



'MIJN ASSISTENTIEHOND
MAG BIJNA NERGENS
NAAR BINNEN'

Twee jaar geleden liep Helma Verhoeven Jacobs 250 kilometer naar Den Haag om een petitie aan te bieden. Haar wens: dat assistentiehonden niet meer geweigerd mogen worden in restaurants, winkels en openbare ruimtes. De beloofde wet is er nog steeds niet. 'Desnoods loop ik naar Brussel; die wet moet er komen voor mijn gezondheid het begeeft.'



Als kind was het vooral grappig: 'Kijk eens wat Helma kan!' Ik was een soort slangenmens: zonder problemen legde ik mijn benen in mijn nek. En mijn vingers kon ik op de gekste manieren over elkaar schuiven.' Helma Verhoeven Jacobs (50) glimlacht als ze eraan terugdenkt: als kind leek er niets met haar aan de hand. Ja, ze was extreem lenig en lang, maar verder was ze als elk kind. Dat veranderde toen ze naar de middelbare school ging. 'Toen was ik alleen maar moe. Terwijl ik geen gekke dingen deed. Ja, ik fietste een uur naar school, en een uur naar huis, maar dat doen wel meer tieners. Toch zat ik elke dag te huilen bij het avondeten van vermoeidheid. Ik ging de medische molen in, helaas konden ze niets vinden. Inmiddels zette ik zelf weer mijn vingers terug als er eentje uit de kom was geschoten.'

MAAR LIEFST TWEE SYNDROMEN

Achteraf vindt ze het niet eens zo gek dat haar artsen niet snaptten wat er aan de hand was: Helma heeft het Ehlers-Danlos syndroom en het Marfan syndroom, twee onbekende afwijkingen. Zelfs zo onbekend dat Helma de eerste Nederlander is bij wie deze twee syndromen tegelijk werden geconstateerd. Dat gebeurde toen ze de puberteit een tijdje voorbij was. 'Ik had mijn man Eddy al ontmoet', vertelt Helma,

'en hij vond het niet kunnen dat ik zo zwak was, dat er regelmatig ledematen uit de kom schoten en dat ik onder de blauwe plekken zat. Dus hij sleepte me van ziekenhuis naar ziekenhuis voor nieuwe onderzoeken. En daar kwam dus uit dat ik een bindweefselafwijking heb, het Ehlers-Danlos syndroom.' Bindweefsel heb je op veel plekken in je lichaam, overal waar dingen aan elkaar vast horen te zitten eigenlijk, en dus gaat er bij Helma veel mis. Daarnaast heeft ze ook nog het Marfan syndroom. Kort gezegd is het gevolg van dat syndroom dat ze een verwijde aortawortel heeft. Als die verwijding doorzet, is het over vijf jaar einde oefening voor haar. 'Maar dat is altijd nog beter dan wat ik van mijn arts te horen kreeg toen ik begin twintig was. Hij zei dat ik maar moest gaan genieten, want ik had volgens hem niet lang meer. Nou, inmiddels ben ik vijftig en ik ben er nog.'

Twee syndromen dus, maar daarmee is Helma's medisch dossier nog niet vol: 'Ik heb ook epilepsie. Mijn eerste aanval kreeg ik in de puberteit. Met schuimbekken, tongbijten, stuip trek-



ken en al.' Voor de meeste mensen is één zo'n afwijking al genoeg om bij de pakken neer te gaan zitten, maar niet voor Helma. Samen met Eddy nam ze het cafébedrijf van haar schoonouders over. Ze werkten zich drie slagen in de rondte. Helma: 'Ik kon niet alles, dopjes van flessen draaien was bijvoorbeeld een te lastige opgave, maar wat ik kon, dat deed ik. Van mijn arts moest ik gaan genieten. Nou, dat deed ik door hard te werken.' >

De hond neemt de telefoon op, haalt de was uit de machine, en voelt aan wanneer ze een epileptische aanval krijgt



Wetsvoorstel hier, debat daar. Dan moet er weer een VN-verdrag worden aangepast... Het schiet niet op

Zeven jaar hield Helma het vol, maar op een gegeven moment ging het echt niet meer: 'Het nachtleven en epilepsie gaan niet zo lekker samen. Ik kreeg op een gegeven moment aanval op aanval. Dan moesten onze gasten mij achter de bar vandaan slepen en bij me blijven. Daarbij geeft elke epilepsieaanval je hersenen een flinke optater. Als ik zo door zou gaan, zouden mijn hersenen het niet lang volhouden.'

EN TOEN KWAM BANIOS

Helma kwam thuis te zitten. Ze kon steeds minder zelf. 'Kastjes openmaken, mezelf aankleden: door die bindweefselaandoening kon ik het niet. En dan die epilepsieaanvallen: ze komen onaangekondigd, dus even boodschappen doen zat er ook niet in. Je wilt toch niet op de vloer van de supermarkt bijkomen.' Helma's wereld werd klein. Natuurlijk hielp haar man Eddy haar met van alles, en ze had veel hulp van de thuiszorg, maar haar zelfstandigheid was ze kwijt. 'Tot Banios acht jaar geleden in mijn leven kwam.' Zodra ze over Banios begint, lichten Helma's ogen op. Haar Pyreense herder betekent alles voor haar. Zo'n beetje alles wat Helma niet kan, doet Banios. 'Ik heb Banios zelf opgeleid. Samen met de mensen van Bultersmekke, dat is een organisatie gespecialiseerd in het opleiden van assistentiehonden.' En die



