

Nieuwsbrief 2 2020

Voorwoord (Frans Robers)

Het is twee en een halve maand geleden dat het coronavirus de kop op stak in Nederland. Vanaf dat moment hebben we te maken met ingrijpende maatregelen om te voorkomen dat we zelf besmet raken en/of anderen besmetten. De anderhalve meter-samenleving heeft zijn intrede gedaan en zal ons waarschijnlijk voorlopig niet verlaten.

In ons bestuur is de gedachte opgekomen om in deze nieuwsbrief vrijwel uitsluitend aandacht te besteden aan het virus. Zo zal elk bestuurslid kond doen van zijn of haar ervaringen met vooral het binnenblijven en op welke wijze te voorkomen dat de verveling toeslaat. Maar ook welke impact deze pandemie op zijn of haar beperking heeft. Nu zult u misschien zeggen dat er meer dan voldoende over deze pandemie wordt gezegd en geschreven, maar mogelijk hebt u iets aan de ervaringen welke door anderen zijn opgedaan.

Gelukkig zijn er in mijn familiekring geen dramatische ontwikkelingen geweest. Een aangetrouwde neef en een nicht (beiden werkzaam in een ziekenhuis) zijn wel besmet geweest maar inmiddels weer aan het werk.

Mijn vrouw en ik hebben een leeftijd (beiden ver in de zeventig en beiden diabetes 2; dus kwetsbare groep) waarop het verstandig is voorzichtig om te gaan met uitstapjes. Wij hebben de mantelzorg voor een(schoon-)zus van 86 waarvoor we een aantal keren per week boodschappen doen. Het valt op dat veel mensen de discipline opbrengen om rekening te houden met de afstand van anderhalve meter. Wij zijn zelf in de vrije natuur gaan wandelen waarbij de afstand nergens een punt was. Zelfs het wild hield met die afstand rekening.

Ook met het binnenblijven hadden we weinig moeite. Omdat mijn voortuin volledig werd gerenoveerd en de achtertuin dringend achterstallig onderhoud nodig had, heb ik me, mede door het goede weer, geen moment verveeld. Het blijft wel jammer dat je de kinderen en kleinkinderen niet kunt bezoeken en/of ontvangen. Maar dat maken we bij een verdere versoepeling van de maatregelen wel in orde.

Blijf thuis, houd afstand en blijf gezond.

Een spierziekte in coronatijd (Greetje Suetens)

Ik ben Greetje Suetens, 50 jaar en heb de spierziekte inclusion body myositis. Deze ziekte kent geen behandeling en is langzaam progressief. Dat betekent dat alle buig- en strekspieren van het skelet aangedaan zijn. Mijn lichaam herkent deze niet als eigen en valt ze aan en breekt ze af. De spieren zijn ontstoken en er zitten veel verouderingscellen in. Alle spierkracht die ik verlies is weg en wordt ook niet weer opgebouwd. Ik heb al enkele jaren klachten, het is begonnen met spierkrachtverlies. Drie jaar geleden kwamen er klachten bij zoals uitvalverschijnselen in de linkerhand. Geen vuist hier mee kunnen maken. Mijn vingers overstrekken erg en ik kan ze niet meer buigen. Daarom draag ik ook vingersplints. Ook heb ik slik- en verslikproblemen, weinig kracht in armen en benen. Daarom draag ik een prothese aan mijn linker onderbeen omdat de voetheffer daar ook niet goed meer werkt. Ook traplopen gaat moeizaam. De spieren rondom mijn longen zijn verzwakt en daarom heb ik 70% longinhoud. Dit zorgt met de slikproblemen ervoor dat ik regelmatig luchtweginfecties heb. In mijn dagelijkse leven loop ik tegen verschillende problemen aan door mijn spierziekte. Voorbeeld: moeite met open maken van verpakkingen, blikken en potten. Moeite met dingen dragen. Veel met de rechterhand moeten doen en dan overbelasting. Afwisselen van inspanning en rust. Moeilijk traplopen of zware deuren open trekken. Pinpas niet goed uit apparaten kunnen pakken. Huishouden doen, enz. Eigenlijk alles met kracht en fijne motoriek.

Wat betekent corona voor mij?



