

'Ik voel me niet beperkt'

Sulya en Jan Willem laten zich zo min mogelijk beperken door hun beperking. Ze willen anderen aanmoedigen om er ook zelfstandig op uit te gaan. Daarom zijn ze ambassadeur in dit Jaar van de Toegankelijkheid. "Als je het nooit probeert, weet je ook niet dat het kan." Sulya Vennik (33) en Jan Willem Hollink (59) zijn door problemen bij hun geboorte spastisch en als ambassadeur vertegenwoordigen zij mensen met een aangeboren beperking. "Er wordt wel naar ons gekeken, maar dat trekken we ons niet aan."

Sulya wordt binnenkort geopereerd, voor de twaalfde keer. "Nu aan mijn galblaas, maar meestal zijn het operaties aan mijn armen of benen. Ik ben te vroeg geboren, met 29 weken, en rond mijn tweede bleek dat ik hersenschade had. Daardoor kan ik niet lopen. Door deze vorm van spasticiteit ben ik heel gevoelig voor blessures. Dat is niet altijd makkelijk. Vooral het uitleggen aan mijn omgeving, want die heeft soms een vertekend beeld van me. Als het goed met me gaat, tussen de ziekenhuisperiodes door, onderneem ik veel: paardrijden, naar de film of een concert, een weekendje weg. Maar als het niet goed met me gaat, trek ik me terug."



Reikwijdte

Sulya woont zelfstandig. Ze is grotendeels afhankelijk van techniek en belt de thuiszorg als ze die nodig heeft. "Ik ga veel op pad, zoek echt mijn grenzen op. Ik neem gewoon het openbaar vervoer en vraag bij de bushalte of iemand de plank voor me wil uitklappen. Veel mensen met een beperking denken dat ze een kleinere reikwijdte hebben dan ze echt hebben. Ze proberen het niet uit angst,

schaamte of gemakzucht. Maar als je allemaal aanpassingen vraagt en er vervolgens geen gebruik van maakt, dan krijg je natuurlijk scheve ogen."

Gesprek

Jan Willem is spastisch door zuurstoftekort bij zijn geboorte. Hij heeft geen hulp nodig, maar praat wel moeilijk, vooral als hij moe is. Dat schrikt mensen in eerste instantie af. "Op een gegeven moment merken ze dat we een gewoon gesprek kunnen hebben. Maar dan moet ik wel de energie hebben om ze over die eerste angst heen te helpen. Ik weet dat ik een beperking heb, maar voel dat meestal niet zo. Wat is een beperking? Als je iets wel wilt, maar het niet kunt. Ik kan alles wat ik wil en ga uitdagingen niet uit de weg. Zo ben ik ooit in drie dagen van Nijmegen naar Haarlem gefietst."

Energie



"Al mijn hele leven probeer ik zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Ik werk in het Badhuis in de Leidsebuurt en ga naar scholen om voorlichting te geven over het leven met een beperking. Om mensen bewust te maken dat een beperking gewoon is, maar ook ingewikkeld om te hebben." Sulya: "Het kost veel energie. Sommige mensen met een beperking doen zo hun best om mee te doen dat ze opbranden."

Omdat Sulya en Jan Willem ondernemend zijn, weten ze waar het goed gaat (bijvoorbeeld bij Pathé en Albert Heijn) en wat beter kan. Sulya: "Op websites staat meestal niets aangegeven over

rolstoeltoegankelijkheid.” Maar vooral willen ze mensen met een beperking stimuleren om alleen iets te ondernemen. “Laat je niet betuttelen of angst aanpraten, ook niet door ouders of familie. Het is ouderwets gehandicapt-denken dat er altijd een begeleider mee moet.” Binnenkort gaan ze weer een weekendje weg. Met de trein.

Volgende week: Jeroen van Berkelaar, ambassadeur voor mensen met een verstandelijke beperking.

Heeft u tips of suggesties voor een toegankelijker Haarlem? We horen ze graag! Stuur een e-mail naar toegankelijk@haarlem.nl.