

Met elkaar



Een eerbetoon aan onze
ervaringsdeskundigen

Door Hannelies Hokke

Met elkaar

Door Hannelies Hokke

Colofon:

Bartiméus:

Postbus 87
3940 AB Doorn
088 - 88 99 888
info@bartimeus.nl
www.bartimeus.nl

Auteur: Hannelies Hokke

Illustraties: Guido van Eekelen, www.metropolisfilm.nl

Deze publicatie is financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMW voor de Academische Werkplaats Affect-us



Eindredactie: ABC Redactie

Design en productie: Pinta grafische producties

ISBN/EAN: 978-94-91838-95-8

Eerste druk

© 2024 Bartiméus

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopiëren, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor al onze
ervaringsdeskundigen



Vooraf

Wat een eer om de verhalen van onze ervaringsdeskundigen te mogen opschrijven. Wat mij betreft is dit boekje een groot eerbetoon aan al onze ervaringsdeskundigen. Zij verrijken het werk dat door de Academische Werkplaats Affect-us gedaan wordt met hun scherpe en nuchtere kijk. Zij weten wat het is om met een beperking op te groeien en hoe lastig het kan zijn om je plek in het leven te vinden. Dat die weg veerkracht vraagt, wordt duidelijk in de verhalen die me verteld werden.

Bijna alle ervaringsdeskundigen benoemen hoe mooi het is dat ze kunnen bijdragen aan het werk van Affect-us, aan de projecten en vooral aan het leven van anderen met een beperking.

Zomaar wat citaten uit de aangrijpende en hoopvolle verhalen die hierna te lezen zijn:

‘Ik ben een echt lid van het Affect-us team. Mijn mening telt.’

‘Als ik kan helpen, doe ik iets belangrijks.’

‘Ik kan vertellen hoe het is om visueel en verstandelijk beperkt te zijn. Andere cliënten die niet kunnen praten, kan ik daardoor helpen.’

‘Het geeft me zo’n blij gevoel dat ik er anderen mee kan helpen.’

‘Het allerbelangrijkste van Affect-us is dat ik erbij hoor!’

Een groot dank je wel aan álle ervaringsdeskundigen (dus ook aan de mensen die nu niet met hun verhaal in dit boek staan) voor hun bijdrage aan Affect-us en daarmee aan de zorg voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking.

Om met een aanvulling op het laatste citaat af te sluiten:

Het allerbelangrijkste is dat we bij elkaar horen!

Hannelies

Voorwoord

We willen graag bijdragen aan betere zorg! Binnen de Academische Werkplaats Affect-us werken we samen om producten (onder andere interventies, vragenlijsten, apps en games) te ontwikkelen, toetsen en implementeren. Deze producten zijn gericht op het bevorderen van sociale relaties en gehechtheid. We doen dit ook samen met ervaringsdeskundigen. In dit boekje hebben verschillende ervaringsdeskundigen hun verhalen gedeeld. De verhalen zijn uniek. Wat ze allemaal uitstralen, is dat je bij tegenslag kunt opstaan en verder gaan, dat je met passie kunt leven en dat je je talenten met veel plezier kunt inzetten om anderen te helpen.

Alle geïnterviewden zijn ervaringsdeskundige binnen Affect-us. We hebben drie groepen: bij Bartiméus tien ervaringsdeskundigen die binnen 'Bartiméus onderzoekt..' een cliëntenforum vormen met een tweewekelijks overleg. Bij Ons Tweede Thuis (OTT) en Odion is een groep ervaringsdeskundigen actief met een maandelijks overleg. In deze groep heeft Mark, die al bijna tien jaar als ervaringsdeskundige actief is, de 'voorzittershamer' net overgedragen aan David die nu 1 jaar meedoet. Ook is er een groep bij De Twentse Zorgcentra (TZC). Daar zijn de ervaringsdeskundigen verenigd in het E-team en ondersteunen ze bij onderzoek door mede-zorggebruikers te interviewen.

In de verhalen kun je lezen hoe mensen als ervaringsdeskundige bij Affect-us zijn gestart. Ook blijkt uit de verhalen wat het werk van een ervaringsdeskundige zoal inhoudt. Hierin is voor ons belangrijk: iedereen is uniek en iedereen is belangrijk. Iedereen draagt op zijn of haar manier bij en daar zijn we heel blij mee.

Bij iedere groep zijn mensen betrokken die ondersteunend zijn, die helpen om een brug te slaan tussen de onderzoekers en de ervaringsdeskundigen. Zij helpen om de ondersteuning te geven die nodig is, zodat ieder zijn/haar talenten kan inzetten. Belangrijk hierin is om niet te veel te vragen en te verwachten én om de ander uit te dagen om grenzen te verleggen. Woorden die passen bij dit proces zijn: neem de tijd, geef begeleiding, toon respect, wees betrokken, zie de persoon!

Alle ervaringsdeskundigen proberen zich te verplaatsen in andere mensen met een beperking om mee te denken wat voor deze personen fijn, prettig, haalbaar of mogelijk is. Hierdoor zijn zij ook echt 'de stem voor de ander'.

Ik ben enorm trots op onze ervaringsdeskundigen en op de mensen die begeleiding en ondersteuning bieden. Zo gaan we MET ELKAAR voor het verbeteren van de zorg.

Paula Sterkenburg, bijzonder hoogleraar en coördinator van Affect-us

Doorn
2024

Inhoud

Op zijn plek	10
Onderzoeker	14
Gewoon	17
Eén en al gelukkigheid	19
Vleugels	21
Compassie	24
Alles uit het leven halen	27
'Ik doe er toe'	29
Duidelijke taal	32
Trots	34
Dank!	37

Op zijn plek

‘Door mijn nierafwijking was ik altijd al speciaal. Ik was gewend dat ik niet bij de massa hoor. En eigenlijk weet ik ook niet of ik daar wel bij had willen horen. Die massa is een soort van saai.’

De deur zwaait open en ik word welkom geheten door Mark en ‘de harige directeur’. Deze directeur is een poes die tijdens de verhuizing van zijn vorige baasje er voor koos om bij Mark te blijven. Deze trouwe en gezellige huisgenoot geeft Mark een echt thuisgevoel. Ze hebben het goed samen in Amstelveen.

Mark is al vanaf het begin van Affect-us betrokken als co-onderzoeker. Het is zijn werk en hij heeft er inmiddels zijn handen vol aan. Workshops, presentaties, meedenken bij het opzetten van een onderzoek, vragenlijsten vereenvoudigen, enzovoort.

Hij vertelt vlot over zijn leven en hoe hij bij Affect-us terecht kwam. In 1976 werd hij geboren in een dorp in Noord-Holland maar zoals hij zelf zegt, groeide hij op in het ziekenhuis. Volgens zijn moeder huilde hij veel als baby en belandde hij, 2 maanden oud, in het ziekenhuis waar hij een zeldzame nierafwijking bleek te hebben. Er volgden veel medische behandelingen en hij kreeg medicatie die hij nu nog steeds gebruikt. ‘Levenslang’, vertelt hij.

Op de kleuterschool blijkt dat hij moeilijk meekomt met de rest. Vanaf zijn 6e jaar gaat hij daarom met de taxi naar het speciaal onderwijs in Amsterdam-West. Wat hem van die tijd vooral nog bijstaat, zijn de taxiritten. Hij werd elke dag opnieuw gepest in de taxi. Hij probeerde het eerst zelf op te lossen, maar gaandeweg wilde hij niet meer naar school en probeerde hij zich steeds ziek te melden. Zijn ouders kregen door wat er aan de hand was en besloten dat de taxiritten moesten stoppen.

