

TIJDGENOTEN INTERVIEWS: JAN VAN SLOCHTEREN

Inhoud

JAN VAN SLOCHTEREN: Ik BEN EEN DROMER	1
JAN VAN SLOCHTEREN (1) EEN TEGENPOOL VAN PROFESSIONEEL GEHANDICAPT EN DROMEN (1).....	1
DROMEN (2) ARM CHAIR TRAVELER (1)	2
DROMEN (3) ARM CHAIR TRAVELER (2) TOSCANE (1)	2
DE IDEALE WERELD VAN DE DROOM (1) TOSCANE (2).....	3
DAN BLOKKER (1) : DE HELE FAMILIE EEN LICHTEND VOORBEELD	3
DAN BLOKKER (2) UIT DE ROLSTOEL OP EEN MATRAS BIJ DE HAARD !.....	4
DAN BLOKKER (3) KARSTEN BLOKKER IN THAILAND	5
DAN BLOKKER (4) DE TACHTIGER JAREN: ACTIVISME !	5
OVER TOEN IK NIET DOODGING OP MIJN ACHTTTIENDE (1) DE HANDICAP STERFT UIT; TE DUUR !	6
ONDERNEMERSCHAP (1) DE MAN VAN ALLE LIFTEN.....	6
ONDERNEMERSCHAP (2) DE ENERGETISCHE HUISHOUDING	7
MAN VAN DE WERELD ? POLITIEK EN MILIEU	7
ONDERNEMERSCHAP (3) LOKAAL	8
SCHOTS EN SCHEEF (3) AMBTELIJKE REGELGEVING(2) EIGEN REGIE KWIJT ?	9
DE LIEFDE (1) ZORG INTIMITEITEN & HET HARNAS	10
DE LIEFDE (2) ZORG INTIMITEITEN & TOCH EXTERNE LEIDING?	11
EEN TEGENPOOL VAN PROFESSIONEEL GEHANDICAPT EN DROMEN (3) ARM CHAIR TRAVELER (3) DE IDEALE WERELD VAN DE DROOM (2) PLAATJES	11
MOEDELOOS EN TELEURGESTELD ;TERUG NAAR DE BOSSEN ? MAAR OOK: WE ZULLEN DOORGAAN !	13

1

JAN VAN SLOCHTEREN: Ik BEN EEN DROMER

JAN VAN SLOCHTEREN (1) EEN TEGENPOOL VAN PROFESSIONEEL GEHANDICAPT EN DROMEN (1)

Och jee: wie is Jan? Nou ik ben inmiddels vier-en-vijftig, dat is al heel bijzonder..en eh..Jan is een jongen die zit vanaf zijn twaalfde in een rolstoel. Die rolstoel is belangrijk voor mij en de hele wereld eromheen. Waar ik ben blijven hangen, Dat is niet in het

gehandicapt zijn, maar wel het leven met een handicap Ik ben er niet los van gekomen, maar het is meer mijn werk geworden. Je zou kunnen zeggen: kwaliteit? Weet ik niet maar het blijft ermee plakken. Het is ook niet mijn vriend. Het is mijn tegenpool, die houdt mij een beetje heen en weer. Ik zit een beetje in een droom. In die droom wereld stap ik er namelijk uit; In mijn droom wereld kan ik uit dit proces stappen en dat is ook het duidelijkste als ik op de wc zit en terugrijd met mijn rolstoel, Dat is een letterlijke overgang. Men zegt ook wel eens: jij verandert in de til-lifts naar het toilet in een ander personage. Je word een andere man Dat is heel iets geks dat als ik op de wc zit bijvoorbeeld- het is wel een raar voorbeeld maar, dan heb ik eigenlijk niet zo'n enorme beperking. Ja, ik zit er wel twee uur op, maar als ik dan terugkeer in mijn rolstoel dan word ik geconfronteerd met knopjes en versnellingsknopjes en last van mijn gat en een drukplek hier, en een mat daar, die scheef zit en een rugleuning die niet omhoog gaat als ik denk dat het een knopje is om omhoog te gaan.. Dus ik heb eigenlijk nooit geleerd om uit die handicap te stappen.. Als ik het zo heel snel analyseer.

2

DROMEN (2) ARM CHAIR TRAVELER (1)

Er zijn ook veel mensen met een handicap die hebben dat helemaal niet, die zijn er los van gekomen: het is er wel maar het doet er niet toe. Dat ligt waarschijnlijk ook wel aan de mogelijkheden die je hebt..

