

Mijn laatste UITDAGING

Helma (48) is ongeneeslijk ziek en heeft zichzelf een bijzonder doel gesteld: samen met haar man en haar hulphond loopt ze van haar woonplaats Cuijk naar Den Haag. Allereerst om voor zichzelf een mooie prestatie neer te zetten, maar daarnaast wil ze met deze actie ook aandacht vragen voor het feit dat hulphonden vaak geweigerd worden in openbare ruimtes.

Tekst: **Chantal Dute** - Fotografie: **Angeline Swinkels**

Een jaar geleden zat ik bij mijn cardioloog in de spreekkamer. “Heb je nog een to-do-lijstje?” vroeg ze. “Dan zou ik daar maar heel snel mee beginnen en gaan genieten van het leven.” Zo, die kwam binnen! Even daarvoor had ze me verteld dat het einde van mijn leven in zicht was als mijn ziektebeeld zo bleef verslechteren als de afgelopen paar jaar. Als puber werd me dat ook al verteld, maar ik wist dat het nu bittere ernst was. Dat was verschrikkelijk om te horen. Ik was al mijn hele leven bezig met overleven en ben altijd sterk geweest, maar toen ik dit hoorde, was ik wel even van de kaart. Ik dacht: ik hou zo van het leven, ik wil nog jaren doorgaan! Ik ben boos en verdrietig geweest, maar kon me gelukkig vrij snel herpakken. Ik wilde me niet gek laten maken en genieten van de tijd die me nog restte.

Ik heb epilepsie en twee bindweefselaandoeningen: het syndroom van Ehlers-Danlos en het syndroom van Marfan. Bindweefsel zit op veel plekken in het lichaam en geeft normaal gesproken steun. Bij mij is het heel zwak en flinterdun, waardoor ik hypermobiel ben. Ik kan mijn vingers in elkaar vlechten en mijn gewrichten schieten bij het minste of geringste uit de kom. Als ik 's ochtends wakker word, moet mijn man eerst mijn schouders, knieën en heupen terugduwen. Door deze ziektes ben ik altijd vermoeid en heb ik in mijn hele lichaam pijn. Door het syndroom van Marfan heb ik ook hartproblemen. Mijn aortawortel is verwijd en zal steeds verder verwijden. Normaal gesproken kun je daaraan geopereerd worden, maar mijn bindweefsel is daarvoor te poreus. Volgens mijn cardioloog zal mijn aortawortel het nog zo'n drie tot vijf jaar volhouden. Daarna is een operatie noodzakelijk. Aangezien dat voor mij geen optie is, komt het einde van mijn leven in zicht. Die opmerking van mijn cardioloog over dat to-do-lijstje zette me aan het denken. Ik heb een lijst gemaakt met dingen die ik nog graag zou willen doen. Daarop staan verschillende reizen en

boven aan de lijst staat: *Een prestatie neerzetten*. Ik doe al mijn hele leven niets anders dan overleven en vechten tegen mijn ziektes. Om me heen maken mensen carrière en bouwen ze een toekomst op. Dat heb ik nooit kunnen doen. Mijn man en ik hebben samen een café gehad, maar dat hebben we moeten opgeven vanwege mijn aandoeningen en de vele epileptische aanvallen. Ik wil ook graag iets hebben waar ik trots op kan zijn en waar ik aan het einde van mijn leven met een voldaan gevoel op kan terugkijken.