Als 11-jarige ging hij met zijn moeder oefenen om met het openbaar vervoer naar school te gaan. En na enkele weken ging hij alleen. Hij leek misschien kwetsbaar, maar wat was hij trots op zijn prestatie om zelfstandig met de bus naar school te gaan. Hij vertelt dat het pesten naar was, maar dat het hem niet heeft beschadigd. ‘Ik heb dat hoofdstuk afgesloten’, zegt hij beslist.

Op de middelbare school van het speciaal onderwijs zat hij in een voorsorteerklas om naar het reguliere onderwijs te kunnen. 'Maar', geeft hij aan, 'ik was altijd als laatste klaar; ik liep achter de feiten aan en kon het tempo niet aan.' Als hij daar nu op terugkijkt, vertelt hij dat hij dit wel merkte maar er niet zo'n drama van maakte. De school was een goede plek waar vooral gekeken werd naar wat er wél mogelijk was. Ook zijn ouders steunden hem door aan te geven dat iedereen wel iets heeft, niemand perfect is en er vele wegen naar Rome zijn.

Zijn grote droom was hovenier worden. Zijn vader was timmerman en als vakantiewerk mocht Mark soms mee naar de bouwplaats. Op één van die plekken mocht hij een tuin opknappen waar hij ontdekte hoe blij hij daarvan werd. Het plan was om na de middelbare school naar een hoveniersopleiding te gaan. Alles stond daarop voorgesorsteerd. Tot tijdens een stage bleek dat het lichamelijke werk van een hovenier veel te zwaar voor hem zou zijn vanwege de nierproblemen. Ook zijn arts raadde het hem met klem af. Even stortte alles voor hem in.



Het werd een worsteling van jaren om te ontdekken waar hij zijn plek zou vinden. Hij kwam via een stage bij een supermarktketen terecht. Hier is hij 10 jaar blijven werken en als hij nu terugkijkt, was dat met tegenzin. De werkdruk nam toe en de supermarkt werd steeds meer een ballast. Er braken zwarte periodes aan van overspannenheid en ook de nierproblemen namen toe waardoor hij steeds minder kon.

Vanuit de trainingswoning van Ons Tweede Thuis (OTT), waar hij als een speer door het trainingsprogramma ging, verhuisde hij naar een woning met begeleid zelfstandig wonen. Op beide plekken woonde hij met plezier en langzamerhand krabbelde hij op. Hij werd actief in de medezeggenschapsraad van OTT en bleek talent te hebben voor dit werk. Mark dacht graag mee in nieuwe projecten en had, zoals hij zelf zegt, 'zijn babbel bij zich' waardoor hij goed kon verwoorden wat hij ergens van vond.

Via via kwam de opleiding tot ervaringsdeskundige op zijn pad. Hij wist meteen dat hij die wilde volgen. De opleiding was 'best pittig'. Het haalde van alles naar boven en hield hem een spiegel voor om zichzelf beter te leren kennen. Eén van de vragen die hem gesteld werd tijdens de opleiding, was wat hij nodig had tijdens het werk. 'Uitdagingen', gaf hij daarop aan. 'Die gespreide bedjes heb ik langzamerhand wel gezien.' En uitdagingen kreeg hij. Al tijdens de opleiding werd hij ingeschakeld bij de eerste klus voor Affect-us. Hij deed mee aan sollicitatiegesprekken voor nieuwe onderzoekers en dacht mee in het thema voor de serious game 'Jij & Ik'. Dat pionieren bevalt hem heel goed. Het meedenken in onderzoeksprojecten en ideeën laten borrelen, past hem als een jas. Mark vindt het ook prachtig dat hij een groep mensen vertegenwoordigt, wat hij heel zorgvuldig wil doen. Het gevoel van 'bijdragen aan' doet hem goed. Soms staat zijn naam onder een onderzoeksartikel. 'Logisch dat ik dan trots ben.'

Misschien nog wel het belangrijkste: 'Ik ben een echt lid van het Affect-us team. Mijn mening telt.'

Het is moeilijk kiezen uit de hoogtepunten van zijn werk als co-onderzoeker, maar als hij toch iets moet noemen dan wordt het zijn presentatie op een congres in Glasgow. Hij had al eerder een internationale bijeenkomst bijgewoond, maar had daar niet veel in het Engels durven zeggen.

In Glasgow heeft hij de knop omgezet en is hij in het Engels gaan praten en presenteren. 'Die dag ben ik echt gegroeid. Het is net als dat onderzoek rondom vertrouwen. Ik was daar in Glasgow met zo'n mooi team dat ik me gewoon kon laten vallen, want ik wist dat ik zou worden opgevangen.'

De hoveniersopleiding is niet gelukt, maar bij Affect-us is Mark op zijn plek. Als je het werk bij Affect-us als tuinieren ziet, heeft deze Academische Werkplaats er een hele goede hovenier bij. Mark denkt mee in het ontwerp, schoffelt alles overzichtelijk en brengt geur en kleur met zich mee.

Amstelveen
2023

Onderzoeker

Graag stellen we je voor aan de specialist hulpmiddelen voor mensen met een visuele beperking: Mitchell, 31 jaar, woont bij Bartiméus in Doorn en is als ervaringsdeskundige verbonden aan 'Bartiméus onderzoekt...'. Hij is geen grote prater, maar onderzoeken zit hem in het bloed. Ondanks het feit dat hij alleen kan zien of het licht of donker is, weet hij uitstekend de weg op het internet. Via de webbox waarmee hij op een eenvoudige manier toegang heeft tot internet, speurt hij naar nieuwe weetjes op het gebied van hulpmiddelen. Mitchell houdt graag iedereen op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen op dat vlak en blijkt op die momenten een groot verteller. Wat zit hij met al zijn kennis op z'n plek bij het Fablab waar hij één keer per maand helpt bij de inloopmiddag! Iedere bewoner met een visuele en verstandelijke beperking kan aankloppen bij het Fablab met een vraag of probleem waarbij technologie zou kunnen ondersteunen.

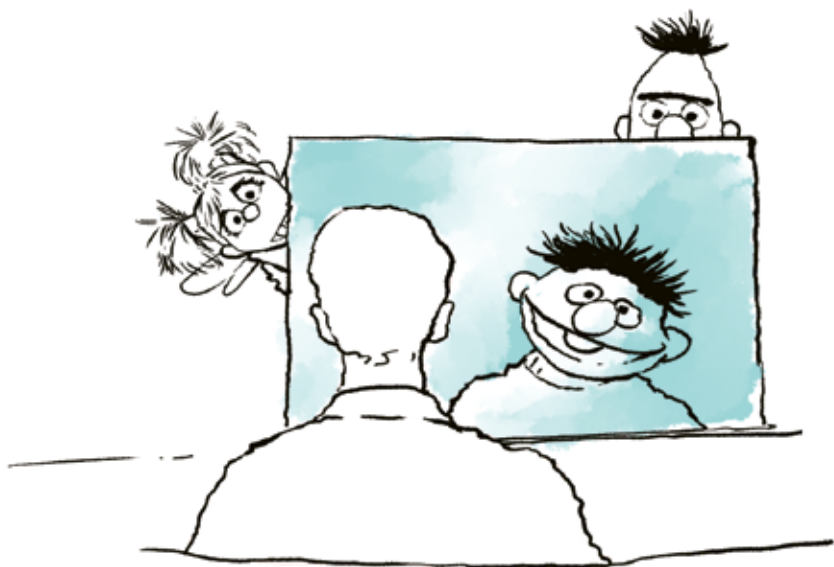
Mitchell heeft tijdens het vertellen van zijn levensverhaal Geeke naast zich. Zij is zijn vertrouwde begeleidster die al de helft van zijn leven naast hem staat. Ze verduidelijkt vragen, checkt of hij het begrijpt en vraagt of ze mag aanvullen. Het voelt veilig voor hem met haar zo dichtbij.