Ik hang toch heel veel in mijn Droomwereld aan mogelijkheden die ik niet heb..

In mijn droom ben ik een heel reislustig man en die gaat erop uit en die gaat van stad naar stad en die is daarmee bezig om anderen te helpen met iets..

DROMEN (3) ARM CHAIR TRAVELER (2) TOSCANE (1)

Nu is het heel erg geworteld in wat het nu is. Ik heb voor het eerst een reisbureau gezocht om een vakantie uit te zoeken naar Toscane en dat heb ik gedaan als een stok achter de deur zo van: doe dat nou maar, want je wilt zo graag naar Toscane. Toen heb ik een ander reisbureau gevonden en die is gericht op vakanties voor mensen met een beperking en die heeft ook een huisje gevonden in Toscane maar dat is zo minimalistisch dat komt in mijn stoutste dromen niet voor. Dat wordt hem ook niet....

Ja ik ben een man die leert, die gaat op reis, die trekt op een

gegeven moment een rugzak uit de kast en die vult hem met een paar onderbroeken en een paar broeken en een paar hemdjes en een jas, die trekt een paar goeie schoenen aan en die gaat aan de wandel. Die begint gewoon boven in Duitsland en die sijpelt af en toe naar beneden, die zoekt dan leerdoelen. Feitelijk handenarbeid, een timmerman...meubelmaken..pottenbakken..euh weet ik veel...in de zomermaanden gaat-ie druiven plukken..walnoten plukken..

DE IDEALE WERELD VAN DE DROOM (1) TOSCANE (2)

Een plaatje gewoon is dat ik dan op reis ga...

Dat wordt dan zeg maar het verhaal dat ik wil...

Maar dat begint gewoon met een plaatje..

Die Droom Wereld is bijna het volmaakte leven..

Die reizen maak ik natuurlijk altijd met mijn handicap mee, met de frustraties die er gewoon bij horen..

Ik denk dat als ik er eenmaal ben. En dat is het laatste stukje uit mijn reis. Dan maak ik dat huis...Op een gegeven moment ben ik in dat huis, dat is dan klaar, dan gaan er een aantal dingen ontstaan waar ik nu zo langzamerhand naar toe groei. Dus stoppen met dat werk en gaan .lezen.. schrijven.. schilderen.. tekenen.. fotograferen en dat zijn allemaal de emoties in mij, die ik niet door externe krachten in werking ga stellen maar het zijn innerlijke behoeftes.

Om die te ontdekken en - dat doe ik nog steeds niet - omdat ik denk: ik kan niet tekenen, ik kan niet schilderen.. ik kan wel fotograferen, maar heel moeizaam. Of ik wil iets schrijven iets met mijn emoties doen. Dat wil ik in een soort eenzaamheid doen.

Ik kan niet helemaal eenzaam zijn maar ik wil wel -ik weet niet hoe ik dat moet zeggen - ik heb innerlijke behoefte aan rust. Ik ben de laatste jaren ook heel druk en vermoeid en noem maar op en daar wil ik gewoon van af. Want dat zie ik dan in een soort van letterlijke weg naar Toscane en dat zal ooit eens een vakantie periode worden.(Van twee weken meer is het niet..)

3

DAN BLOKKER (1) : DE HELE FAMILIE EEN LICHTEND VOORBEELD

Hoe ken ik Dan Blokker. Nou ik ken de familie, toevallig ken ik de hele familie...zowel Jacob als Bodil, als Karsten als Dan...

en die ken ik al sinds - ik ben heel slecht in jaartallen -

maar het moet zo rond mijn twintigste zijn, dat is zo inmiddels vier-en-dertig jaar geleden. Ik kende Jacob weer via Wim Venema. Jacob en Wim waren kennissen of vrienden. Daar kende ik Jacob van. Ik heb Jacob geloof ik twee keer in mijn leven ontmoet. Ik vond het een beetje een charismatische man, het leek mij een soort van guru:

