

**Conny Kooijman: “Ik had een gemaakt karakter met kunstideeën. Daarna was het net alsof ik opnieuw werd geboren, dat er een nieuw persoon uit kwam.”**



Conny Kooijman is 53 jaar en werkt als beleidsmedewerker voor de belangenvereniging Onderling Sterk. Dit een vereniging die zich inzet voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking boven de 18 jaar. Mensen met een verstandelijke beperking interesseerden Conny. Zij trok als kind al op met kinderen die aan de kant stonden, daar gaf ze om. Dat was voor haar de reden om zich voor hen in te zetten. Conny heeft zelf ook een lichte verstandelijke beperking en is vanaf het begin actief betrokken geweest bij het opzetten van Onderling Sterk. Ze heeft hierin zelf alle stappen gezet en initiatieven genomen. Conny woont al 26 jaar samen met een vriendin. Sinds een jaar in Amersfoort. Dit is niet altijd zo geweest tot haar 25<sup>e</sup> levensjaar woonde zij bij haar ouders thuis. De regie in haar leven werd vooral gevoerd door haar ouders. Op een bepaald moment wist zij zich los te maken van haar familie en begon een nieuw leven als een ander mens.

**Vindt u dat alle mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben de regie over eigen leven te voeren? Waarom vindt u dat?**

Ik vind zeker dat mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben op een eigen leven. Het zijn ook gewone mensen, iedereen heeft hier het recht op. Alleen sommige mensen hebben wat ondersteuning nodig want het kan moeilijk zijn. Er moet

wel iemand zijn die de informatie geeft voor als ze het zelf niet kunnen of doen, want niet iedereen kan lezen. Niet iedereen stapt zelf ergens op af of neemt zelf de initiatieven. Mensen met een verstandelijke beperking moeten gewoon gelukkig zijn met een eigen leven waar ze zelf voor gekozen hebben. Niet dat ze kiezen voor drugs of om in de criminaliteit te gaan, bij wijze van spreken. Maar het gaat er om dat ze zo gewoon mogelijk ook kunnen kiezen. Dat ze gewoon een relatie hebben, dat ze gewoon kunnen wonen en dat ze opgenomen worden in de maatschappij.

*“Ik vind zeker dat mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben op een eigen leven. Het zijn ook gewone mensen, iedereen heeft hier het recht op.”*

**Hoe ziet u regie over eigen leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking? Op welke manier kun je hen ondersteunen?**

Ze geven vaak niet aan wat ze willen. Ze geven misschien wel aan of ze naar de wc moeten of dat ze koffie of thee willen. Je moet hun lichaamstaal weten. De ondersteuners moeten zorgen dat ze de persoon leren kennen en ook de taal van de persoon. Want iemand met een ernstige verstandelijke beperking heeft een eigen taal. Omdat mensen met een ernstige verstandelijke beperking niet zelf de initiatieven nemen om daar op af te stappen, moet het bij hen gebracht worden. Of zij moeten af en toe leuke uitstapjes doen. Ze moeten leren ervaren wat het is. Op een geven moment kom je erachter wat er met iemand aan de hand is of wat die persoon leuk of niet leuk vindt. Dan leer je wanneer hij gelukkig is dan zie je hem blozen en groeien. Kijken naar de lichaamstaal, daar op inspelen en daar mee omgaan, dat vind ik belangrijk.

**Wie voert de regie in uw leven?**

Ik zelf natuurlijk. Ik woon helemaal zelfstandig. Ik heb geen begeleiding of iets dergelijks.

**Welke mensen ondersteunen u bij het voeren van de regie?**

Je hebt wel eens mensen waar je wat aan kan vragen. Ik heb vorig jaar een huis gekocht en een collega van mij heeft zelf ook huizen. Hij heeft daar ervaring in. Dus heb ik aan hem advies gevraagd. Dat scheelt soms ook een hoop geld. Dat is natuurlijk iets ingewikkelds. Laatst had ik nog een conflict met een pensioenfonds. En om dat gevecht in te gaan, want ze zijn zo slim. Ze hebben altijd gelijk, juridisch gezien. Dat heb ik allemaal uit laten zoeken. Ik zoek mensen op die me het beste kunnen helpen bij een probleem. Ik heb geen vast persoon die mij ondersteunt.

**U heeft niet altijd de regie gevoerd over eigen leven. Kunt u meer vertellen over deze tijd?**

Ik kom uit een groot gezin en dan voelde je wel dat je een verstandelijke handicap had. We woonden op een boerderij. Ik heb ook in een instelling gewoond als kind, dat was maar voor een jaar. In de derde klas van de lagere school ben ik blijven zitten. In plaats daarvan ben ik naar een BLO-school gegaan. Toen kwam ik in aanraking met mensen met een verstandelijke beperking. Daar had je mensen die aan de kant werden gezet, kinderen die anders waren dan andere mensen. Daar gaf ik om, dus ik ging met zulke vriendinnen om. Dat mocht niet van mijn ouders want ze stonken, waren protestant of er zat een steekje los.

