

Tijgermug rukt op
'Dit heeft', zei een meisje uit Epe, haar stem klonk een beetje benepen, 'die mug dus gedaan.'
De arts keek haar aan...
Geen bultjes, maar onder de strepen...
Kees van Egmond

Volgende week uw limerick over de actualiteit op deze plek?
Mail naar zoz@nd.nl of fax: 0342 - 411611

Lichamelijk beperkt in indicatieland

door Marie Verheij

Ze zijn volgens werkgevers te oud, te lang in een uitkering, te vaak ziek of te zeer verstandelijk, fysiek, psychisch of sociaal gehandicapt. Daardoor komen ze moeizaam of niet aan de slag: Wajongers. Marijke Daniëls is een van hen. Zij is geboren met een open rug (spina bifida), wat haar afhankelijk maakt van een rolstoel en van een uitkering.

Ze serveert slagroomsjes bij de koffie in het gelijkvloerse benedenappartement dat ze over niet al te lange tijd achter zich laat. „Deze woning is te klein geworden voor permanent rolstoelgebruik”, vertelt ze. Zelf neemt ze geen soes, want ze is in korte tijd te veel aangekomen en mijdt calorische. Ze, dat is Marijke Jantine Daniëls, geboren in 1964, met de erfelijke aandoening spina bifida. Ze volgde een opleiding voor receptioniste en woont 22 jaar zelfstandig. Tot vorig jaar kon ze in huis nog kleine afstanden lopen met krukken. Sinds de ingrijpende operatie die ze vorig jaar onderging, is dat niet meer mogelijk. Ze zit en beweegt zich minder dan voorheen. Het dwong haar uit te kijken naar een ruimere, aangepaste behuizing. Daarvoor moest ze stevig lobbyen om een urgentieverklaring. „Men eiste bewijzen dat ik nooit meer zou kunnen lopen.” Er moesten nog een paar hobbels worden genomen. Zo zou ze aanvankelijk bij haar toekomstige flat een plek voor haar auto krijgen in de garage aan de overkant van een drukke weg. Dat betekende dat ze met rolstoel en al tegen een helling op moest rijden. Bovendien zou het haar 75 euro per maand kosten, een rib uit haar lijf. „Over praktische dingen waar gehandicapten mee te kampen hebben, wordt nauwelijks serieus nagedacht”, concludeert ze. Pas na veel gedoe beloofde de gemeente dat ze een invalidenparkeerplaats krijgt bij haar nieuwe woning.

WEL GELD VOOR URUZGAN-MISSIE, NIET VOOR DE ZORG

Vanwege haar lichamelijke beperking volgt Marijke Daniëls de overheid op het gebied van de zorg kritisch. Volgens haar is het falende gehandicaptenbeleid van de overheid de grootste oorzaak ervan dat veel lichamelijk gehandicapten moeilijk aan een betaalde baan komen. Minister Donner lanceerde onlangs een plan om zogenoemde Wajongers aan het werk te krijgen. Zijn plan was de Wajong-uitkering te verlagen voor mensen met een handicap van wie het kabinet van mening is dat zij kunnen werken. Als deze mensen vervolgens na veel moeite een betaalde baan hebben gevonden, mag het eerst ingeleverde deel van de Wajong-uitkering weer worden bijverdiend. Verder zit er volgens het plan-Donner voor deze groep geen inkomensverbetering in het vat. „Aan de slag gaan is dus niet bepaald lonend”, stelt de Nijkerkse gefrustreerd vast. Zelf blijkt ze bijzonder gemotiveerd om aan het werk te gaan. Maar door lichamelijke klachten, onder meer ernstige wondroos aan haar rechtervoet, staat ze nu al langere tijd buiten het arbeidsproces. Ze merkt aan den lijve dat er (vooral bij de laatste kabinetten) „zeer hardvochtig, onevenredig veel en in steeds grotere mate absurd wordt bezuinigd op chronisch zieken en oudere mensen.” Dit maakt haar soms boos en verbitterd. „Er is wel geld om de missie in Uruzgan te betalen, wat ons land bijna een miljoen euro per dag kost. Hoe kun je dan als politieke partij uitleggen dat er bezuinigd moet worden op de zorg? Hoewel zowel de ChristenUnie als het CDA een christelijke grondslag heeft, kan ik hier niets van terugvinden in het kabinetsbeleid. De enige partij die wel een fatsoenlijk gehandicapten- en ouderenbeleid hanteert, is de SP. Ik weet dat heel veel gehandicapten lid zijn van deze partij, juist omdat die zich sterk inzet voor deze mensen. Ik juich dit van harte toe.”

Grote moeite heeft de temperamentvolle vrouw met de wijze waarop de gemeenten de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) uitvoeren. „Ambtenaren hebben niet de gewenste medische kennis van cliënten en schakelen voor iedere vraag een duur indicatieorgaan in. Omdat gemeenten een bepaald budget per jaar krijgen om de WMO uit te voeren (bij de WMO is weer fors bezuinigd ten opzichte van de voorgaande wet, de WVG) moeten de gemeenten een heel streng beleid voeren. Jammer is alleen dat er hierbij niet of nauwelijks wordt gekeken naar de kosten die de indicatieorganen met zich meebrengen”, legt ze uit. Hierdoor ontstaat de situatie dat het leeuwendeel van het budget van de gemeenten wordt besteed aan externe indicatieorganen, zodat er voor voorzieningen weinig budget overblijft. „Over de hele zorglijn zie je dat het grote geld besteed wordt aan duur betaalde managers in plaats van aan mensen die echt zorg nodig hebben en waarvoor het geld uiteindelijk is bedoeld. Ik vind dat een kwalijke zaak.” Ze ziet graag dat het kabinet op dit punt forse maatregelen gaat nemen. „Verder is een krachtiger protestsignaal vanuit de politiek en de gehandicaptenorganisaties geen overbodige luxe.”

