

Heleen van Tilburg : 'Ik kom er wel' Jongeren zelf aan het woord over hun motorische handicap. Uitgeverij: BOSK. Den Haag 1990. ISBN: (te bestellen via de BOSK). (Lichamelijke Handicap/PO)

Korte bespreking: Boek waarin gehandicapte jongeren worden geïnterviewd en beschrijven hoe hun leven is, waar zij moeite mee hebben en hoe dat voor hen is. Als kind vonden ze het bijvoorbeeld niet zo erg dat ze hulp nodig hadden, maar als jongeren wel. Ze hadden er vooral last van dat ze niet de hulp en verzorging kregen die ze wilden. Als er geen of weinig tijd was, kregen ze kleren aan die ze niet wilden, die helemaal niet bij elkaar pasten. Voor een keer optutten was nooit tijd. In de puberteit worden jongeren zich bewust van hun beperkingen en moeten een nieuwe houding vinden tegenover de handicap en tegenover anderen. Jongeren met een handicap geven aan dat de puberteit een moeilijke periode in hun leven is en ze dan niet de energie kunnen opbrengen om zelf initiatieven te nemen. Gehandicapte en chronische zieke jongeren zijn daardoor - en ook doordat ze veel met therapie bezig zijn - later aan seksuele gevoelens toe dan andere jongeren.

De auteurs zelf over thema's/boodschappen in het boek:

Onderwerpen:

- Handicap in puberteit als donderslag bij bewolkte hemel.
- Gevolgen in dagelijks leven.

Beperkingen met lopen, praten, vitaliteit, tempo, praktische activiteiten; problemen als incontinentie, kwijlen; hulp nodig hebben; op hulpmiddelen aangewezen zijn.

- Familie, vrienden, relatie.

Overbezorgde ouders, broers en zussen, hunkeren naar valide vrienden, ontluikende seksualiteit, relatie

- Medische hulp, reacties uit de omgeving

Artsen en mondigheid, wonen, zelfstandigheid, aangestaard worden, onbegrip.

- Ik kom er wel

Strategieën om met de handicap te leven en erover te praten.

“Ik kom er wel”, dat zei een van de jongeren die ik interviewde over hoe het is om te leven met een lichte motorische handicap. Zo’n handicap waarmee je tussen wal en schip valt. Je bent net niet gezond, maar ook niet echt gehandicapt. Hoe leer je daarmee leven?

Ermeeleren leven, maar hoe dan? Die vraag hield me erg bezig. Ik heb een aangeboren aandoening en had daardoor onder andere problemen met lopen. Rond mijn 16^e ging er medisch van alles mis. Het besef drong door dat ik de rest van mijn leven beperkingen zou hebben. Dat voelde als levenslang. Wat nu? Mijn ouders hadden, ongetwijfeld uit meer dan goede bedoelingen, altijd de nadruk gelegd op wat er gewoon was. Dat was nu ontoereikend. Behandelaars kwamen niet verder dan: ‘Je moet ermee leren leven’. Maar hoe dan? Ik had geen flauw idee.

Vertrouwen in de eigen kracht: Het interviewen van andere jongeren was een feest. Ik hoorde verhalen over de donderslag bij heldere hemel als je in de puberteit ontdekt dat je handicap een blijvende metgezel is, over overbezorgde ouders en het onbegrip uit de omgeving. In de verhalen klonk ook veel vertrouwen door. Vertrouwen in de toekomst en in het eigen kunnen. ‘Ik kom er wel.’ Het was een feest

om de verhalen op te tekenen. Zo ontdekte ik ook dat er een schrijver in me woont, een ontdekking die mijn leven tot op de dag van vandaag heeft verrijkt.

Ervaringskennis avant la lettre: Als beleidsmaker of hulpverlener zou ik zeggen dat “Ik kom er wel” gaat over acceptatie. Als persoon met een handicap zal ik dit woord niet snel gebruiken. Ik vind het een ‘van-buitenaf-woord’, een term die geen recht doet aan het zoeken en worstelen, de soms intense gevoelens van verlies en de enorme veerkracht, doorzettingsvermogen en creativiteit om een weg te banen die niet via gebaande paden loopt. Verwerking is voor mij een woord dat dan beter past. Zo is dit boek ook een voorbeeld van ervaringskennis, al moest die term nog uitgevonden worden toen het verscheen. Af en toe is laat ik ‘Ik kom er wel’ lezen aan mensen die nu actief zijn in de gehandicaptenbeweging. Van hen hoor ik terug dat het meeste nog steeds actueel is.