Op een dag ontmoette ik een bekende kloosterzuster bij de bushalte. Zij werkte bij een instelling waar ik ook gezeten had. Later ging ik die instelling ook bezoeken. Maar dat mocht niet van mijn ouders. Daar werd je gezellig opgevangen. Ik zocht de gezelligheid daar. Ik heb positieve ervaringen met een instelling terwijl ik het instellingsgebeuren juist thuis ervoer. Door mijn ouders werd ik thuisgehouden met een smoesje en moest ik het huishouden doen voor 13 mensen. Ik ben niet de enige vrouw die dat heeft ervaren want zeer veel vrouwen met een verstandelijke beperking van mijn generatie en ouder zullen dat hebben meegemaakt. Ook mensen die in een instelling woonden. Als ze handen konden gebruiken moesten ze in de instelling blijven wonen vanaf hun achttiende om het huishoudelijke werk te doen. Normaal ging je op met achttien jaar verhuizen naar een instelling voor volwassenen.

*Ik werd misbruikt om in het huishouden te werken. Je werd ook niet echt geaccepteerd. Want je was zogenaamd debiel, zo heette dat. En je kreeg overal de schuld van. Ik had een minderwaardigheidscomplex.*

#### **Hoe vond u het dat u niet zelf de regie kon voeren?**

Dat was niet leuk. Op een gegeven moment ga je groeien en dan loop je tegen dingen aan. Ik werd misbruikt om in het huishouden te werken. Je werd ook niet echt geaccepteerd. Want je was zogenaamd debiel, zo heette dat. En je kreeg overal de schuld van. Ik had een minderwaardigheidscomplex. Ik had een gemaakt karakter met kunstideeën. Je had allemaal ideeën voor je van “ik kan dat niet” en “dat moet zo”. Ik zei altijd dat ik thuis niet gemist kon worden.

*Het was net alsof datgene van voor die tijd een heel ander leven is. Het doet me niets dat er dingen gebeuren uit het oude gezinsleven van vroeger.*

#### **Sinds wanneer kunt u wel zelf de regie voeren? Wat heeft u gedaan om zelf de regie in handen te krijgen?**

Tot mijn 25<sup>e</sup> was het moeilijk omdat ik door mijn ouders werd thuisgehouden. Eindelijk kon ik toen het huis uit en kwam er lucht. Ik ben zelf tegen me ouders in gegaan. Aan de ene kant had ik geluk want mijn ouders gingen scheiden. Maar ondertussen zat ik al enige jaren op het vormingscentrum. Daar leerde je van alles, bijvoorbeeld koken, vergaderen en met mensen omgaan. Toen mijn ouders gingen scheiden bleef ik even bij mijn vader wonen met de gedachte om eruit te springen. Mijn vader had het erg moeilijk en toen raakte ik ook overwerkt. Mijn broer heeft toen een reis geregeld voor mijn vader, een weekje naar Rome. Mijn vader kon er nooit tussenuit want hij was boer. Ondertussen dat mijn vader in Rome zat, ben ik gevlucht. Toen ben ik naar een opvangadres gegaan. Daar ben ik drie maanden geweest als opstap om zelfstandig te gaan wonen en op kamers te gaan.

#### **Wat betekende het voor u om zelf de regie over eigen leven te voeren?**

Ik was een heel ander mens. Op dat opvangadres heb ik eerst veel geslapen want ik was bijna overspannen. Daarna was het net alsof ik opnieuw werd geboren, dat er een nieuw persoon uit kwam. Iemand met andere gedachtes. Dat andere heb ik achter me gezet en het was net alsof ik in een hele andere wereld kwam. Het was net alsof datgene van voor die tijd een heel ander leven is. Het doet me niets dat er dingen gebeuren uit het oude

gezinsleven van vroeger. Dat zijn dingen uit het verleden, want het huidige contact met mijn familie is in het heden. Ik weet wel wat ik vroeger heb meegemaakt maar dat doet me weinig.

