



Manfred Rempt en Jennifer de Haan wonen samen in Osdorp. Manfred: 'Op een gegeven moment dacht ik: maar met jou wil ik wél zelfstandig wonen.'

Een eigen huis

Een nieuw leven na Amstelrade

Gehandicapte mensen die een heel leven in een instelling zitten, dat is niet meer van deze tijd. Onlangs sloot Amstelrade in Amstelveen; de oud-bewoners bouwen nu op verschillende plekken in de stad een nieuw bestaan op. **'Ik heb dertig jaar geslapen.'**

tekst SIGRID STARREMANS, foto's MERLIJN DOOMERNIK

Jennifer de Haan (38) heeft haar dag niet. Ze voelt zich niet lekker, ze is uit haar ritme. Een dag eerder viel ze zomaar tegen een kastje aan. Ze heeft een blauw oog en een grote pleister boven haar oog. "En bloeden dat het deed," zegt haar vriend Manfred Rempt (52). "Tranen met tuiten natuurlijk." Als kind kreeg Jennifer een zwaar auto-ongeluk. Een paar maanden lag ze in coma. Van haar jeugd herinnert ze zich niets meer. Schuifelend gaat ze nu door het huis. De laatste jaren heeft ze ook epilepsieaan-

vallen. Toch heeft ze niet veel hulp nodig. Maar op een dag als gisteren is het lekker dat er een zorgsteunpunt bij het wooncomplex zit dat 24 uur per dag bereikbaar is, vindt ze. Eén van de medewerkers is even langsgesproken om de wond te verzorgen en Jennifer gerust te stellen. Jennifer en Manfred wonen in één van de 23 ruime driekamerwoningen voor lichamelijk gehandicapten in een gewone buurt in Osdorp. Het huis staat flink vol. De bloemetjesbank is bezaaid met kleren. De luie stoel wordt ingenomen door knuffelbeesten.



'Als ik nu om twee uur al zin heb in koffie, dan maak ik koffie. Heerlijk toch?'

Het stel kreeg de sleutel in 2005. Voordien woonden ze allebei in Amstelrade, een instelling in Amstelveen voor mensen met lichamelijke handicaps. Manfred is geboren met een open rug en zit in een rolstoel. Onder meer bij het wassen en naar de toilet gaan heeft hij hulp nodig. Manfred was negentien toen hij in Amstelrade kwam wonen. In totaal heeft hij dertig jaar in de instelling gewoond, op een kamertje van drie bij vier. "In het begin was

het heel gezellig," zegt hij. "Later werd het wat minder. Toen kwamen er ook mensen met zware handicaps en niet-aangeboren hersenletsel bij. Sommigen konden nauwelijks praten. Of ze deden rare dingen. Ze liepen weg en zo." Toch was, toen hij hoorde dat Amstelrade dichtging, zijn eerste gedachte: ik wil niet alleen wonen. "Ik was bang voor de eenzaamheid, ik moet mensen om me heen hebben."

Toen Jennifer op haar 28ste in Amstelrade kwam wonen, had ze al een mislukte poging zelfstandig wonen achter de rug. Ze had een tijdje in een appartement met zorg gewoond, in Lelystad. "Maar dat ging niet goed. Ik voelde me eenzaam. Ik zat de hele tijd beneden bij het personeel. Dat was niet de bedoeling."

In Amstelrade was het gezelliger. Daar had ze meer aanspraak. Maar het was er ook druk en er was weinig privacy. "Zelfs als de deur van je kamer dicht was, kon er nog onverwacht iemand binnenkomen, om de was te brengen of zo. Eigenlijk vond ik het daar ook drie keer niks."

Jennifer en Manfred hadden het geluk dat ze elkaar vonden. Manfred: "Op een gegeven moment dacht ik: maar met jou wil ik wél zelfstandig wonen." Het stel verhuisde naar 'bungalow A', de afdeling waar de bewoners werden voorbereid op een zelfstandig leven. Wat ze daar geleerd hebben, staat hen nauwelijks nog bij. "Je moest meer zelf doen en je leerde koken," zegt Manfred.

In elk geval verliep de overgang naar een eigen woning soepel. Zelf boodschappen



Wil Boot: 'Ik liet in Amstelrade vaak de deur van mijn kamer openstaan. Gewoon, om mensen, voetstappen, te horen.'

