

Wij, vrouwen met een handicap, inspireren elkaar ... en 'de anderen'

Ann Van den Buys vertelt graag over het pionierswerk dat 'haar' vzw levert.

Ann: Wij vormen de *eerste* en nog steeds *enige* vereniging van vrouwen met een handicap in België. Onze volledige naam luidt 'Persephone, vereniging van vrouwen met een handicap of een chronische invaliderende ziekte'. Persephone is een Griekse godin. De vzw is natuurlijk niet van mij, maar ik ben wel de verantwoordelijke en bovendien één van de stichtende leden. Ik ben er mettertijd een beetje mee vergroeid. Ik was dan ook blij dat Geneviève me vroeg iets te vertellen over waar wij onze inspiratie halen. Elkaar en anderen *inspireren én stimuleren*, is namelijk ons doel. Wij willen zo de vooroordelen rond vrouwen met een handicap de wereld uit krijgen. Daarnaast drukken wij onze stempel op het beleid. Als wij het niet doen, doet niemand het! Wat is er verder nog belangrijk? Onze vzw draait sinds haar ontstaan in 1995 100% op *ervaringsdeskundige* vrijwilligers. Wij respecteren elke levensbeschouwelijke visie en garanderen ieders' privacy. Onze vereniging is pluralistisch en politiek ongebonden.

DL: Hoe ben je bij deze vereniging terecht gekomen?

Ann: Ik heb fysica en informatica gestudeerd. Ik vind het leuk om met cijfertjes en formuletjes bezig te zijn, maar ik wil ook iets doen met wat *het leven* mij geleerd heeft. Ik ben geboren met een lichamelijke handicap: ik stap moeizaam, met twee krukken. Mijn ouders leerden me daar op een zeer positieve manier mee omgaan. Die positieve ingesteldheid wil ik doorgeven. Daarom stapte ik meteen na mijn studies naar KVG (Katholieke Vereniging Gehandicapten) en zette als vrijwilliger mijn schouders onder de Jongerendienst. Toen ik te oud was om de Jongerendienst te trekken, kreeg ik van KVG de vraag of ik wilde deelnemen aan een Europees congres voor *vrouwen* met een handicap. Daar leerde ik kijken naar hun specifieke situatie. Terug in België zocht ik een compagnon en samen richtten we Persephone op.



DL: Wat biedt dit vrijwilligerswerk jou persoonlijk?

Ann: Elke keer dat ik een stukje van die positieve ingesteldheid van mijn ouders kan doorgeven, maakt het kind in mij een vreugdesprongetje. Zij baseerden hun opvoeding op drie sterke principes:

- in plaats van bezig te zijn met wat je niet kunt, doe iets met wat je *wel* kunt
- moeilijk gaat ook ... en als het niet gaat, doen *moet* het gaan, en dan gaat het ook
- geen enkel probleem is zo groot dat we het niet kunnen oplossen.

Tel daar het gevoel voor humor van mijn vader bij, dan begrijp je dat ik ooit schreef: 'hindernissen overwinnen is m'n hobby geworden'. Door de jaren heen gaven anderen ook heel veel vriendschap en levenswijsheid door aan mij. Sinds ik met Persephone bezig ben, haal ik bovendien veel voldoening uit het feit dat wij, als eerste en enige vereniging in België, al bijna 20 jaar werken rond de specifieke situatie van *vrouwen* met een handicap.

DL: Stereotiepen rond vrouwen met een handicap, zijn die er?

Ann: Ja! Ik ben me daar ook pas van bewust geworden door te luisteren naar andere vrouwen met een handicap. Enkele voorbeelden maken veel duidelijk:

- Privacy en hulp: een *poetsvrouw* moet zich met de opvoeding van de kinderen!
- Werkgelegenheid: een vrouw met een handicap krijgt vaak te horen 'Gaan werken? Zet dat uit je hoofd. Doe jij je huishouden maar, dat zal al heel wat zijn voor jou'.
- Een partnerrelatie: een vrouw met een handicap krijgt vaak te horen 'Zet dat uit je hoofd. Welke man wil er nu een gehandicapte vrouw!'.
- Kinderen: een vrouw met een handicap krijgt vaak te horen 'Zet dat uit je hoofd. Je kan niet eens voor jezelf zorgen!'.
- Huiselijk geweld: een vrouw met een handicap krijgt vaak te horen 'Jij slachtoffer van geweld? Een man die zijn leven opoffert om met een gehandicapte vrouw te leven, is toch doodbraaf?'.

