zelf vanwege zijn ernstige slechthoortheid en het nog onvoldoende vertrouwd zijn met hulpmiddelen niet in staat om de urgentie van een poststuk te beoordelen. Wel was het een voortdurende kwelling voor hem als hij dacht dat er een rekening lag. Dit wetende was de begeleider bereid om tussen de reguliere afspraken door hem op te bellen of heel even bij hem langs te gaan. Op deze manier kreeg Sajid langzaam het vertrouwen dat het goed zou kunnen komen. Ook was hij dankbaar als er af en toe een klein beetje financiële ruimte was. Zo vertelde hij mij op een keer dat hij een grootletteragenda had kunnen kopen van 10 euro waar hij oprecht blij mee was.

Toen ik hem leerde kennen zat hij voornamelijk thuis, aan de televisie gekluisterd. Mobiliteitstraining werd aangeboden en hij was na een onzeker begin uitermate gemotiveerd om routes aan te leren. Ook leerde hij zijn weg te vinden op de stations en zo kon hij zo nu en dan op bezoek bij een oom die zo'n 100 km verderop woonde.

Hij liep heel wat af. Het leek erop dat hij het plezierig vond om ook grote afstanden te lopen, niet alleen om op de plaats van bestemming te komen, maar ter ontspanning. Zo kon het gebeuren dat zijn stok binnen een jaar volledig versleten was. Enige tijd heeft hij daardoor geen stok kunnen gebruiken en zat hij noodgedwongen thuis. De spanning liep meteen op. Hemel en aarde is bewogen om ervoor te zorgen dat er snel een nieuwe stok kwam en Sajid weer de straat op kon. Het wandelen en de buitenlucht, het onder de mensen komen was immers zo belangrijk voor hem geworden. Niet eerder in zijn leven had hij zoveel vrijheid ervaren. In het land waar hij vandaan kwam kon hij als albino de vrijheid nooit ervaren. Samen met zijn visuele beperking was dit in zijn vaderland voldoende reden geweest om geïsoleerd en in onvrijheid te moeten leven.

Steeds meer kreeg hij het gevoel dat hij niet in de steek gelaten werd. Beetje bij beetje leerde hij de Nederlandse taal. Wanneer hij naar een instantie moest, ging de begeleider mee. Die kon hem uitleg geven als hij iets niet begreep waardoor er minder vaak escalaties waren. Hij leerde te genieten van mooie muziek of van een wandeling in de natuur. Langzaam leek hij minder in de vechtstand te staan en kwam er ruimte om diepgaande gesprekken te voeren die vaak gingen over de vreselijk traumatische gebeurtenissen uit zijn verleden.

Tegelijkertijd kon hij, nu de modus van simpel overleven niet meer noodzakelijk was, toekomen aan gevoelens van heimwee en gemis. In Irak woonden namelijk nog zijn moeder en zijn zus. Het besef dat hij hen nooit meer zou zien leek soms ondraaglijk voor hem.

Op een keer had hij zijn eethoek verkocht. Hij legde niet uit waarom hij het gedaan had maar op de een of andere manier kregen we een vreemd vermoeden.... Dan op een dag komt de begeleider op de reguliere afspraak. Er wordt niet opengedaan, zeer ongebruikelijk voor hem. Ze kijkt naar binnen en ziet een ontruimde kamer.

Zonder ook maar iemand hierover in te lichten was hij vertrokken. Vele weken later ontvangt de begeleidster een sms'je: "Goed aangekomen in Irak, hulp van oom gehad, hartelijke dank voor alles!" Vriendelijk en correct, zoals altijd.

11

Minicasussen



Minicasussen

Mevrouw Peters

Samen met mevrouw Peters (81 jaar, ernstig slechtziend en geheugenproblemen) neem ik de afschriften van de bank door. Er blijkt een verdachte transactie te zijn. Mevrouw Peters maakt zich al sinds langere tijd ernstig zorgen over haar financiën omdat ze worstelt met het gevoel grip kwijt te raken op haar geldzaken. Ze heeft letterlijk en figuurlijk geen overzicht meer. Ze stelt voor om de bank te bellen. Dat is natuurlijk prima. Ik zal het woord doen, omdat mevrouw zelf de gegevens van het afschrift niet kan lezen. De vriendelijke medewerker van de bank vraagt haar zelf aan de telefoon om haar identiteit vast te stellen. Haar rekeningnummer kan ze zo geven, dat heeft ze al jaren. Gelukkig hoeft de medewerker niet het hele IBAN te hebben, maar slechts de cijfers van haar rekeningnummer. Daarna gaat het mis. Hij vraagt om haar postcode. Maar dat weet ze niet. Ze woont nog niet zolang op dit adres en het is niet meer gelukt om het uit haar hoofd te leren. Ik probeer zo snel als ik kan met een dikke zwarte stift op een vel papier de postcode te schrijven. Dit vel geef ik haar en ze probeert het voor te lezen. De bankmedewerker merkt dat we dit doen en weet daarom ook dat het mevrouw niet zelfstandig lukt om de

