

Omdat de pech
van een handicap
niet hoeft te
betekenen dat je
de rest van je
leven verliest



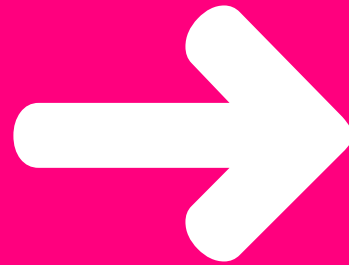
Een normaal leven. In goede gezondheid, met de vrijheid om te gaan en staan waar je wilt. Met vrienden, familie en collega's om je heen. Gewaardeerd worden, lang en gelukkig. Dit is wat mensen in Nederland van hun leven mogen verwachten.

Voor twee miljoen mensen met een handicap is een normaal, dagelijks leven vaak niet weggelegd. Zij zitten zonder werk, gaan naar aparte scholen en worden buitengesloten van sociale activiteiten. Een nauwelijks te bevatten onrecht.

HandicapNL stopt niet tot iedereen in Nederland met een handicap een normaal dagelijks leven kan leiden.

Een leven bestaat in Nederland uit verschillende elementen die heel normaal lijken, maar allesbehalve vanzelfsprekend zijn. Zeker voor mensen met een handicap. Het zijn de puzzelstukjes die samen tot een waardevol, gelukkig leven leiden. Voor veel te veel mensen met een handicap is deze puzzel niet compleet.

HandicapNL streeft naar een normaal dagelijks leven voor iedereen. Dat is een leven met:





Impactdoelen

HandicapNL vindt dat niemand door een handicap méér zou moeten verliezen dan nodig en realiseert daarom verschillende projecten die mensen met een handicap écht vooruithelpen. Om er zeker van te zijn dat we dit verschil maken, willen we onze impact kunnen bewijzen. Dat doen wij aan de hand van vijf impactdoelen.



Sterker Staan

Meedoen begint bij jezelf. Daarom laten we mensen met een handicap sterker staan en bieden we ze zelfvertrouwen. Zodat zij hun talenten ten volle kunnen ontwikkelen en benutten, en hun leven zo zelfstandig mogelijk vorm kunnen geven. De mogelijkheid hebben om hun eigen inkomen te verdienen. Talenten kunnen ontdekken en ontwikkelen. Zo zelfstandig mogelijk wonen, zo min mogelijk afhankelijk te zijn van zorg, zelfstandig op pad kunnen gaan. En zelf bepalen wat je wilt en dat niet laten bepalen door anderen.

Dit draagt bij aan:

GELIJKWAARDIGHEID

Geaccepteerd worden
zoals je bent

JE LEVEN IN EIGEN HAND

De touwtjes in handen hebben
zonder bureaucratisch gedoe

VOELDOENDE GELD OM

ROND TE KOMEN

Gelijke kansen zonder
financiële zorgen



Re>Start helpt bij het heroppakken van het leven na revalidatie

Het kan je zomaar gebeuren. Een val van de trap, een verkeersongeluk. Ondanks keihard revalideren staat je leven volledig op zijn kop. De gevolgen voor werk, studie, gezin en vriendschappen zijn enorm. En niemand die je leert daarmee om te gaan. Daarom biedt HandicapNL **Re>start**. Samen met professionals maak je een persoonlijk plan voor je nieuwe leven en krijg je concrete hulp. Zo zorgen we ervoor dat mensen na hun revalidatie weer een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.

Barry Hegeman kreeg in 2018 een dwarslaesie

Lees [hier](#) zijn verhaal



Ik heb wel sterk in mijn schoenen moeten staan

Barry Hegeman was een succesvol projectontwikkelaar in de bouwwereld, toen hij in 2018 een dwarslaesie kreeg. Zijn wens? Betere ondersteuning voor mensen met een handicap: "Het contrast tussen het revalidatiecentrum en thuis is heel erg groot."

Knokken

Inmiddels is Barry bijna volledig hersteld. "Ik kan weer redelijk goed meedraaien in het dagelijkse leven en heb me zelfs doorontwikkeld op mijn werk." Maar om te komen waar hij nu is, heeft Barry moeten knokken. Dat begint in het revalidatiecentrum, waar hij na zijn operatie opnieuw moet leren lopen. Maar het moeilijkste gedeelte komt juist daarna, als Barry naar huis mag. "Je bent dan nog lang niet klaar met revalideren, maar keert terug in de realiteit met een handicap. Daar word je vroeg of laat een keer mee geconfronteerd en kun je je niet op voorbereiden."