PETITIE

Tijdens een van mijn wandelingen met mijn hulphond Banios ontstond het idee om een lange wandeltocht te maken. Hoewel het heel belastend is voor mijn lichaam, ben ik gek op wandelen. Het is voor mij de beste manier om mijn hoofd leeg te maken. Samen met Banios heb ik al heel wat kilometers gemaakt. Hij gaat overal mee naartoe. Helaas wordt Banios op veel plekken geweigerd, omdat honden in de meeste openbare ruimtes niet welkom zijn. Dat Banios een officiële Europese hulphond is, maakt voor bedrijven geen verschil. Winkels, taxi's, horecagelegenheden, ziekenhuizen: stuk voor stuk weigeren ze me de toegang. En dat mag, want in Nederland is er geen regelgeving voor mensen met een hulp- of blindengeleidehond. Dat is toch van de zotte? Omdat ik dit probleem aan de kaak wil stellen, ga ik hier aandacht voor vragen met mijn wandeltocht. In tien dagen loop ik van mijn woonplaats Cuijk naar Den Haag, waar ik een petitie zal aanbieden aan de Tweede Kamer. Ik wil dat wettelijk geregeld wordt dat ►



hulphonden van mensen met een beperking niet meer geweigerd mogen worden. Daarnaast hoop ik met mijn wandeltocht geld in te zamelen voor de stichting die Banios heeft opgeleid. Op het moment dat ik dit plan bedacht, ging het niet goed met me. Ik had dagelijks epilepsieaanvallen, waardoor ik nauwelijks de deur uit durfde. Ik was bang dat ik een aanval zou krijgen, mijn tong zou inslikken en zou overlijden. Door deze angst was mijn sociale leven heel beperkt. Ik zat alleen thuis en de muren kwamen op me af. Een lange wandeltocht maken was dus zeker niet aan de orde. Toch heb ik stapje voor stapje het idee voor die tocht op papier gezet. Ik dacht: als er een moment komt dat het beter met me gaat, ligt dit alvast klaar. Nu is het zover. Sinds januari slik ik andere medicijnen, waardoor ik veel minder aanvallen heb. Hierdoor komt mijn zelfvertrouwen stukje bij beetje terug en durf ik weer naar buiten. Tot januari wist niemand van mijn plan. Mijn cardioloog was de eerste die ik inlichtte. Haar reactie was helder: "Als je het wilt doen, moet je het dit jaar doen, want volgend jaar zal het mogelijk niet meer lukken." Dat was voor mij een extra motivatie om door te zetten. Mijn man en mijn dochter van twintig wisten nog steeds van niets, dus die heb ik eerst maar eens op de hoogte gebracht. Ze schrokken zich rot! Ze vroegen zich af waar ik in godsnaam aan wilde beginnen. Vooral mijn dochter maakte zich zorgen om mijn gezondheid. Zij heeft zelf ook het syndroom van Ehlers-Danlos en voorzag direct wat er allemaal kon misgaan onderweg. Ik begreep haar zorgen, maar ik was natuurlijk niet van plan om dit zonder begeleiding te gaan doen. Ik zou mijn artsen en mijn fysiotherapeut er volop bij betrekken. Dat stelde haar enigszins gerust. Ook mijn man zei gelukkig dat hij achter me stond. Zonder hun goedkeuring was ik er niet aan begonnen. Ik wilde namelijk heel graag dat mijn man met mij mee zou lopen. Zonder hem zou ik het ook niet kunnen. Niet alleen omdat ik nog geen rugzak kan tillen, maar vooral omdat hij mijn steun en toeverlaat is. Hij zet mijn gewrichten 's ochtends weer in elkaar en helpt me met mijn persoonlijke verzorging. Gelukkig zei hij direct ja toen ik vroeg of hij mee wilde lopen. Hij weet als geen ander hoe belangrijk mijn hulphond voor mij is.