Ons antwoord:

- Wij kunnen zelf hulp zoeken en zo verbazend veel realiseren: werken, een gezin stichten, lichamelijke zelfverdediging, ...
- Wij hebben, *dankzij* onze handicap, heel wat te bieden: doorzettingsvermogen, creativiteit, humor.... Om die boodschap de wereld in te sturen, schreven wij het boek 'Blij dat ik leef!'.
- Huiselijk geweld is ook voor ons een reëel probleem. Er is nood aan wetenschappelijk onderzoek, toegankelijke vluchthuizen, meer cursussen weerbaarheid en zelfverdediging... Dat zetten wij uiteen in ons boek 'Geweld tegen vrouwen met een handicap'.

DL: Jullie inspireren en stimuleren elkaar. Hoe doe je dat concreet?

Ann: We werken in kleine groepen, in verschillende regio's. Hier komen die thema's aan bod, die onze leden aandragen. Vaak worstelen ze zelf met de vooroordelen die ik net opsomde. Vrouwen die die strijd al gestreden hebben, kunnen hen dan tips geven. We organiseren niet alleen gespreksnamiddagen. Ook workshops rond bijvoorbeeld kleur- en stijladvies, zelfverdediging, je kracht hervinden,...

Deze bijeenkomsten staan *uitsluitend* open voor *vrouwen* met een handicap of een chronische invaliderende ziekte. Zo kunnen we ervaringen delen met gelijkgezinden en zelf ideeën aanbrengen. Het gesloten karakter waarborgt eveneens een stuk veiligheid, met name als er gewerkt wordt rond geweld tegen vrouwen. Wij begrijpen elkaar snel omdat we allemaal met grote beperkingen leven. Wij kunnen elkaar steunen omdat onze beperkingen divers zijn. Door in kleine groepen te werken, komt iedereen aan het woord, ook vrouwen die moeilijk spreken.

DL: En hoe inspireren jullie anderen?

Ann: Laat me beginnen bij wat wij te bieden hebben *dankzij* onze handicap. Wij weten dat leven met een handicap enorm leerrijk is. M.a.w.: een handicap is niet alleen een hinderpaal waar we moeten leren mee leven. Het doorzettingsvermogen, de creativiteit en de humor die eruit ontstaan, betekenen ook een rijkdom voor de maatschappij. In het boek 'Blij dat ik leef!', dat we uitgaven in 2005, schotelen we de realiteit voor. Soms is die realiteit inderdaad zwart, maar veel vaker is ze heel kleurrijk of is het zwart doorweven met zilveren en gouden draden.

Wie moeite heeft om die kleuren te zien, begint best met deel 4 van het boek. Onze levensverhalen staan in deel 1. We schreven uit onze eigen ervaring. In deel 2 zijn mensen aan het woord die het leven met een handicap dag in dag uit mee-maken: ouders of pleegouders, een broer of een zus, een partner. In deel 3 hebben we de krantenartikels gebundeld waar we het niet mee eens waren. Die draaien rond een vraag die vaak bovenkomt in discussies rond prenatale diagnostiek: 'Wat als blijkt dat de ouders na de geboorte kunnen aantonen dat een zorgverstrekker een zeer ernstige aandoening had ontdekt, maar dit niet mededeelde?'.

Marleen Temmerman, gynaecologe, stelt die vraag ook in De Standaard van 26 juli 2013, in haar bijdrage 'Hoe ideaal moet een baby zijn?'. Ze merkt terecht op dat toekomstige ouders, artsen en zorgverleners nood hebben aan duidelijke richtlijnen, waarbij morele overwegingen niet mogen

haar eindwerk in het academiejaar 2013-2014. Ze vertrekt voor haar onderzoek van een enquête die ze zelf opstelde. De vragen zijn zo geformuleerd dat ook vrouwen met een mentale beperking – de grootste groep slachtoffers – ze kunnen invullen.

Ten derde, de vlucht- en opvanghuizen. Voor de duidelijkheid: vluchthuizen hebben een geheim adres, opvanghuizen niet. In 1996 ontdekten we dat hun toegankelijkheid verschrikkelijk slecht was. Vlaanderen telde toen *nul* vluchthuizen en *één* opvanghuis waar mensen met een rolstoel terecht konden!!! Daarom onderzoeken we om de vijf jaar de toegankelijkheid van vlucht- en opvanghuizen en moedigen we hen aan om stappen te zetten in de goede richting.

DL: Moederschap is bij jullie ook een steeds weerkerend thema, niet?

Ann: Inderdaad ... ook een werk van lange adem! Op het einde van de vorige eeuw begonnen we met een reeks gespreksnamiddagen voor onze leden. Vrouwen die een gezin hadden, vertelden hoe ze de twijfels van hun omgeving hadden weg gekregen. Of hoe ze de praktische problemen hadden opgelost. Uit die gesprekken haalden we zoveel waardevolle informatie, dat we besloten om in 2000 twee studiedagen te organiseren voor vrouwen met een handicap met een kinderswens. Door met dit thema naar buiten te komen, gaven we, als vereniging, aan onze naar perfectie strevende maatschappij een belangrijke boodschap: ook al zijn we niet perfect, toch vinden wij, vrouwen met een handicap, het leven zo waardevol dat we het willen doorgeven. We haalden de kranten!