Jacob, dat was een man met een baard en die zat in een stoel en die zat ook steeds met zijn handen zo. Het was een man met weinig woorden, hij zei niet zoveel en als hij wat zei dan was het wel gesneden. En Bodil ken ik van toen ze nog goed liep dat vond ik echt een Kruiden en Tuin Vrouw, die schoffelde lekker tussendoor met een enorm weefraam. Ik heb die foto's laatst bij Dan eraf geplukt, een aantal foto's die ik heb, maar ook ergens een foto van Jacob. Ik kende Dan en Karsten allebei vanuit het JIG Het Jongeren Initiatief Groep van de V(ereniging)S (pierziekten)N (ederland) samen met Barbara Heetman. Ik kwam uit Groningen en zij waren...zo Anders...Zo...die waren zo ver vooruit...Die hadden wel een handicap, maar dat was alleen maar zo, die hadden helemaal geen handicap, ja ze hadden het wel maar ze zaten ook net zo snel in de stoel als uit de stoel, als op de grond of op het bed of op de tafel of weet ik veel waar. Daar was voor mij niets te bezien als een belemmering, zoals ik dat wel lijd letterlijk en figuurlijk lijd. Zo beleden zij dat helemaal niet...en ze waren ook heel erg vooruitstrevend.. activistisch.. andersdenkend.. ruim denkend... En dat was voor mij zo nieuw, dat kende ik helemaal niet en later hebben we het daar wel..ik heb het er vanmorgen nog over gehad. Het was de gehele familie ook bij elkaar. Dat was zo nieuw in Nederland. Twee gehandicapte volwassenen die twee gehandicapte kinderen hebben, zeg maar...nou dat was toch eigenlijk not done. Dat kan toch eigenlijk helemaal niet. Maar ook in dat aspect waren ze ook heel ruimdenkend. Dat was gewoon de normaalste zaak van de wereld. Wie is anders Dan zonder dat? En wie is nou Karsten zonder dat?

Het was in die tijd toen heb ik twee jaar met ze gewerkt aan de JIG. We zaten toen in een werkgroep wat nou JACKIE heet bij de VSN. Dat was het begin ook om mensen ook wat op te stoken. Het waren ook echte opstokers. Het moest gewoon anders, niet volgens de gebaande paden. Maar gewoon anders en nou dan moet je dat maar doen en hup hup hup...

4

DAN BLOKKER (2) UIT DE ROLSTOEL OP EEN MATRAS BIJ DE HAARD !

Een voorbeeld nou de Jongeren Initiatief Groep was sowieso een..-even kijken hoor dit is vijf en dertig jaar terug.- nou in mijn beleving was het hoe ga ik dat even zeggen, dan moet je eerst het verschil tussen hen en mij kunnen zien. Als je kijkt naar mijn leven dat vrij 'beperkt' is, daar had ik ook gewoon dingen weggeschreven als: nou dat is niet meer voor mij dat is voor de ander, dat is nu nog steeds actueel: de trein!

De trein was voor hen net zo'n soort vervoersmiddel als het voor jou

is, je moet van A naar B maar voor mij was het echt een voorziening, waarvoor je moest bellen liefst een paar dagen van tevoren. Spontaniteit was niet meer aan de orde. Zij hadden veel meer spontaniteit, zij gingen gewoon, zij deden Het gewoon. En dat onderdeel: doe nou eens iets anders, doe nou eens gek, ga nou eens niet in je stoel zitten, daar heb je hem...ga nou eens in de kring op de grond zitten. Zij zaten niet in hun stoel en ik zat altijd in mijn stoel. Nu zaten we bij de haard dan had je een matras en dan pleurden we elkaar op de matras en dan zat je daar..

DAN BLOKKER (3) KARSTEN BLOKKER IN THAILAND

En zij hebben dingen in mij aangewakkerd..om: je moet niet kijken naar wat je niet kunt..dat is altijd een strijd bij mij van niet blijven hangen in wat je niet kunt. Ga nou toch eens doen wat je wel kunt.. Karsten is daar een heel mooi voorbeeld van die zegt: In Thailand kan ik veel beter leven van mijn geld dan wat ik hier doe. Daar ben ik Koning Keizer Admiraal.. Nou of dat nou altijd zo is gegaan dat weet ik ook niet.. Maar hij is wel gegaan..

DAN BLOKKER (4) DE TACHTIGER JAREN: ACTIVISME !

