



Verschillen verbinden: De kracht van samen leven

Martjan Wolterink heeft een druk leven. Vijf dagen per week werk, sport, de kerk, een leuke flat, contacten met collega's, burens en allerlei andere mensen in Alblasterdam. "Daar hebben we hard ons best voor gedaan," zegt zijn vader Henry, "vaak tegen de stroom in, maar altijd vanuit de gedachte dat Martjan mag zijn wie hij is en er gewoon bij hoort, ook met het Syndroom van Down."

Maandag: route kiezen

Martjan: "Op maandag moet ik vroeg op, om 07.09 uur vertrekt de bus naar Dordrecht. Dan ga ik naar Thureborgh, het zorgcentrum waar ik werk. Daar doe ik van alles: in het restaurant de koffie klaarzetten, tafels dekken en afruimen, de plantjes verzorgen. In de keuken doe ik weer andere dingen zoals de afwasmachine inruimen en de etenskarren schoonmaken. Ik vind het leuk werk en heb leuke collega's."

Diny Wolterink, Martjans moeder: "Toen Martjan 23 jaar geleden geboren werd, hadden we deze toekomst niet meteen voor ogen. Hij is 9 weken te vroeg geboren, woog 720 gram en bleek een chromosoom teveel te hebben. We kregen van de dokter te horen dat zijn situatie kritiek was, maar Martjan bleek een knokker te zijn en redde het." Henry: "Vervolgens kregen we te maken met het beeld van de samenleving. Daarin staat de route voor een kind met Down Syndroom namelijk op voorhand al vast: naar het kinderdagverblijf, met een busje naar het speciaal onderwijs, later naar het gezinsvervangend tehuis en misschien naar de sociale werkplaats. Diny: "Rick en Leonie, onze andere kinderen, konden hun route kiezen door ervaringen op te doen. Dat wilden en willen we ook voor Martjan, hij moet zelf kunnen ontdekken wat bij hem past. Niet in het 'speciale', maar juist in het gewone leven."

Dinsdag: diplomabel

Martjan: "In het ziekenhuis in Zwijndrecht werk ik op een verpleegafdeling. Ik zorg voor de voorraden op de linnenkarren en in de kastjes op de kamers, maak de wastafels schoon, maar serveer bijvoorbeeld ook de broodmaaltijd en maak de bedden op. Als ik weer thuis ben, komt Ingrid van Bezouwen. Ik maak dan een boodschappenlijstje achter de computer. Daarna doe ik boodschappen en kook ik met Ingrid."

Henry: "Martjan ging dus gewoon naar de peuterschool en daarna naar de basisschool. We troffen gelukkig enthousiaste mensen die met ons meedachten. Vervolgens wilde Martjan naar dezelfde middelbare school als Rick en Leonie. Dat bleek niet zo eenvoudig te zijn."

Die middelbare school heeft er negen maanden over gedaan om mee te delen dat Martjan niet welkom was. De reden: hij is niet diplomabel. Tien scholen verder zakte de moed ons behoorlijk in de schoenen. Dan ben je blij als andere mensen aanbieden om het eens te proberen. Zij kregen het voor elkaar dat Martjan naar het VMBO in Dordrecht kon. Het was mooi om te zien dat hij fluitend naar school ging, kattenkwaad uithaalde, proefwerken maakte, meeding op excursie, stage liep. Kortom hij was een middelbare scholier die na vier jaar zijn eigen diploma heeft gehaald.” Diny: “Het kostte wel veel organisatietalent om het goed te laten lopen. Daarnaast kwamen we steeds voor nieuwe keuzes te staan. In de bovenbouw moest Martjan bijvoorbeeld verhuizen naar een locatie die niet bepaald in een veilige wijk lag. Wat doe je dan? Haal je hem van school of neem je dat risico? Uiteindelijk hebben we de afweging gemaakt dat het samen leven en samen leren opweegt tegen het risico.”