Nieuwe koers

Amstelrade werd in de jaren zestig gebouwd en ligt op bedrijventerrein Kronenburg in Amstelveen. Eind jaren negentig werd duidelijk dat de instelling een andere koers moest varen. Al een poos groeide de wachtlijst niet meer. Vaker dan vroeger worden ernstige afwijkingen al tijdens de zwangerschap opgemerkt en ook de zorg daarna is veel beter. Door betere behandelmethodes nemen de complicaties bij mensen met (meervoudige) beperkingen vaak af. Minder mensen komen in een rolstoel terecht. Bovendien worden kinderen met beperkingen nu beter begeleid en voorbereid op een zelfstandig leven. De meeste jongeren willen ook niet

doen, kleren wassen, je dag indelen; Manfred en Jennifer hebben er weinig moeite mee. Koken doen ze alleen op zondag. De rest van de week gaat er een kant-en-klare maaltijd in de magnetron. En af en toe komt de buurvrouw een pannetje soep brengen. Manfred: "Op Amstelrade dronken we altijd om half drie koffie. Als ik nu om twee uur al zin heb in koffie, dan maak ik koffie. Heerlijk toch!"

In een instelling wordt veel te veel voor je gedaan, vindt hij nu. "Je wordt er lui van. Je kon ook niks zelf doen, omdat de ruimtes te klein waren. Ik zeg nu: ik heb dertig jaar geslapen."

Het bericht dat Amstelrade zou sluiten, zo'n tien jaar geleden, veroorzaakte nogal wat commotie. Medewerkers, bewoners en hun familie reageerden geëmotioneerd op het besluit. Marianne van den Boogaard, destijds teamleidster en nu projectleider vastgoed, behoort tot de kleine groep mensen die meteen enthousiast waren over het plan. "Dat was toch niet meer van deze tijd, zo'n instelling weggestopt tussen de kantoren op een bedrijventerrein. En dan die kleine kamertjes en het sanitair dat je



Wil Mantel: 'Als je hulp nodig hebt, moet je bellen. Soms duurt het lang voordat er iemand komt.'

meer in een instelling wonen.

En daarbij kwam dat de faciliteiten op Amstelrade ook niet meer van deze tijd waren. De bewoners woonden op kleine kamers en deelden sanitaire voorzieningen.

Eén van de opties was om Amstelrade te verbouwen en het accent te leggen op een andere groep cliënten, zoals mensen met zogeheten verworven handicaps (hersensletsel, ziektes als MS). Uiteindelijk werd besloten de instelling helemaal op te heffen en alle bewoners te laten verhuizen naar zelfstandige woningen; ook mensen met een handicap horen deel uit te maken van een deel te nemen aan de maatschappij. In 2001 verhuisden de eerste bewoners,

