

Anne-Miek Vroom: 'Afbraak van voorzieningen verbijstert mij'

## 'Zelfredzaamheid is niet: zoek het zelf maar uit'

Sommige Kamerleden van regeringspartijen ervaart ze als ondeskundig en wereldvreemd. Ze stemde jarenlang CDA maar is daarmee gestopt. 'Het is verbijstertend dat er zo zwaar bezuinigd wordt op voorzieningen voor mensen die ondersteuning nodig hebben. Terwijl familie, vrienden en burens veel voor mij doen, blijft een persoonsgebonden budget keihard nodig,' aldus Anne-Miek Vroom (30) uit Zwolle. Ze studeert medische sociologie, doet onderzoek in de Isala Klinieken, is adviseur van een patiëntenvereniging en heeft ernstige fysieke beperkingen. 'Het idee dat meer mantelzorg helpt om voorzieningen af te kunnen schaffen, getuigt van gebrek aan kennis. Mensen worden er eerder zieker van.'

Theo Brand

duurde lang en viel haar zwaar. Ze vocht zich terug en haalde haar VWO-diploma.

Het studentenleven lonkte. Ze begon met een studie sociologie in Groningen waar ze ook op kamers woonde. 'Ik sloot me aan bij een studievereniging en werd eindredacteur van een studentenblad. Het verliep redelijk goed totdat ik mijn ruggenwervels brak. Alles waarmee ik bezig was, stopte. Ik moest langdurig naar een revalidatiecentrum. Met ons zessen lagen we op één kamer: vijf bejaarden en ik.'

De kans op herstel werd klein geacht. Ik kreeg heel zware medicatie. De artsen wilden me op een gegeven moment tegen de pijn alleen nog een cocktail bieden van onder meer anti-epileptica en morfine. Tegen deze

strijd leveren om de juiste zorg. Waarvoor ik dat kon volhouden? Levenslust en doorzettingsvermogen, geworteld in de positieve sfeer en betrokkenheid vanuit het gezin waarin ik was opgegroeid. En ook het positieve van vriendschap. Dat samen vormt een motor voor mij. Door alles wat ik heb meegemaakt en door mijn begrensde mogelijkheden ben ik gedwongen om keuzes te maken. Wat geeft me nu echt plezier en voldoening? Voor mij betekent dat ook dat ik me inzet voor een betere wereld, voor rechtvaardigheid.'

### Beeldscherm boven bed

Anne-Miek is kritisch over de bureaucratie van overheidsorganen en uitvoeringsinstanties waarin maatwerk vaak ontbreekt. 'Het heeft me wat gekost, maar uiteindelijk heb ik het kunnen regelen. Ik heb goede afspraken met het UWV, ook betreffende mijn Wajong en eventuele carrière. Ik heb de juiste voorzieningen om te studeren en stage te lopen. Daar ben ik enorm blij mee.'

'Dat ik studeer is mogelijk omdat ik een PGB op niveau heb. Maar is dat voor mij - en voor andere mensen in een vergelijkbare positie - door de maatregelen van deze regering, straks nog wel haalbaar?'

'Een nieuwe ernstige botbreuk betekent dat ik naar het ziekenhuis moet. Door het PGB kan ik zo snel mogelijk naar huis waar ik door enkele zorgverleners - die ik alles geleerd heb over mijn zeldzame aandoening - word verzorgd. En dat is ook op de gekste tijden. Ook heb ik een bijzondere voorziening van het UWV: een beeldscherm boven mijn bed waarop ik mijn laptop aansluit. Zelfs horizontaal en met spraakbesturing kan ik verder met mijn studie medische sociologie, vrijwilligerswerk voor mensen met zeldzame aandoeningen en mijn inzet voor zorginnovatie waarbinnen de patiënt centraal staat. Soms valt tijdens het werk mijn microfoon op de grond. Mijn hulphond Tiësto legt dan de microfoon weer op mijn schoot.'

### Mensen die hun leven op de rails proberen te houden, wordt meer en meer kansen ontnomen

Als jongste van vier kinderen groeide Anne-Miek Vroom op in een modern gereformeerd gezin ('typisch CDA') in de Noordoostpolder. Als peuter van 2,5 jaar brak ze haar nek. Ze overleefde het ternauwernood en zou daarna nog maximaal drie maanden kunnen leven, zo was de verwachting. Diagnose: Osteogenesis Imperfecta (OI), een zeldzame ziekte waardoor onder meer alle botten in het lichaam zeer kwetsbaar zijn.

'Fracturen heb ik als kind veel gehad. Gelukkig kon ik naar de basisschool waar ook mijn zus en broers naartoe gingen. Ik zat wel in een vierkante meter omgeven door glazen wanden. Ook speelde ik niet mee op het schoolplein. Dat zou te gevaarlijk zijn.'

#### Op kamers

Anne-Miek ging naar het voortgezet onderwijs. Maar niet zonder een tweede keer door het oog van de naald te gaan en een zware periode door te maken. Haar wervelkolom drukte in haar hart en longen. Ze moest geopereerd worden, maar aan deze operatie kleefden levensgevaarlijke risico's. Het ging goed, maar het revalideren

van palliatieve sedatie heb ik heel bewust 'nee' gezegd. 'Dit meisje kan alleen nog naar een verpleeghuis', hoorde ik een arts zeggen.