ZESDE ZINTUIG

Banios en ik zijn onafscheidelijk, ik neem hem overal mee naartoe. Niet alleen omdat hij mijn beste maatje is, maar ook omdat ik hem nodig heb. Hij is mijn hulpmiddel, hij helpt me overal mee. Ik heb veel problemen met mijn fijne motoriek, waardoor ik alles laat vallen. Banios raapt alles moeiteloos op. Zelfs kleine voorwerpen, zoals muntjes. Verder opent en sluit hij deuren en kasten, haalt hij de was uit de machine, trekt hij mijn kleding uit, pakt hij de telefoon voor me en doet hij lampen aan en uit. Maar het allerbelangrijkste is dat Banios sinds vorig jaar signaleert wanneer ik een epileptische aanval krijg. We zijn zo close dat hij dat aanvoelt. Zijn opleider noemt het een zesde zintuig. Zelf voel ik zo'n aanval totaal niet aankom-



men, het gebeurt van het ene op het andere moment. In het begin begreep ik dan ook niet wat Banios van me wilde als hij voor me ging zitten en me strak aankeek. Nu weet ik dat het zijn manier is om aan te geven dat het niet goed met me gaat. Zodra hij dit doet, ga ik liggen. Zo voorkom ik dat ik val en mijn tong inslik tijdens een aanval. Vervolgens drukt Banios op een alarmknop. Dan gaat er in huis een alarm af, zodat Banios weet dat het gelukt is. Tegelijkertijd wordt mijn man via zijn telefoon gewaarschuwd, zodat hij direct naar huis kan komen. Al die tijd blijft

We worden vooral geweigerd omdat we een vreemd duo zijn: ik zie er niet ziek uit en Banios is een Pyreneese herdershond

Banios bij me zitten. Als ik zelf nog niet in de stabiele zijligging ben gaan liggen, duwt hij me met zijn neus op mijn zij. Mijn man werkt vlakbij en is binnen een kwartier bij me. Hij zorgt ervoor dat ik mezelf niet verwond door de spierspanningen die ik heb. Als ik bijkom, draagt hij me naar bed. Ik ben dan zo moe dat ik drie dagen slaap. Ook zit er dan een gat van zo'n vijf uur in mijn geheugen, waardoor ik zelf niet weet wat er gebeurd is. Als ik slaap, blijft Banios continu bij me. Hij gaat alleen even snel naar beneden om te eten en zijn behoefte te doen.

Ik heb Banios nu vijf jaar en zou niet meer zonder hem kunnen. Hij heeft mij zo veel gebracht. Dankzij hem is mijn we-



reld groter geworden dan mijn huis en het ziekenhuis. Ik voel me veiliger met hem in de buurt, omdat ik weet dat hij altijd hulp kan inschakelen. Dankzij hem kan ik even naar de markt om wat kleine boodschappen te halen. Die draagt hij in een rugzak. Voorheen moest ik daarvoor de thuiszorg bellen of was ik afhankelijk van mijn man of ouders. Ik heb mijn zelfstandigheid terug en dat is heel belangrijk voor me.

SCHRIJNEND

Nu ik weer de deur uit kan en durf, merk ik dat ik niet overal welkom ben met Banios. Dat is heel vernederend. We worden vooral geweigerd omdat we een vreemd duo zijn: ik zie er niet ziek uit en Banios is een Pyreneese herdershond. Hij lijkt totaal niet op een golden retriever of labrador, rassen die meestal gebruikt worden als hulphond. Mijn hond draagt een officieel jasje voor hulphonden, maar bedrijven suggereren schaamteloos dat ik dat op Marktplaats gekocht heb. "Je wilt gewoon je hondje meenemen", zeggen ze dan. Keer op keer leg ik uit dat een huishond iets anders is dan een hulphond, maar daar willen ze niets van weten. Een hond is voor hen een hond