Hij werd 31 jaar geleden geboren in de Bijlmer. Het allereerste dat bij hem opkomt als het gaat over zijn kindertijd, is het vliegtuig dat vlak bij zijn ouderlijk huis neerstortte. Hijzelf was pas een paar weken oud toen het vliegtuig hele flats met de grond gelijk maakte. De indruk die dit maakte op zijn ouders en familie, draagt hij nog steeds bij zich.

Op zijn vijfde jaar ging hij voor observatie naar een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Er waren twijfels over zijn ontwikkeling. Hij is vanuit die plek nooit meer naar huis gegaan en bleek een verstandelijke-en-visuele beperking te hebben als gevolg van het syndroom van Bardet-Biedl.

Sinds zijn 15e woont hij bij Bartiméus. In die tijd ging zijn visus achteruit. Met Geeke verdiepte hij zich in de visuele beperking, de verstandelijke beperking en het syndroom. Als Mitchell zegt: 'Geeke, jij zei iets over Bardet-Biedl....', weet zij dat ze even alles moet laten vallen om dit

onderwerp rustig bij de kop te pakken. Hij vindt het niet makkelijk dat hij Bardet-Biedl heeft met een visuele en verstandelijke beperking. Maar hij lijkt de pijn daarover onder de duim te krijgen door kennis te verzamelen over deze beperkingen. Zo somt hij zonder haperen verschillende symptomen op. 'Bij Bardet-Biedl hoort: een visuele beperking, overgewicht, moeilijker leren, meerdere tenen, minder goed ruiken, kwetsbare nieren, sneller overstuurt zijn.'



Zijn onderzoekstalent is duidelijk en met zijn geheugen is niets mis.

De stabiele factor in zijn leven is Ernie van Sesamstraat. Mitchell wordt blij van het grappige en vrolijke van Ernie. Zijn kamer staat al heel lang in het teken van Sesamstraat; het geel en oranje van Bert en Ernie straalt je tegemoet. De familie is tegenwoordig uitgebreid met wat poppenmeisjes uit Sesamstraat. Zo verandert hij ter plekke van een bescheiden, bedeesde man in een sprankelende verteller als het over Abby gaat.

Abby Cadabby is een elfachtig personage uit Sesamstraat dat een beetje kan toveren en het hart van Mitchell heeft veroverd. Hoewel ze geen

'abacadabra' zegt, is haar naam daarvan afgeleid en heeft ze voor Mitchell belangrijke kwaliteiten. Als Michel verdrietig of boos is, gaat hij het liefst even naar zijn kamer en vindt daar troost van Abby. Via Geeke of de andere begeleiders praten de poppen tegen hem. De begeleiders hebben hun eigen spel waarmee ze contact maken met Mitchell.

In coronatijd las Mitchell op 'Ik ben online' (het intranet van Bartiméus voor cliënten) dat er mensen gevraagd werden om mee te denken in onderzoek. Zo rolde hij erin en hielp hij mee bij het onderzoek dat gaat over tijd en ook bij het project 'Robotje Bart stopt stress'. Hij geeft volgens eigen zeggen vaak tips aan onderzoekers wat ze moeten aanpassen, zodat bijvoorbeeld vragenlijsten beter te begrijpen zijn voor mensen met een verstandelijke beperking.

Hij geniet van het meewerken aan het onderzoek, zodat hij nieuwe dingen leert. Tijdens het interview voor dit verhaal gaat hij steeds meer praten: 'Ik kom bij "Bartiméus onderzoekt.." allerlei aardige mensen tegen en maak van alles mee. Er wordt naar mij geluisterd en ik kan helpen.'

'Als ik kan meehelpen, doe ik iets belangrijks!'

Doorn
2024

Gewoon

Zeker wil hij meedoen aan een interview, maar wel een beetje snel. Er moet straks ook nog gewerkt worden. En werken doet Leroy heel graag. Op Spoorzicht, een arbeidstrainingscentrum van Ons Tweede Thuis (OTT), zijn ze vast blij met hem, want hij houdt van actie. Hij doet de catering in de keuken en helpt geregeld met schroeven inpakken. Alles is leuk en hij werkt er met plezier.

Hij weet niet meer zoveel over zijn jeugd, maar wel dat hij op jonge leeftijd bij OTT kwam wonen vanwege zijn verstandelijke beperking. 'Ik ben heel eerlijk over die beperking hoor, maar liever praat ik over andere dingen.' Zoals bijvoorbeeld dat hij gewoon dol is op zijn werk, dat hij gewoon heel blij is met zijn appartement waar hij sinds vijf jaar woont. En dat hij gewoon zelf heeft geleerd om op eigen benen te staan. Van leven in een groepswoning naar een appartement waar hij bijna alles zelfstandig doet. De begeleiding helpt Leroy met kleine klusjes en eten kan hij in het restaurant. Dat is fijn, want hij werkt fulltime en na gedane arbeid is het lekker om daar aan te schuiven.



Daarna doet hij nog wat huishoudelijke taken thuis en schuift dan op de bank om te chillen, zoals hij zelf zegt. Hij kijkt dan wat filmpjes of doet een spelletje. Zo heeft hij zich 'al spelend' het Engels eigen gemaakt. 'Je moet je gewoon niet te druk maken en lekker chill door het leven gaan.'

Op diezelfde chille manier rolde hij Affect-us binnen. Hij hielp bij de ontwikkeling van de serious game 'Jij&Ik'. En vaak is hij aanwezig bij presentaties om te vertellen hoe de ervaringsdeskundigen, zoals Leroy zelf, betrokken zijn bij onderzoek. Binnenkort staat er bijvoorbeeld een presentatie op het programma voor studenten van de Summerschool. Zonder zenuwen zal hij daar zijn mannetje staan voor een grote groep studenten die vanuit alle hoeken van de wereld naar Amsterdam komen om zich bij te scholen over gehechtheid. Op zo'n moment komt zijn Engels goed van pas! Hij helpt met vertalingen en vertelt dan over zijn actieve betrokkenheid bij Affect-us - in het Engels! Ook dit werk voor Affect-us vindt hij fijn. 'Je leert er een hoop van en je komt veel mensen tegen. En ja... ik ben er ook vrij trots op dat ik dit kan doen.'

'Als je het goed vindt, wil ik nu naar mijn werk. Schrijf maar op dat ik écht gewoon een tevreden mens ben.'

Noem dat maar gewoon!

Nieuw-Vennep
2024

Eén en al gelukkigheid

Ooit van Yakety Sax gehoord? Het is een moeilijk instrumentaal muziekstuk voor saxofoon dat je, als je geluk hebt, in Volendam kunt beluisteren. Als Gudy zich goed voelt, kiest ze dit nummer en gaan haar vingers vliegensvlug over de saxofoonkleppen. Als ze haar ouders – die een paar jaar geleden na elkaar zijn overleden – mist, kiest ze liever voor de solo van Bruce Springsteen. ‘Dan ga ik een partij los hoor. Het liefst speel ik Bruce op zo’n moment een paar keer achter elkaar.’

Volendam het dorp van muziek, vis en Jan Smit. En van de echte Volendamse Gudy. Ze woont hier al haar 36-jarige leven lang. ‘Ik doe een moord voor een broodje paling’, grapt ze. ‘Vroeger woonde ik in de straat van Jan Smit. Hij was zo ongeveer mijn buurjongen!’ Haar vader werkte samen met de vader van Jan als visser op de kotter. Hard werken, veel van huis. Toen Gudy werd geboren, koos hij voor werk op het land.