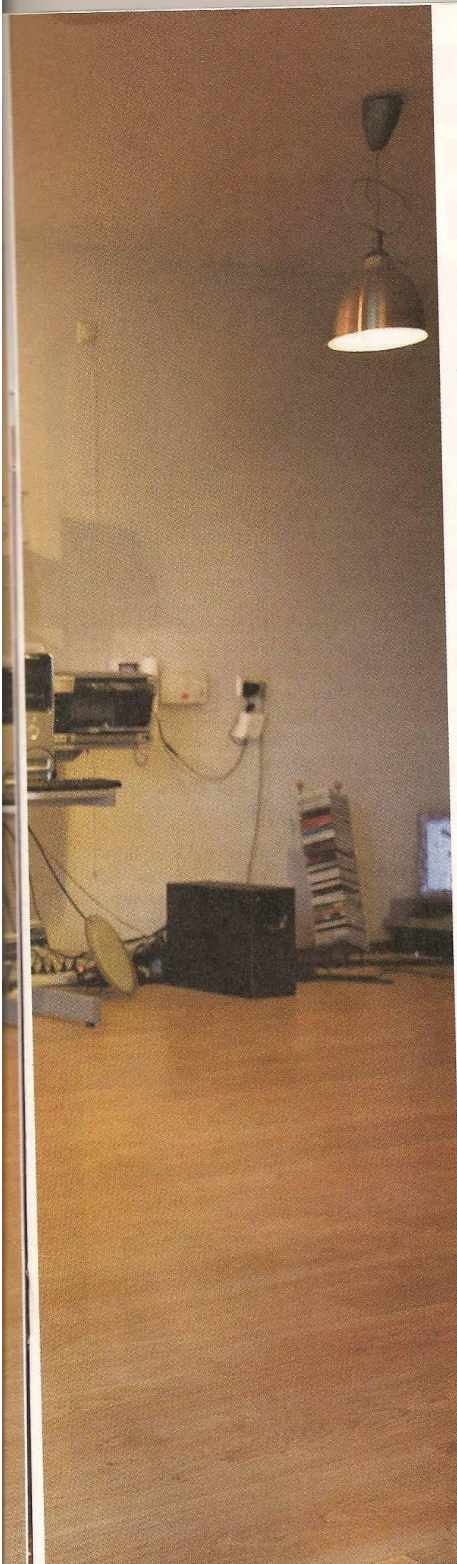
naar Park de Meer. Begin oktober verhuisden de laatste zes bewoners. Het activiteitscentrum blijft nog tot 2010 open. Maar oud-bewoners kunnen ook al elders in de stad terecht bij activiteitscentra. Amstelrade, inmiddels OsiraGroep (de instelling fuseerde in 2006 met de ouderenzorgorganisaties Fontis en Antaris), is één van de eerste instellingen voor lichamelijk gehandicapten in Nederland die mensen 'extramuraliseren'. De bewoners zijn verhuisd naar Park de Meer in Watergraafsmeer, De Veste op IJburg, de Zoelenkerstraat in Osdorp en Berkenstede in Diemen. In Albatros, in Noord, wonen mensen met niet-aangeboren hersensletsel, in de Meij-

boom op IJburg is een groepswoning. Op alle locaties is een zorgsteunpunt aanwezig dat 24 uur per dag bereikbaar is. De medewerkers zijn opgeleid om de bewoners onder meer te helpen met wassen en aankleden. Er is altijd minimaal één verpleegkundige of ziekenverzorgende aanwezig. Hebben de bewoners hulp nodig, dan kunnen ze met een druk op de knop een medewerker oproepen. Verder zijn alle woningen rolstoeltoegankelijk en zo nodig uitgerust met allerlei faciliteiten waarmee bijvoorbeeld deuren, computer, tv en verlichting kunnen worden bediend, een aangepast bed, aanrecht en wastafel.

PSvdW
8 november 2008



Rogier Borst: 'Soms heeft de chauffeur geen zin om de plank voor de rolstoel uit te leggen. Dat vind ik niet erg. Dan wacht ik gewoon op de volgende tram.'



moest delen. Uit een onderzoek bleek ook dat de bewoners meer privacy en meer woonruimte wilden. Maar tussen wens en verandering ligt vaak een grote kloof. Er was veel angst voor het onbekende. Terwijl nu van de honderd mensen die zijn verhuisd, nog maar drie of vier niet geheel gelukkig zijn met hun nieuwe woonsituatie." Wil Boot (64) is één van de bewoners die het niet droog hielden toen ze hoorden dat ze moesten verhuizen. Wil is spastisch en zit in een rolstoel. Praten gaat moeizaam. Ook kan ze haar linkerhand niet goed gebruiken. Op een maand na heeft ze veertig jaar in Amstelrade gewoond, ze was één van de eerste bewoners.

"In het begin waren we met zijn twaalf. We sliepen met zijn drieën op een kamer. Amstelrade stond toen nog midden in de weilanden. Ik kan me herinneren dat de koeien een keer binnen stonden."

In die beginjaren werkte Wil, net als veel andere bewoners, overdag in een sociale werkplaats. Daar 'plakte ze zakjes' en zette ze schemerlampen in elkaar. Leuk was dat werk niet. "Ook omdat ik tussen mensen met geestelijke handicaps zat. Ik hoorde daar niet thuis."