Allereerst is het een rustige wereld nu. Omdat ik in de risicogroep val ben ik wat voorzichtig in mijn contacten en ga ik alleen de deur uit voor mijn boodschappen. Ik ontvang geen bezoek en ga zelf ook niet op bezoek. Omdat het voor mij belangrijk is om mijn conditie op peil te houden ga ik wel alleen naar buiten om te wandelen of een rondje te fietsen op mijn aangepaste elektrische driewielers. Dit doe ik ook omdat fysio en zwemmen al een paar maanden niet mogelijk zijn. Ik doe veel aan videobellen om contacten te onderhouden, want deze mis ik zeker. Ik ben nogal sociaal aangelegd, vandaar. Nu er wat versoepeling komt, bekijk ik per keer wat ik wel of niet wil doen en of het echt noodzakelijk is. Gelukkig sta ik positief in het leven en slaan we ons er dapper doorheen. Wel hoop ik dat er op termijn een oplossing komt voor het virus.

Heel veel groetjes en stay safe!

NAH en corona (Lèneke van der Velden)

Een hersenletsel ontstaat plotseling. Na een periode in het ziekenhuis gaan degenen die het overkomen is meestal naar huis of naar een revalidatiecentrum. In het eerste jaar is er vaak sprake van verbetering die weliswaar door blijft gaan, maar dan in een veel lager tempo. Als mensen weer thuis zijn, komen zij er vaak pas achter wat er eigenlijk aan de hand is. Zij kunnen niet meer wat zij voorheen wel konden. Werken is vaak niet meer mogelijk, hoewel er ook mensen zijn die met wat aanpassingen hun oude leven gedeeltelijk weer op kunnen pakken.

Sowieso is er een breuk in de levenslijn, het leven voor en het leven na het hersenletsel.

NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) kan ontstaan door een CVA, ook wel beroerte genoemd. Meestal is dat een herseninfarct en soms een hersenbloeding. Ook kan NAH het gevolg zijn van een ongeluk, dat noemt men een traumatisch hersenletsel. Dit kan zijn na een verkeersongeluk, een ongelukkige val bijvoorbeeld van een trap of na een klap op het hoofd. Andere hersenaandoeningen zoals o.a. de ziekte van Parkinson en dementie waaronder de ziekte van Alzheimer, worden veelal ook bij NAH gerekend, maar omdat dit ziekten zijn waarbij de situatie na verloop van tijd verergert, is dit eigenlijk een aparte groep.

De hersenbeschadiging kan fysieke (lichamelijke) gevolgen hebben die zichtbaar zijn bij een halfzijdige verlamming. Vaak leren mensen dan in een revalidatiecentrum daarmee om te kunnen gaan. Cognitieve onzichtbare gevolgen die veel voorkomen zijn vergeetachtigheid, concentratieproblemen en problemen met denken en plannen. Mensen met NAH hebben vaak last van vermoeidheid en overprikkeling. Waar mensen last van hebben en de mate waarin kan voor iedereen heel verschillend zijn. De een kan wél naar een concert gaan, de ander moet er niet aan denken. Zintuigen kunnen overprikkeld raken door geluid, licht, drukte of geur. Het lijkt wel of het natuurlijke filter verdwenen is waardoor alles heel heftig binnenkomt: alsof een supermarkt honderdmaal zoveel artikelen heeft als voorheen. Door vermoeidheid moeten veel mensen 's middags slapen of een aantal keren per dag rusten d.w.z. alle prikkels afsluiten, dus ogen dicht, geen geluid en liefst niet piekeren maar ontspannen. Concentreren op de ademhaling wil daar nog wel eens bij helpen.

Mensen met NAH kunnen door hun hersenletsel ontremd raken op allerlei gebied. Dit laatste is een voorbeeld van een karakterverandering, iets wat met name moeilijk is voor partners en andere familieleden. De getroffen heeft daar zelf vaak geen erg in.

Voor wie meer informatie wil, kijk op de websites www.hersenletsel-uitleg.nl en www.hersenstichting.nl

Wat betekent het coronavirus voor mensen met NAH?

Iedereen voelt natuurlijk de gevolgen van het rondwarende virus. Met NAH merken mensen zowel positieve als negatieve gevolgen.

Mensen met NAH die voor 16 maart naar de dagopvang gingen, kunnen daar nu niet terecht. Moeilijk voor hen om de dag goed door te komen omdat zij weinig afleiding hebben. Ook de lotgenotengroepen komen niet bijeen zoals in Best 'Trefpunt NAH'.

Jonge kinderen kunnen weer gedeeltelijk naar school. Maar stel je eens voor dat continu alle kinderen thuis zijn, hoe moet je dan thuis je rustmomenten pakken?

Het risico om besmet te raken als de hulpverleners van de thuiszorg langskomen om je te helpen, geeft gevoelens van angst en stress. Vooral voor dat laatste zijn mensen met NAH

extra gevoelig. Maar hoe voorkom je dat?