Glunderend van trots laat ze haar woning zien waar ze met ondersteuning vanuit Odion woont en wijst ze gelijk naar twee glanzende saxofoons. Het bespelen van de sax heeft ze van haar vader geleerd die een echte muzikant was. Ze steekt haar hand uit naar één van de instrumenten en vertelt dat wanneer ze speelt, ze één en al ‘gelukkigheid’ is. Muziek maken is haar lust en haar leven.

Haar kamer hangt vol met schilderijen die ze zelf gemaakt heeft, zoals een kunstwerk geïnspireerd op Cobra. In de vensterbank staan werkstukken van keramiek. Ze werkt dagelijks bij Fred’s cadeaushop en kunstatelier, een dagcentrum voor mensen met een beperking, waar ze al haar talenten kan gebruiken.

Ze werd geboren met zuurstofgebrek, waardoor ze later een licht verstandelijke beperking bleek te hebben.



Zoals ze het zich herinnert, was het thuis geen probleem. 'Het was gewoon zo, ik weet niet beter. En ik ben er ook open over. Wel vertel ik alleen over mijn verstandelijke beperking als ik iemand een beetje heb leren kennen.' Haar ouders betrokken haar overal bij en leerden haar van alles. Alleen het regelen van financiën vindt ze ingewikkeld; daarbij krijgt ze hulp van een nicht. Als er iets dringends is, kan ze een paar deuren verder hulp krijgen van de begeleiding van Odion die daar elke dag is. En ook haar familie steunt haar bij dingen die ze lastig vindt.

Een tijd geleden kwam ineens via een buurjongen de vraag of ze ervaringsdeskundige wilde worden. En aangezien Gudy dol is op nieuwe dingen leren en ontdekken, stortte ze zich erin. Toen ze ervaringsdeskundige was, kwam al snel Affect-us in beeld. Ze heeft al een flinke bijdrage geleverd in het meedenken en helpen bij projecten als Mentaliseren en Vertrouwen. Haar creativiteit kan ze er ook in kwijt. Zo heeft ze het idee voor het Affect-us logo geschetst. Het liefst zou ze vanuit haar ervaringen aandacht besteden aan rouwverwerking in onderzoek.

Natuurlijk is ze in topvorm als er een creatieve bijdrage te leveren is. Zo begroette ze vorig jaar de gasten op de netwerkbijeenkomst van Affect-us met haar saxofoonspel en werd de kerstkaart opgeluisterd met een tekening van haar hand: Summer Santa, de kerstman in badpak.

Naast haar werk bij de cadeaushop vindt ze het geweldig om als ervaringsdeskundige mee te denken in onderzoek.

'Ik kan natuurlijk lekker babbelen en dat is heel handig bij dit werk. Mijn verhaal, mijn gevoel en wat ik heb meegemaakt, kan ik delen. Dat voelt goed hoor.'

Afsluitend speelt ze nog een riedeltje op haar sax. Haar vader zei altijd: 'Met een sax kun je praten.' Met Gudy kun je trouwens ook heel goed praten. Wat ze bij het afscheid nog even bewijst:

'Dit is mijn leven. Dit ben ik, dit kan ik en dit doe ik.'

Volendam

2024

Vleugels

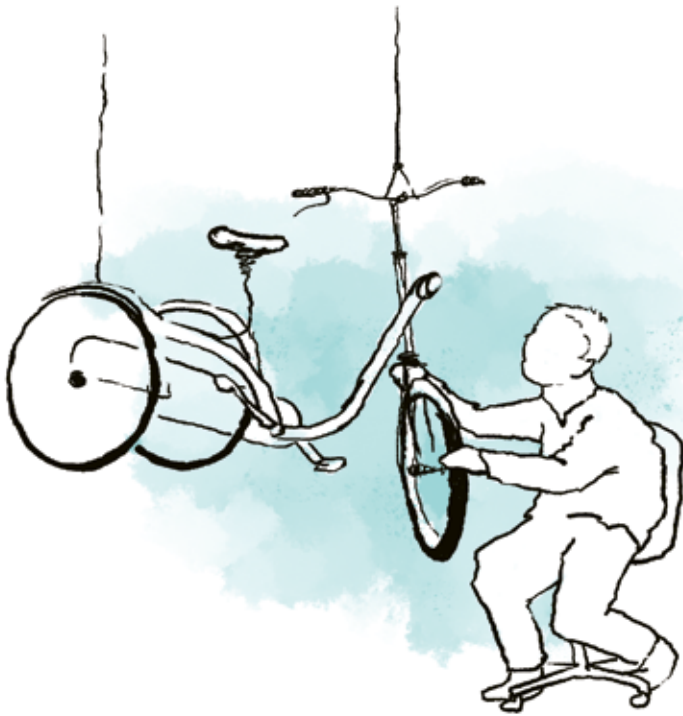
Eenden zijn unieke beesten. Ze voelen zich thuis op het land, maar ook in het water. In veel culturen staan ze symbool voor veerkracht en balans. Als je Johans huis binnenstapt, valt je blik gelijk op een vitrinekast vol met eendjes in allerlei soorten en maten. Hij spaart ze al heel lang. Johan vertelt dat hij het geluid van eenden zo fijn vindt klinken, zo leuk en tevreden. 'Luister er maar eens naar als je je ogen dicht hebt', zegt hij.

Hij werd geboren in 1977 in Den Haag, vlak bij het Westland. Hij kwam in een warm nest terecht met twee oudere broers die tien en twaalf jaar waren toen de kleine Johan het gezin uitbreidde. Voor hen zal hij altijd hun kleine broertje blijven. Johan vindt de rol van jongste broer prima; ze zijn dol op elkaar.

Als klein jongetje bezocht hij het revalidatiecentrum omdat hij extra hulp nodig had bij het leren lopen en praten. Toen hij vijf jaar was, werd hij geopereerd aan een hand en aan een voet. Hij had een zesde vinger en een extra teen. Op die leeftijd kregen Johans ouders te horen dat hij het erfelijke syndroom van Bardet-Biedl had. Bij dit syndroom komen ook vaak problemen voor met het zicht. Hoewel hij zich er niet zoveel meer van herinnert, kon hij als klein kind nog wel wat zien. Maar het zicht werd steeds minder tot hij rond zijn 15e blind werd. Hoe dat voor hem was? 'Ach, dat is nou eenmaal zo. Het heeft geen zin om boos of verdrietig te worden.' Hij kent veel mensen die nu meemaken dat hun zicht achteruit gaat. 'De meesten kunnen het niet zo rustig oppakken zoals ik dat toen deed', vertelt hij. 'Ze worden er boos, verdrietig of onrustig van. Dat snap ik ook wel weer, alleen het heeft geen zin', zegt Johan.

Vanaf zijn 18e jaar bezocht hij een activiteitencentrum. Hij deed er hele dagen niks. Een activiteitencentrum zonder activiteiten voor hem. Ze wisten geen raad met iemand die niks zag. 'Dat was geen succes. Gelukkig woon ik nu bij Bartiméus. Hier zijn genoeg mogelijkheden om iets te doen', glundert Johan.

In 2002 kwam er een plekje vrij in een woning in Driebergen. Het leek hem wel wat.



'Ik was 24 en wilde op mezelf wonen. Nou ja, met een beetje hulp dan.' Hij omschrijft zijn ouders als verzorgend. Zijn moeder deed alles voor hem; zijn brood smeren, eten opscheppen en alles opruimen. 'Toen ik in Driebergen kwam wonen, kon ik helemaal niks. De begeleiding moest eerst alles voor me doen.' Maar stap voor stap ging hij op weg naar meer zelfstandigheid. Hij leerde met een mobiliteitstrainster de route naar de winkel. Samen met begeleiding leerde hij van alles binnenshuis. Inmiddels kookt hij elke dag, leeft hij nagenoeg zelfstandig en reist hij zelfs met NS-begeleiding naar zijn familie in Den Haag. Van een man die volledig verzorgd werd naar een man die op eigen benen staat en meedoet in de maatschappij.