*“De ondersteuning moet op iemand met een verstandelijke beperking toegesneden zijn, want iedereen heeft een ander karakter en is verschillend. Dat moet aansluiten. Het moet ook gevoelsmatig passen.”*

#### **U gaf aan dat u zelf niet veel ondersteuning nodig heeft. Maar sommige mensen hebben wel ondersteuning nodig bij het voeren van de regie. Wat is daarbij belangrijk volgens u?**

Dat ze elkaar vertrouwen. Het moet goed klikken. De ondersteuning moet op iemand met een verstandelijke beperking toegesneden zijn, want iedereen heeft een ander karakter en is verschillend. Dat moet aansluiten. Het moet ook gevoelsmatig passen. Meestal sluit het niet aan, ook al hebben ze goede bedoelingen. Maar het is ook een hele kunst om dat goed te leren, om het goed te doen. Ook al doe je heel erg je best maar dan kun je ze toch nog verkeerd ondersteunen. Ik vind het goed als ondersteuners als gelijken en menselijk met iemand met een verstandelijke beperking omgaan. De persoon in z'n waarde laten en de persoon de vrijheid geven. Ondersteunen op vraag en op wens. Praten op een menselijk manier, dus niet erboven. Ook overal bij betrekken. Ook bij leuke gesprekken tijdens bijvoorbeeld verjaardagen. Dus mee laten doen. Dat vind ik belangrijk.

*“Bij heel veel dingen worden mensen met een verstandelijke beperking te weinig naar hun mening gevraagd.”*

**Heeft u het idee dat mensen met een verstandelijke beperking vaak geen goede ondersteuning krijgen?**

Dat komt vaker voor dan je denkt. Maar vaak gaat het ook goed. Meestal klikt het niet. Soms heb je meerdere ondersteuners of de ene is weg de ander doet het weer op een andere manier. Er moet genoeg tijd zijn. Want ik weet ook wel dat ze soms vinden dat iemand met een verstandelijke beperking te veel aandacht vraagt. Maar dat kan ook een reden hebben. Misschien zit er iets en dan moet je dat onderzoeken. Misschien voelt hij zich niet op z'n gemak. Misschien moet er iets gebeuren, misschien woont hij niet goed of is hij niet gelukkig met z'n werk. Er moet meer gekeken en beter geluisterd worden. Dat niet alleen, je moet er ook beter mee omgaan. Op het punt van bejegening moet nog veel geleerd worden. Iedereen is anders, je kunt niet iedereen op de zelfde manier begeleiden, je moet naar de persoon kijken.

Bij heel veel dingen worden mensen met een verstandelijke beperking te weinig naar hun mening gevraagd. De cliëntenraden lopen bij veel instellingen nog niet zo als het hoort te zijn. Cliëntenraden worden door veel stichtingen genegeerd. Ze doen het formeel wel volgens de wet maar in de praktijk is het anders. De WMCZ (wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen) is zo zwak dat stichtingen al snel aan de wet voldoen, als ze twee keer per jaar een vergadering hebben dan is het oké.

**Zijn er mensen die wel eens de regie van u proberen over te nemen? En wat doet u dan?**

Dat komt niet zo vaak voor. Ik ben daar over heen gegroeid. Dat is meer voor mensen die in meerdere mate verstandelijk beperkt zijn. Bij mensen van mijn slag gebeurt dat niet zo vaak meer. Mensen die meer ondersteuning nodig hebben die hebben dat wel eens. Als mensen in een vergadering te moeilijke woorden gebruiken, nou dan zeg ik daar gewoon iets van. Mensen weten in de regel wel dat ze ons zo moeten nemen. Het is wel eens dat ik niet serieus word genomen maar het is niet zo dat ik daar in vast zit. Als er iets is dan trek ik gewoon aan de bel.

*“Het hebben van een sociaal netwerk is altijd heel belangrijk. Het is heel belangrijk om mensen te hebben waar je met vragen terecht kunt.”*

**Kunt u vertellen waarom het voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk is om een netwerk te hebben?**

Het hebben van een sociaal netwerk is altijd heel belangrijk. Het is heel belangrijk om mensen te hebben waar je met vragen terecht kunt. Of om misschien een dagje mee uit te gaan of iets dergelijks. Het netwerk moet voldoende zijn om ondersteuning te geven als mantelzorger of vrijwilliger. De een heeft wel een goed netwerk en de ander niet. De een heeft wel familie en de ander niet. Het probleem met familie is, ze zijn vaak betuttelend. Dan bepaalt de familie nog alles. Ook als je bijvoorbeeld kinderen hebt, en dat is bij anderen ook, dan vraag je ook wel eens hulp bij de burens om op te passen. Dat moeten mensen met een verstandelijke beperking ook hebben en dan kunnen ze het beter aan met het opvoeden van hun kind. Het is goed dat naast de professionele ondersteuning het netwerk ook wat doet.

**Wat zou u willen zeggen tegen mensen met een verstandelijke beperking die nu niet zelf de regie mogen voeren en die dat wel zouden willen?**

Ga praten met je netwerk of ga naar MEE. Ga andere mensen opzoeken om mee te praten om het op te lossen. Zeg wat je wilt. Zoek de mensen op die je vertrouwt. Of ga naar andere mensen om advies te vragen of te informeren.