Woensdag: energie

Martjan: “Woensdag is weer een werkdag in zorgcentrum Thureborgh. Als ik dan weer thuis kom, bekijk ik de post en de e-mail, daarna ga ik mijn spullen voor de volgende dag klaarleggen. 's Avonds ga ik naar atletiektraining.”

Diny: “De weg die wij kiezen is niet de makkelijkste weg. Veel mensen hebben niet in de gaten hoeveel energie dat kost. Vaak zit het in minder zichtbare dingen. Die negen afwijzingen van middelbare scholen zijn daar een goed voorbeeld van, maar ook de reacties van de buitenwereld. Mensen die het onverantwoord vinden dat Martjan alleen in een flat woont terwijl er zoveel speciale woonvormen voor hem zijn. Of mensen die denken dat ik dit allemaal doe omdat ik niet geaccepteerd heb dat Martjan een beperking heeft. Om het dan vol te blijven houden, heb je mensen nodig die je steunen. Die mensen vind ik bij Perspectief, het kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap. Bij hen hoef ik me niet te verdedigen als Martjan alleen op de fiets naar Zwijndrecht gaat. Zij vinden dat niet onverstandig, maar weten dat ik mijn uiterste best doe om Martjan op een verantwoorde manier zijn eigen leven te laten leiden.” Henry: “We krijgen ook veel steun van een groepje mensen dat met ons meedenkt, een soort supportgroepje. Dat hadden we al toen Martjan een jaar of negen was. De samenstelling van het groepje wisselt steeds, maar wat blijft is de ongedwongen sfeer: koffie met iets lekkers, naderhand een glaasje wijn. Voor mij is dat van wezenlijk belang omdat er zo een sfeer van vertrouwen kan ontstaan. Het is goed om je onzekerheden met anderen te kunnen delen en om mensen in de buurt te hebben die je scherp houden en je bevragen op de keuzes die je maakt.”

Donderdag: gewoon doen

Martjan: “Als je op een verpleegafdeling werkt, moet je van alles leren. Hoe je met patiënten omgaat en zo. Dat kan ik nu veel beter dan in het begin. Jack Vermeulen komt iedere week naar het ziekenhuis en dan bespreken we hoe het gaat. We fietsen daarna samen naar mijn huis. Dan doen we boodschappen en koken we. We praten samen over allerlei dingen en soms doet Jack een klusje in mijn huis.”

Henry: "Martjan heeft altijd interesse gehad in medische zaken. Via school had hij al werk in het personeelsrestaurant van het ziekenhuis. Dat was leuk, maar eigenlijk wilde Martjan chirurg worden en met patiënten bezig zijn. We vonden dat we daar iets mee moesten doen. Twee mensen uit het supportgroepje hebben toen uitgezocht bij welke afdelingen zijn interesse lag en zijn vervolgens in het ziekenhuis gaan praten. Voor Martjan best een moeilijke tijd, want het duurde lang voordat hij ergens terecht kon en vervolgens liep het daar mis. Wel was duidelijk dat hij het geweldig vond. Onder het motto 'als A niet lukt, proberen we B', is Martjan naar een andere afdeling gegaan." Diny: "Voor ons weer het bewijs dat het belangrijk is dat je durft te vragen, dat je doorzettingsvermogen en geduld hebt én dat je de juiste mensen tegenkomt. Als je die vindt, kan er ongelooflijk veel."

Vrijdag: blij bij je passie

Martjan: "Vrijdagmiddag na mijn werk ga ik vaak even naar mijn ouders. Dan breng ik daar mijn was en de belangrijke post over de huur en PGB. En dan heb ik lekker weekend, kan ik lekker relaxen! 's Avonds speel ik altijd een voetbalspelletje en als er een spannende film op TV is, ga ik die kijken. Dan doe ik de gordijnen dicht en zet ik lekkers klaar. De flat huur ik van Westwaard Wonen. Daar heb ik me ingeschreven en na een jaar kon ik deze flat krijgen. Toen heb ik een contract getekend en kreeg ik de sleutel."