Zeker voor mensen die alleen wonen en geen bezoek kunnen ontvangen ligt eenzaamheid op de loer, ook zonder NAH is dat natuurlijk heel vervelend.

Positief in deze periode is de rust die er is. Geen herrie van verkeer en geen drukke supermarkt maar (mogelijk voortaan altijd?) boodschappen laten bezorgen.

Een stukje buiten wandelen op plekken waar het rustiger is dan normaal. Goed voor spieren en hersenen. Misschien een kort praatje maken buiten op 1,5 m afstand.

Wel of geen NAH, iedereen het beste gewenst in deze bijzondere tijd. Laten we hopen er gezond doorheen te komen.



Corona maakt ons bewust. (Anita van Hoof)

Druk druk druk. Met van alles en nog wat. Ja mijn tempo ligt niet zo hoog vanwege mijn onzichtbare beperkingen, dus een dag is zo gevuld.

Toen kwam Corona op bezoek. De tijd stond stil. Zo leek het heel even voor mij.

Ik kon niet meer naar mijn naailes, geen bandrepetitie, wat ik erg mis, geen zangles, geen optredens, vergaderingen met het GPB, geen familiebezoek, ook niet naar vrienden.

Ik heb veel gehoest in deze tijd. Allergie. Maar desondanks toch waakzaam blijven naar anderen. Dat maakt het dat ik voorzichtig was met naar buiten gaan. Dus bleven we maar rondumhausen. En dan....

Dan zou je denken dat de verveling toeslaat. Ha ha, mooi niet.

Mijn krantje wordt nu weer een stuk intensiever gelezen. Achterstallig onderhoud in de tuin verwerkt, kledingstukken afmaken en uitkijken naar een nieuw project, de hondjes wat vaker uitlaten. En als ik eens een dagje niks wil doen dan kan dat zonder dat er iets onder lijdt. Corona beperkt je dan misschien in je sociale contacten, het brengt ook rust. Ik heb een beetje het vakantiegevoel.

Lekker in de tuin op eigen terras bij onze mooie vijver met een wijntje is nog niet zo slecht.

Maar alle gekheid op een stokje, het blijft raar als je niet zomaar ergens naar toe kunt gaan zonder eerst na te denken of dat wel gaat. En als je dan weer ziet hoeveel mensen er ziek zijn en gestorven zijn, dan word ik weer even stil en hoop ik dat Corona ons adres overslaat. Het is voor onze oudjes ook triest. Mijn schoonmoeder voelt zich alleen en dat is heel triest om te zien. Dat raakt ons.

Ik hoop dat er snel een vaccin komt zodat we in ieder geval weer wat closer met elkaar om kunnen gaan. Anderhalve meter is toch erg afstandelijk en ook niet altijd handig. Als ik een gesprek wil voeren met iemand die slecht hoort is dat erg lastig op afstand. Daarnaast wil je goede vriend of vriendin wel eens een knuffel geven.

Nu doen we dat maar met woorden en gekscherend met onze ellebogen. "Voor alles is een oplossing", zeggen we dan maar.

Al met al vind ik het heel belangrijk dat we in deze rare tijd positief blijven.

Alles heeft een reden.

We zijn nu van onze sneltrein afgejaagd. Nu langzaam weer op de stoptrein.

Dan komen we er ook. En niet te vergeten: blijf rustig en vooral gezond.



Leven met een verstandelijke beperking in coronatijd (Kees Houter)

Mijn naam is Kees Houter, al 15 jaar lid van het bestuur van het GPB. Ik ben destijds lid geworden omdat ik vond en nog vind dat ook de stem van de mensen met een verstandelijke beperking moet worden gehoord.

Onze Bart is van geboorte af licht verstandelijk beperkt, maar heeft ook een ernstige stoornis in het autistisch spectrum. Hij is 48 jaar en woont in Ons Hofje, een groepswoning van Lunet zorg in Oirschot. Hij heeft het daar geweldig naar zijn zin.