Johan woont in een appartementencomplex voor mensen met een visuele- en verstandelijke beperking in het midden van het land. Werken doet hij bij de fietsenwerkplaats van Bartiméus, maar ook in het atelier. Daar maakt hij schalen van keramiek die via het winkeltje als prachtige cadeaus hun weg vinden naar veel huiskamers. Daarnaast doet hij graag aan fitness en sport hij twee keer per week met een groep mensen die ook Bardet-Biedl hebben.

En ja, dan blijkt er thuis natuurlijk ook nog het nodige werk te liggen. De was, schoonmaken en koken. Hij heeft er geen hekel aan. Het hoort er gewoon bij. 's Avonds doet hij niet veel meer. Meestal is het dan genoeg geweest. Hoewel hij voor een uitje naar het theater of restaurant zeker nog energie kan opbrengen. Laatst ging hij met zijn schoonzus naar de musical *Aïda* in het Circustheater. Het was een fantastische ervaring waarin hij voor het eerst met de audiodescriptie app in een oortje precies kon horen wat er op het podium gebeurde. Bij zijn TV thuis gebruikte hij de app al bij 'Boer zoekt vrouw'. Maar in het theater ging er een wereld voor hem open.

Een heel belangrijk onderwerp is het geloof. Elke zondag komt een vrijwilliger hem ophalen om samen naar de kerk te gaan. Voor Johan is God een grote troost. Hij voelt zich door zijn geloof nooit alleen. Zelfs niet in die heftige tijd van corona. Hij moest 7 keer in quarantaine. Steeds weer was hij in contact gekomen met een collega of begeleider die corona bleek te hebben. 'En hup, daar ging ik weer helemaal alleen achter slot en grendel.' Het was een ellendige tijd waar hij ook kritisch op terug kijkt. 'Zo alleen mag niemand zijn.' Maar juist in die tijd waren er ook momenten dat hij toch niet eenzaam was, omdat hij God om zich heen voelde.

Naast het werk op het atelier en de fietsenwerkplaats is hij ook actief in de cliëntenraad en helpt hij mee aan het forum wat tegenwoordig 'Bartiméus onderzoekt..' heet. Voor 'Bartiméus onderzoekt..' denkt hij mee in nieuw onderzoek van Affect-us. Als er een stemcomputer wordt gebruikt in het onderzoek, luistert hij mee of de stem duidelijk en prettig is. In het onderzoek van de 'slimme sok' testte hij of de sok comfortabel genoeg was voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. 'Het is fijn om te kunnen helpen. Ik kan vertellen hoe het is om visueel-en-verstandelijk beperkt te zijn. Andere cliënten die niet kunnen praten, kan ik daardoor helpen. Ik ben dan even hun stem.'

Deze man, relaxt en tevreden noemt hij zichzelf, is onder de eendenvleugels vandaan gekropen. Hij heeft zijn eigen vleugels gevonden. Hij sloeg ze uit en vliegt.

Driebergen
2023

Compassie

'Kom maar binnen, dan zie je gelijk wie ik ben', zegt ze. Als je de kamer binnenkomt, beland je in een groot en zacht knuffelnest. Overal liggen knuffels in soorten en maten. Ook robotknuffels die bewegen, spinnende poezen en kwispelende hondjes hebben hun plekje in Melanies fluwelen kamer.

'Wil je op de bank zitten? Dan vraag ik Luna en Spooky om even bij mij op bed te komen zitten.' Met een klaterende lach vertelt ze dat er, ook al kan ze er dan zelf niet meer zitten, echt nog wel knuffels bij kunnen. Ze is een dierenvriend pur sang. 'Daarnaast vind ik mensen ook best leuk', grapt ze. 'Ik hou van contact met anderen en heb dan ook overal en nergens vrienden.'

De robotpoes geeft haar rust en ontspanning door het spinnen en de zachtheid van zijn vacht. 'Ik loop dag en nacht met de kat in mijn armen.' Als er een romantisch gitaarmuziekje klinkt, blijkt dat de deurbel te zijn. Ook de bel is afgestemd op haar behoefte aan zachtheid.



Haar hele schooltijd was zwaar omdat ze, zoals ze zelf zegt, haar hoofd er niet omheen kreeg. Ze werkte keihard, maar kon het tempo niet bijbenen. Ze heeft op allerlei scholen gezeten. Onderwijs voor kinderen met een visuele beperking was fijn. Vanwege de afstand naar huis bleef ze daar logeren en bleek ze veel heimwee te hebben. Vanaf dat moment heeft ze samen met haar ouders gezocht naar een passende school. Zo heeft ze op scholen in de buurt gezeten waar weinig kennis was over slechtziendheid, waardoor Melanie weer op haar tenen moest lopen.

Pas op de middelbare school in het praktijkonderwijs, viel ze op haar plek. Doordeweeks verbleef ze op een woongroep en in het weekend ging ze naar huis. Op deze groep woonde echter ook iemand met behoorlijke problemen. Af en toe vlogen de stoelen of de borden door de huiskamer. Melanie vond het er eng. Weer moest ze op zoek naar een nieuwe school en woning. Na flink wat omzwervingen kwam ze bij Bartiméus terecht en ging ze wonen op de Tweesprong; een gezellige woning voor jongeren waar een warme sfeer heerste. Daarna kon ze de stap maken naar meer zelfstandig wonen. Melanie heeft nu haar eigen appartement waarbij ze wel de hulp van begeleiding kan inschakelen.

Een visuele-en-verstandelijke beperking heeft ze al vanaf haar geboorte. Voor Melanie hoort dat er gewoon bij. Wel vindt ze het lastig om haar lichamelijke problemen, die steeds groter zijn geworden, te accepteren. 'Ik loop moeilijk en krijg spasmen op momenten dat ik het niet wil. Mijn spieren zijn verkort. Mijn beenspier lijkt wel van steen, wat heel pijnlijk is.' Een rolstoel biedt op momenten van pijn en spasmen uitkomst. En altijd moet ze letten op haar grenzen. Als ze er overheen gaat, komt ze de volgende dag van een koude kermis thuis. Wanneer ze op pad gaat met de Special Social Club die letterlijk en figuurlijk drempels verlaagt - zodat mensen met een beperking kunnen uitgaan - neemt ze de rolstoel mee. 'Dansen in een rolstoel gaat prima hoor. Feesten kan ook verdiepinkje lager', zegt ze.

Melanie werkt op de boerderij van Bartiméus en zwaait de scepter over de konijnen. Ze krijgen voer, hooi, schone hokken en natuurlijk heel veel aaitjes.

Daarnaast is ze werkzaam voor Affect-us. Ze vindt het superleuk werk en geniet ervan.

'De onderzoeken en onderwerpen zijn interessant. Ik zie het als een parttime baan erbij.' Soms moet ze kiezen, omdat er anders te veel op haar bord terecht komt. Ze is echt klaar met op haar tenen lopen. Gelukkig snappen ze dat bij Affect-us. Ze hielp bij het invullen van vragenlijsten voor allerlei onderzoeken en denkt mee in 'Bartiméus onderzoekt..' 'Al die onderzoeken zijn echt mega interessant', vindt ze. 'Het geeft me zo'n blij gevoel dat ik er anderen mee kan helpen. Misschien heb ik er later zelf ook wat aan.' Het mooiste onderzoek vindt ze het project dat over compassie gaat. Goed voor jezelf zorgen, jezelf tijd geven als het wat lastiger gaat, de lat niet te hoog leggen. Het is zeer bekende kost voor haar. 'Niet makkelijk hoor, maar ik denk altijd: morgen is er weer een nieuwe, mooie dag. Het project heet toch Compass? Nou, ik zet het kompas op compassie.'