Niet meer bij horen

Hij vertelt over een bezoekje aan zijn werk tijdens zijn revalidatie. Barry was (en is) werkzaam als

projectontwikkelaar in de vastgoedwereld. "Het was een leuk bezoek op kantoor, totdat we voor een bespreking een groot bord erbij pakten met alle projecten. Daar stond ineens nergens meer mijn naam. Dat kwam wel even binnen. Ik werd er heel hard mee geconfronteerd dat ik er (even) niet meer bij hoorde."

De normale wereld

Hij wil eenmaal uit het revalidatiecentrum zo snel mogelijk weer aan het werk, maar is buiten de therapieën om druk met allerlei 'regelwerk'. De zoektocht die hij in die periode ervaart, maakt de eerste fase thuis nog moeilijker.

"Het revalidatiecentrum is een veilige medische bubbel. Vanuit die beschermde omgeving kwam ik terug in de normale wereld.

Daarin was iedereen gewoon bezig met de dagelijkse beslommeringen. Dat contrast was heel groot. Als er iets was in het revalidatiecentrum, werd het direct geregeld. Thuis was dat anders. Ik heb gelukkig een geweldige familie en begripvolle werkgever, maar ik heb wel sterk in mijn schoenen moeten staan."

Kansen

Hij kent genoeg mensen die het mede daardoor zwaarder hebben gehad, nadat zij uit het revalidatiecentrum zijn gekomen. "Als je gehandicapt raakt, heb je kansen nodig. Mijn werkgever heeft mij die geboden, maar daar zou het niet alleen van mogen afhangen. Ik zie te veel mensen om mij heen die nog heel veel kunnen, maar die geen kans krijgen."





Families ondersteunen

De zorg voor iemand met een handicap kan zwaar zijn. Dan helpt het als je steun ervaart en ervaringen kunt uitwisselen met anderen in dezelfde situatie. Wij ondersteunen mantelzorgers, zodat zij af en toe op adem kunnen komen, zich gesteund en gewaardeerd voelen en een netwerk hebben om te allen tijde op terug te kunnen vallen. Met een gezonde balans houden zij het langer vol, worden burn-outs voorkomen, en kunnen ook mantelzorgers weer genieten van de mooie dingen.

Dit draagt bij aan:

ZINGEVING EN GELUK

Iets kunnen betekenen voor
jezelf en een ander

VRIENDSCHAP EN LIEFDE

Een rijk sociaal leven en de
juiste mensen om je heen



Stichting 2CU laat ZEVMB-gezinnen gehoord en gezien worden

De zorg voor een kind met ZEMB is levenslang en levensbreed. Jonge gezinnen krijgen een vloedgolf aan emoties, vragen en onzekerheden over zich heen wanneer hun kind zeer ernstig meervoudig beperkt blijkt. Tegelijkertijd kunnen zij met hun hulpvragen nauwelijks bij de zorg en overheid terecht. HandicapNL wil samen met 2CU hulp bieden aan ouders, broers en zussen van een ZEMB kind en tegelijkertijd de broodnodige kennis bij zorgprofessionals vergroten. De zorg voor een ZEMB kind kunnen we niet wegnemen – de oneindige zoektocht naar passende hulp en informatie wel.

Evelien: “Bij Elsa was peuterastma geconstateerd”

Lees [hier](#) haar verhaal



We hebben vier maanden tussen hoop en vrees geleefd

November 2018, Evelien van den Boom zit op een roze wolk. Zij en haar man Rob hebben twee maanden daarvoor een prachtige tweeling verwelkomd. Het gezin is compleet en het geluk licht hen toe. Tot een medicatiefout hen hardhandig van de wolk gooit.

Medicatiefout

Evelien: "Bij Elsa was peuterastma geconstateerd. We hadden een puffer voor haar, dat werkte prima. Tot die zondagavond in november. Ze was benauwd en reageerde niet op de puffer. Op de huisartsenpost kreeg ze een infuus. Helaas hebben ze haar tien keer teveel medicijnen gegeven waardoor Elsa een hartstilstand kreeg. De artsen hebben haar gereanimeerd en naar de intensive care gebracht. Daar hebben we vier maanden tussen hoop en vrees geleefd."