Diny: "Een paar jaar geleden had ik nooit gedacht dat Martjan zou verhuizen. Hij was ervan overtuigd dat hij altijd bij ons zou blijven wonen. Tot we mee konden doen aan het project 'One by One' waardoor we op studiereis naar Amerika mochten. Daar hebben we met eigen ogen gezien dat het kan: zonder bemoeienissen van zorgaanbieders zelf een woning regelen en mensen uit de buurt inhuren met Persoonsgebonden Budget." Henry: "Op mij hebben de woorden van Michael Kendrick toen veel indruk gemaakt. Hij zei: 'laat je niet door allerlei systemen en organisaties in een hoek drukken, maar blijf dicht bij Martjan, bij jezelf, bij je passie en volg je hart'. En dat doen we."

Zaterdag: een mooier leven

Martjan: "In het weekend kan ik lekker uitslapen. Rustig ontbijten, een uurtje woordzoekers doen. Daarna doe ik de huishouding en als het nodig is ga ik om boodschappen. Soms moet ik wel eens weg naar een atletiekwedstrijd of zo. Dan gaat mijn buurvrouw met me mee. En vorige week ben ik nog op kraamvisite geweest. Om half vier ben ik graag thuis, want dan begint mijn favoriete TV-programma."

Henry: "Wij zijn ervan overtuigd dat een goed leven een leven samen met anderen is. Niet apart, maar samen. Met mooie woorden noem je dat een inclusieve samenleving. Samen leven betekent voor mij dat je dus niemand uit de samenleving buitensluit, maar dat je elkaars verschillen leert kennen en die verschillen verbindt." Diny: "Verscheidenheid maakt het leven mooier. Dat wordt voor mij bevestigd door de contacten die Martjan heeft. Door het feit dat hij actief is in de kerk, dat een collega hem ophaalt als de bussen staken, dat de

buurvrouw met hem naar atletiekwedstrijden gaat, dat zijn baas in het verpleeghuis hem niet kan missen en dat hij wordt uitgenodigd voor het trouwfeest van een collega.”

Zondag: kansen

Martjan: “Op zondag ga ik altijd naar de kerk. Soms heb ik dienst als diaconaal medewerker, soms bij het koffiedrinken. Na de kerk ga ik vaak langs bij mijn ouders. Als ik weer thuis ben, heb ik altijd wel wat te doen. Ik doe mijn administratie, kijk TV, ga computeren of speel op mijn keyboard.”

Henry: “Ik realiseer me steeds meer dat mensen met een beperking hun hele leven moeten opboksen tegen een enorme achterstand. Dat begint al bij de geboorte, als de dokter voor een slechnieuwsgesprek binnenkomt. Als ouders stel je je verwachtingen dan al bij. Vreemd eigenlijk dat we een beperking al meteen slecht nieuws vinden... Daarnaast heb je te maken met maatschappelijke opvattingen die gericht zijn op gaaf, snel, mooi en prestatie. Volgens de heersende normen voldoen mensen met een beperking daar niet aan. Zij worden vaak benaderd als mensen die weinig kunnen en waar je voor moet zorgen. Met alle goede bedoelingen van dien krijgen mensen daardoor te weinig kansen om zich te ontwikkelen en verantwoording te nemen. Wij moeten daar zelf ook nog veel in leren, maar als ik zie hoe Martjan zijn verantwoordelijkheid neemt, dan weet ik dat we de goede kant opgaan. Hij verrast ons steeds weer, zoekt zelf oplossingen als er een omleiding op weg naar zijn werk is of als de stroom in zijn flat uitvalt. Hij lost op zijn manier een akkefietje over geluidsoverlast op, ontwikkelt zijn eigen huisregels en gewoonten en zorgt er bovenal voor dat hij zijn eigen plek inneemt. Toen hij net verhuisd was, heeft hij familie, vrienden en burens uitgenodigd voor een Open Huis. Zijn onderburen schreven toen in een herinneringsboek: ‘Fijn dat je hier bent komen wonen Martjan.’ Hij was welkom. Dat is samenleven!”

Door;

Anita Jille voor Perspectief

www.perspectief.org