

“WANTROUWEN HOUDT ME SCHERP”

HANDICAP Fijne vrienden en familie, een goede job of toffe studierichting. Het zijn voor de meeste mensen factoren die een goede levenskwaliteit bepalen. Ook voor Simon, hoewel hij in een rolstoel zit. Om later zijn droom te kunnen waarmaken, studeert hij toerisme aan de Lessius Hogeschool in Mechelen. TEKST LIESBETH VAN BRAECKEL | FOTO'S JAN LOCUS EN BOB VAN MOL | ILLUSTRATIE NORA THEYS

Naast de namen van zijn ouders staan er maar liefst vijf andere namen op de deurbel van het huis. En het gezin is nog uitzonderlijker, want Simon maakt deel uit van een drieling. Familie is voor hem belangrijk. “Op moeilijke momenten zijn ze er altijd voor mij. Anders zou ik me al gauw geïsoleerd

voelen wanneer het wat minder gaat. Ik kan met al mijn problemen bij hen terecht. En er wordt ook heel wat afgelachen.”

Zijn vriendenkring bestaat voor een groot stuk uit jongeren die elk jaar samen op integratiekamp gaan met Kazou, de jeugddienst van de Christelijke Mutualiteit. “Dat is voor mij hét moment van het jaar. Jongeren met en zonder beperking gaan er samen op kamp. Daar kan ik laten zien dat mensen met een beperking anders zijn, maar tegelijk ook normaal. Spijtig genoeg mag je maar mee tot je eenentwintigste. Ik ga proberen monitor te worden om zo toch nog langer mee te kunnen gaan. Ik vind van mezelf dat ik daar verantwoordelijk genoeg voor ben en zou graag die ervaring opdoen.”

EEN KIND MET EEN RUGZAKJE

Uit onderzoek van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (*zie kader*) blijkt dat zelf beslissingen kunnen nemen belangrijk is voor de levenskwaliteit van jongeren met een beperking. Simon bevestigt dat. “Sinds kort beheer ik zelf mijn geld met online bankieren. Dat geeft me echt een goed gevoel, het gevoel zelfstandig te zijn.”

Ook doelen stellen en dromen verwezenlijken spelen een rol in een gelukkig leven. Simon koos zijn studierichting bewust in functie van een droom die hij al jaren heeft: een eigen reisbureau. “Met mijn reisbureau zou ik me willen specialiseren in reizen voor personen met een beperking, maar ook mensen zonder handicap kunnen bij mij terecht voor een vakantie.” Zijn eerste ervaringen in de sector deed hij op tijdens een stage bij Toegankelijk Reizen, de dienst van Toerisme Vlaanderen die informeert over reizen met een handicap. “Ik heb zelf al ondervonden hoe noodzakelijk die informatie nog is. Als we een hotel bellen om te vragen of het rolstoeltoegankelijk



Simon Verbruggen, over zelfstandigheid: “Alles wat ik zelf kan doen, is beter dan wanneer iemand anders het voor mij moet doen.”



is, zeggen de meeste hotels van wel. Maar in de praktijk blijkt dat niet altijd zo te zijn. Een reisbureau dat gespecialiseerd is in reizen met een handicap bestaat bij mijn weten nog niet. Het is een gat in de markt.”

Wie gerespecteerd wordt, voelt zich ook beter in zijn vel. Volgens Simon moet je respect afdwingen. “De eerste dag op de hogeschool reageerden mijn klasgenoten vreemd op mij. Ik merkte dat het voor velen de eerste keer was dat ze met iemand met een beperking in contact kwamen. Hun blikken spraken boekdelen. Ze stonden wat wantrouwig tegenover me. Maar dat houdt mij scherp. Het daagt mij uit om te bewijzen dat ik het kan. En dan krijg je respect.”

WAT JE ZELF DOET, IS BETER

Simon doet liefst zoveel hij kan zelfstandig. Het huis waar hij woont, is aangepast aan zijn noden: schuifdeuren die van op afstand bedienbaar zijn, een gelijkvloerse ruimte met genoeg plaats om te manoeuvreren met de rolstoel, een hellend vlak in plaats van een trap. Op die plek kan hij zich terugtrekken als het hem even wat te druk wordt in het huisgezin van zeven. Qua objectieve levenskwaliteit heeft hij niet te klagen. Uit het onderzoek blijkt echter dat objectieve en subjectieve levenskwaliteit van jongeren met een beperking niet altijd gelijklopen. “Ik besef wel dat ik het geluk

gehad heb dat ik in België geboren ben, en dan nog in een gezin dat het goed heeft. Ik grijp de kansen die ik krijg met beide handen.” Simon maakt ook gretig gebruik van technologie. “Mijn computer heeft een schermtoetsenbord, maar ik gebruik ook vaak spraaktechnologie om mails en teksten te schrijven. Dat gaat sneller. Die technologie is voor mij ook een vorm van geluk. Alles wat ik zelf kan doen, is beter dan wanneer iemand anders het voor mij moet doen.”