Hij werkt als werknemer van de WSD in het groenonderhoud in Oirschot. Door de coronacrisis zijn de woningen van Lunet zorg in "lock-down" gegaan; dat wil zeggen niemand de deur in of uit met uitzondering van de begeleiding. Ook voor Bart ging dit gelden maar de WSD verklaarde dat zij een veilige werkplek konden garanderen en dat, als Bart weg zou blijven, hij hiervoor vrije dagen moest inleveren. Daarop heeft Lunet zorg toestemming gegeven voor Bart om gewoon te gaan werken en wij zijn het daarmee eens. Voor hem en voor ons is er op weekdays dus geen verandering. In de weekenden mogen wij Bart niet bezoeken, net zo min dat hij ons thuis zou kunnen bezoeken. Mijn vrouw ziet Bart één keer per week om de was voor de deur te zetten en de vuile was mee te nemen. Bart heeft geen smartphone, dus videobellen met hem gaat niet, wel gewoon bellen. Maar daar zit hij niet op te wachten. Wat we tot nu toe van hem horen is dat hij het voetballen en biljarten mist. Het G-voetbal in Boxtel ligt stil dus geen wekelijkse training en wedstrijd. Ook heeft hij een seizoenkaart bij PSV, maar ook de competitie ligt stil. De biljartclub van Kans plus is ook gestopt.

Wij gingen vaak zaterdag of zondag met hem fietsen, dat mag niet. Bart mag alleen de deur uit naar zijn werk en verder moet hij binnen blijven. Wij weten van andere ouders, van wie de kinderen ook binnen moeten blijven, dat zij dit als erg naar ervaren en ook dat de overige bewoners van Ons Hofje uitzien naar een knuffel van hun verwanten, maar helaas, dat gaat niet. Het ziet er naar uit dat de lock-down in de komende weken versoepeld gaat worden waardoor weer een minimaal contact mogelijk is. Maar de voorwaarden moeten op dit moment nog bekend gemaakt worden.

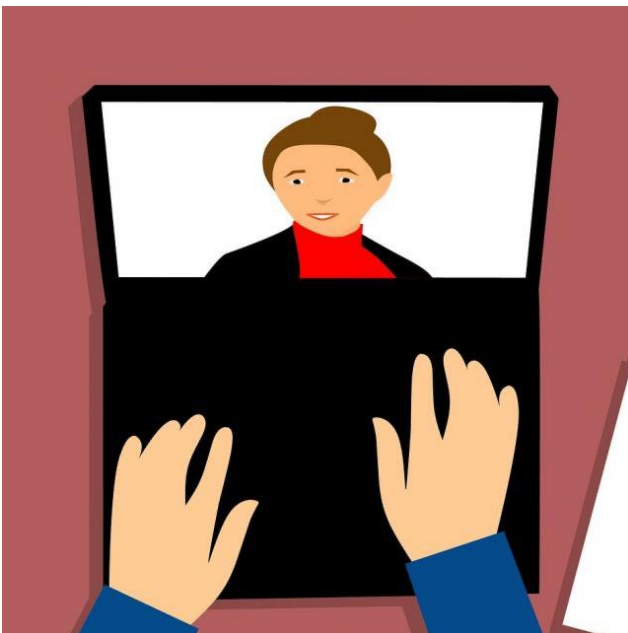
Gelukkig is bij bewoners en begeleiders van Ons Hofje tot op heden geen corona besmetting geconstateerd. Laten we het zo houden; dan maar minimale contacten accepteren.



Slechtziend in corona tijd (Ilse Verhagen)

Normaal gesproken, in de niet-corona tijd, kom ik één keer in de twee maanden samen met andere slechtzienden. Nu dit niet mogelijk is in deze tijd en we al enige tijd elkaar niet hadden gesproken, besloten we een online afspraak te maken. Dat klinkt voor veel mensen waarschijnlijk als een hele uitdaging, maar daar houden wij wel van. De groep bestaat uit mannen en vrouwen tussen de 20 en 60 jaar, de meesten hebben een relatie, sommigen kinderen. Een deel van ons heeft betaald werk, andere hebben een vrijwilligersfunctie.

We hebben allemaal een vorm van de oogandoening juveniele macula degeneratie. Op een woensdagmiddag kwamen we via een beeldbel app samen. Het was even spannend of dit wel ging lukken met een hele groep slechtzienden en een nieuwe app en dan óók nog met beeld. Op het afgesproken tijdstip kregen we allemaal een link toegestuurd door een van ons en gelukkig lukte het al snel om, in ieder geval met z'n achten, samen te komen. Vervolgens waren er voor een aantal onder ons die nog aardig wat zien op allerlei schermpjes bossen met haar, voorhoofden en kinnen te zien. Na wat aanwijzingen hier en daar waren we allemaal goed in beeld. Dit was voor het grootste deel van ons niet zo belangrijk, veel belangrijker was dat we elkaar weer een keer konden spreken. Nadat we van iedereen hoorden hoe het met de gezondheid van onszelf en familie was, kwamen al snel de lastige punten in deze tijd naar voren. Daar waar we normaal gesproken veel zelfstandig op pad zijn, zijn veel van ons nu het grootste deel van de dag thuis. En als we dan wel besluiten om zelfstandig op pad te gaan, komen we in allerlei nieuwe situaties terecht. Nieuwe situaties zijn niet altijd fijn als je slechtziend bent en brengen onzekerheid met zich mee. Gelukkig zijn er veel aardige en behulpzame mensen die met je mee willen denken, wat nu ook lastig kan zijn als ze te dichtbij komen, maar helaas zijn er hier en daar ook minder aardige mensen in onze maatschappij.