en die komt er niet in. Daar kan ik echt boos om worden, want Banios is niet zomaar een gezellige, lieve hond. Voor anderen misschien wel, maar voor mij is hij veel méér dan dat. Ik kan niet functioneren zonder hem. Maar ik kan zeggen wat ik wil, ik kom er niet in. Zelfs als ik mijn officiële Europese legitimatie van Assistance Dogs International laat zien, een persoonlijke pas met mijn foto en een foto van Banios, maakt dat geen indruk. Dat vind ik echt onvoorstelbaar. Wat moet ik nog meer doen om aan te tonen dat ik Banios echt nodig heb? Het schrijnende is dat ik in mijn rolstoel wél van alles voor elkaar krijg. Dan zie ik er ziek uit en is alles mogelijk. Blijkbaar vinden mensen mij dan zielig. Maar dat wil ik helemaal niet. Ik ben ongeneeslijk ziek, maar weiger om in een slachtofferrol te kruipen. Mijn rolstoel gebruik ik alleen als ik een hele dag op pad ga. Ik wil blijven lopen zolang dat kan. En daar hoort Banios bij. Het is voor mij geen optie om zonder Banios ergens naar binnen te gaan. Wij zijn zo'n goed team, hij is vierentwintig uur per dag bij me. Zo'n koppel haal je niet uit elkaar. Bovendien kan hij epileptische aanvallen signaleren en dat is zo belangrijk dat ik hem altijd bij me moet hebben. Zo'n aanval kan ieder moment van de dag opkomen.

Gelukkig heb ik mijn epileptische aanvallen redelijk onder controle sinds ik die nieuwe medicijnen slik. Ik krijg nog steeds wel eens een aanval, maar lang niet meer zo vaak als voorheen. Toch blijf ik die angst houden dat het gaat gebeuren. Op dagen dat ik me niet goed voel of niet goed geslapen heb, ga ik de deur niet uit. Ik probeer nu mijn vertrouwen terug te krijgen en minder bang te zijn. Dat gaat steeds beter. Banios en ik gaan bijna elke dag het bos in voor een lekkere wandeling. Toch zijn er situaties die ik vermijd. Sinds ik een aanval heb gehad in het zwembad, durf ik niet meer te zwemmen. Ik zwom onder begeleiding, maar de begeleidster raakte in paniek toen ik naar de bodem zonk. De directeur van het zwembad is in zijn kostuum in het water gesprongen en heeft mijn leven gered. Helaas heb ik daardoor een waterangst ontwikkeld die ik nooit meer heb overwonnen. We hebben een zwembad in de tuin, maar als ik alleen thuis ben, loop ik daar met een grote boog omheen. Ook ga ik niet naar feesten, omdat ik door mijn epilepsie licht- en geluidgevoelig ben. Als we een uitnodiging krijgen voor een feest waar we niet naartoe kunnen, plannen mijn man en ik samen een avondje uit. Ik vind het heel bijzonder dat hij dat voor mij doet. Van mij mag hij best naar een feestje, maar dat wil hij niet. Ik ben heel blij met zo'n partner die dit samen met mij doet. We bewandelen het pad van mijn ziekte samen. ►



Sinds januari ben ik bezig met de voorbereidingen voor mijn tocht. De grootste opgave was het vinden van hotels waar we met Banios welkom zijn. Het eerste hotel dat ik benaderde, weigerde ons al. Toen dacht ik wel even: waar begin ik aan? Maar ik weet waar ik het voor doe. Vanwege dit probleem hebben we de route wel steeds moeten verleggen. De afstand tussen Cuijk en Den Haag is honderdvijftig kilometer, maar omdat ik op veel plekken niet welkom ben, is de totale route tweéhonderdvijftig kilometer geworden. Heel schrijnend: dit is juist de reden van mijn wandeltocht en zelfs nu worden we geweigerd. Ik heb de hotels gevraagd of ze het doel van mijn actie wel begrijpen, maar ze blijven erbij dat ze geen hond in hun hotel willen. Daar begrijp ik niets van. Als reden geven ze op dat honden viezigheid met zich meebrengen en dat andere gasten allergisch kunnen zijn. Vooral dat eerste vind ik een kulargument, want ik maak Banios' poten altijd schoon met mijn eigen handdoek. Als het geregend heeft, brengt mijn rolstoel meer viezigheid mee naar binnen dan mijn hond. En ik vind het vreemd dat mensen met een allergie - áls die er op dat moment al zijn - meer rechten hebben dan iemand met een beperking. Bovendien zijn hotels groot genoeg, we liggen toch