'assistentie' kan breed worden opgevat: Banios trekt met touwtjes alle kastjes en laatjes voor Helma open, hij neemt de telefoon op en brengt die naar haar toe, haalt de was uit de machine, helpt haar met kleding aan- en uittrekken, raapt op wat ze laat vallen en kan haar instoppen onder haar dekbed. Helma: 'En wat misschien wel het meest fantastisch is: Banios voelt het aankomen wanneer ik een epileptische aanval krijg. In het begin had ik dat niet zo door, dan dacht ik: wat zit die hond mij nou gek aan te staren? Tot ik het verband begon te zien met de aanvallen: Banios probeerde mij te waarschuwen.' Een epileptische aanval kan Banios niet voorkomen, maar hij activeert direct een alarmknop die in verbinding staat met de telefoon van

Eddy. Daarna zorgt Banios ervoor dat Helma in een zijligging komt te liggen en hij likt haar tijdens een aanval in het gezicht om haar bij te krijgen.

LAAT HEM MAAR BUITEN STAAN

Veilig, zo voelde Helma zich al snel bij Banios. En ze kon dan ook niet wachten om met Banios op stap te gaan. Gewoon, voor een boodschap buiten de deur, zoals iedereen dat doet. 'Dat viel dus tegen', vertelt Helma. 'Ik ging naar de Xenos hier in het dorp. Voor ik het wist stond ik weer op straat: honden waren niet toegestaan. Dan maar naar Blokker, maar daar was het hetzelfde verhaal. De bibliotheek? Idem dito. Ondanks dat Banios een speciaal dekje draagt waarop staat dat hij een assistentiehond is, word ik negen van de tien keer geweigerd. Laat hem maar buiten staan, zeggen ze dan. Maar dat kan niet, hij raakt in paniek als ik niet in zijn buurt ben: hoe kan hij me dan waarschuwen dat er een epileptische aanval aankomt? En daarnaast: er is zo'n € 40.000 geïnvesteerd in zijn opleiding. Je laat je auto toch ook niet met de sleutels erin op straat staan?' Helma besloot in actie te komen. 'Er is geen wetgeving in Nederland die zegt dat winkels of openbare ruimtes Banios en mij niet mogen weigeren. Ik bedacht dat ik vast niet de enige was met dit probleem. Dus voor mezelf en al die anderen wilde ik de barricades op: er moest een wet komen in Nederland waarin dit geregeld zou worden.' Op naar Den Haag dus. Maar in plaats van de auto te pakken of desnoods de trein, bedacht Helma een ander plan: ze wilde samen met Banios naar Den Haag lopen om zo aandacht te vragen voor haar missie. 'Met mijn gezondheid is dat misschien wel van de zotte, maar ik wilde een punt maken.'



Xenos, Blokker, de bibliotheek. Ondanks dat Banios een speciaal dekje draagt, mogen ze niet samen naar binnen

ALLE KAMERLEDEN BELOOFDEN DAT DIE WET ER GING KOMEN

Een tocht van 250 kilometer heeft Helma gemaakt. Niet omdat ze zo ver van Den Haag af woont, maar omdat ze alleen maar kon overnachten in hotels waar een hond geaccepteerd zou worden. En daar zijn er niet zo veel van. 'Een prachtige tocht met omwegen werd het. Natuurlijk was het zwaar, maar er waren fysiotherapeuten die me elke avond weer een beetje oplapten. En ik kreeg van alle kanten steun. Zo veel steun zelfs dat tegen

de tijd dat ik in Den Haag arriveerde er 150 mensen bij waren toen ik mijn petitie aanbood.' Van bijna elke partij stond er een Kamerlid voor het gebouw van de Tweede Kamer om naar Helma's verhaal te luisteren. 'Ze wisten niet dat er geen wetgeving was. Daar schrokken ze van. En ze beloofden stuk voor stuk er snel mee aan de slag te gaan: die wet zou er komen. Ik voelde me een overwinnaar: ik had een tocht van 250 kilometer gemaakt én mijn probleem werd serieus genomen. Het was zo mooi.'



Inmiddels is Helma's bedevaart naar Den Haag twee jaar geleden, maar zij en Banios kunnen nog steeds overal geweigerd worden. 'Ik mail en schrijf nog steeds brieven naar diverse Kamerleden. Dan krijg ik te horen wat de stand van zaken is. Het komt er eigenlijk altijd op neer dat het niet opschiet. Dan ligt het wetsvoorstel weer hier, dan ligt het wetsvoorstel weer daar, dan komt er een debat. Het laatste nieuws is dat het VN-verdrag hiervoor moet worden aangepast.'

DE DROOM: EEN WANDELING NAAR BRUSSEL

Het lijkt een verhaal om moedeloos van te worden, maar Helma geeft niet op. 'Als de wetgeving in Nederland een feit is, dan heb ik plannen om het op Europees niveau onder de aandacht te brengen, want in verschillende Europese landen is ook nog geen goede wetgeving. Ik droom ervan om naar Brussel te wandelen. Ik weet dat ik niet onbeperkt de tijd heb: daarvoor is mijn gezondheid te broos. Maar ik wil vóór die tijd dat dit geregeld is. Dat ik nog met Banios overal naar binnen kan lopen. En niet alleen ik, ook al die andere mensen die niet zonder de hulp van een assistentiehond kunnen. Daar hebben wij recht op.' +

Meer lezen over Helma en Banios of de petitie tekenen? Kijk op hellumstocht.nl.