gevraagde gegevens te geven. Hij kan de identiteit van mevrouw daarom niet vaststellen, zo vertelt hij haar en besluit dat hij mevrouw dus niet verder kan helpen. Mevrouw Peters blijft verslagen achter.

Meneer van Bommel

Meneer van Bommel (63 jaar, blind en psychiatrische problematiek) heeft een groot wantrouwen naar bedrijven en instellingen waaronder zijn zorgverzekeraar. Hij weigert om mee te werken aan het afgeven van automatische incasso's, omdat hij daarmee voor zijn gevoel zijn rekening openzet voor 'kwaadwillenden'. Dit is onbespreekbaar. Hij heeft niet de digitale vaardigheden om zelfstandig te kunnen internetbankieren. Zijn financiën doet hij dan ook volledig samen met mij en mijn collega. Dat kan natuurlijk alleen als er een goede vertrouwensrelatie is. In overleg met de bank en de begeleiding geeft hij de bank opdracht om elke maand een vast bedrag over te schrijven naar zijn zorgverzekeraar.

Bernard

Bernard (38 jaar, blind en een lichtverstandelijke beperking) wil zo zelfstandig mogelijk zijn financiën beheersen. Hij heeft dan ook geen bewindvoerder. Zijn vader regelde zijn financiën. Dit verliep uiterst moeizaam, omdat het contact met hem vaak gespannen was en er conflicterende

belangen waren. Bernard was niet opgewassen tegen de druk die op hem werd uitgevoerd en het gevolg waren financiële problemen waar hij zelf geen grip op had. Het contact met zijn vader verslechterde door de groeiende frustraties bij Bernard, maar ook doordat vader begon te merken dat Bernard in verzet kwam. Uiteindelijk heeft Bernard met mijn collega en mij samen besloten om de financiën voortaan zelf met ondersteuning van ons te regelen. We hebben samen met hem een scheiding gemaakt tussen een rekening voor de dagelijkse kosten (met een pinpas) en een rekening voor de vaste lasten en grotere uitgaven (zonder pinpas). Beide rekeningen worden met regelmaat met hem besproken en gecheckt. Hij is heel trots op het feit dat hij nu zijn eigen geld volledig zelf kan beheersen en er financieel ook goed voorstaat.

Marga

Marga (56 jaar, vrijwel blind en een lichtverstandelijke beperking) werkt op een sociale werkvoorziening. Haar collega's zijn goedziend, maar hebben andere problemen waardoor ze aangewezen zijn op een beschermde werkplaats. Er zijn veel strubbelingen op de werkvloer door de combinatie van allerlei verschillende problematieken.

De cliënten van de werkplaats krijgen vaak een taak toegewezen die past binnen een grotere klus. Zo maken

ze samen een eindproduct voor de opdrachtgever. De collega's van Marga denken dat zij kan zien en verwijten haar dat ze vervelende klussen zoals bijvoorbeeld potjes op kleur sorteren niet wil doen. Ze voelt zich hierdoor erg gekwetst, maar kan deze gevoelens niet goed verwoorden. Het werk is voor haar daardoor een bron van frustratie. Samen bedenken we een manier waarop ze haar collega's kan vertellen welke oogziekte ze heeft en wat ze nu wel en niet kan zien. Dit heeft gelukkig tot meer begrip van haar collega's geleid.

Meneer de Koster

Meneer de Koster (69 jaar, ernstig slechtziend, bijna volledig doof en alleenwonend). Hij komt vrijwel niet meer zelfstandig buiten behalve voor een kleine wandeling met zijn oude hond. Hij draagt gehoorapparaten, maar is overgevoelig voor geluid waardoor hij ze nauwelijks kan verdragen. Hij heeft een zus die plichtsgetrouw bij hem op bezoek komt en vaak wat praktische klusjes doet. De communicatie is erg moeilijk. Meneer lijkt zelf een invulling te geven aan wat er gezegd wordt. Hij vraagt nooit naar haar ervaringen, omdat hij het antwoord niet goed kan verstaan. Maar zijn zus gelooft ook niet dat hij zo erg slechthorend is en zij weigert anders dan op normale toon met hem te praten. Eigenlijk is er geen sprake van een gesprek. Omdat meneer de Koster verder geen contacten meer heeft, is zijn wereld heel klein geworden.