Verder heeft Wil goede herinneringen aan Amstelrade, zeker toen het activiteitscentrum erbij kwam. Glunderend vertelt ze over de disco- en feestavonden. En over de huiskamer waar 's winters de open haard brandde. "Die gezelligheid mis ik hier wel." Toch laat Wil nu trots haar driekamer-appartement op IJburg zien. Nooit eerder in haar leven had Wil echt een plek voor zichzelf. "Nooit gedacht dat ik dit nog zou meemaken!" Terug naar een instelling zou ze nu niet meer willen, al valt het zelfstandig wonen niet altijd mee. Vooral in het begin voelde ze zich erg alleen. "Ik liet in Amstelrade vaak de deur van mijn kamer openstaan. Gewoon, om mensen, voetstappen, te horen. In Amstelrade kwamen ze 's nachts ook nog even bij je kijken." Een paar keer per week gaat Wil naar het activiteitscentrum in Amstelrade, dat nog tot 2010 openblijft. Veel contacten op IJburg heeft ze verder niet. Met de andere bewoners van het pand maakt ze niet meer

'Hier zie je tenminste ook normale mensen, dat is ook wel eens fijn'

dan een praatje. En de voormalige bewoners van Amstelrade die ook in het gebouw wonen, zoekt ze niet op. Wel zien ze elkaar tijdens de gezamenlijke maaltijden, beneden in de ontmoetingsruimte. Het was eigenlijk de bedoeling dat Wil daar drie keer per dag zou eten. De avondmaaltijd liet ze echter al gauw schieten. "Het eten is niet lekker. Dat komt uit een verzorgingshuis. Ik eet nu thuis een magnetronmaaltijd." De boodschappen doet Wil zelf. De eerste keer ging de ergotherapeute met haar mee om haar wegwijs te maken. Inmiddels heeft Wil, zigzaggend tussen alle bouwwerkzaamheden op IJburg door, zelf de beste rolstoelroute naar de supermarkt gevonden. En de mensen op IJburg zijn aardiger dan in Amstelveen, vindt ze. "In de supermarkt moet ik vaak vragen of mensen wat voor me willen pakken. Als ik wel eens in het winkelcentrum in Amstelveen was, dan deden ze dat niet altijd. Mensen liepen soms gewoon door. Op IJburg heb ik dat nog nooit meegemaakt."

Toen ze nog in Amstelrade woonden, was het voor sommige bewoners helemaal niet vanzelfsprekend zelf op pad te gaan. Er was een kleine groep bewoners die de veiligheid van de instelling koesterde en binnenshuis letterlijk in hetzelfde kleine kringetje bleef ronddraaien. Patrick Adriaans, activiteitenbegeleider en al jarenlang lid van de ondernemingsraad, was één van de medewerkers die zich zorgen maakten om deze groep toen de nieuwe plannen bekend werden. "Het is een hartstikke mooi concept," vindt hij. "En ik had ook al voorbeelden gezien van mensen met zware beperkingen die toch zelfstandig konden wonen. De kans van slagen zit hem ook niet zozeer in de fysieke beperkingen als wel in de mentale weerbaarheid en de verstandelijke vermogens van mensen. De

'Mensen denken vaak dat ik ook geestelijk niet goed ben'

één heeft wat meer veiligheid nodig dan de ander. We hebben nog geprobeerd om een klein instellinkje voor deze groep cliënten op te zetten, maar dat voorstel heeft het niet gehaald."

Wil Mantel (49) is één van de oud-bewoners die toch liever in een instelling zou wonen, als ze de keus had. Al begint ze haar appartement in Diemen na anderhalf jaar wel te waarderen. Wil had sinds haar zestiende in Amstelrade gewoond. Ze is spastisch. Vooral spreken kost haar moeite. Soms moet ze een zin drie, vier keer herhalen voordat je hem begrijpt. Geregeld maakt ze onverwachte bewegingen met haar hoofd en handen.

"Het is leuk om je eigen huis te hebben," vertelt ze. "Maar wat ik hier mis, is dat je niet meteen aanspraak hebt als je de deur van je appartement opendoet. En als je hulp nodig hebt, moet je bellen. Soms duurt het lang voordat er iemand komt. Bovendien zijn hier veel uitzendkrachten. Die doen het allemaal op hun eigen manier."

Wil woont in Berkenstede, een gloednieuw woonproject voor ouderen en lichamelijk gehandicapten. Een deel van de moderne woontorens is nog in aanbouw. Dat ze nu tussen bejaarden woont, vindt ze niet erg. In het café op de begane grond maakt ze wel eens een praatje met hen. Andere bewoners met lichamelijke handicaps treft ze tijdens de avondmaaltijd in de ontmoetingsruimte.