Levend verlies

Na vier maanden van steeds meer epileptische aanvallen en steeds meer medicijnen werd de situatie van Elsa uiteindelijk stabiel en kon ze overgebracht worden naar het revalidatiecentrum. Maar twee jaar na het ongeluk krijgen Rob en

Evelien te horen dat de revalidatie wordt gestopt. Daarmee valt alle hoop op herstel weg en komt het besef dat Elsa de rest van haar leven niets kan: geen communicatie en geen beweging. Een bittere pil. "Het gemis van de vrolijke en leergerige Elsa en het levend verlies waar we iedere dag mee moeten dealen is enorm. Het verdriet dat ze dit leven heeft, dat is eigenlijk niet te dragen."

Op zoek naar hulp

"Ik ben hulp voor mijzelf gaan zoeken, toen ik daar klaar voor was. Het is een moeilijke weg, je hebt niet met iedereen een klik en het verschilt ook per keer met welke vragen je zit. Soms is het fijn om met een lotgenoot of ervaringsdeskundige te spreken, de andere keer met een professional en soms wil ik even niet-zorgen. Gewoon kletsen over andere dingen

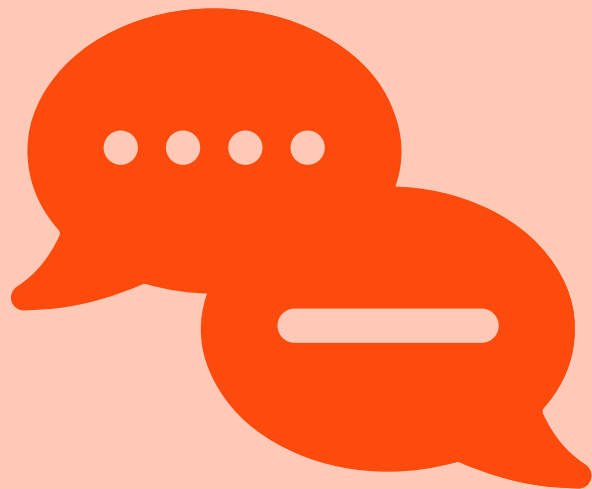
met vriendinnen of een biertje drinken met mijn man."

2CU & HandicapNL

Enige tijd geleden kwam Evelien in contact met Sarike de Zoeten van Stichting Complex Care United (2CU). Sarike heeft zelf een zoon met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) en een schat aan ervaring. Zij heeft samen met Vanessa Liem de stichting 2CU opgericht en vraagt hiermee, gesteund door HandicapNL, meer zichtbaarheid en aandacht voor ZEVMB gezinnen.

"Sarike stelt vaak de juiste vragen en geeft goede tips. Ze is een grote steun in de vraagstukken die ik heb. Ze kan me, vaak nog beter dan de artsen, doorverwijzen naar een organisatie of persoon die me verder kan helpen."





Social leven

Sociale contacten zijn een levensbehoefte. Maar niet voor iedereen is een rijk sociaal leven vanzelfsprekend. Anders zijn is maar wat vaak een sta-in-de-weg voor vriendschappen. We helpen mensen met een handicap waar nodig met het bouwen aan sociale relaties. Zodat zij nieuwe contacten opdoen, langdurige vriendschappen opbouwen, meer deelnemen aan het dagelijks sociale leven en zich minder geïsoleerd voelen. We streven naar een zo normaal mogelijk leven, waarin geen onderscheid tussen mensen met en zonder handicap gemaakt wordt.

Dit draagt bij aan:

VRIENDSCHAP EN LIEFDE

Een rijk sociaal leven en de juiste mensen om je heen

JE LEVEN IN EIGEN HAND

De touwtjes in handen hebben zonder bureaucratisch gedoe

BEWEGINGSVRIJHEID

Vrij zijn om te gaan en staan waar je wilt



[Buddies] helpt eenzame jongeren met een handicap aan een vriendschap

Eenzaamheid is een groot probleem onder jongeren met een handicap. Maar liefst 1 op de 2 voelt zich regelmatig alleen. Om dit tegen te gaan is [Buddies] in het leven geroepen. Dit vriendschapsprogramma schept duurzame, gelijkwaardige vriendschappen tussen jongeren mét en zónder handicap. Samen doen ze leuke dingen, ontmoeten nieuwe mensen en breiden hun netwerk zo steeds verder uit. Die vriendschappen matchen we zorgvuldig, door goed te kijken naar interesses en persoonlijkheden. Zo ontstaat die échte onmisbare klik!

