

Aad Zwaard: Zinvol bezig zijn en nietsdoen

In 2000 ben ik samen met mijn vrouw Wilma naar Spanje vertrokken. Ik was 45 jaar en vond dat ik lang genoeg achter mijn computer had gezeten. We hadden ons huis verkocht, de spullen opgeslagen en onze oude Mercedes volgeladen met de noodzakelijke spulletjes voor de komende maanden. We hadden geld genoeg om het een hele tijd uit te zingen, dachten we. Leven zonder verplichting, zonder wakker, zonder werk, dat was een spannend perspectief, maar ook een riskant experiment, zonder het heilige moeten en op elkaar aangewezen. Onze eerste nacht brachten we door in een kasteeltje, waar we onze administratie in de open haard verbrand hebben.

Uiteindelijk hebben we ons gevestigd in een klein bergdorp op de zuidflank van de Sierra Nevada. Niks moeten betekende voorlopig helemaal niet niks doen. We besloten om zelf een huis te (laten) bouwen en ik werkte 6 dagen in de week mee, als baas en als manusje van alles, lange dagen bij temperaturen van soms bijna 40 graden, vaak te moe om na afloop de berg nog op te lopen naar het huis dat we tijdelijk gehuurd hadden. Het huis vorderde langzaam maar gestaag. Je staat er nooit bij stil hoeveel beslissingen je moet nemen bij het ontwerpen en bouwen van een huis, over elke centimeter moet worden nagedacht, stopcontacten, tegels, deuren, etc.

En ook de buitenwereld stond niet stil. Ons geld verdampte razendsnel na de aanslagen op de twin towers en de invoering van de Euro. Het werkte louterend: na de schrik, de onzekerheid en de slapeloze nachten moesten we weer aan de slag. Ik heb een opleiding tot vertaler gevolgd, nog een huis gebouwd voor de verhuur en zo konden we redelijk rondkomen. Vertalen is geen vetpot, maar je kunt het thuis doen – het had ook wel iets grappigs dat ik gebruiksaanwijzingen voor Chinezen vertaalde voor €5 per uur. Het leven was goedkoop en de zon scheen, dus we hoefden ons niet te beklagen.

10 jaar geleden werd Wilma ernstig ziek. Een chronische, ongeneeslijke ziekte, waar alleen een zeer riskante hart-longtransplantatie misschien nog kon helpen. Helaas is het er niet van gekomen, na 8 jaar ziekte is ze in 2015 overleden, in een ziekenhuishuis in Madrid, vergeefs wachtend op een transplantatie. Ik heb die jaren als mantelzorger zoveel mogelijk geprobeerd haar leven draaglijk te houden, dat gaf mijn leven ook zin. Na een relatie van 43 jaar stond ik op 60-jarige leeftijd voor het eerst alleen in het leven, ver weg op een berg, onduidelijk hoe het verder moest.

Ik hield mezelf in conditie door dagelijks een paar uur te fietsen, waarmee ik ook de nodige endorfine aanmaakte om niet depressief te worden. Op een mooie zonnige dag in december fietste ik mijn dagelijkse rondje en op een onverklaarbare manier viel ik in een ravijn van 8 meter diep. Een black out of een verkeerde sturbeweging, ik kan het me niet herinneren. Wel dat ik op mijn rug neer kwam en me niet meer kon bewegen. Na een tijdje drong het tot me door dat dit het misschien wel was. Wie zou me vinden? Er komt eens per uur een auto langs en schreeuwen had geen zin. Als het kouder zou worden zou ik mijn bewustzijn verliezen en ook niet meer kunnen roepen. Maar na ruim een uur hoorde ik ineens een stem die riep of er wat aan de hand was. Mijn fiets lag blijkbaar nog op de weg en een oud vrouwtje keek over de rand van de brug naar beneden. Ze had geen telefoon om alarm te

slaan en ging haar zoon halen. Misschien nog een uur later haalde de brandweer me omhoog en werd ik in de ambulance gelegd. Ik werd meteen in coma gebracht en de helikoptervlucht naar het ziekenhuis in Granada is aan me voorbijgegaan.

Bijna 2 maanden later werd ik wakker.

Ik keek op en hoorde mijn tweelingbroer zeggen: wat ben ik blij dat je je ogen opendoet. Ik snapte niet goed waar hij het over had en wat hij daar deed. Hij woont in Brazilië en ik was nog te verdoofd om mijn eigen situatie te begrijpen. De afgelopen weken hadden mijn broers en zussen aan mijn bed gezeten, meer vrezend dan hopend, want de artsen gaven me 1% overlevingskans en vroegen of mijn organen voor donatie mochten worden gebruikt. Blijkbaar ben ik sterk, want ik heb die kleine kans gepakt. Ik zou de rest van mijn leven verlamd blijven, incontinent en in een rolstoel.

Ik kom uit een ouderwets katholiek gezin van 10 kinderen en hoewel we normaal gesproken niet de deur bij elkaar platlopen, stonden ze ineens klaar om me in Granada te helpen overleven. Naast het ziekenhuis huurden ze een appartement en het halfjaar dat ik in Granada heb gelegen was er altijd iemand bij me. Geen overbodige luxe, want in Spanje is familie in het ziekenhuis gewoon. Familieleden blijven er wekenlang in ligstoelen overnachten en helpen bij het eten en drinken. Ik denk dat ik zonder de hulp van mijn broers en zussen niet de kracht zou hebben gehad om die eerste maanden door te komen. Ze kookten voor me, voerden me, regelden mijn zaken thuis en hielpen een plan maken om naar Nederland te komen. Niet eenvoudig want ik was in Nederland niet meer verzekerd en kon me alleen maar persoonlijk inschrijven, wat in mijn situatie natuurlijk niet mogelijk was. En ook daar heeft mijn broer voor gezorgd door keer op keer naar de gemeente te bellen en me tijdelijk op zijn adres in te schrijven.