Het is wel een begin in een ontwikkeling geweest waar het JIG een onderdeel in is geweest.. en ik weet niet...misschien is het trouwens wel eens leuk om het daar nog eens met Barbara over te hebben. Ik dacht dat Barbara mij niet meer kende. Want toen we in Amsterdam waren toen had ik zoiets van: maar wij kennen elkaar toch van dat onderdeel van de JIG? En toen had zij zoiets van : zit jij niet bij mij op Facebook. En toen dacht ik van: hee volgens mij mis jij een link, wij waren vijf-en-dertig jaar geleden heel... Maar goed dat geeft allemaal niks. Ik zat toen met Wim, daar heb je hem weer. Wim en ik zaten bij een werkgroep Manifestatie Lichamelijk Gehandicapten hier in Groningen. Dat was in de periode dat ik gewoon anders ging werken met mijn gedachtengoed. Zij hadden daar een gezinsvoorbeeld van. Andersdenkende mensen met andere idealen.. En dat was voor mij compleet nieuw, dus ik was activist. En daar komt dan bij dat ik iets met die jongeren zou gaan doen, dat deed ik dan bij de JIG bij de VSN. En daar kwam ik hen weer tegen,. het zijn ook maar drie jaar...echt geweest, dat ik hen gekend heb.. maar ze hebben wel een heel duidelijke invloed gehad. Later kom ik Dan weer tegen op de Support.. en wij hebben elkaar wel even gesproken zo van: hee wij kennen elkaar wel, maar nooit meer dat hele intensieve. Mijn contact tijd met Dan en Karsten was in de

jaren tachtig.

Nu erken ik ook dat dat eigenlijk mijn activistische jaren waren. Dat mijn medestrijders; ja Barbara is er nog.. maar Rob bijvoorbeeld.. is ook al jaren geleden overleden. Nou en Karsten daar had ik geen contact meer mee en Dan die zag ik nog wel. Maar.. je overleeft eigenlijk de medestrijders, die gewoon nu weg zijn en ook door wat je net noemde van: dat we zo weinig hebben opgeslagen met elkaar...dat die tijd niet zichtbaar is geweest...wel in ons hoofd maar niet daadwerkelijk.

OVER TOEN IK NIET DOODGING OP MIJN ACHTTIENDE (1) DE HANDICAP STERFT UIT; TE DUUR !

Ik wil eigenlijk iets maken, een toneelstuk van toen ik op mijn achttiende niet dood ging. Nou..ik eh..ik leef over tijd... Ik bedoel dat klinkt heel raar maar nu krijg ik allerlei ouderdomsklachten, dat had ik nooit verwacht. Ik ben gewoon moe en ik heb last van mijn rug omdat ik al zo lang zit, dus ik krijg allerlei andere dingen die ik helemaal niet had..

Ik kom er ook achter van: dat ik ook best wel spijt heb dat ik niet verder gestudeerd heb, dat in deze wereld je gewoon afgerekend wordt – nou word je sowieso afgerekend – want als ik nu weer op Facebook een berichtje lees over dat de zorgverzekerings eigen bijdragen voor de kleine consulten worden niet meer vergoed. Maar voor mensen, die altijd al consulten moeten hebben of fysiotherapie hebben, die zitten daar altijd bij. Het wordt zo meteen: een handicap bestaat niet meer. Ik ben heel erg bang dat de handicap niet meer bestaat, omdat het gewoon te duur wordt..

6

ONDERNEMERSCHAP (1) DE MAN VAN ALLE LIFTEN

Het was gewoon het begin van een omslag...omdat er moesten dingen worden veranderd, dat vond De Gemeente zelf ook...Ik zei van: maak er maar eens een begin mee. Daar was dus een ambtenaar die zei van: op het Informatie Centrum op de Grote Markt heeft iedereen een mooie view over de bouwlocatie van Vindicat en noem maar op. Dus toen dacht ik: ah iedereen, dus wij dus ook!? Maar ik zag alleen maar een trap dus ik zei: maar hoe kom ik dan boven. Nou niet dus. Dus ik zei: dan moet er maar een verandering in komen. Dus dan gaan we dat maar doen. En toen is het bij de Raad aangenomen zo van: dat moet dan maar. En dat geintje heeft tachtig duizend euro gekost, dat vind ik ook wel gênant, als je kijkt naar de haalbaarheid en hoe vaak dat ding stuk is geweest, en

hoeveel mensen daar nou uiteindelijk boven zijn geweest....Ik wou alleen maar een begin maken zo van: als je dit nou meegenomen had in het totale bouw pakket, had het nooit gen tachtigduizend euro gekost, dan was het een ander bedrag geweest en daar willen ze nog steeds niet aan. Dus ik ben nou de man van alle liften zowat, want op het Forum (nb Cultuurcentrum) komt ook een lift.