Ook de informatie via de tv en radio volgt hij maar voor een klein deel. Gevolg is dat meneer langzamerhand een idee heeft gekregen van de wereld om zich heen, dat niet meer overeenkomt met de huidige werkelijkheid. Maar hij houdt zich daar sterk aan vast, omdat nieuwe informatie opnemen voor hem niet te doen is. Het helpt meneer om zijn verhaal te kunnen vertellen. In onze gesprekken schenk ik veel aandacht aan de 'dingen van alledag' zodat meneer zich meer verbonden voelt met de wereld om hem heen.

Bernadette

Bernadette (55 jaar en ernstig slechtziend) heeft al langere tijd last van depressies. Ze worstelt met de gevolgen van haar slechtziendheid waardoor ze haar werk niet meer kan doen. De angst voor volledige blindheid is alom aanwezig. Haar oogziekte is progressief. Ze voelt zich alleen nog maar hulpontvanger en mist het gelijkwaardige in relaties. Door alle negatieve gedachten is Bernadette min of meer tot stilstand gekomen. Een extra probleem is dat ze tijdens periodes van ernstiger psychische problemen ook slechter ziet. Soms herkent ze het verband tussen deze twee maar meestal niet. Het gevolg is dat de angst voor blind worden tijdens die periodes leidend is boven alle andere problemen. De psychiater adviseert haar om 'in beweging' te komen, letterlijk en figuurlijk. Sporten, hobby, vrijwilligerswerk... wat dan ook. Bernadette begrijpt het advies

en ziet daar ook het nut van in. Maar ze wordt vervolgens in het vinden van activiteiten belemmerd door haar slechte zicht. Door dit traject vervolgens samen te doen, lukt het toch om activiteiten te vinden waar ze aan kan deelnemen. De psychiater ziet haar angst voor slechter zien als onderdeel van haar 'psychische gesteldheid'. Daardoor voelt ze zich niet serieus genomen. Ook de angst dat de medicatie die ze krijgt bijwerkingen heeft voor de ogen wordt door hem gezien als onderdeel van haar psychische problematiek. Voor Bernadette is het heel belangrijk dat ze haar angsten kan vertellen juist ook met het oog op haar visuele beperking.

Mevrouw de Klein

Mevrouw de Klein (84 jaar en slechtziend) heeft gevraagd om begeleiding bij het bezoek aan de oogarts. Met minimale ondersteuning lukte het haar volledig verantwoordelijk te zijn en blijven voor haar hele doen en laten. Ik ondersteun vaak heel praktisch bij het voorlezen van brieven, invullen van formulieren, aanvragen van hulpmiddelen en zoeken naar informatie. Maar de angst voor blind worden is bij haar allesoverheersend. Ze heeft tot op latere leeftijd kunnen zien. Ze had zelfs op haar zestigste nog een rijbewijs gehaald waar ze veel gebruik van maakte. Ze reed stad en land af naar familie en kennissen. Het verlies van het ene oog en de enorme achteruitgang van haar visus in het andere oog maakte dat

ze met veel verdriet haar 'vrijheid' moest opgeven.

Ofschoon ze haar leven op orde lijkt te hebben (ze heeft een groot netwerk, staat open voor hulpmiddelen en heeft bijvoorbeeld zelfs nog geleerd om met een vergroting te werken op de computer) blijft die angst altijd aanwezig. Ze moet ieder jaar op controle. En dat doet ze trouw. Maar ze maakt zich tussendoor ook vaak zorgen, omdat ze denkt dat er iets niet goed is, dat haar visus nog verder is verslechterd. En dan maakt ze een extra afspraak. Mevrouw hecht veel waarde aan het oordeel van de arts. Maar de afspraken gaan eigenlijk vaak hetzelfde. Ze komt binnen, zegt dat ze slechter is gaan zien. De arts wijst naar de stoel en vraagt haar of ze de letters op het bord kan lezen. Zij vertelt na heel intensief kijken (ze doet echt heel erg haar best) wat er staat. Hij zegt: "Nou mevrouw dan is er niets veranderd". Mevrouw lukt het niet om op dat moment door te vragen. Op verzoek van mevrouw ben ik meegegaan naar de arts. We hadden afgesproken dat ik op zo'n moment door zal gaan vragen. En dat heb ik gedaan. Mevrouw voelde zich gesterkt alleen al doordat ik aandacht vroeg voor haar onzekerheid. Ze doorbrak haar stilzwijgen en ging zelf met de arts in gesprek.

