

Sander en Irene beseffen maar al te goed hoeveel geluk ze hebben dat ze de kans kregen om samen te wonen. Samen met hun twee papegaaien wonen ze in een rijtjehuis in een nieuwbouwwijk in Arnhem. Zij houden elkaar, mede door de zorg die ze krijgen, goed in evenwicht.



We krijgen allebei elke werkdag ambulante begeleiding thuis

Door Anouk Breeman / Fotografie Liza van de Ven

De woning waar Sander en Irene in wonen, is gekoppeld aan de zorg; de zorggroep huurt het van de woningbouwvereniging. Dus als ze geen zorg meer nodig zouden hebben, moeten ze eruit. 'Maar die kans is héél erg klein,' zegt Sander. Irene heeft autisme met ernstige psychiatrische comorbiditeit. Sander worstelt met borderline, PTSS en chronische depressie. Sander: 'We krijgen allebei elke werkdag ambulante begeleiding thuis. We krijgen mentale ondersteuning en praktische zorg. Ze helpen ons ook met het organiseren van het huishouden.'

Sander en Irene zijn vier jaar getrouwd en wonen acht jaar samen. Irene: 'Ik heb in Leiden geneeskunde en pedagogiek gestudeerd en had Beschermd Wonen nodig. In de Randstad was geen plek, dus regelde mijn SPV'er (sociaal psychiatrisch verpleegkundige) een verhuizing naar hier. Ik kwam in een woongroep en leerde Sander kennen via vrijwilligerswerk. Eerst logeerden we om de week bij

elkaar, daarna kregen we de kans om te gaan samenwonen in een klein appartementje van de zorggroep. We hebben een goede manager bij de zorggroep, het is een lot uit de loterij dat we later naar dit goed geïsoleerde huis konden verhuizen.'

Irene heeft een Wlz-indicatie en een Wajong-uitkering. Sander

is bezig met deze procedure. Hij werkt vier dagdelen in de keuken van de zorggroep, waar hij de maaltijden bereidt. Tot anderhalf jaar geleden maakte Irene in dezelfde keuken de desserts en taarten. Nu werkt ze in het atelier van een activiteitencentrum en leest ze voor aan een meisje met een taalachterstand.

De twee hebben veel steun aan elkaar. 'Sander helpt me met de rode draad. Ik heb moeite met het herkennen van gezichten, daarmee helpt hij me. We proberen samen nieuwe dingen te doen, wat voor mij lastig is. Hij zorgt voor nieuwe films, muziek en gerechten. Hij kan autorijden, zodat we uitstapjes kunnen maken. Het openbaar vervoer is veel te overprikkelend voor mij. De auto geeft ons meer vrijheid,' vertelt Irene. Irene stimuleert Sander om dingen te ondernemen. 'En de structuur die zij nodig heeft, is voor mij ook goed. Ik voel me veiliger als zij er is. Zonder Irene zou ik de boel laten verslonzen.'

Het stel is blij met de kansen die zij krijgen. Toch merken ze dat er in de zorg een personeelstekort is. 'Tot vier jaar geleden was de begeleiding heel goed en constant. Maar de laatste jaren is het een komen en gaan van begeleiders. Voor Sander was er heel lang geen begeleider. Wij hebben allebei moeite om een nieuw iemand te vertrouwen. Ik moet begeleiders leren om mij te begeleiden. Het voelt heel kwetsbaar om je verhaal steeds opnieuw te moeten doen,' vertelt Irene. Daarom vinden ze dat er meer geld naar de zorg moet, voor meer personeel en meer continuïteit.

'Zonder Irene zou ik de boel laten verslonzen'

Irene: 'Er moeten meer woonzorgplekken komen voor partners. Dus samenleven met allebei zorg. Dat verbetert de kwaliteit van leven voor deze koppels. In het onderwijs moet ook meer aandacht komen voor mensen met autisme en toekomstige problematiek.' 'Kom voor jezelf op!' is het advies dat ze mensen die op zoek zijn naar een woonplek willen meegeven. 'Deze woning is ons weliswaar in de schoot geworpen, maar dat komt ook omdat we steeds bij de zorgmanager aangaven dat we op zoek waren. Wees niet bang om je stem te verheffen, ook bij zorgmanagers. Vraag bij SPV'ers en woonbegeleiders goed naar de mogelijkheden.' ●



Linda van der Niet heeft samen met haar man twee dochters, van wie Daniëlle (Daan) de oudste is. Zij werd in 2000 geboren en heeft klassiek autisme en een licht verstandelijke beperking. Reacties: linvdniet@gmail.com of via Facebook



Verboden te lachen

Ze had ook iets toen ze drie jaar was. Haar zusje was net geboren en alles was anders. Mama in bed, een kraamhulp over de vloer. Natuurlijk deden we ons best om het zo overzichtelijk mogelijk te maken, maar Daan was de controle kwijt. Ze wilde die terugkrijgen door mijn handen stil te houden. Zodra ik mijn bestek pakte, duwde ze het met haar peuterhandjes stevig tegen de tafel. Mama mocht niet meer eten. Ik weet nog dat ik het er Spaans benauid van kreeg. Eten is een basisbehoefte, en daar werd nu, in deze nieuwe en rommelige fase voor iedereen, aan getornd. Ik bleef kalm, en at zo rustig mogelijk. Waarschijnlijk is het overgewaaid omdat ze wende en de situatie normaler werd. Gelukkig maar.

Sommige dingen verdwijnen niet. Zodra ze een fiets van de stoeprand af ziet rijden, geeft Daan een harde gil. Het komt niet vaak voor, dat is mooi meegenomen, en inmiddels is het een geaccepteerd gegeven. Lastiger is het woord 'heest'.

Dat heeft in combinatie met eten een negatief effect. Helaas gebeurt het weleens bij uitserveren in een restaurant: 'Pas op hoor, het bord kan heet zijn'. Attent, maar killing voor de sfeer. Een harde gil is het gevolg. Het levert meestal geschrokken reacties en publiek op. Eenmaal thuis herbeleefde ze het moment in bed, waardoor ze daar ook nog een paar keer gilt. Ik lach graag. En vluit. Als dat gebeurt, ben ik totaal ontspannen en onbezorgd. De gil die volgt als ik lach, bezorgt me dan ook bijna een hartverzakking. Hij gaat door merg en been. Sinds een jaar is dit erin geslopen. Ik merk dat ze het zelf ook ongemakkelijk vindt. Dat zie ik. Meestal probeer ik mijn lachen in te houden. Hand voor mijn mond, niet te hard. Het zit inmiddels zo in mijn systeem, dat ik het ook doe als ze uit logeren is. Ik schrik van mijn eigen lach. Het ging van niet mogen lachen, naar niet meer durven lachen. Hopelijk waait dit ook weer over. Net als niet meer mogen eten. Ik gun het mezelf. Mijn leven is na jaren spontaan omdat ze een deel van de week in het Thomashuis is. Het maakt de beslissing om haar een nachtje extra te laten logeren net iets makkelijker. Al blij ik haar missen. ●

'De gil die volgt als ik lach, bezorgt me bijna een hartverzakking'