ONDERNEMERSCHAP (2) DE ENERGETISCHE HUISHOUDING

Eh..nou..eh..de energie. Dat is net zoals: je hebt mensen die kunnen heel veel dingen doen, die hebben de energie buiten hun lijf, die verven, die bouwen, die fietsen, die rennen, die, noem maar op. Bij mij gaan die uiteinden, die gaan naar binnen, die komen in mijn hoofd en daar zit een soort Kennis Centrum. Dus ik zit ook nooit zonder woorden, maakt niet uit wat voor onderwerp jij met mij gaat bespreken. Ik heb overal wel een antwoord op. Niet overal even wetenschappelijk onderbouwd, maar ik heb wel een antwoord. Dus heel veel dingen..heel veel energie... ik haal ze terug en ik zet ze in mijn hoofd...en ik wil ze dan met iemand uitwerken. Door de beperking ben ik dus gaan groeien in mijn hoofd. Maar het is nooit tot wasdom gekomen in de uitwerking daarvan..

7

MAN VAN DE WERELD ? POLITIEK EN MILIEU

Daar ben ik elk jaar mee bezig. Milieu: waarom haal ik nog steeds dingen in een verpakking, waarom haal ik dat er niet uit, waarom neem ik geen eigen bakje mee -nou dat mag waarschijnlijk niet eens- of ik ga voor De Groenen weg voor het milieu of tasjes meenemen he. Allemaal hele kleine dingetjes zijn het, maar met enorme grote gevolgen als we het allemaal doen..

En Mens? Ja ik ben dus een soort van evangelist geworden tegen mensen die twee-en-een-half uur helpen, heb ik het met ze over alle dingen, wat er ook maar ter sprake komt en dan..dan komt er soms ook een stuk persoonlijke agressie naar voren zo van: als het me echt heel zwaar treft: honger, of dat je steeds uitgezogen wordt, kindermisbruik, dan raak je me persoonlijk...en daar ben ik dan ook niet zo'n hele vrome man meer in, dan denk ik ook van, dat die mensen geëlimineerd moeten worden, dat is het macabere ook wel in mij.

Maar aan de andere kant ben ik altijd oplossingsgericht. En ik denk analytisch zo van; een onderdeel heeft meerdere kanten, ik wil graag weten waarom die ene man dat voedsel niet doorlaat in zijn eigen land en voor zijn eigen volk, is het eigen gewin? Wat is het? Misschien zit er ook wel een stuk cultuur achter, dus ik probeer het

van alle kanten te bekijken.

Dus gewoon met jou ook weer; meedoen aan een interview. Je verbreidt het misschien met en naar meerdere mensen en meerdere gedachten...

Altijd mee willen doen, dat overal aan meedoen dat kost me nog wel eens de kop, denk ik. En als je het dan over de energie verdeling hebt... Ik vind het allemaal zo reuze boeiend en zo interessant. Ik heb daar wel over nagedacht en ik wil er ook graag iets mee doen. Alleen het moet dan maar op micro niveau.

ONDERNEMERSCHAP (3) LOKAAL

Discussie aangaan met een project ontwikkelaar, deze man die verbond mij door met een collega van hem en daar heb ik een afspraak mee gemaakt om het aspect toegankelijkheid te bespreken voor het bouwen. Toen hebben we een afspraak gemaakt bij de architect en zo kom je..en dan ga je.

Het is nu dus niet landelijk meer omdat het VN-verdrag gerectificeerd is en dat wil niet zeggen dat er niet heel veel dingen moeten veranderen. Maar lokaal kan er op dit moment worden veranderd. Met dat VN Verdrag Handicap als een soort mantra achter de hand. Men moet het vast leggen in Gemeentelijke Verordeningen en als ze dat niet doen dan kun je vier jaar met een Gemeentelijke Raad mee en dan komt er een Nieuwe Raad en die begint gewoon van voren af aan. Dus je moet het dus ergens vastleggen, dat proces moet je veel eerder gaan dichttimmeren.

8

ONDERNEMERSCHAP (4) SCHOTS EN SCHEEF (1) AMBTELIJKE REGELGEVING(1)

Het Schots en Scheef verhaal is natuurlijk al een woonproject dat we al vijf-en-twintig jaar geleden bedacht is aan de hand van de vraag van: waarom woon jij niet in het centrum van de stad? Want jij gaat steeds naar het centrum toen en dat betekent drie kwartier rijden met je rolstoel, drie kwartier weer terug dan ben je anderhalf uur bezig aan het rijden om alleen maar ergens te komen. Ok dan gaan we dat doen. Een plek in de stad zoeken waar ik vier-en-twintig uur oproepbare zorg heb. Dat was een hele simpele vraag en een simpel antwoord -die was er niet - en uiteindelijk hebben we we daar vier-en-twintig jaar over gedaan