“ALS IK EEN IDEE HEB, WIJK IK ER NIET VAN AF TOT HET GEREALISEERD IS.”

Uitdagingen aangaan, levenservaring vergaren en toffe dingen doen in je vrije tijd maken het leven ook aangenaam. Simon speelde een paar jaar Boccia. “Boccia is een soort petanque voor mensen met een beperking. Je kan een goot gebruiken als hulp om de bal te rollen. Een begeleider die met zijn rug naar het speelveld staat, mag helpen de goot te richten. De speler moet dan zeggen hoe ver de goot naar links of rechts moet om de bal zo dicht mogelijk bij het witte balletje te krijgen.”

Boccia was niet de enige sportieve uitdaging die Simon aanging. Twee jaar geleden beklom hij samen met zijn vader de Mont Ventoux. Hij vertelt hoe ze op dat idee kwamen. “Een vriend van mijn pa deed

de beklimming. Mijn pa zei dat hij meeding en dat hij mij zou meenemen. Eigenlijk was het eerder als grap bedoeld. Maar eens mijn pa iets in zijn hoofd heeft, zal hij het uitvoeren. We zijn dus beginnen te trainen, met mijn rolstoel aan de fiets gehaakt. In het begin vonden we het de mop van het jaar. Het zou ons toch nooit lukken. Maar we hebben volgehouden en we hebben de Mont Ventoux langs de minst steile kant beklommen. Er is nog zoveel dat ik wil en

kan bereiken in mijn leven. Als ik een idee heb, wijk ik er niet van af tot het gerealiseerd is. Ik kijk op naar Marc Herremans. Hij is het beste bewijs dat je alles kan als je maar wil. Vroeger had ik soms medelijden met mezelf. Maar je moet je hoofd niet laten hangen, want daar kom je niet verder mee.”

► *Reacties welkom op www.weliswaar.be/forum*

NAAR INCLUSIEF LEVEN VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

Er zijn verschillende factoren die de subjectieve en objectieve levenskwaliteit van jongeren met een handicap beïnvloeden. Bea Maes, Femke Migerode en Ann Buysse van de onderzoeksgroep VRAAG vonden 200 gezinnen met een jongere met een handicap bereid om deel te nemen aan het onderzoek.

Hoe tevreden zijn mensen met een handicap over hun levenskwaliteit?

Bea Maes, Gezins- en Orthopedagogiek K.U.Leuven: “Gemiddeld geven we onze levenskwaliteit een zeven op tien. Bij personen met een handicap en hun ouders blijkt dit hetzelfde cijfer te zijn, hoewel hun objectieve levenskwaliteit vaak lager

ligt. Een psychologische verklaring is dat mensen in staat zijn zich aan te passen, ook aan moeilijke omstandigheden. Het zou ook kunnen dat ze zich neerleggen bij de situatie en dat ze hun verwachtingen aanpassen.”

Welke factoren bepalen hoe adolescenten met een handicap hun levenskwaliteit ervaren?

“Er zijn de individuele factoren, zoals de fysieke en geestelijke gezondheid, en ook de veerkracht die je hebt om met moeilijke situaties om te gaan. Daarnaast heb je omgevingsfactoren. De steun van vrienden en familie speelt een rol, zowel bij de objectieve als de subjectieve levenskwaliteit. Diensten en voorzieningen kunnen nog meer investeren in het uitbouwen van sociale netwerken voor personen met een handicap. Dit kunnen ze doen door eerst het netwerk van de persoon met een handicap in kaart te brengen en na te gaan wie al een bepaalde vorm van steun op zich neemt. Maar het netwerk kan ook uitgebouwd en versterkt worden, onder meer door sociale contacten en activiteiten in de samenleving te bevorderen. Het is een werk van lange adem, maar het loont de moeite. Het heeft een grote impact op de levenskwaliteit van die mensen.”

Over de maatschappelijke participatie waren de ondervraagden niet erg tevreden.

“De resultaten van dit onderzoek bevestigen wat we al lang weten. Er is meer beleidsondersteuning nodig voor de maatschappelijke participatie van personen met een handicap. We weten dat het moet gebeuren, maar het gaat niet vanzelf.”

Waarom is het zo moeilijk om mensen met een beperking te betrekken bij de samenleving?

“Misschien is het niet zo moeilijk. Maar in Vlaanderen hebben we een gesegregeerd systeem en onze manier van denken is daarop afgestemd. Er is een mentaliteitswijziging nodig om meer inclusief leven voor mensen met een beperking mogelijk te maken. Er worden stappen gezet, maar we zijn er nog niet. Door in contact te komen met mensen met een beperking en zo positieve ervaringen op te doen, kan ons beeld over personen met een handicap veranderen.”

► www.steunpuntwvg.be



Bea Maes, Gezins- en Orthopedagogiek K.U.Leuven: “Er is meer beleidsondersteuning nodig voor de maatschappelijke participatie van personen met een handicap.”