Eenmaal in Nederland terug moest er natuurlijk gekeken worden hoe dat verder moest. Ik heb in Heliomare en Reade gerevalideerd, en ondertussen een rolstoeltoegankelijke woning gevonden. Ruim een jaar na mijn ongeluk kon ik met thuiszorg weer min of meer zelfstandig gaan wonen. Dan besef je weer hoe goed de dingen vaak geregeld zijn in Nederland. En hoe een goed sociaal netwerk en familie je in geval van zware tegenslag vooruit kunnen helpen. Eenmaal gesetteld begon ik na te denken over een verdere invulling. Ik kreeg geen uitkering in Nederland omdat ik 15 jaar in het buitenland had gewoond en nog een huis had in Spanje. Uit Spanje kreeg ik een netto-uitkering van iets meer dan 400€ per maand, nog niet genoeg om de huur te betalen.

Via de gemeente kreeg ik een jobcoach – ook als Nugger zou ik richting participatie geholpen kunnen worden. Ik werd gekeurd via het UWV en we kwamen tot de conclusie dat ik maximaal 10 uur per week zou kunnen werken, en zelfs dat was optimistisch ingeschat. Wel kwam ik in aanmerking voor het doelgroepenregister zodat het voor werkgevers makkelijker zou zijn om mij in dienst te nemen.

Op mijn 62^{ste} was er ineens niet meer echt een plan B of C. Ik had nog nooit een uitkering gehad, zelfs nooit zakgeld als kind. En omdat ik in het buitenland gewoond had, gewoon binnen de EU, moest ik mijn huis opeten, wat je daar ook bij wilt voorstellen. Een huis waarvan de erfenis nog niet was afgehandeld en dat waarschijnlijk voorlopig onverkoopbaar

was. Als je in Nederland woont en werkt hoef je na je 55^{ste} je eigen vermogen niet aan te spreken als je een uitkering krijgt, maar voor mij golden andere regels.

Ondertussen was ik als vrijwilliger lid van de cliëntenraad in Reade geworden en via mijn jobcoach heb ik een tijdje stage gelopen bij de gemeente Amsterdam. Tijdens een meet&greet kwam ik in contact met de VU, waar de afdeling antropologie wel interesse toonde. Na een prettig gesprek besloten we met elkaar in zee te gaan en moesten we uitzoeken hoe dat financieel en organisatorisch vormgegeven kon worden. Personeelszaken van de VU zou mij gaan detacheren via Pantar en ik zou voor maximaal een derde van het minimumloon aan de slag kunnen, nog geen 500€ bruto per maand.

Ik dacht aanvankelijk dat het doelgroepenregister er was om mensen met een handicap aan een volwaardige baan te helpen, maar helaas blijkt het zo niet te werken. De werkgever wordt gesubsidieerd en mijn loon zou niet tot het minimum, laat staan tot een academisch niveau worden aangevuld. Hoewel iedereen die me geholpen heeft van goede wil was, vond ik het toch een beetje wrang dat ondertussen bijna 10 mensen zich al met me bemoeid hadden: gemeente, UWV, jobcoach, personeelszaken VU, antropologie, Pantar, en dat ik niet kon gaan werken tegen een loon waar ik in ieder geval van rond kon komen met mijn beperking.

Uiteindelijk zaten we met 6 mensen rond de tafel en deelde ik mede dat ik niet via deze constructie wilde werken. Iedereen teleurgesteld, want nu scoorden ze niet. Vanwege mijn definitieve invaliditeit was mijn uitkering in Spanje ondertussen wat opgeschroefd, maar mocht ik er niet bij werken, want dan zou ik niet 100% arbeidsongeschikt zijn en in een andere regeling vallen. Dus nu werk ik als vrijwilliger, wat voor mij ook iets minder druk meebrengt. Ik heb wel gemerkt hoe belangrijk het is om weer iets zinvols te doen, nieuwe contacten te leggen. Daardoor heb ik weer structuur, maar ik blijf me erover verbazen dat dit niet tegen een levensvatbaar salaris kan.

Werk geeft invulling, zin, en structuur in je leven. Dat geldt voor mij, zeker nu ik na 15 jaar weer volledig opnieuw moest beginnen in Amsterdam en in een rolstoel zit. Hoewel ik zelf geen gezin heb, hebben mijn familie en vrienden hierbij een zeer belangrijke rol gespeeld. Ze brachten me weg, hielpen me met het zoeken van een huis, met een aankoppelfiets zodat ik weer mobiel ben, en hielpen vooral door me te stimuleren en waardering te geven. Na 15 jaar op een berg gewoond te hebben was het soms wel overweldigend al die mensen om me heen, en na een jaar moest ik ook weer leren afstand te nemen. Ik was een beetje hun kind geworden en kinderen worden weer zelfstandig. Ook dat was weer een proces, het zoeken naar de juiste balans, want met mijn beperkte energie moet ik dealen met mijn zorg, mijn werk, mijn conditie, mijn huishouden, mijn liefde, mijn vrienden en familie. Al die relaties moeten weer opnieuw vorm krijgen, waarbij je moet oppassen niet te veel patiënt en te afhankelijk te worden, of te veeleisend. Als je vrienden, familie en geliefde vooral mantelzorger worden, komen de relaties onder druk te staan. Ingewikkeld soms, maar werk en relaties geven het leven ook zin.