Die plek die is er nu. (NB Een nieuw Wooncomplex met 17 aangepaste woningen en gezamenlijke inkoop van zorg in eigen regie, ideaal, althans dat leek zo in het begin)

Maar in de tussentijd zijn de regels veranderd. Bijvoorbeeld: toeslagen zijn veranderd, subsidies zijn veranderd. De Ziektekosten

Wet is veranderd. Eigen Bijdragen zijn daarbij gekomen, de Kosten Vergoeding voor allerlei Voorzieningen die je kreeg via de belastingen zijn er allemaal af, gehandicapten kortingen en weet ik veel nog meer van al die zaken zijn weg. Dus dat feitelijke geld wat je zou kunnen spenderen omdat je daar min of meer recht op zou hebben, het is maar de vraag of je daar nu nog recht op hebt. En je Zorg Kosten zijn gigantisch gestegen en niet je inkomen, ik was dan afhankelijk van een WAJONG - dan kun je ook zeggen: waarom heb jij zolang in die WAJONG gezeten. Dat word weer een heel ander verhaal -maar die WAJONG die ging maar van €980 naar €1040,- En de hulpverlening. Die bedragen wist ik niet, omdat ik me daar nooit mee bemoeide. Ik heb 32 jaar in Focus gewoond, dat was alleen maar een kwestie van een druk op een knop en voor de rest heb ik mij nergens druk om gemaakt.

Ik heb mij misschien laten overrulen door dingen, regelgeving die ik niet machtig ben. Omdat het zoveel..ik bedoel..dan had je vroeger te doen met het AWBZ. En dat was het dan. Nu heb je te maken met of de WMO of de Zorgverzekeringswet...of de Wet Langdurige Zorg of bij de PGB.J e hebt allerlei verschillende betalingssystemen. En eh de Zorgaanbieder die..- dan kun je wel zeggen daar heb ik geen boodschap aan – maar die Zorgaanbieder die heeft te maken met allerlei Zorg-Verzekeraars, waar een individu bij verzekerd is. De Zorg is zo complex geworden.

Ook omdat ik nu in allerlei besturen zit en wordt geconfronteerd met een Zorgaanbieder die zegt: Jan, het kan niet meer uit. En waarom kan het dan niet meer uit: zegt ie bijvoorbeeld door de richtlijnen voor ons, over kennis, die moeten we gaan bijscholen of inhuren, Of de opleidingsgraad moet verhoogd worden. Geen helpers meer. Geen verzorgenden meer. Het zijn allemaal HBO'ers (en studenten) die we hier moeten hebben. Ik zeg: Ja wat is dat voor onzin: een broek uittrekken.

SCHOTS EN SCHEEF (3) AMBTELIJKE REGELGEVING(2) EIGEN REGIE KWIJT ?

Na heel veel narigheid en moeilijkheden met zorgaanbieders, managers en instanties en een paar sneaky personen, moest er dus een ander bestuur komen, Dat bestuur is er nu en ik moest nu ook nog een nieuwe vereniging opzetten, dat was ooit de stichting, maar het moest een vereniging worden want een stichting moet aangestuurd worden door de vereniging.

Wij waren de banenverstrekkers. Wij zeiden gewoon: bij ons zit het geld. Eigenlijk is het gewoon heel simpel, zij kunnen leven door onze indicaties, dus wij hebben gewoon een pak geld in de zak zitten. En

die hebben we bij elkaar gelegd en daarom wonen we hier ook, anders woonden we hier namelijk ook niet, zo simpel is het. Maar nu is het anders, er moet echt iets gaan gebeuren of de zorgaanbieders stoppen ermee. En dan komt er een andere contractspartner (dat heb ik eigenlijk misschien het allerliefste). Met een zeker aantal medewerkers.

Maar het gedachtengoed moet gewoon weer verdedigd worden en dat is een constant proces. Ik voel me ook verantwoordelijk. De verantwoordelijkheid is killing. Want ik heb natuurlijk mijn mensen erin gezet. We hebben alles ingeleverd. Alles zijn we kwijt: huizen, auto's. Ze hebben zoveel geïnvesteerd. Ze zijn natuurlijk op een mooi verhaal erin gestapt. Op eigen verantwoordelijkheid natuurlijk. Maar dat verschoont niet..eh dat ik me niet meer verantwoordelijk hoef te voelen voor hen.

