

# "IK BEN VERLIEFD GEWORDEN OP ZIJN PERSOONLIJKHEID"



**HEIDI HEEFT  
EEN RELATIE MET  
EEN MAN MET EEN  
DWARSLAESIE**

*Tijdens haar werk in de thuiszorg werd Heidi (41) verliefd op de 58-jarige Karel, die door een hoge dwarslaesie grotendeels verlamd is. Inmiddels wonen ze bij elkaar én gaf Heidi haar baan op om fulltime voor Karel te kunnen zorgen. En dat stuit op veel onbegrip.*

*Interview: Laura van der Meer. Fotografie: Bernice van Wissen*

“In het begin van mijn relatie met Karel had ik het gevoel dat we door het hele dorp werden nagestaard als we samen over straat gingen. Vaak begrijpen mensen niet waarom ik bewust heb gekozen om samen te zijn met een oudere, zwaar gehandicapte man. Maar Karels dwarslaesie heeft niks met mijn gevoelens voor hem te maken. Ik ben verliefd geworden op zijn persoonlijkheid, niet op zijn lichaam. Door een auto-ongeluk raakte Karel vijftien jaar geleden tot aan zijn schouders verlamd. Toch heeft zijn handicap hem nooit in de weg gestaan om de doelen die hij voor ogen heeft te bereiken. Dat was de reden waarom hij – al was hij volledig afhankelijk van zorg van anderen – toch op zichzelf is blijven wonen. Veertig uur per week wisselden vijftien verpleegkundigen elkaar af om hem te verzorgen. Eén van die verpleegkundigen was ik. Dat is nu vijf jaar geleden. Ik had meteen veel respect voor de manier waarop hij zijn zelfstandigheid had weten te behouden en het viel me op hoe gezellig het altijd was bij hem thuis. Karel heeft een grote kennissenkring en is totaal niet het kasplantje dat je voor ogen hebt bij iemand die grotendeels verlamd is. Beroepsmatig informeerde ik altijd hoe het met hem ging, totdat ik begon te merken dat ik genóót van onze gesprekken en wel heel graag wilde horen wat hij me allemaal te vertellen had. Ik was verliefd, en dat heb ik niet eens hoeven uit te spreken. Hij had het allang in de gaten.”

### Een raar gevoel

“De reacties op onze relatie waren heel uiteenlopend. Mijn beste vriendinnen zeiden respect voor me te hebben, maar er waren ook mensen die botweg informeerden of ik, een gescheiden moeder met drie jonge kinderen, wel goed bij mijn hoofd was. Dat heeft me geraakt, juist omdat ik goed wist waaraan ik begon. Beroepsmatig wéét ik hoe intensief de zorg is. Mijn vader was volkomen sprakeloos toen ik hem over mijn relatie met Karel vertelde. Hij was bang dat een hulpbehoevende man te belastend voor me zou zijn en maakte zich zorgen. Toch heb ik geen seconde aan mijn keuze voor Karel getwijfeld. Het klikte tussen hem en mijn kinderen, die ik al snel meenam als ik bleef logeren. Kort

daarna namen we de beslissing om samen een huis te kopen. Wat dat betreft lijken Karel en ik op elkaar. Als we iets in ons hoofd hebben, dan gaan we ervoor. In eerste instantie bleef alles zo veel mogelijk bij het oude. Ik had mijn werk in de thuiszorg en de zorgtaken voor Karel werden uitbesteed. Na verloop van tijd gaf dat me een raar gevoel: ik ging van huis om te werken terwijl iemand anders in óns huis aan het werk was. Drie jaar geleden besloot ik de knoop door te hakken. Met het persoonsgebonden budget zou ik zelf de volledige zorg voor Karel op me nemen. Ook in het weekend en tijdens de vakanties, zodat we nooit van een ander afhankelijk zijn wanneer er zorg wordt verleend en we dus altijd onze eigen tijd kunnen indelen.”

### Goed genoeg als moeder

“Mijn werkdag begint om half negen 's ochtends. Met een tillift haal ik Karel uit bed om hem te wassen, te scheren en naar de wc te brengen. Het zwaarst en meest tijdrovend is het aankleden. Daarna geef

“UITERLIJK EN EEN  
FLITSEND LEVEN ZIJN  
NIET BELANGRIJK.  
BIJ KAREL GAAT HET  
ME OM ZIJN HART”

ik hem zijn medicijnen en maak ik ontbijt. Alle taken in en om het huis komen voor mijn rekening. Of het nou gaat om de administratie, het bijvullen van de cv-ketel, het verversen van de olie van de auto of het snoeien van de tuin: Karel denkt met me mee en legt dingen uit, maar fysiek kan hij me nergens mee helpen. Toch beschouw ik de zorg die ik hem verleen niet als mantelzorg. Deze term heeft voor mij een lading van opoffering en medelijden. Ik voel me gewoon zijn partner. Omdat ik aan de zorg voor Karel een dagtaak heb, deel ik mijn tijd heel bewust in. Zo voorkom ik dat vooral mijn kinderen van negen, elf en dertien jaar aandacht tekortkomen. Dat moet ook wel, anders loop je jezelf voorbij. Mijn kinderen heb ik duidelijk uitgelegd dat als er iets is, ze dat tegen mij moeten zeggen en dat ik er dan voor hen ben. Zij staan voor Karel en mij

bovenaan, zijn handicap speelt daarbij een ondergeschikte rol.

Toch was de vader van de kinderen er niet gerust op. Hij was bang dat ik de tijd die ik er voor de kinderen zou moeten zijn volledig aan Karel zou besteden. Door middel van een rechtszaak heeft hij ervoor gepleit dat onze zonen aan hem werden toegewezen. Als gevolg daarvan is de Raad voor de Kinderbescherming mijn huishouden komen observeren. Voor mij voelde dat alsof ik moest bewijzen of ik wel goed genoeg was als moeder. Daar twijfelde ik niet aan, ik wist dat ik in mijn gelijk stond. Gelukkig bleek dat ook het eindoordeel te zijn van zowel de kinderbescherming als de rechter.”

### Leven van dag tot dag

“Ondanks de strijd die ik had met mijn ex heb ik ervoor gezorgd dat de kinderen zo min mogelijk van ons meningsverschil hebben meegekregen. De redelijke verstandhouding tussen mij en mijn ex is helaas weg. Dat er meer mensen zijn die het moeilijk vinden om te begrijpen waarom ik voor Karel heb gekozen, kan ik me goed voorstellen. Dat is de reden dat ik het keer op keer blijf uitleggen als iemand me eraan vraagt. Jammer genoeg heeft het me wel vriendinnen gekost, die na verloop van tijd niet meer bij me langskwamen. Mijn liefde voor Karel is in zekere zin confronterend. Het geeft weer waar het in de kern van een relatie om gaat. Niet om een flitsende levensstijl, niet om het uiterlijk en niet om het geld. Waar het me bij Karel om gaat, is zijn hart. Naar de toekomst kijken we niet, we leven echt van dag tot dag. Als we 's avonds met het hele gezin aan tafel zitten met lekker eten, drinken en kaarsjes erbij, dan genieten we. Bij ons draait het niet om de grote dingen. We hebben maar heel weinig nodig om tevreden te zijn.” □



In Nederland zijn er 1,7 miljoen mensen die intensieve zorg verlenen aan ernstig zieken en gehandicapten. Dertig procent van alle mantelzorgers geeft hiervoor zijn of haar baan op, terwijl bijna honderdduizend mensen jaarlijks tijdelijk stoppen met werken om overbelasting te voorkomen. Bron: SCP