



Jan en Corrie Wijnkoop

2005

Het begon in 1999. Dat ze niet meer wist waar dingen lagen. 'Ze kreeg een serie klappen te verwerken', zegt Jan Wijnkoop (80), 'daar kwam ze niet meer bovenop. Bestralingen tegen borstkanker. De dood van een schoonzoon en een kleinzoon bij een treinongeluk. Toen raakte ze de weg kwijt.' Corrie Wijnkoop (77): 'Ik begrijp niets meer, terwijl ik altijd bijdehand was. Ik heb mezelf het kleermakersvak geleerd, maar er komt niets meer uit mijn handen. Ik ben helemaal omgekeerd, ik weet niet hoe dat kan. Het is niet dat ik eigenwijs ben, ik zou heel graag weer... tevoorschijn komen.'

Aanvankelijk wisten ze niets over dementie. Jan: 'De ziekte wordt vaak verzwe- gen.' Corrie: 'Op straat zeggen de mensen 'goeiedag' en weg zijn ze. Alsof ik... afge- zegd moet worden. Als iemand ernaar vraagt zeg ik dat het goed gaat, maar ik voel me niet goed. Soms wil ik het zieken- huis vragen me te helpen met doodgaan. Maar ik heb toch kinderen. En ik heb het heel goed bij jou Jan.'

Jan, voormalig constructiebankwerker, helpt Corrie bij het aan- en uitkleden, kookt, en regelt de pillen. 'Pilletjes voor de rust, en tegen de angst. Ze wordt bang als ik wegga, ze komt me overal achterna.' Corrie: 'Als het donker wordt dan zoek ik, zoek ik. Als hij thuiskomt is het over.' Ze brengen alle dagen samen door. 's Morgens boodschappen, 's middags de volkstuin. Ze bezoeken markten. Ze kijken voetbal. Corrie: 'Ik hou er niet van, maar ik kruip er gewoon bij. Dan heb ik iets anders te doen dan niks.' Jan: 'We gaan ook altijd naar het Alzheimer Café. Met andere patiënten en familie praten over wat je meemaakt.' Corrie: 'Dat is heerlijk, allemaal patiënten.' In dagopvang zien ze niets. Jan: 'Teveel verplichtingen, en ik heb er geen behoefte aan.' C: 'Ik had dit niet verwacht. Maar eens zal het toch wel keren.' J: 'Nee hoor kind, dat keert niet meer.'

2009

Bij het opruimen vond Jan Wijnkoop een brief, tussen de kerstspullen. Hij eindigt zo: 'Daarom Jan, bedankt voor alles. Ikzelf zal mijn best doen zo goed mogelijk te proberen erbij te blijven. Zo niet, dan heb ik toch mijn best gedaan. Corrie.' Februari 2009 overleed ze, na twee jaar verpleging in een zorgcentrum. Jan was iedere middag bij haar te vinden, speelde Jordaaneliedjes op de cassette- recorder en schaalde plakjes fruit. 'Mijn jongste dochter is nog wel eens met haar in gesprek, maar ik mis haar niet,' zegt hij. 'We hebben een goed huwelijk gehad, en ik heb volledig afscheid genomen. Waarom moet ik treuren? Ze wilde al tien jaar dood. Dan zei ik: 'Nou meid, als het bij je tijd is, ga je.' Zo is het gebeurd.' Inmiddels woont hij in een aanleun- woning tegenover het zorgcentrum. In de bakken op het balkon groeien kropjes sla; hij kookt iedere dag. 'Kijk, ik heb net capucijners gedopt, uit de volkstuin.'



Luciana Aciero

2009

Luciana Aciero (21) volgt een hbo-studie International Business and Management, heeft een administratieve baan in de Haven van Amsterdam en gaat in het weekend graag uit. Ze heeft ook sikkelcelanemie, een erfelijke ziekte die het zuurstoftransport door het bloed bemoeilijkt en daardoor moeheid en soms veel pijn veroorzaakt. Als je haar in de ogen kijkt, zie je iets wat zich niet gauw klein laat krijgen.

'Ik ben eerder moe dan andere mensen en ik kan niet lang staan of lopen,' zegt ze, 'maar dat betekent niet dat ik niet kan werken. Ik wil zelf belasting betalen en niet leven van het geld van anderen. Ik wil mezelf ontwikkelen. Maar werkgevers moeten je wel de kans geven.' Ze heeft in het verleden een paar bittere ervaringen opgedaan. Een afwijzing nadat ze bij een sollicitatie had verteld dat ze een chronische ziekte had. Ontslag bij een andere baan omdat het werk zwaar was en de werkgever niet flexibel.

Bij de Amsterdamse Haven liep het anders. Luciana kwam er terecht via Emma At Work, het uitzendbureau van het Amsterdamse Emma Kinderziekenhuis dat jongeren met een chronische ziekte of handicap

aan werk helpt. 'Als je solliciteert, is de werkgever al op de hoogte van je ziekte; verder verloopt alles normaal. Je stuurt je cv op, je maakt kennis en vertelt wat je kunt en wilt. Ik werk er sinds 2006, daarnaast in vakanties ook wel voor andere bedrijven als de NS.'

Noodgedwongen mist ze regelmatig lessen op haar opleiding; daarom betreurt ze het dat ze geen huiswerkbegeleiding kan krijgen, of examens kan doen op aangepaste tijden. Ze vroeg een persoonsgebonden budget (PGB) aan dat haar in staat zou stellen zelf begeleiding te betalen. Helaas bleek die voorziening niet beschikbaar voor hbo-studenten, vertelt ze. Maar hoe lastig het voor Luciana soms ook is om te werken en een opleiding te volgen, thuis zitten is geen optie. 'Wat ga ik dan doen, tv kijken? Op het werk kun je praten en lachen met collega's, op school kan ik kennis opdoen en samenwerken met andere leerlingen en een toekomst opbouwen. Iedereen heeft zwakke en sterke punten; het gaat erom of je van binnen de wil hebt om iets te bereiken. Ik wil graag iemand zijn en een leuk leven leiden, zoals iedereen.'