Jasper heeft keihard moeten knokken

Lees [hier](#) zijn verhaal



Sommige vrienden zagen me niet meer voor vol aan

Jasper Boswinkel is een energieke, sportieve, sociale jongeman. Hij werkt als assistent van een gymleraar in het basisonderwijs en heeft een leuke vriendengroep, maar daar heeft hij keihard voor moeten knokken.

In één klap een ander leven

Tot zijn 15e was Jasper ook al energiek, enorm sportief en sociaal. Hij had, zoals hij dat zelf zegt, een geweldig leuk leven... Totdat hij werd aangereden met zijn fiets en zijn leven ineens een totaal andere wending kreeg. "Ik heb ongeveer 3 maanden in coma gelegen, daarna 11 maanden gerevalideerd en heb hersenletsel aan het ongeluk overgehouden."

Met de dag eenzamer

De meeste van zijn vrienden raakte Jasper kwijt na zijn ongeluk. "Contact verwatert heel snel als je niet meer op school komt, niet meer met elkaar sport of niet in het weekend samen uitgaat. Ik voelde ook dat sommige vrienden me niet meer voor vol aanzagen of zich voor me schaamden omdat

ik dingen zei of deed die zij raar vonden." Zo werd zijn sociale kring steeds kleiner en Jasper eenzamer.

Corona-lockdown hakt erin

En toen kwam de eerste lockdown. "Dat was zo verschrikkelijk. Ik had het gevoel dat ik weer terug bij af was. Na het ongeluk, toen ik langzaam beseftte wat er met me gebeurd was en welk blijvend hersenletsel ik had, dacht ik: had me van de apparaten en slangen afgehaald. Ik voelde me zo eenzaam en verdrietig. Maar naarmate de tijd vorderde en ik steeds meer dingen wel kon en zelfvertrouwen kreeg, was ik blij dat ik er nog was. En dan komt die lockdown en gaat alles weer achteruit. Ik woon in een huis met bijna geen leeftijdsgenoten en ik

mocht niemand ontvangen of het huis uit. Ik zat opgesloten en het gevoel dat ik na mijn ongeluk had, kwam in alle hevigheid terug. Af en toe dacht ik: ik loop naar de A12, dan is het over."

Een buddy van goud

Gelukkig deed Jasper dat niet, maar sloot hij zich aan bij het [Buddies]-project van Handicap-NL. Hij ontmoette Ilse, "een buddy van goud". De twee hebben een bijzondere klik. Ilse komt op zijn verjaardag, haalt hem op om er samen op uit te trekken en nodigde hem zelfs thuis aan tafel uit. Sinds afgelopen zomer voelt Jasper zich hierdoor echt goed en dat wil hij zo houden. "Het is niet altijd makkelijk, maar de eerste stap is het zwaarst daarna heb je vrienden en wordt alles makkelijker."





Toegankelijkheid

Toegankelijkheid is in Nederland nog uitzondering in plaats van regel. Wij vinden dat je moet kunnen gaan en staan waar jij wilt, ook als je een handicap hebt. Hoezo is het onmogelijk om naar een theatervoorstelling te gaan als je in een rolstoel zit, of als je niet kunt zien wat er op het toneel gebeurt? Hoezo kan ik met mijn dwarslaesie niet overnachten op een festivalterrein of naar een pretpark gaan net als ieder ander? HandicapNL maakt oplossingen mogelijk die ervoor zorgen dat het wél kan.

Dit draagt bij aan:

BEWEGINGSVRIJHEID

Vrij zijn om te gaan en staan waar je wilt

GELIJKWAARDIGHEID

Geaccepteerd worden zoals je bent



#OnbeperktFeest maakt festivals toegankelijk voor iedereen

Uit onderzoek is gebleken dat maar liefst 1 miljoen mensen met een handicap op dit moment niet naar een festival kunnen. HandicapNL vindt dat dit niet langer kan en maakt zich hard voor inclusieve festivals met het programma Onbeperkt Feest. Dankzij onze donateurs hebben wij in 2019 de Zwarte Cross en in 2021 de Dutch Grand Prix toegankelijk gemaakt. Maar dit was slechts het begin. HandicapNL stopt niet totdat ieder festival in Nederland volledig toegankelijk is voor mensen met een handicap.