DE LIEFDE (1) ZORG INTIMITEITEN & HET HARNAS

De Liefde is heel complex. Ik heb wel een hele mooie opbouw gehad in mijn leven, wat de Liefde betreft, aan relaties ook. De laatste was een elf-jarige relatie met Sietske. Daar heb ik wel het meeste van geleerd,

Mijn beeld van relaties is op de duur wel veranderd. Dat heeft ook te maken met leeftijd denk ik..dat je..meer een metgezel zoekt die zijn eigen verantwoordelijkheid heeft. Ik hoef ook niet altijd meer met iemand in een huis te zijn. Ik vind het veel prettiger dat je bepaalde dingen kunt delen met elkaar, soms eet je met elkaar en dan heb je het zo over een thema, maar ook om te troosten. Er zijn bepaalde behoeften die je als mens gewoon nodig hebt en dat heeft dan ook gewoon te maken met eh..elkaar lief vinden.

Zorghandelingengevoelens, daar ben ik ondertussen ook wel een beetje klaar mee met, want als je tegen iemand zegt van: ik vind je wel aardig, dan..daar kan iemand totaal anders op reageren.

Ik wist soms ook niet meer zo goed hoe ik daar mee om moest gaan..want het is heel raar..het zijn de mensen die het intiemst met je zijn voor de ene helft. Ik gooi alles bloot en de ander die houdt natuurlijk alles aan... en we praten met elkaar. Ook hele intieme dingen, die je misschien niet eens met je eigen partner bespreekt.

Op dat moment denk je: god je hebt een bepaalde band met elkaar, maar dat is het niet, want voor hen is het werk. Dat zijn ook van de Gezondheids-of Verzorgingsregels van: het is niet wenselijk dat jullie met elkaar omgaan na het werk..buiten het werk om.. En dan denk je zou dat dan ook betekenen dat als je elkaar tegenkomt op de straat geen 'goeiendag' zeggen en dan je moet gewoon doorlopen. Dat is heel iets raars als je elkaars verantwoordelijkheid daarin niet

10

goed kent. Wat dat betreft heb ik wel heel veel geleerd.
En over het gevoel te hebben dat je in een soort *Harnas* leeft en geen lichamelijk contact meer kunt maken met andere mensen. Het heeft een vorm van waarheid..

DE LIEFDE (2) ZORG INTIMITEITEN & TOCH EXTERNE LEIDING?

Nee, ik denk dat er hier een goede leidinggevende ontbreekt. Dus gewoon iemand die een vertrouwenspersoon is. Het kan natuurlijk van alle tijd zijn om wat voor reden dan ook - dat het een vorm van zwakte is, omdat je bv in je relatie, kom je vast te zitten met je partner en je komt bij een bewoner en je hebt het daar over. Er ontstaat een bepaald gevoel van waardering en attentheid ... en op een gegeven moment ontstaat er een klein vormpje..etcetera..en dan kan het zo zijn dat de een zegt: ik ben verliefd geworden op degene van nr 871. Of andersom.

Zorgaanbieders? Nou je snijdt nu wel een heel mooi punt aan namelijk, eigenlijk is de regie dus bij ons weggehaald. Wij gaan niet meer over het personeel. We gaan nergens meer over. Ze hebben alles bij ons weggehaald. En dat moeten we weer terug. Het staat namelijk gewoon vastgelegd. Alleen ik kon dat in mijn eentje niet meer trekken die welles-nietes verhouding.

Dus nu is er een nieuw bestuur gekomen die gaat over die contract bespreking en die regie moet dan weer terug. We hebben ook nog een aantal partners, zoals de Gemeente, heeft hier ook drie miljoen in gestopt. En de Zorgverzekering, stopt hier ook klauwen vol geld in. En de Woningbouw Coöperatie heeft hier ook tonnen in gestopt. Dus we hebben een aantal zwaar betalende bondgenoten. En waar het fout gaat is puur op de Zorgkant. Zij willen grip houden op de situatie en wij moeten daaraan ondergeschikt zijn dat is een beetje heel vrij vertaald heel kort, waar het op neer komt eigenlijk is, dat wij zeggen: Dankjewel, dank je wel etc ..

11

EEN TEGENPOOL VAN PROFESSIONEEL GEHANDICAPT EN DROMEN (3) ARM CHAIR TRAVELER (3) DE IDEALE WERELD VAN DE DROOM (2) PLAATJES

Nou: beelden dat is voor mij een fantasie. Ik kan dat het beste illustreren aan de hand van een boek van Anne de Vries. Reis Door De Nacht. Ik heb 'maar een boek gelezen' in mijn hele leven en dat was het boek van Anne de Vries, Reis Door De Nacht en dat komt door de eerste pagina. Dat is een plaatje. Een plaatje van een boomgaard waar een vos inliep, Als ik het over een boek heb dan gaat het dus over dat plaatje en dat plaatje, dat gaat een heel

verhaal door, daar zit een heel enorm verhaal achter, dat gaat over de Tweede Wereld Oorlog. Dat gaat over de bombardementen op Rotterdam. Maar het ging mij om het plaatje.

