

Verstandelijk gehandicapten willen geen betutteling meer

JET BRUINSMA

7-9 minuten

'Wij hebben voor het eerst samen kunnen praten over ons eigen leven. Tot nu toe beslissen anderen over ons. Wij krijgen niet de kans om te leren van onze fouten....

JET BRUINSMA 26 april 1994, 00:00 Leestijd 4 min

Van onze verslaggeefster Jet Bruinsma ZIERIKZEE Die zinnen staan in de slotverklaring van het eerste nationale congres voor mensen met een verstandelijke handicap, dat vorige week in Arcen (Limburg) werd gehouden. 'Laat je zien, laat je horen' was de titel van deze driedaagse manifestatie, waaraan 254 gehandicapten deelnamen. Landelijk mag het de eerste keer zijn geweest dat verstandelijk gehandicapten zich lieten zien en horen, in verschillende plaatsen zijn ze al veel langer bezig hun eigen 'orde van de dag' te bepalen. In Zierikzee en Den Haag hebben gehandicapten al enige jaren hun eigen belangenvereniging onder de naam Onderling Sterk. In Amstelland en Meerlanden, Zeist en Zwolle zijn dergelijke verenigingen in oprichting. Volgend jaar komt er een landelijke federatie van belangenverenigingen. Marco Fiere is secretaris van Onderling Sterk in Zierikzee. Dat is de oudste vereniging, opgericht in 1985. 'Wij zijn een belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke handicap', vertelt hij. 'Alleen mensen met zo'n handicap kunnen lid worden, want als er ook anderen bij komen, worden wij in de hoek gedrukt. Ik kan ook dingen leren, net als een ander. Vroeger kreeg het bestuur van Onderling Sterk hulp van een coach bij het opstellen van de agenda. Nu kunnen we dat zelf. De belangenvereniging is onder meer bedoeld om mensen met een verstandelijke handicap te helpen die thuis of op hun werk problemen hebben. 'Je kunt elkaar ondersteunen en met elkaar praten', vertelt Fiere. Hij geeft een voorbeeld. 'Vroeger werd je gewoon opzij geschoven als je in een winkel kwam. Iedereen werd geholpen, maar jij bleef staan. Wij proberen iemand zo ver te krijgen dat hij zelf zegt: "Ik ben aan de beurt." Als dat niet lukt, gaat iemand van de belangenvereniging mee naar de winkel. Dan heeft hij een steuntje in de rug.' Bij problemen op het werk, meestal de sociale werkplaats, kan iemand als Fiere, die daar zelf werkt, soms bemiddelend optreden. Als ouders er bezwaar tegen hebben dat hun gehandicapte zoon of dochter naar de soos