Hellumstocht

Op **31 augustus** is Helma vanuit Cuijk vertrokken naar Den Haag voor haar Hellumstocht. 'Hellum' is een Brabantse verbastering van haar naam. Naar verwachting zal ze op 11 september aankomen op het Binnenhof, waar ze een **petitie** zal aanbieden. Daarnaast loopt ze de tocht om zo veel mogelijk geld in te zamelen voor de **stichting BultersMekke**, zodat meer honden opgeleid kunnen worden tot hulphond. Iedere dag loopt ze zo'n vijftieng kilometer. Onderweg kan iedereen aansluiten.

Kijk voor meer informatie op www.hellumstocht.nl. Natuurlijk kun je Helma tijdens haar tocht volgen op de **Facebookpagina** van Mijn Geheim!

niet bij elkaar op de kamer? Maar wat ik ook probeerde, ze hielden voet bij stuk.

Naast al dit geregeld moest er natuurlijk ook getraind worden. Daar ben ik direct in januari mee begonnen. Dat ging allemaal in overleg met de artsen en mijn fysiotherapeut. Daarom durf ik dit ook aan. Banios en ik hebben allebei ruim zeventienhonderd kilometer gelopen. Sommige mensen vragen zich af of zo'n klein hondje dit wel aankan. Banios is misschien niet zo groot, maar hij is wel een herdershond. Hij is sterk en kan dit zeker aan. Mocht het toch niet gaan, bijvoorbeeld als het te warm is, dan neem ik hem niet mee. Ik ben een enorme dierenvriend, dus dat doe ik hem niet aan. Ook tijdens de tocht word ik begeleid. Iedere dag bekijkt een fysiotherapeut of het verantwoord is om door te lopen. Dat is belangrijk, want ik moet er natuurlijk niet slechter uitkomen.

KRACHT

Mijn voornaamste doel is om eindelijk een mooie prestatie neer te zetten voor mezelf. Ik wil dit bereiken voordat het niet meer kan. Het idee alleen al geeft me zo veel kracht. Sinds ik met de voorbereidingen ben begonnen, denk ik nergens anders meer aan. Ik ben even niet bezig met ziek zijn. Daarnaast doe ik het natuurlijk voor alle mensen met een hulphond die regelmatig geweigerd worden. Daar hoort mijn dochter straks ook bij. Zij maakt nu al gebruik van Banios. Ik hoop voor haar dat het straks wettelijk geregeld is dat ze overal welkom is met haar hond. Ik hoop echt dat mijn actie daaraan kan bijdragen. Hoe gaaf zou het zijn als er straks een wetswijziging komt? Dat lijkt me geweldig.

Ik hoop dan ook dat er veel mensen naar Den Haag komen, zodat de minister kan zien dat het echt een groot probleem is. Ik denk dat dat een heel bijzonder moment wordt. Ik ben nu nog sterk en stoer, maar ik vermoed dat er aan het einde van mijn tocht wel een emotioneel moment zal komen. Dat laat ik dan maar gebeuren. Als ik mijn doel heb bereikt, mag ik van mezelf best een traantje laten. Dan hoef ik niet sterk meer te zijn. Ik houd me mijn hele leven al groot, dat heb ik van mijn ouders meegekregen: schouders eronder en doorgaan, wat er ook gebeurt. Ik ben heel blij dat die instelling in mijn karakter zit. Daardoor laat ik me niet snel uit het veld slaan. De makkelijkste weg is de weg van opgeven. Dat is voor mij geen optie. Ik ga door tot ik mijn doel bereikt heb! ■

Wil je reageren op dit verhaal? Mail o.v.v. '1318 Helma' naar redactie@mijngeheim.nl. Je kunt ook je eigen verhaal vertellen op www.mijngeheim.nl.