Tot onze spijt moeten wij vaststellen dat de overheid moeders met een handicap vaak onvoldoende steunt, maar wij hopen daar verandering in te kunnen brengen, dankzij het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van personen met een Handicap. Het recht op ouderschap (gezinsleven, cfr art 23 van het Verdrag) hangt samen met de nood aan en het recht op hulp (art 19). De wachtlijsten of beter het feit dat mensen niet kunnen rekenen op assistentie als ze die nodig hebben, staat de uitoefening van fundamentele rechten in de weg. Vermits onze overheid het VN-verdrag in 2007 ondertekend heeft, zal ze op termijn niet anders kunnen dan haar steun aanpassen. Het is dus van groot belang dat vrouwen met een handicap hun vragen of problemen aan ons blijven doorsturen. Daarmee kunnen wij de betrokken ministers om de oren slaan. Of we geven ze door aan het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding. Dat heeft van de Belgische overheden het mandaat gekregen om toe te zien hoe de verschillende overheden de principes van de VN Conventie omzetten. Het kan die overheden ook advies geven.

Nog een tip voor mensen die graag concrete verhalen lezen: surf naar onze website www.persephonevzw.org en klik door naar Moederschap. Een studente journalistiek zocht in 2012, in opdracht van het weekblad Flair, single mama's met een handicap, jonger dan 40 jaar. Ze zijn zeldzaam, maar met onze hulp heeft ze er één gevonden. Ze kwam zelf nog een tweede op het spoor. Het artikel verscheen in het nummer 2-1639 van 10/1/12. Flair bundelde beide interviews onder 'inspiratie'. Wij mochten ze op onze website zetten.

DL: Je haalde ook aan dat vrouwen met een handicap vaak te horen krijgen: 'Gaan werken? Zet dat uit je hoofd. Doe jij je huishouden maar, dat zal al heel wat zijn voor jou'. Wat ondernamen en ondernemen jullie tegen dat vooroordeel?

Ann: Daarmee startten we in 2007. De Vrouwendag van 11/11/07 kreeg als thema 'Vrouwen en werk'. Op vraag van het Vrouwen Overleg Komitee bestudeerden wij de situatie van vrouwen met een handicap. Wij luisterden naar onze leden en doken in de cijfers. Onze conclusie was dat de klassieke rolverdeling nog steeds speelt. Het is bovendien niet gemakkelijk werk te vinden als je mogelijkheden beperkt zijn, zelfs al heb je een hoog diploma. Mag ik nu wat getaltes geven? Om je een idee te geven, heb ik, uit onze studie voor het Vrouwen Overleg Komitee, de cijfers van de Vlaamse overheid in 2005 even opgevist. Neem daarin de mensen die hoger onderwijs genoten hebben en die tussen 20 en 49 jaar oud zijn. Hebben ze geen functiebeperking, dan werkt 93,4% van de mannen en 81,5% van de vrouwen. Hebben ze wel een functiebeperking, dan werkt 75,8% van

de mannen en slechts 60,2% van de vrouwen. Heb je liever recentere cijfers? Ik vroeg en kreeg die van de stad Antwerpen van oktober 2013. Daar werken 6.829 mensen; 113 hebben er een arbeidshandicap, zoals dat tegenwoordig heet. Bij die 113 zijn er maar 19 vrouwen! Helaas is de stad Antwerpen geen uitzondering... Steeds minder mensen met een arbeidshandicap geraken aan werk. Heel wat vrouwen met een arbeidshandicap zeggen: 'Ik neem geen risico's. Ik zal wel thuisblijven en het huishouden doen.' Zoveel talenten die niet kunnen bloeien. Spijtig, niet?

DL: En of! Als je bedenkt dat angst een slechte raadgever is...

Ann: ... dan weet je wat ons te doen staat! Vrouwen uit onze doelgroep inspireren en stimuleren, en politici en academici inspireren en stimuleren.... Keuzevrijheid, rollenpatronen doorbreken, is belangrijk. Voor vrouwen én mannen.