JEZELF OP EEN POSITIEVE MANIER PROFILEREN

Ook op andere fronten loopt Marijke Daniëls vaak tegen muren op, zoals die van instellingen waar de gemeenten mee samen-



Vechten tegen het eigen lichaam en de bureaucratie

Marijke Daniëls: „Ik heb voorbeelden gezien van gehandicapten die thuis heel beschermd werden opgevoed of op een instelling hebben gezeten waar ze bang werden gemaakt voor de grote boze buitenwereld. Dat is niet de juiste weg.”

FOTO NEDERLANDS DAGBLAD/JACO KLAMER

“MEN EISTE BEWIJZEN DAT IK NOOIT MEER ZOU KUNNEN LOPEN”

werken. Een voorbeeld. Omdat haar loopfuncties er mee ophielden, was ze genoodzaakt zittend op de grond te douchen. Ze was bang wondjes op te lopen en vroeg een douchestoeltje aan. „Ik heb er een jaar op moeten wachten.” Het duurde zelfs anderhalf jaar voordat de lagers van het voorwiel van haar rolstoel beschikbaar waren. Een door haar ongebruikte rolstoel staat al maanden in haar tuin om opgehaald te worden. „De gemeente doet zaken met bedrijven, die een slechte service verlenen. Het kan, denk ik, doelmatiger. Daarmee zou een hoop geld kunnen worden bespaard.” Het is voor mensen met een beperking niet altijd gemakkelijk zich staande te houden in een maatschappij waarin maakbaarheid en

vooruitgangsgeloof het leven stempelen. Toch wordt je sneller opgenomen als volwaardig lid van de samenleving als je van je positieve kant laat zien en je jezelf openstelt voor mensen, ervaart ze. „Zeker voor iemand met een beperking is het van belang dat hij of zij zich op een positieve manier in de samenleving profileert. Het is geheel aan mij hoe ik word opgenomen in de samenleving. Omdat ik vaak wat harder moet vechten voor veel dingen, kan ik er enorm van genieten als ik het dan uiteindelijk heb bereikt. Ik merk zelfs vaak dat mensen mijn handicap niet eens opmerken en dat geeft mij een goed gevoel. Gewoon te zijn, net als ieder ander mens. Ik heb voorbeelden gezien van gehandicapte mensen die thuis heel beschermd werden opgevoed of op een instelling hebben gezeten waar ze bang werden gemaakt voor de grote boze buitenwereld. Dat is niet de juiste weg.”

DE ZEGEN VAN KUNNEN RELATIVEREN

Zelf komt ze uit een gezin van vijf kinderen. Haar ouders hadden een bedrijf. „Wij als kinderen hadden elk een taak binnen het gezin, ik ook. Voor mij geen aparte behandeling. Alle zitklussen waren voor mij, zoals aardappelschillen, afwassen en schoenen poetsen. Ik draaide volledig mee in het gezin en daar pluk ik nu de vruchten van. Dankzij mijn omgeving en familie ben ik degene geworden die ik nu ben. Ik ben mijn ouders dan ook dankbaar voor de opvoe-

ding die ze me hebben gegeven.” Het zou de waarheid geweld aandoen als ze in haar leven nooit opstandig zou zijn geweest. „Ha ha. Ook ik heb bij vlagen mijn dipjes. Ik heb soms moeite mezelf te accepteren, maar dat ligt meer aan mijn karakter dan aan mijn handicap.” Er volgt een flitsende blik uit haar donkere ogen, een spontane lach. „Ik ben vrij driftig van aard. Ik denk dat het bij mij diep van binnen tegen minderwaardigheidscomplex aanzit. Daar worstel ik tegen. Ik probeer die buien zo lang mogelijk weg te drukken. Ze zijn net als een veer waar je op zit en ze komen natuurlijk niet op de meest perfecte timing tot uiting.” Marijke Daniëls weet zich gezegend met een gezonde dosis relativiteitsvermogen. „In het rijke Westen leven we in vrede, een kostbaar goed dat veel mensen elders ontberen. Als ik soms verhalen van anderen hoor, ben ik blij dat ik mijn eigen pakje kan en mag dragen. Mijn geloof is daarbij belangrijk voor mij. De basis daarvan houd ik stevig vast en ik ontleen er veel steun aan. Al houdt dat voor mij niet in dat ik via een instituut als een kerk leef en denk. Wel ben ik lid van een kerk en waardeer ik het geweldige dat ik zoveel hulp van gemeentelieden ontvang.” Sinds enige tijd heeft ze een vriend van wie ze veel houdt en die haar gelukkig maakt. „Hij neemt mij zoals ik ben. Voor mij is dat van onschatbare waarde. Ik ben dan wel een mens met lichamelijke beperkingen, maar ondanks dat is er nog heel veel om dankbaar voor te zijn en dat ben ik ook.”



STOPPEN
STIVORO HOOPT



DONALD DUCK
ALLE GENERATIES



IRAANS CHRISTEN
VREEDZAAM LAND

ENDREDACTIE HUGO DE BRUIJNE
VORMGEVING LIENEKE EFTING
REINIER S. DORGELD