Zo wordt niet alleen Melanies volgende dag een beetje mooier, maar ook die van veel andere mensen.

Driebergen
2024

Alles uit het leven halen

‘We komen van ver en wij zijn al heel ver gekomen.’ Mark spreidt zijn armen naar achter, zijn borst gaat vooruit en hij lacht breeduit. Hij doelt op het cliëntenforum ‘Bartiméus onderzoekt..’, waar hij aan deelneemt om te helpen bij het onderzoek van Affect-us. Hij is een paar jaar geleden gevraagd om deel te nemen aan het forum. Natuurlijk zei hij ja, ‘want ik vind het helpen van andere mensen één van de leukste dingen in het leven.’ Voor het forum ‘Bartiméus onderzoekt..’ heeft hij geholpen aan projecten zoals die rondom compassie en mentaliseren. Ook gaat hij met veel plezier mee naar netwerkbijeenkomsten en researchdagen. Bijna altijd kan hij met zijn grote elektrische rolstoel mee in de taxibus. Hij geniet van die dagen. Hoewel hij niet alles begrijpt wat er gezegd wordt, is er veel te beleven en merkt hij goedkeurend op dat er veel gedaan wordt voor mensen met een beperking. Het leukste vond hij tot nu toe dat hij als acteur meedeed in een filmpje om cliënten te werven voor het project Ouder worden. ‘Dat was dikke pret en ik bleek echt goed te zijn in toneelspelen. Dat zei iedereen die bij de opname van het filmpje was.’

Niet alleen het forum (waar inmiddels een grote groep cliënten actief bij betrokken is) heeft al een flinke weg afgelegd; ook Mark zelf komt van ver. Hij werd 40 jaar geleden geboren als één van een tweeling. Hij vertelt: ‘Volgens de dokter zou ik nooit hebben kunnen praten en zou ik voor altijd een kasplantje blijven.’ Mark geeft aan dat hij dit ‘plantje’ gelukkig niet geworden is. Hij is trots op alles wat hij bereikt heeft, maar makkelijk was het niet. Zijn tweelingbroer kon goed leren, kon gaan en staan waar hij maar wilde. Hij was volgens Mark meer ‘mans’. Mark moest alles met veel inspanning leren. Zijn vader heeft hem met behulp van cassettebandjes leren praten en met veel oefenen is dat gelukt. ‘Gelukkig red ik me nu, maar ik heb bij van alles en nog wat hulp nodig. Mensen die kunnen lopen, hebben een leven als een prins. Ze weten niet hoe zwaar het is om in een rolstoel te zitten.’

Mark is dol op nieuwe dingen leren. Zo heeft hij op de Bosschool leren lezen. En wat hij nóg leuker vindt, is anderen laten zien wat hij kan. Dit laatste lukt goed bij het forum, maar ook op zijn werk bij Dienstverlening. Hij brengt door weer en wind de post rond op het terrein van Bartiméus in Doorn.



Ondanks zijn slechtziendheid manoeuvreert hij zijn enorme elektrische rolstoel door smalle gangen en deuren. Aan zijn rolstoel zit een groot tablet waarmee hij kan bellen en whatsappen. Na veel zoeken heeft hij er samen met zijn begeleidster één gevonden die schokvrij en waterdicht is, wat hard nodig is voor een postbezorger. Ook houdt hij net als zijn idool, Max Verstappen, er flink de vaart in. Het kijken naar formule 1 racen is een ware hobby die hij deelt met zijn ouders. Vaak kijken ze er samen naar. Ook racet hij zelf met een computerspel. 'Daar ben ik best goed in, al zeg ik het zelf', vertelt hij met een grijns. Zijn rolstoel is door Mark ontworpen en is een waar kunstwerk geworden met Red Bull kleuren en logo's. Hij geniet ervan om mooie dingen te hebben. 'Daarbij kan ik met mijn zelf te besturen elektrische rolstoel nu ook gaan en staan waar ik wil.'

Vroeger durfde hij niet zoveel te zeggen, maar door het werk bij het forum vindt hij zichzelf daarin gegroeid. 'Ik haal alles uit het leven en ben nooit te oud om te leren', vertelt Mark.

Als laatste haalt hij nog even aan wat de arts zei bij zijn geboorte. 'Gelukkig is de voorspelling van die dokter niet uitgekomen. Denk je dat plantjes mee kunnen doen aan een cliëntenforum?'

Nou dan!'

Doorn
2023

‘Ik doe er toe’

In het mooie groene Uithoorn schenkt Yvonne net koffie in voor de medebewoners die aan de koffietafel hebben plaatsgenomen. Ze loopt moeilijk omdat ze last heeft van een hernia. Over een paar weken moet ze weer naar het ziekenhuis en ze houdt haar hart vast wat er uit dat onderzoek komt. Maar vooral houdt ze de moed erin en spreekt zichzelf geregeld positief toe: ‘Kom op Von, het komt vast goed.’ Inmiddels heeft ze ook haar trots opzij gezet en maakt ze gebruik van ‘Harry’, de rollator die door Yvonne zo genoemd is. ‘Het is even wennen op je 49e achter zo’n ding. Maar het is veel gezelliger om met Harry te wandelen dan met een rollator’, grinnikt ze.

In 1974 is Yvonne in Amstelveen geboren. Volgens haar moeder wilde ze liever in de zomer dan in de herfst geboren worden, want ze werd met zeven maanden geboren. Twee maanden lang verbleef ze in het ziekenhuis in een couveuse. Toen haar oudere zus op de kleuterschool vertelde dat Yvonne in een glazen kistje lag, schrok de juf. Die dacht dat ze, zoals in het sprookje van Sneeuwwitje, was overleden. ‘Nee hoor’, stelde haar vader de juf gerust, ‘Yvonne is springlevend en een krachtig meiske. Die komt er wel.’ En een krachtig meiske bleek ze te zijn. Van jongs af aan hielp ze thuis waar ze kon. Haar moeder, zus en broer hadden net als zij een verstandelijke beperking dus extra handen waren welkom. Als klein meisje deed Yvonne al boodschappen, hielp met stofzuigen en toen haar moeder later een ernstige nierafwijking bleek te hebben, ging ze mee naar het ziekenhuis om te ondersteunen. Hoewel ze hard moest werken en veel verantwoordelijkheid droeg, overheerst nu het gevoel van trots. Ze is heel blij dat ze voor haar ouders heeft kunnen en mogen zorgen: ‘Ik ben geworden wie ik ben door alles wat ik heb meegemaakt.’

Het zorgen voor anderen zit in al haar vezels. De begeleiding van haar huidige woning trekt haar soms aan haar jasje met een dikke knipoog en met de gevleugelde uitspraak: ‘Zeg, ik ben hier de begeleider en word ervoor betaald. Jij hoeft hier niet voor anderen te zorgen.’ Yvonne vindt dat fijn, want het risico is aanwezig dat ze snel over haar grenzen gaat.