Een van ons heeft meegemaakt dat ze in een winkel per ongeluk de verkeerde kant op liep omdat ze de pijlen niet had gezien. Vervolgens werd ze door een andere klant boos aangesproken omdat dat zo dus echt niet ging lukken om afstand te houden als zij de winkel verliet. Gelukkig was de eigenaar meer begripvol. Het inschatten van 1,5 meter vindt iedereen moeilijk, laat staan dat het ons nog lukt om mensen op straat op 1,5 meter

afstand te ontwijken terwijl ze in een groep staan te praten met onderling 1,5 meter afstand. En ook al houden we allemaal wel van een uitdaging, we vragen ons ook wel af hoe dat nu allemaal verder moet. We horen er in de verschillende nieuwsberichten steeds meer over. Winkelcentra met looprichtingen en stations met aangeplakte waarschuwingen en looproutes. Hopelijk wordt er met aandacht geluisterd naar de aandachtspunten van de verschillende verenigingen die er zijn voor en door mensen met een beperking.

Verder werd er volop gesproken over de extra tijd die de meesten van ons nu hebben, en hoe die nu in te delen. Sommigen waren meer gesproken boeken gaan lezen en anderen waren begonnen aan een nieuwe cursus, zoals: braille leren lezen, filosofie of het herkennen van vogelgeluiden via de vogelbescherming. Al met al waren we op een gemakkelijke manier weer 1,5 uur verder in de tijd toen we de app afsloten.

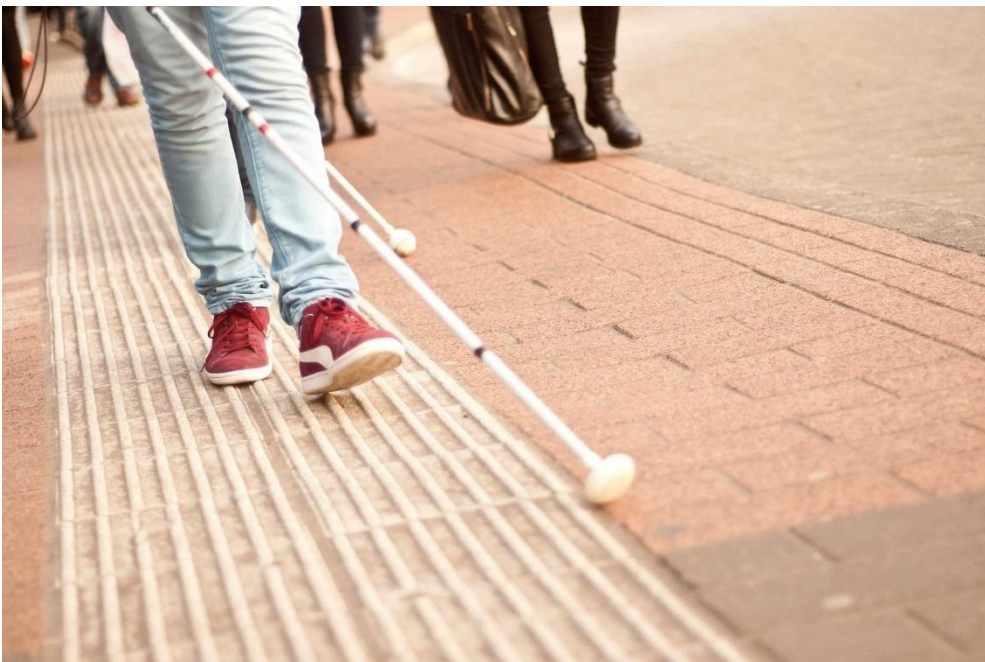
Als u meer informatie wilt over bijvoorbeeld: hoe kom ik als blinde of slechtziende de tijd door in corona tijd, of wat kunnen de verschillende verenigingen in deze tijd voor mij betekenen, of waar vind ik hulp, dan kunt u contact opnemen met onder andere de volgende organisaties of expertisecentra. Of neem een kijkje op de website.