#### Oog in oog

'Tijdens een verblijf in het academisch ziekenhuis in Utrecht, gebeurde het midden in de nacht... ik werd gegrepen door een diepe innerlijke overtuiging: 'Ik ga verder. Ik red het!' Dat besef kwam zo ontzettend diep van binnen. Het laat zich alleen moeilijk beschrijven. Ik noem het een spirituele ervaring of een godservaring.'

'Wat er toen gebeurde maar ook andere momenten brachten me bij mijn kern, mijn diepste wezen. Door lange tijd onafgebroken plat te liggen, werd ik gedwongen tot zen. In stilte en meditatie raakte ik niet alleen voorbij mijn pijn, ik kwam rechtstreeks in contact met mijn ik. Alsof we oog in oog stonden. En in de ogen van mijn ik zag ik wat ik de Bron of God noem. Die Bron is vrede, vrede die mij hoop geeft.' 'Twee jaar lang heb ik plat op bed gelegen. Ik had veel pijn, verloor mijn zelfstandigheid, moest mijn studie onderbreken. In ziekenhuizen moest ik

## Dankbaar

Regelmatig mengt Anne-Miek zich in het publieke debat, bijvoorbeeld op Twitter (@AnneMiekVroom). Ze is verbaast dat sommige politici, met name van het CDA, beweren dat nog meer mantelzorg het antwoord is op de problemen. 'Zelf krijg ik ook hulp van mijn familie. Hun telefoon ligt 's nachts naast het bed voor het geval ik iets breek of plots hulp nodig heb. Logisch dat je dat voor je dochter of zusje doet. Die zorg heeft ook een grens. Ook familieleden hebben gezinnen en fulltime banen. Ook zij hebben behoefte aan een zondagmiddag op de bank en zo'n rustig middagje schiet er voor hen wel eens bij in. Vaak door mij. Weet jij hoe dat voelt?'

'Verlies ik mijn privacy niet? En is het niet te veel wat ik nodig heb? Die vragen beklemmen me soms. Sommige vrienden ben ik verloren. Nee, met mijn vrienden drink ik alleen nog wijn. En het liefste ga ik naar hen toe.'

'Met mijn Wajong, de vele eigen bijdrages en bijzondere kosten door mijn aandoening houd ik vrijwel geen geld over om reisjes te maken of een nieuwe hobby uit te oefenen. Maar ik ben blij met alles wat ik georganiseerd heb in mijn leven. Regelmatig komt Lisa, een schat van een hulp die mijn huis spik en span maakt. Buiten haar officiële taken zet ze vaak 'illegaal' voor me een kopje thee en smeert een broodje. Of kies ik toch voor Suzanne, die me wekelijks helpt bij het zwemmen ten behoeve van zo min mogelijk energieverlies. Wat een regie.'

## Acceptatie

'Ik ben dankbaar voor wat mij toekomt. Wat ons land doet. En burgers die dat samen mogelijk maken. Hoe ik daardoor tot bloei kan komen en weer dingen terug kan geven aan mijn omgeving en aan de samenleving. Ik ben er zelfs een beetje trots op en dat is volgens mij een vorm van acceptatie. Schuldgevoel en schaamte zijn voorbij. En dan is er ineens deze regering en dit beleid. Mensen die hun leven op de rails proberen te houden, wordt meer en meer kansen ontnomen. Het maakt ze juist ongelukkig en ziek wat de samenleving uiteindelijk alleen maar



*Anne-Miek Vroom:  
 'Ik ben blij met  
 alles wat ik  
 georganiseerd heb  
 in mijn leven'.*

meer geld kost.'

'Als de kabinetsplannen doorgaan, raak ik mijn Wajong-uitkering kwijt. Voor mij geldt dan de Wet Werken naar Vermogen. Ik krijg dan maximaal 70 procent van het minimumloon met sollicitatieplicht. Wie biedt mij een parttime academische baan met speciale voorzieningen? Een tweede optie is dat ik volledig afgekeurd wordt, alle mogelijkheden om aan het werk te gaan verlies ik dan. Het beleid gaat er van uit dat mensen een beperking of handicap hebben. Vergeten wordt dat er ook mensen zijn met een ziekte die soms heftig opspeelt waardoor je op veel momenten wel productief kunt zijn en op andere momenten minder of niet.'

## Maatwerk

'De Wajong is in 2010 volledig herzien en heeft nog niet de kans gehad om zich in de nieuwe vorm te bewijzen. Het aantal mensen dat Wajong nodig heeft is te hoog, concludeert men. Je moet dan geen voorzieningen schrappen, maar juist zorgen voor een betere

indicatie die leidt tot een verantwoorde instroom. Van het CIZ – het indicatieorgaan voor een PGB – heb ik iemand thuis op bezoek gehad. Ik ken ook mensen die geïndiceerd zijn op basis van een telefoontje. Hoe kan dat?'

De Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) moet volgens haar minder bureaucratisch en meer gebaseerd op vertrouwen. 'Ik verging van de pijn en toch vond de gemeente dat ik persé het goedkoopste type rolstoelkussen moest, ondanks een medisch advies om een wat beter kussen aan te schaffen. Waarom toch dat wantrouwen en die gerichtheid op budgetten in plaats van mensen? Op langere termijn leidt een goede investering overigens ook tot minder kosten.'

Ook denkt Anne-Miek aan meer maatwerk in de Wajong-regelingen: 'Ik wens instanties veel wijsheid toe. Om maatwerk te kunnen bieden moet je goed kunnen luisteren. Een succesvolle regeling vraagt om creativiteit bij beleidsmakers en vertrouwen in mensen.'