Yvonne ging naar het speciaal onderwijs, waar ze een goede tijd had. Na al die jaren dat ze thuis de boel draaiend hield, werd ze op 17-jarige leeftijd op haar stageadres gebeld dat ze per direct uit huis geplaatst werd. Haar moeder kon volgens de instanties de zorg voor haar niet meer aan. Enorm verdrietig en angstig kwam ze in een woonvoorziening terecht. Het was op alle fronten te hoog gegrepen en er volgden een aantal verhuizingen naar andere woningen. Pas op Westwijk, een woonvoorziening van Ons Tweede Thuis, ging ze zich thuis voelen. Het was er veilig; ze heeft er 22 jaar gewoond. Daar ontmoette ze Mabel, een begeleidster die haar steun en toeverlaat werd. Op allerlei moeilijke en bijzondere momenten stond deze begeleidster naast en achter Yvonne. Op het moment dat ze aangifte moest doen tegen een collega, op het moment dat haar vader overleed, maar ook toen ze een kitten mocht ophalen. Dit poesje, dat al 16 jaar haar lust en leven is, is dan ook vernoemd naar Mabel en luistert naar de naam Meep. Yvonne komt geregeld bij Mabels gezin thuis en gaat vaak met hen mee op vakantie. Hoe bijzonder is het dat Mabel aan Yvonne gevraagd heeft wat ze ervan zou vinden als ze door haar geadopteerd zou worden. Yvonne die eerst dacht dat het een grapje was, moest hard lachen. 'Wie wordt er nu, als ze al ver in de veertig is, geadopteerd?' Maar toen ze merkte dat het serieus was, zei ze volmondig ja. Ze heeft er al lange tijd een warm gezin bij. Maar na een adoptie zou het officieel geregeld zijn dat ze bij Mabels familie hoort.

Yvonne kwam na een opleiding tot ervaringsdeskundige bij Affect-us terecht. Al snel mocht ze het diepe in door mee te denken in de serious game 'Jij & Ik', die ontwikkeld ging worden. Ze hielp mee om een vragenlijst begrijpelijk te maken voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze weet nog goed dat ze gelijk een zinvolle bijdrage deed door te zeggen dat het woord 'moeten' beter weggelaten kon worden in de vragenlijst. 'Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak allergisch voor het woord "moeten". Ze moeten namelijk altijd al zoveel.'

Yvonne doet het werk voor Affect-us nu zo'n vijf jaar en combineert het met haar werk in een buurtcentrum. Het heeft haar al veel opgeleverd. Ze durft beter grenzen aan te geven, heeft veel geleerd over onderwerpen als autisme én treedt wat vaker op de voorgrond. Daar waar ze vaak op de achtergrond was, kan ze nu bijdragen in presentaties en workshops.

De kracht die ze vlak na haar geboorte al bleek te hebben, is haar hele leven zichtbaar. Maar steeds meer kan ze met die kracht ook laten zien wat ze in huis heeft. Het valt anderen ook op.

Een goede vriendin zei laatst tegen haar dat ze zo positief gegroeid was. Volgens Yvonne komt dit door haar nieuwe woonplek in Uithoorn, maar ook door haar werk bij Affect-us. Ze is blij met het contact en de steun van collega's en andere co-onderzoekers. Ze vertelt dat er vertrouwen in haar wordt gesteld en dat ze serieus genomen wordt. Dit doet haar ongelooflijk goed.

Tot slot zegt ze: 'Het allerbelangrijkste van Affect-us is dat ik erbij hoor en dat ik ertoe doe!'

Uithoorn
2023



Duidelijke taal

'Prachtig en leuk dat je een verhaal over mij gaat schrijven. Dan weten meer mensen wie ik ben.' Hij is een man van weinig woorden, maar als hij iets zegt, is het raak. Hij werkt nu één jaar bij 'Bartiméus onderzoekt..' en vindt het machtig mooi. 'Ik heb meegedaan aan het onderzoek over tijd en ook geholpen met dat moeilijke woord... iets met ment... Juist ja, mentaliseren. Het is nodig dat ze daar een ander woord voor bedenken. Dat is toch niet te onthouden?'

Duidelijke taal, daar houdt hij van. Niet te veel geklets alstublieft. Geboren in de Achterhoek op een boerderij en als oudste van drie kinderen is hij gewend om in de actie te zijn. Hij hielp waar hij kon met de koeien, de kippen en de geiten.

Tot zijn veertigste levensjaar heeft hij bij zijn moeder gewoond. Op latere leeftijd werd ontdekt dat Jan slechtiend was geworden. Gaandeweg lukte het zijn moeder niet meer om voor hem te zorgen doordat ze steeds meer last van dementie kreeg. Wat als een zwarte dag in Jans herinnering staat geschreven: beiden moesten naar een noodplek verhuizen. Ineens kwam hij op een woongroep van Bartiméus met allemaal onbekende mensen terecht. Op een klein kamertje in zijn eentje.

'Ja, dat was best moeilijk.' Er valt een stilte.

'Ik had heimwee.'

'En ik was een opkropper.'

'Maar ik heb daar psychotherapie voor gekregen. Nu krop ik niet meer op.'

'Weet je wat ook geholpen heeft? Dat ik muziek kon maken.' Hij is snel na zijn aankomst bij Bartiméus bij Smash terecht gekomen. Smash is de band van Bartiméus en Jan kon er aan de slag als drummer. Hij staat voor het ritme en voor de beats. Ze spelen van alles; van Beatles tot Stones tot Brandend zand. Hij roffelt met zijn handen op zijn knieën om te laten horen hoe lekker die nummers klinken.



Ook in de band zorgt hij voor duidelijke taal. Door zijn heldere slagwerk hebben de anderen houvast. Hij houdt ervan: 'Door duidelijkheid weet ik waar ik aan toe ben.'

Door het werk bij Affect-us komt hij in contact met anderen, leert hij van alles over nieuwe onderzoeken en hoort hij verhalen die hij anders niet zou meekrijgen. Ook helpt hij mee in onderzoek over ouder worden. Hij is bijna 62 jaar, maar voelt zich nog jong. 'Je bent zo jong als je je voelt. En ik kan van alles, zoals routes lopen, de vaatwasser uitruimen en drummen. Verder moet je maar gewoon accepteren wat je niet kan. Dat werkt het beste.'

In zijn kamer is een bekende beer te vinden in verschillende uitvoeringen. Winnie de Poeh kleurt de kamer zonnig geel. Ook Winnie is er één van weinig woorden. En als de beer wat zegt, zijn het grote wijsheden, zoals: 'Je bent dapperder dan je gelooft, sterker dan je lijkt en slimmer dan je denkt.' Ze hebben wat van elkaar weg die Winnie en die Jan. Duidelijke taal!

Doorn
2024

Trots

‘Ik vind het machtig om iets voor iemand anders te doen. Als ik zie dat andere bewoners lachen, dat ze blij zijn, word ik zó gelukkig. Eigenlijk wil ik dan alleen nóg maar meer voor ze doen.’

Rika is van het type bezige bij; van het type altijd in de actie voor anderen. Dit heeft ze altijd al gehad; ze kan zich niet anders herinneren.

Zo heeft ze net geholpen bij de Zomertour of liever Rika’s Zomertour. Aangezien Rika de spil van de Zomertour is, mag deze happening haar naam dragen. In de zomermaanden waarin veel personeel op vakantie is, zorgt Rika voor extra zonneshijn door allerlei activiteiten te organiseren en aan te bieden. Zo kun je meedoen met bloemschikken, smoothies maken en barbecueën. ‘Noem het maar en we regelen het, hoor.’ Op de locatie Losserhof is ze daardoor een graag geziene en bekende verschijning.

Achter deze actieve Rika, die de indruk geeft dat ze alles aankan, gaat een heel verhaal en een heftige geschiedenis schuil. Ze had haar leven mooi op de rit. Ze had een horeca-opleiding gedaan en werkte al lange tijd op een rondvaartboot. Totdat ze bijna 20 jaar geleden een auto-ongeluk kreeg dat alles overhoop gooide. Ze lag na het ongeluk drie maanden in het ziekenhuis, gevolgd door een lange periode van revalidatie. Als ze het vertelt, schemert achter haar gebruikelijke nuchterheid het verdriet om alles wat ze verloren heeft. Ze kwam in een elektrische rolstoel terecht, haar geheugen is verslechterd en ze moet altijd opletten dat ze niet te veel hooi op haar vork neemt. Laat dat nou net een enorme uitdaging zijn voor deze actieveling. ‘Als ik té actief ben geweest, krijg ik mijn hoofd niet meer rustig en kan ik niet slapen.’ Samen met begeleiders om haar heen, lukt het blijven zoeken naar het evenwicht inmiddels beter.