Macula vereniging, voor mensen met de aandoening macula degeneratie
www.maculavereniging.nl
Macula infolijn: 030-298 07 07

Koninklijke Visio
www.visio.org
088 585 85 85

Oogvereniging
www.oogvereniging.nl
Ooglijn: 0302945444

Bartiméus
www.bartimeus.nl
088 - 88 99 888



Rolstoelgebruiker in coronatijd (Marijke Smits)

Interessant, dé rolstoelgebruiker bestaat niet. Er zijn mensen, die in een rolstoel rijden en verder gezond zijn. Zij krijgen af en toe ineens van wildvreemden te horen dat ze binnen moeten blijven, omdat een handicap meteen met kwetsbaar wordt geassocieerd. Onzin! Dit mensenmens is wél kwetsbaar, doordat mijn longfunctie veel minder is ten gevolge van mijn dwarslaesie. Van volop leuke dingen in een volle agenda, genietend van mijn pensioen met lunches, film, theater, concerten, tai chi en zwemmen, was mijn agenda in een paar dagen tijd schoongeveegd. Weg scholenvoorlichting, weg leuke uitjes.

En ineens zat ik thuis. Die rust was aanvankelijk fijn om op te ruimen en lekker in de tuin te werken (in heel veel bakken op hoogte). Maar ik had ook veel last van de leegte. Bij een dwarslaesie heb je veel tijd nodig voor je dagelijkse verzorging, voor alles wat het niet meer gewoon doet. Daar tegenover zette ik altijd leuke dingen. Die zijn er nu weinig meer, dat vind ik zwaar.

Ik kwam nergens meer. Ik zie al twee maanden alleen mijn hulp en op afstand in de tuin onze jongste zoon en zijn meiske. Onze kleinzoon in Dalfts en heb ik maar twee keer heel in het begin gezien, dat schrijnt.

Ik kan geen boodschappen doen, te gevaarlijk. Een ritje naar de brievenbus is mijn uitje. Maar gelukkig ben ik niet ziek geworden, heb ik een ruim huis en een flinke tuin, dus ik mopper niet. Ik kan schrijven, videobellen en skypen. Dat doe ik minimaal 1 x per 2 dagen, dat helpt.

Sinds 2 weken durf ik weer te handbiken. Ik zat echt vol angst, omdat mijn rolstoel uiteraard breder is dan een fietser. Het gevaar is, dat ik te dicht bij iemand kom. Gelukkig heeft Best een groot buitengebied, daar is het prima fietsen, zonder angst. Wat een groen, kleuren en vogels.

Met de trein weg? Premier Rutte heeft het afgeraden, en een assistentieverlener, die mij een zetje moet geven om in de trein te komen, komt dan ook te dichtbij. Nee dus. Bij de bus hetzelfde verhaal.

Wat ik wel zo heerlijk vind, is het wegvallen van al dat vliegverkeer van Eindhoven Airport. In de loop van de jaren is het erg geworden, geeft het veel overlast. En nu.. stilte, vogels, heerlijk! Met prachtig blauwe lichten.

Via de buurtapp heb ik hulp gekregen om een boodschapje uit de Boterhoek mee te nemen, want ik krijg manlief geen kaaswinkel in! Voor de rest doet hij zo goed mogelijk de boodschappen. Dat

levert vaker een glimlach op, en maakt mijn wensen bescheidener dan anders, zodat het niet te ingewikkeld wordt. Normaal gesproken doe ik de boodschappen. Ik probeer ook te voorkomen dat hij nog een keer extra moet gaan, u snapt al, het is niet zijn hobby, en ik kook met wat er is. Hij maakte een plattegrond van de Eko-Plaza met nummering, ik schrijf die nummers nu keurig op het boodschappenlijstje zodat hij alles ook kan vinden. Uiteraard heb ik nu iets meer voorraad in huis en in de diepvries.



Ik vind het heel fijn dat de horeca meer ruimte gaat krijgen met hun terrassen. Alle ondernemers hebben het zwaar. Tegelijkertijd hoop ik óók dat de belangen van mensen met een beperking in zicht blijven: vrije looppaden, fietsen in de stallingen. Dat is voor mensen met een rollator, rolstoel, kinderwagens en mensen met een visuele beperking echt nodig, we kunnen dan gewoon meedoen.