Politici zitten niet te wachten op onze voorstellen. Wij kunnen ook niet alles tegelijk. Daardoor gebeurde er met onze studie verschillende jaren niets. In 2012 veranderde dat plots. Jos, stafmedewerker van het Gebruikersoverleg Handicap, Chronische Ziekte en Arbeid, mailde ons dat voorjaar: 'We werken op dit moment aan een advies rond de loopbaankloof tussen mannen en vrouwen in opdracht van de SERV (Sociaal Economische Raad Vlaanderen). Ik heb jullie tekst van 2007 gevonden, die een goed begin van invulling kan geven voor dit advies. Zouden jullie het zien zitten om jullie ervaringen met mij te delen rond dit thema?'. Daar gingen we maar wat graag op in! We konden Jos heel wat voorbeelden geven van hoe tewerkstelling kan (mis)lopen. In het uiteindelijk advies van de SERV bleef weinig van onze inbreng over. Toch staan de vrouwen met een arbeidshandicap zeer uitdrukkelijk in het advies. En dat is al een succes. Daardoor kunnen we verder in het proces worden betrokken. Dat advies moet leiden tot een concreet actieplan. Dat plan moet dan weer voor de Vlaamse minister van Gelijke Kansen een leidraad vormen om maatregelen te nemen.

Academici zitten evenmin te wachten op onze voorstellen. Maar ook hier hielp het toeval ons een handje. We kregen in het najaar van 2013 een uitnodiging van de Universiteit Hasselt voor hun studienamiddag 'Werken met een handicap: uitdagingen voor organisaties in de 21ste eeuw'. We hebben de geleerde dames en heren erop gewezen dat vrouwen met een handicap veel te vaak het huishouden 'mogen' doen. Achteraf mailden we Stefan van de Universiteit Hasselt, de cijfers waarover we beschikten en de tekst die we opstelden samen met Jos. Antwoord van Stefan: 'Bedankt om dit door te sturen, dit is bijzonder interessant. De genderdimensie verdient inderdaad aandacht in relatie tot handicap. We bekijken hoe we dit kunnen doen in de nabije toekomst.'

DL: Mooi! En wat is nu volgens jou de meerwaarde om aan te sluiten bij jullie vereniging?

Ann: Vrouwen uit onze doelgroep meedenken en -doen tijdens onze workshops. We leren van elkaar om niet bij de pakken te blijven zitten. Het kwam eerder al aan bod: wij begrijpen elkaar snel omdat we allemaal met grote beperkingen leven. Wij kunnen elkaar steunen omdat onze beperkingen divers zijn. Wij sensibiliseren en behartigen onze belangen. Als we onze krachten bundelen, kunnen wij, vrouwen met een handicap of een chronische invaliderende ziekte, naar buitenkomen met een eigen gezicht. Wij zijn de eerste en nog steeds enige vereniging voor vrouwen met een handicap in België. Wij hebben contacten met zusterorganisaties in andere landen. Onze doelgroepleden plannen maandelijks mee, als ze dat willen. Allemaal redenen om lid te worden.

Ook mensen die niet tot onze doelgroep behoren, kunnen lid worden. Zij zijn onze sympathisanten. Hen houden we halfjaarlijks of jaarlijks op de hoogte van onze plannen.

DL: Tot slot een woordje uitleg over jullie naam, graag.

Ann: Volgens de Griekse mythologie wordt Persephone, dochter van Demeter en Zeus, op een mooie (?) dag geschaakt door Hades. Zeus is woedend op Hades en degradeert hem als straf tot koning van de onderwereld. Demeter wil uiteraard haar dochter redden en maakt haar beklag bij

Zeus. Samen komen ze tot een compromis: zes maanden per jaar mag Persephone bij haar familie wonen; de andere maanden moet ze bij haar man blijven. De maanden dat Persephone in de onderwereld woont, is het herfst en winter; de andere maanden is het lente en zomer. Wij, vrouwen met een handicap, vinden ons terug in dit verhaal. Net als Persephone blijven wij niet zitten bij de donkere periodes van ons leven. Steeds opnieuw zoeken wij samen de weg naar het licht.

Maar er is meer. Persephone is één van de drie kwetsbare Griekse godinnen. Ook wij zijn kwetsbaar. Zij staat open voor verandering, houdt rekening met het onderbewuste, geeft ruimte aan anderen en biedt de meeste groeikansen. Zo willen ook wij in het leven staan.

Meer info via info@persephonevzw.org of 03/322.46.40 op ma wo vr 9u-11u, di do 17u-19u (Ria Van Meenen).

Wie (één van) beide boeken wil aanschaffen, moet weten dat onze boeken uitverkocht zijn in de boekhandel, maar bij ons nog wel te verkrijgen. Wie beide boeken samen koopt, betaalt slechts 15€ Daarbij komen nog eventuele verzendkosten. Die bedragen voor België 4€ en voor Nederland 11,50€ Wie een factuur wenst, betaalt 1€ administratiekosten extra. Bedrag te storten op ons rekeningnummer BE10 0013 5130 7404 met vermelding 'boek blij + geweld'. De BIC code van onze rekening is GEBABEBB. Meteen na de betaling wordt de bestelling opgestuurd.