Ik ben een dromer dus, daar kan ik alle kanten mee op om de realiteit te verlaten, bv waar we het net over hebben gehad over Zorg en met de complexe contracten en noem allemaal maar op. Hele zware dingen die ik soms moet doen maar die wil ik helemaal niet doen, maar anders komt het naar mijn gevoel niet goed..

Maar een plaatje... als ik dan bijvoorbeeld opsta en ik kom uit een heel onbevangen periode waarin ik met twee mensen die me helpen een gesprek heb overal over en ze zetten me uiteindelijk weer in m'n rolstoel en dan voel me ik direct weer beklemd in zo'n stoel die me dan wel weer vrijheid geeft, maar ook een beklemming geeft in knopjes en leuning en pijntjes en kortom: Toen ben ik op een gegeven moment gaan besluiten om plaatjes te verzamelen. Dus dat is begonnen omdat ik heel graag model wou tekenen.. en ik had een grote voorkeur voor ruggen en voeten maar ik kan niet tekenen dus dacht ik: als ik nou heel veel plaatjes van posities: zittend, staand gehurkt, weet ik veel wat voor poses, als ik die nou allemaal verzamel, dan kan ik een lijnenspel ontwikkelen. Dan kan ik dat gewoon zien. Ik deed dat op mijn eigen manier en ik vond dat ook nog mooi. Ik heb ook mappen met muziek en modellen, ook veel vrouwen die ik zelf heel bijzonder vind en waarom: het zijn krachtige vrouwen. Eva Jinek bijvoorbeeld, dat vind ik een fascinerende vrouw. Dat Internet geeft je de mogelijkheid voor heel veel plaatjes, onbegrensde plaatjes, ik heb wel met plaatjes dat het een bepaalde schoonheid moet hebben, ik houd niet van vulgair, verre daarvan, het moet wel decent zijn ..iets zuivers.

Maar door die plaatjes kwam ik ook andere plaatjes tegen: twee eekhoorns of een mooie boom of een pad door de herfst heen, een stad, een gebouw, een boerderij met kippen. Het maakt niet uit welk gevoel ik daar bij heb heb zo van: waarom die kippen wel en die kippen niet en door dat verhaal - ik heb ook heel veel TV gekeken - heb ik.. .probeert ik wel eens te denken om een boek te gaan maken met al die plaatjes: Dat wordt voor de gene die mij kent wel een heel lastig boek en maar ik heb al wel dan een begin, een midden, en een eind doel gemaakt, zodat ik dan uiteindelijk dan in Toscane uitkom- waarom dat dan Toscane moet worden weet ik ook niet maar dat komt misschien goed als je de plaatjes ziet. Het is wijds het geeft rust het is licht, er is warmte, het geeft een bepaald gevoel van oudheid. Het geeft mij een gevoel van een soort hemel-op-aarde idee.

MOEDELOOS EN TELEURGESTELD ;TERUG NAAR DE BOSSEN ? MAAR OOK: WE ZULLEN DOORGAAN !

Soms voel ik moedeloosheid en het gevoel te hebben, dat je gewoon als je terugkijkt in de tijd..Van waar zijn we nu beland. Waarom is het nog steeds niet gerealiseerd. Waarom hebben we nog zoveel andere contracten nodig om het te realiseren en als je dan ziet wat er dan is en wat je dan behaald hebt, als het allemaal weer afkalft naar een tijd van : terug naar de bossen..

Nou je wordt gewoon ergens weggezet en een beetje gepamperd zo van: nou, we doen het goed voor je. We moeten helaas een aantal dingen bij je weghalen, maar goed je hebt nog een dak boven je hoofd, je krijgt nog je maaltijd en je wordt nog twee keer gedraaid per nacht en je krijgt nog ...Al die kreten. Daar word ik moedeloos van.

Maar er is ook een ander stemmetje dat zeg van: De wekker gaat gewoon om zeven uur af..je gaat weer achter je PC en je doet gewoon je map weer open en je begint gewoon weer daar waar je gister geëindigd bent..

Nov 2017

Transcriptie en titels Ingeborg Houwen
Interview en bewerking Joke Menssink