We hebben zolang voor gelijke rechten gestreden, dat moet ook nu toch in stand blijven? Deze coronatijd geeft me vooral het gevoel dat ik de eigen regie over mijn leven deels kwijt ben en dat ik braaf moet afwachten. Lastig voor mij.

En op vakantie gaan? Over een tijdje? Kamperen? Ik zie campings die bij iedere plaats toiletten neerzetten. Doen ze dat ook voor ons? Aangepast sanitair? Op een rolstoeltoegankelijke camping zou dat dan ook zo moeten zijn. Dat zal ik eens uitzoeken. Ik zal vooral blij zijn als het knuffelen weer kan, en het op rak gaan. Mens, wat mis ik dat in deze tijd!

Voor tips: www.dwarslaesie.nl , daar staan tips over het voorkomen van corona. In ieder geval vaak handen wassen en de hoepels van je rolstoel schoonmaken.



Slechthorend en anderhalve meter afstand (Rita Blom)

In januari hoorden we al over de corona in China. Iedereen keek er met spanning naar, hoe gaat dat verder. Komt het ook hier en wat voor consequenties gaat het krijgen voor ons dagelijks leven. Ondertussen weten we er alles van.

Toen in maart Nederland in de intelligente lock-down ging waren in een paar dagen al mijn afspraken gecancelled. Nu staat er voor morgen weer wat in de agenda: ik mag weer naar de kapper!

Het werd heel rustig, geen bezoeken bij vriendinnen, geen afspraken voor het platform, niet meer naar de bibliotheek, niet meer naar de kerk, niet meer naar het zwembad en zo zou ik nog wel even door kunnen gaan.

Toch heb ik mij geen moment verveeld. Er was tijd en energie om thuis wat klussen te doen. Ik heb geregeld mensen gebeld van wie ik het vermoeden had dat die een praatje wel zouden waarderen. Voor de kinderen in de buurt een bellenblaasfeestje georganiseerd op het grasveld voor ons huis (met anderhalve meter afstand). En zo borrelden van tijd tot tijd ideeën op voor wat leuks. Geregeld hebben mijn echtgenoot en ik een eind gefietst of gewandeld om in de broodnodige conditie te blijven.

Geen gehaast en geen gekker, was eigenlijk best relaxed.

En... gelukkig hebben we geen corona gekregen!



Op jonge leeftijd ben ik slechthorend geworden. Met wat aanpassingen en medewerking en geduld van anderen is daar goed mee te leven. Normaal zoek ik bepaalde drukke evenementen niet op. Maar die waren er nu toch niet, dat was geen probleem.

Nu moeten we in bepaalde situaties mondkapjes gaan dragen. Dat is voor mij een probleem. Een mondkapje belemmert het liplezen. Het liplezen zorgt ervoor dat ik samen met datgene wat ik nog hoor toch redelijk kan begrijpen wat er gezegd wordt.

Wat ik ondertussen ook gemerkt heb is dat anderhalve meter afstand te groot is voor mij om anderen goed te verstaan. Laatst hadden we een vergadering van het platform en dan ontdek je dat de kring wel heel groot wordt met die anderhalve meter afstand tussen iedereen, wat de verstaanbaarheid niet ten goede komt.

Het beeldvergaderen mag dan voor velen een uitkomst zijn voor mij is het geen goed alternatief, omdat de kwaliteit van het geluid nog weleens te wensen overlaat. Ook het liplezen is dan een stuk lastiger.

Voor de komende fysieke vergadering ga ik een schrijftolk in schakelen. Dat is iemand die op een laptop met een speciaal toetsenbord vliegensvlug kan opschrijven wat er gezegd wordt dan voor mijn neus direct op een scherm verschijnt. Is even wennen, maar kan in bepaalde situaties heel nuttig zijn.

Dit doet mij denken aan de gebarentolk tijdens de persconferenties van Mark Rutte op de televisie. Wat geweldig dat ze er is en zo duidelijk!

Ik hoop dat dit voorbeeld van inclusief denken nagevolgd wordt voor mensen met een andere beperking als er maatregelen genomen worden om alles weer te normaliseren.

Meer info over het maken van mondkapjes met een doorschijnend inzetstukje kunt u vinden in de Nieuwsbrief van Hoormij.NVVS van 27 mei 2020: www.stichtinghoormij.nl

Wat doet het coronavirus met mij als visueel gehandicapte? (Wil Vlemmix)

Alweer 36 jaar geleden werd ik getroffen door acuut glaucoom, waardoor mijn rechteroog in minder dan een kwartier blind werd. Mijn linkeroog heeft nog ongeveer 10% zicht, waardoor ik gedwongen ben met een blindenstok te lopen. Autorijden en fietsen is totaal onmogelijk.