Nadat bleek dat ze niet meer zelfstandig kon wonen, kwam ze op een crisisplaats te wonen bij de Twentse Zorgcentra. Ze bleek het er erg prettig te vinden en mocht daar gelukkig blijven. Ze heeft nu haar eigen appartement, verbonden aan een woning met mensen die veel zorg nodig hebben. Mensen met dementie en mensen in de palliatieve fase. Rika zou Rika niet zijn als ze daar niet van de afdeling hulptroepen zou zijn geworden.

Als er een bewoner verdrietig is omdat hij mama mist, troost ze hem. Als de nood aan de man komt, springt ze bij met broodsmeren voor de bewoners van de woning. En zoals met alle klusjes waarin ze bijspringt, doet ze dit met haar hele ziel en zaligheid.

Nadat ze op deze woning kwam wonen, werd al snel duidelijk dat ze talenten bezat die goed bruikbaar waren bij de cliëntenraad maar ook bij Bureau4impact. Dit bureau is een plek waar Rika haar ei kwijt kan. Ze werkt hier in het E-team; het team van ervaringsdeskundigen. Met die pet op werkt ze samen met Affect-us. Ze werkte al eerder mee aan het onderzoek over mentaliseren en deze periode interviewt zij bewoners die meedoen met het onderzoek over vertrouwen. Dit is een bijzondere en nieuwe manier van werken, want meestal doen onderzoekers de interviews. Zij draait haar hand er niet voor om. 'Dit werk is ook machtig mooi om te doen.' Overall waar ze kan bijdragen, doet ze dat.

Thuis werkt het maken van bouwpakketten met minuscule onderdelen rustgevend. Haken en breien maakt haar hoofd ook rustig. Ze haakt gelukspoppetjes. Binnenkort is de open dag van Bureau4impact. Geen probleem: Rika haakt zomaar 200 poppetjes voor alle bezoekers.

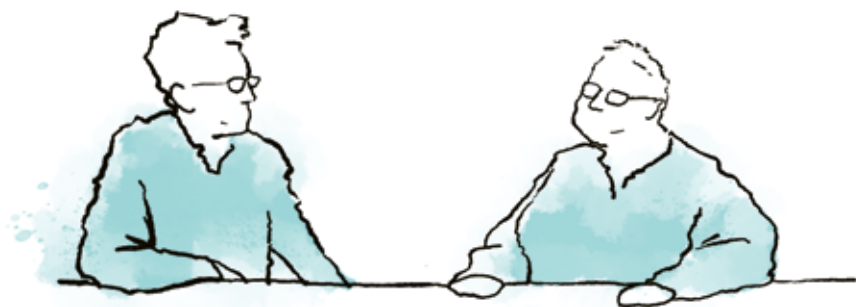
Ook schrijft ze gedichten. Het volgende gedicht vindt ze het beste bij zichzelf passen.

Ik ben anders.
Ja dat ben ik.
Anders dan anderen.
Meestal bepaald door de buitenwereld.
Maar ik ben **Trots** op mezelf
Mensen kijken mij aan en zeggen niets.
Ze zwijgen in stilte over mij.
Ze plaatsten mij in een hokje.
Hierom word ik boos en niet **Trots**,
want ik ben anders
Niet zoals de meeste grote mensen.
Die misschien alles maar kunnen wensen.
Ik ben wie ik ben.

Ik ben **Trots** op mijzelf.
Trots op wie ik mag en kan zijn.
Trots op de begeleiding die altijd naast mij staat.
Trots op waar ik mag wonen.
Trots op iedereen die mij helpt.
Trots op iedereen die het anders zijn van mij begrijpt.
Daarom hoef ik mij niet te schamen.
Want ik ben anders dan anderen
Maar wat of wie ik ben...
Ik ben **Trots** op mijzelf

Gelukkig is ze trots op zichzelf. Deze vrouw die met hart en ziel én met haar poppetjes zo graag het geluk verspreidt.

Losser
2024



Dank!

Wat mooi dat deze verhalen een weg naar 'buiten' vinden. Ze zijn het meer dan waard om gedeeld te worden.

Een groot dank je wel aan alle ervaringsdeskundigen die aan dit boekje wilden meewerken: Gudy, Jan, Johan, Leroy, Mark, Mark, Melanie, Mitchell, Rika en Yvonne!

Zoals ik al in het eerste deel van dit boekje schreef, zijn we alle ervaringsdeskundigen heel dankbaar voor alles wat ze voor Affect-us doen. Samen verzetten we veel en mooi werk.

Wat fijn dat jullie vooraf wilden meelesen: Aline, Coby, Gina, Leo en Marise. Dank daarvoor.

Dank je wel, Geeke, voor jouw hulp bij het verwoorden en daarmee het tot stand komen van twee van de verhalen.

Ook onze dank aan alle coaches en begeleiders die naast al deze ervaringsdeskundigen staan.

En altijd is onze rots in de branding bereid om te kijken of de spelling deugt. Dank je wel, Joyce!

Natuurlijk was dit alles niet mogelijk geweest zonder Paula. Onze bijzonder hoogleraar die het grote voorbeeld is van 'Samen en Met elkaar'. Dank je, Paula!

Met elkaar

In dit boek staan de levensverhalen van ervaringsdeskundigen die betrokken zijn bij het werk van Affect-us. Vanaf de start van een onderzoeksproject helpen en denken zij mee en verrijken het werk met hun ervaringskennis. Dat zij vaak een zware weg hebben afgelegd, blijkt uit deze verhalen. Met eigen veerkracht en steun van belangrijke anderen zijn ze gekomen waar ze nu zijn. Wij zijn blij dat we het werk MET ELKAAR kunnen doen!

‘Dit boek geeft een prachtige inkijk in de levens van een aantal van de belangrijkste mensen van Affect-us: de ervaringsdeskundigen. Er spreekt een enorme kracht uit de verhalen. Na het lezen van dit boek voel ik me, als lid van Affect-us, nóg meer verbonden.’

Aline Honingh, onderzoeker Affect-us

‘Een boekje dat iedereen zou moeten lezen! Wat een prachtig inkijkje biedt het in de gevoels- en beleveniswereld van deze mensen. Na het lezen van de verhalen kan niemand er meer omheen: ervaringsdeskundigen doen mee en horen er zeker bij!’

Coby Wouda-Speelman, brus en adviseur levensbeschouwelijke vorming

Hoe ziet je leven eruit als je een verstandelijke (en visuele) beperking hebt? Wat heb je te vertellen en te bieden ondanks het feit dat je ‘anders’ bent? Dit boekje laat zien hoe zij hier woorden aan geven, in unieke taal gegoten. Kleurrijke verhalen, met het hart op de tong, heerlijk en eerlijk!’

Gina Peeters, coördinerend begeleider

‘Wat een mooie verhalen en wat hebben mensen veel meegemaakt! Nieuwsgierig naar meer....’

Leo Koopman, ervaringsdeskundige bij Affect-us

‘Wat mooi en waardevol om wat meer te mogen lezen over het leven van de ervaringsdeskundigen van Affect-us. Wat ze gemeen hebben, is de passie voor ervaringsdeskundigheid. Ze voelen zich gezien en gehoord! Deze samenwerking is een verrijking van het werk van Affect-us.’

Marise van Montfoort, manager Bartiméus