Ook Wil doet de dagelijkse boodschappen nu zelf. Haar ervaringen zijn niet anders dan in Amstelveen. Met zichtbare moeite tilt ze haar hand op en tikt een paar keer met haar wijsvinger tegen haar voorhoofd. "Mensen denken vaak dat ik ook geestelijk niet goed ben. Ze reageren niet altijd als ik in de supermarkt om hulp vraag. Sommigen zeggen zelfs: 'U mag helemaal niet alleen naar buiten.' Pardon, denk ik dan, wat zou u doen als u gehandicapt was?" Maar al is het leven buiten een instelling niet eenvoudiger, velen willen nooit meer terug. Rogier Borst (31) bijvoorbeeld woont naar volle tevredenheid alleen. De deuren van zijn strak ingerichte appartement in

Osdorp zwaaien automatisch open als je aanbelt. Rogier heeft de ziekte van Duchenne, een spierziekte die het lichaam langzaam verlamt. Als een slappe pop zit hij in zijn rolstoel. Alleen zijn handen kan hij bewegen. Zelfs ademen lukt niet meer zelfstandig. Dat gaat via een slangetje in zijn keel en een zuurstofapparaat achter op zijn rolstoel. Met de robotarm aan zijn rolstoel kan hij bijvoorbeeld een glas drinken naar zich toe halen en de computer aan- en uitzetten.

Rogier woonde tien jaar in Amstelrade. Missen doet hij de instelling helemaal niet. "Ik heb meer ruimte, het is rustig. Ook voor het personeel is dit beter werkbaar. Om mij in en uit bed te krijgen, hebben ze een tillift nodig, daarvoor is hier meer ruimte. En hier zie je tenminste ook normale mensen. Dat is ook wel eens fijn."

Ondanks zijn zware handicap probeert Rogier alles uit zijn leven te halen. Het lukt hem de rolstoel te bedienen, geregeld trekt hij er in zijn eentje op uit. Hij straalt als hij over zijn uitstapjes vertelt. "Ik ga naar Zandvoort of naar het Leidseplein. Ik neem gewoon het openbaar vervoer. Soms heeft de chauffeur geen zin om de plank voor de rolstoel uit te leggen. Dat vind ik niet erg. Dan wacht ik gewoon op de volgende tram. Er zijn er zoveel."

Ook rijdt de bus wel eens keihard aan Rogier voorbij. Zijn hand opsteken om hem te laten stoppen, kan hij immers niet. En het

gaat ook wel eens mis. Twee maal kwam Rogier vast te zitten, één keer in de stromende regen. Door de kou waren zijn handen stijf geworden en kon hij de rolstoel niet meer bedienen. Een voorbijganger en de politie brachten hem naar huis. Rogier past nu wat beter op als het koud is. Maar helemaal niet meer de deur uitgaan, is geen optie. "Wat moet ik dan? Thuis blijven hangen? Dat is toch ook niks."

Wat Rogier het meest mist in zijn leven, is een partner. Ooit had hij een paar maanden een vriendin die ook in een rolstoel zat. Maar een echte relatie was dat niet, vindt hij zelf. "Er misten een paar dingen. Zij kon alleen mijn hand pakken. We konden niet eens zoenen. We konden met onze rolstoelen niet dicht genoeg bij elkaar komen."

Soms kijkt Rogier op datingsites. Ook is hij erg nieuwsgierig naar seks. "Die verlangens heb ik ook. Ik wil wel eens weten hoe dat voelt." Daar kun je vrouwen voor inhuren, weet hij. "Maar dat is erg duur. En seks en gehandicapten, dat is ook nog steeds een groot taboe."

Zou Rogier wat dat betreft dan niet beter in een instelling kunnen wonen? Is het niet makkelijker om daar een vrouw te ontmoeten en samen het bed te delen? Rogier denkt van niet. "In Amstelrade waren geen vrouwen die bij mij pasten. Bovendien waren de kamers te klein. Daar kon je geen twee aangepaste bedden in kwijt."

ADVERTENTIE

Christian Fischbacher

Interieurstoffen - Bedtextiel - Bedden - Badtextiel

SHOWROOM: Amsterdamseweg 108-110, 1182 HH Amstelveen

Openingstijden: DINSDAG t/m ZATERDAG van 11.00 tot 16.00 uur

Levering uitsluitend via onze detailhandelspartners

www.fischbacher.nl