Voor Iris komt er een stuk meer bij kijken

Lees [hier](#) haar verhaal



Hierdoor weet je dat je festivalbezoek goed komt

Iris Slootheer, een bruisende fotograaf met het Ehlers Danlos Syndroom, gaat graag naar concerten en festivals. Maar heb je als festivalganger normaal genoeg aan een voorbereiding van tien minuten – voor Iris komt er door haar beperking een stuk meer bij kijken.

Een heel geregeld

“Als ik naar een festival ga moet ik niet alleen medicijnen meenemen, maar ook een doktersverklaring regelen die ik op tijd naar de organisatie moet mailen, zodat die medicijnen ook het terrein op mogen. Ik moet coolpacks meenemen, zorgen dat ik ergens mijn sondepomp kan opladen. Niet alleen mijn rolstoel moet mee, maar ook extra banden. Kortom: het is een hele hoop geregeld.”

Huiverig

Een aantal jaar geleden was Iris nog huiverig om naar een festival te gaan. Het zijn niet bij uitstek de plekken die goed zijn ingericht op mensen met een beperking. Bovendien zagen de faciliteiten er op papier vaak mooier uit dan in de werkelijkheid. Als je bijvoorbeeld alleen op de camping kunt

rusten, ben je vaak uren van het terrein af en mis je van alles.

“Het is heel frustrerend als je iedere keer bij elke nieuwe medewerker moet uitleggen – soms zelfs bewijzen – wat je niet kunt. Op een gegeven moment ben je dat zo zat, dan zou ik wel een speciaal polsbandje willen hebben waardoor iedereen ziet: hé deze vrouw heeft iets, die mag door. Dat maakt het voor mijn vriend, met wie ik naar de festivals ga, ook leuker. Nu is hij vaak van alles voor mij aan het regelen, waardoor hij zelf ook minder van het festival kan genieten.”

Kleine dingen

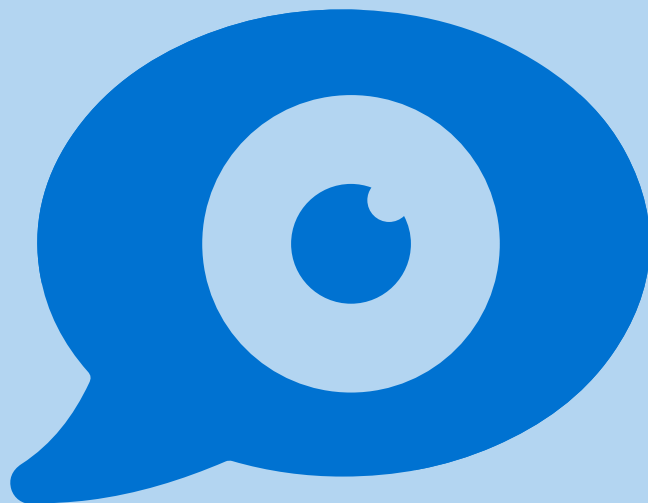
“Soms zijn het kleine dingen, zoals stoelen voor de begeleiders op de rolstoelpodia. Zodat mijn vriend naast me kan zitten en we elkaar

aan kunnen kijken tijdens het concert. In plaats van dat hij achter mijn rolstoel moet staan als een begeleider met een patiënt.”

Onbeperkt feest

Iris is dan ook heel blij met de campagne ‘Onbeperkt Feest’ van HandicapNL. “Zij regelen de faciliteiten op een festival en stellen tickets inclusief zorg beschikbaar, waardoor je gegarandeerd krijgt wat je nodig hebt. Dit maakt het minder eng. Je hoeft niet bij een grote, onbekende festivalorganisatie aan te kloppen, maar je kunt terecht bij een organisatie die opkomt voor de rechten van mensen met een beperking. Hierdoor weet je dat het veilig is en dat je festivalbezoek goed komt. Dan kan ik samen met m’n vrienden écht onbekommerd feesten en genieten.”