van Onderling Sterk gaat, worden ze uitgenodigd om zelf eens te komen kijken. Maar dat lukt niet altijd, moet Fiere toegeven. 'In Zierikzee woonde een mongoolachtig meisje bij haar ouders thuis. Ze was al dik in de dertig, maar mocht nooit uitgaan. Ik ben met Amelia, mijn vrouw, met die ouders gaan praten. We hebben gezegd: "Wij hebben onze eigen soos. Wij kunnen toch op haar letten." Maar de drempel was toch te hoog.' Onderling Sterk werd tien jaar geleden opgericht door toedoen van Roel Kok, die in de zwakzinnigenzorg op Schouwen-Duiveland heeft gewerkt en later groepsleiders in de gehandicaptenzorg heeft opgeleid. Kok is een coach op wie de belangenvereniging een beroep kan doen. In de Verenigde Staten en Engeland hebben verstandelijk gehandicapten al veel langer hun eigen organisaties. Daar heten ze People First. 'Er wordt veel te veel de nadruk gelegd op wat mensen met een verstandelijke handicap niet kunnen', zegt Kok. 'Maar je moet kijken welke mogelijkheden ze wel hebben. Ze zijn niet gewend verantwoordelijkheid te dragen. Dat moet je ze dus leren. In de jaren dat Onderling Sterk bestaat, hebben we kunnen zien hoe mensen die onzeker waren en weinig zelfrespect hadden, zich wisten te ontwikkelen. Ze durven nu te zeggen wat ze willen en wat ze niet bevalt.' Fiere weet daar alles van. Hij werkt al dertien jaar op de sociale werkplaats, een toeleveringsbedrijf voor de industrie. 'Vroeger deden ze hun ogen dicht en dan zeiden ze: "Jij kunt niks." Maar je moet iemand een kans geven.' Fiere heeft die kans uiteindelijk gehad. Hij heeft diverse cursussen gevolgd en zit tegenwoordig achter de computer. Fiere en andere leden van het bestuur van Onderling Sterk verzorgen geregeld een cursus voor aankomende groepsleiders van verstandelijk gehandicapten. 'Dan stellen zij de vragen en wij geven de antwoorden', zegt Fiere trots. De belangenvereniging in Zierikzee heeft 25 leden, in leeftijd variërend van 16 tot 45 jaar. Zij wonen in een Gezinsvervangend Tehuis, bij hun ouders, of zelfstandig, zoals Marco en Amelia met hun dochter Janneke van bijna drie. De leden betalen een contributie van dertig gulden per jaar. Verdere inkomsten bestaan uit donaties, sponsorgelden van de plaatselijke middenstand en subsidie van de ouderverenigingen. Het bestuur, waarvan Amelia voorzitter is, vergadert één keer per maand. Vier keer per jaar is er een ledenvergadering in Zierikzee, waar de vereniging een eigen ruimte heeft in het cultureel centrum. Daar wordt, twee keer per maand, van half acht tot half elf, ook de soos gehouden voor mensen met een verstandelijke handicap. Er wordt pils geschonken, behalve aan degenen die vanwege hun medicijnen geen alcohol verdragen. 'En mongolen moeten geen bier hebben, dat weet iedereen', zegt Fiere. 'Anders worden ze heel erg agressief.' En als iemand van zijn ouders geen pils mag drinken? 'Er wordt heel veel gezwegen', lacht hij veelbetekenend. Regelmatig worden thema-avonden gehouden, die worden voorbereid door het bestuur, samen met een coach. In januari ging het over relaties. 'Sommige leden weten niet

eens wat dat is, een relatie. Je zit met je oren te klapperen', vertelt Fiere een beetje verbaasd. Het is een moeilijk onderwerp, weet hij. 'Sommige leden zijn net spreeuwen, ze springen van de een naar de ander. We praten met elkaar over het thema, en soms nodigen we een deskundige uit, een seksuoloog bijvoorbeeld.' De volgende themaavond wordt in juni gehouden: 'Dan zal het wel over vakantie gaan.' Fiere is al maanden, samen met bestuursleden van Onderling Sterk en organisaties elders uit het land, druk bezig de oprichting van de Landelijke Federatie voor te bereiden. Daarbij worden ze geholpen door Kok en twee stafleden van de ouderverenigingen. 'Die hulp hebben we hard nodig', zegt Fiere. 'Ik vind het zelf bijvoorbeeld heel moeilijk om terug te rapporteren. Ik vergeet snel wat er is gezegd. Daarom heb ik een coach nodig.' Fieres grote wens is om met Onderling Sterk in Rondon Tien te komen. 'Maar we zijn gewaarschuwd dat je dan ontzettend veel reacties krijgt. Er moet dus steeds iemand bereikbaar zijn. Dat is voor onze vereniging moeilijk. Misschien kan het later, als de federatie is opgericht.' De organisatie van het Wereldcongres voor Verstandelijke Gehandicapten, in 1995 of 1996 in Amsterdam, die andere grote wens van Fiere, is zeker een taak voor de federatie. Maar de hoofdlijn staat al vast. 'We streven ernaar dat de gehandicapten het woord voeren. De dokters en professoren die altijd over ons praten, moeten in de zaal zitten en hun mond houden.'

Help ons door uw ervaring te delen:

Ook interessant voor u

Op basis van bovenstaand artikel