Mevrouw Klaassen

Mevrouw Klaassen (71 jaar, sinds 10 jaar blind) heeft een kleindochter van 7 jaar.

Ze is trots op haar kleinkind en doet al vanaf de geboorte van haar kleindochter moeite om een goede band met haar op te bouwen. Het probleem is dat haar dochter en schoonzoon bang zijn dat ze door haar blindheid niet kan inspelen op mogelijk gevaarlijke situaties en ook niet goed voor haar kan zorgen. Mevrouw Klaassen woont alleen maar is erg actief en zelfstandig. Ze heeft een groot netwerk en onderneemt veel in haar eentje. Ze begrijpt de zorgen van haar kinderen niet. Het maakt haar erg verdrietig, omdat ze door hun angst alleen contact kan hebben met haar kleindochter waar de ouders bij zijn. Om toch echt iets alleen met haar kleinkind te kunnen doen, hebben we samen naar boeken gezocht die ze voor kan lezen (kinderboeken met braille) en spelletjes aangepast. De tijd die ze samen (in gezelschap van haar kinderen) doorbrengen wordt in elk geval positief ingevuld.

Catharina

Catharina (73 jaar, rond haar vijftigste volledig blind geworden) is slechthorend geboren en heeft het syndroom van Usher. Haar partner heeft in het verleden alle zorg voor haar op zich genomen. Daarom is ze pas na zijn overlijden met de hulpverlening in aanraking gekomen. Catharina is fysiek gezond, actief en creatief, en vindt het moeilijk om 'niets te doen'. Haar stemmingen zijn zeer wisselend. Ze lijkt anderen voortdurend op de proef te stellen.

Ofschoon er geen formele diagnose is, lijkt zij (in elk geval kenmerken van) een borderline persoonlijkheidsstoornis te hebben. Een gesprek hierover is voor haar niet aanvaardbaar. Catharina lijkt onze hulp nu te accepteren. Samen met haar zoeken we naar oplossingen om passende dagbesteding te vinden, de juiste huishoudelijke hulp, maar ook de juiste verzorging. Ze heeft met vrijwel alle betrokken instanties problemen, is niet in staat om vrijwilligers vast te houden en blijft de confrontatie zoeken met gemeente, taxi etc. Maar ook met familie en vrienden zijn er vaak spanningen. Catharina ervaart een enorm gevoel van eenzaamheid in een voor haar vijandelijke omgeving. Door haar wijze van communiceren stoot zij mensen af terwijl ze juist een enorme behoefte heeft aan intieme, betrouwbare relaties. In haar buurt is er de mogelijkheid om eens per week samen te eten. Dat is geen ideale situatie voor haar, maar toch wil ze hier graag aan deelnemen. Het is een korte, afgeronde, doelgerichte activiteit die haar de mogelijkheid geeft om even samen met anderen iets te doen. Ze ervaart nu meer verbinding met de mensen in haar nabijheid.

Bettie

Bettie (43 jaar, volledig blind en een lichtverstandelijke beperking) kan niet werken met een gewone computer met Windows en een spraakprogramma. Daarom werkt ze al langere tijd op een

computer waarop Guide* is geïnstalleerd. Ze kan daar na een intensieve training redelijk mee overweg. Ze gebruikt het voornamelijk om te e-mailen.

Ze raakte op een bepaald moment erg geïnteresseerd in de mogelijkheden van een iPhone, maar dit werd haar afgeraden vanwege haar verstandelijke beperking en haar problemen met de fijne motoriek. Al tijdens de training voor Guide² zijn we heel langzaam begonnen met de kennismaking met de iPhone. Ze was vanaf het begin enorm enthousiast. Stapje voor stapje hebben we een basis gelegd om te kunnen werken met de iPhone. We hebben samen gezocht naar mogelijkheden om het werken met de iPhone haalbaar te maken. Dat betekende bijvoorbeeld dat de iPhone tijdens het werken plat op tafel moest liggen in een bepaalde hoek zodat zij de swipebewegingen kon maken. Het is prachtig om te zien hoe ze nu haar iPhone inzet om te weten waar ze is, om te e-mailen, om boeken te downloaden, om haar inmiddels intensieve whatsapp verkeer bij te houden, foto's te maken en met spraaklabel door te sturen.

² Guide is een softwareaanpassing op een pc waarbij een aantal standaardvoorzieningen zoals email, tekstverwerking en adressenboek geïntegreerd zijn in een programma waarbij spraak, braille en vergroting mogelijk zijn.