Beeldvorming

De zichtbaarheid van mensen met een beperking in de samenleving is minimaal, terwijl het toch om miljoenen mensen gaat. Daardoor worden nog vaak als 'anders' gezien. Wij willen dat Nederlanders mensen met een handicap zien, accepteren en behandelen als gelijken. Door contacten tussen mensen met en zonder handicap te stimuleren, verdwijnen vooroordelen en wordt de gelijkwaardigheid zichtbaar.

Dit draagt bij aan:

GELIJKWAARDIGHEID

Geaccepteerd worden
zoals je bent

VRIENDSCHAP EN LIEFDE

Een rijk sociaal leven en de
juiste mensen om je heen

VOELDOENDE GELD OM

ROND TE KOMEN

Gelijke kansen zonder
financiële zorgen



E-book voor ouders leert kinderen over inclusie

'Waarom loopt die meneer zo raar?' En: 'Dat kindje heeft een gek gezicht!' Kinderen zijn nog lekker puur. Ze vragen zich vaak hardop dingen af, stellen continu vragen aan hun ouders. Dat kan soms voor knap ongemakkelijke situaties zorgen. Vooral als je het antwoord op de vraag niet weet. HandicapNL biedt speciaal voor papa's, mama's, opa's, oma's, juffen en meesters het e-book 'Hallo, ik heb een handicap' aan om op een laagdrempelige manier met kinderen in gesprek te gaan over mensen met een handicap.

René Corman voelde het ongemak groeien

Lees [hier](#) zijn verhaal



De starende blikken zijn er nog steeds

René Corman kan het zich nog herinneren als de dag van gisteren. Begin 20 was hij. Hij solliciteerde bij een bank en werd uitgenodigd voor een gesprek. In de kantoorkamer voelde hij dat het ongemak van zijn gesprekspartners groeide.

Kinderlijke toon

René wist ook wel dat het voor veel mensen even wennen is als ze hem voor het eerst zien. Hij zag er door zijn aandoening anders uit dan de gemiddelde twintiger. Maar als hij de kans zou krijgen om zijn kwaliteiten te laten zien, dan zou het vast goed komen. IJdele hoop, zo bleek. Hij voelde zich niet serieus genomen, werd op een bijna kinderlijke toon toegesproken. Na een tijdje hakte hij de knoop door. "Dit heeft geen zin. Jullie gaan mij toch niet aanpakken." Hij liep weg en liet zijn gesprekspartners verbouwereerd achter.

Uitgelachen

Op de basisschool was zijn aandoening (Treacher Collins Syndroom) nooit een issue. De problemen deden zich voor als

hij met onbekenden in contact kwam, zoals in de stad. Staren-de blikken, mensen die elkaar aanstoten, of hem zelfs uitlachen. "Op dagen dat ik goed in mijn vel zat lukte het me om te negeren, maar er waren ook momenten bij dat ik het zat was. Dan ging ik juist de confrontatie aan. Ik ging pal voor iemand staan en zei: 'zo kan je het beter zien.' Dan schrikken de meeste mensen wel en binden ze in." Maar hoe moedig René ook met al die blikken en bespottingen omging, ze deden hem wel degelijk pijn.

Operaties

Na de MEAO maakte René de keuze om wat gelaatsafwijkingen te herstellen. "De reden was enerzijds functioneel. Mijn onderkaak sloot niet aan op mijn bovenkaak. Eten was daardoor

lastiger. Maar ik vond het ook belangrijk om cosmetisch iets aan mijn gezicht te veranderen. In mijn hoofd is door de jaren heen toch de gedachte ontstaan dat je aan een bepaald beeld moet voldoen." Na twee jaar zette René een punt achter de operaties. "Dit is wat het is, zei ik tegen mezelf. Mensen moeten me maar accepteren zoals ik ben."

Leer me kennen

Inmiddels is René heel wat jaren verder. De starende blikken zijn er nog steeds. "Ik ga er nu alleen anders mee om dan vroeger. Ik ben niet meer zo boos als toen. Ergens begrijp ik ook wel dat ik de aandacht trek. Kijk dus vooral naar me, maar stap dan vervolgens op me af, praat met me, stel vragen, leer me kennen."