Hierdoor ben je, of je dit nu wilt of niet, voor een groot aantal dingen afhankelijk van anderen. Bij mij was mijn grote steun en toeverlaat mijn vrouw.

Naar de dokter, de apotheek, het ziekenhuis, op bezoek bij familie of vrienden, alles samen. Het allerbelangrijkste voor ons was het wandelen in de natuur.

Voor een visueel gehandicapte betekent dit heel veel. Genieten en geholpen worden: “pas op, hier ligt een wortel hoog, hier is een gat, loop maar wat naar links, want hier ligt een plas”. En ik vond het heerlijk.

Maar midden in wat nu de corona crisis heet, overkwam ons een dubbel ongeluk. Bij mijn vrouw werd een hersentumor vastgesteld en enkele weken later is ze overleden. Dan kom je in een heel rare wereld terecht.

Contact met de DELA via de telefoon en op een klein schermje waarop je niets kan zien. Gelukkig heb je dan een dochter die alles voor je oplost.

Bij het afscheid nemen in het rouwcentrum mogen maar een paar mensen komen. Bij de crematieplechtigheid maar 30 personen. Dan is corona echt bizar te noemen. Ook na de plechtigheid sta je heel vreemd en wezenloos om je heen te kijken. Iedereen moet meteen vertrekken, laat staan dat je mag samenzijn om wat te drinken en mijn vrouw te gedenken. Nee, deze coronacrisis zal ik blijven herinneren als onwerkelijk, hard, gemeen zelfs.

Gelukkig heb ik mijn dochter en haar gezin nog. Aan hun steun en hulp heb ik te danken dat ik kan functioneren zoals voorheen. Daar ben ik dankbaar voor.

En dan nu de praktijk van alledag voor iemand met een handicap in deze rare tijd:

Normaal hoef ik maar 50 meter te lopen om te kunnen instappen in de bus die mij naar het station kan brengen om verder te gaan met de trein of de bus naar Eindhoven of een andere bestemming. Maar er rijdt al maanden geen bus meer over een nu lege busbaan. Het parool is nu dus lopen naar het station wat ongeveer een half uur kost. Het alternatief is anderen vragen om je weg te brengen naar waar je heen wil. En er zijn heel veel lieve mensen die dat graag willen doen. Maar je wilt je zo weinig mogelijk afhankelijk maken. Ook voor iemand met een handicap geldt dat je zo zelfstandig mogelijk wil blijven functioneren. Of er nu een coronacrisis is of niet.

Er wordt ons door het RIVM geadviseerd zoveel mogelijk thuis te blijven.

Maar bij mij is de drang om iets te ondernemen te groot.

In huis kan je de dagelijkse dingen doen, maar een visueel gehandicapte is voor zijn afleiding veelal aangewezen op het luisteren naar de radio – waar je in deze tijd niet vrolijker van wordt met al die berichten over corona – of het luisteren naar je favoriete muziek. Veel meer kan je niet doen in een nu wel erg leeg huis.

Omdat ik heel graag wandelingen maak ben ik gelukkig met het feit dat er een lieve vriendin is die graag met me meeloopt. Zij helpt met het oversteken en het vermijden van “linke” plekken. Dat geeft mij de mogelijkheid om tenminste enkele uren per dag enorm te genieten. Ondanks die enorm vervelende corona crisis.

Wat zal ik blij zijn als alles weer “normaal” is, zodat ik, ondanks mijn handicap, weer voor mijn gevoel vrij ben. Het gevoel van afhankelijkheid moet ik dan weer zien kwijt te raken. Hopelijk lukt dat snel.

Nieuws uit de media

www.oogvereniging.nl

openbaar vervoer in tijden van corona

www.iederin.nl

Kom je door de coronamaatregelen in de problemen dan kun je contact opnemen met het meldpunt.

Telefoonnummer 085-4007022 of mailen naar meldpunt@iederin.nl

www.stichtinghoormij.nl

Lezenswaardig het artikel:

Hoe je slechthorenden kunt helpen in tijden van corona.

Mocht er een thema zijn waar u wat meer over wilt weten, stuur dan een mail naar:

secretariaat@gpbest.nl.

Zou u zelf een artikel willen plaatsen over bijv. een handicap waar niet zoveel over bekend is, dan kan dat door uw verhaal te sturen naar eerder genoemd mailadres.