



INTERVIEW DOOR ROLF HOEKSTRA

## Hoe is het met... Els Zwetsloot



In de afgelopen jaren hebben er regelmatig interviews ('levensverhalen') met leden van onze vereniging in de ADCA krant gestaan. Daarin was de aandacht hoofdzakelijk gericht op de ADCA patiënt zelf. Het leek de redactie een goed idee om ook interviews met partners en/of mantelzorgers in de krant op te nemen. Tenslotte heeft de ataxie ook een heel grote invloed op partners en andere naaste familieleden.

### **Els Zwetsloot**

Els behoort tot de meest actieve leden van onze ADCA vereniging. Ze heeft jaren in het bestuur gezeten, is betrokken bij de organisatie van de wandelactiviteiten, bij de 'Op de koffie bij...' ontmoetingen, doet de ledenadministratie en is vrijwilliger bij de vakantieweken. Zoals ze zelf zegt: 'Ik kan moeilijk stilzitten'. Wat dat betreft dus een echte Rotterdamse: geen woorden maar daden. Els is getrouwd met Hans Zwetsloot, die behept is met SCA7 en in de vorige ADCA krant heeft beschreven hoe in zijn jeugd zijn fascinatie voor treinen is ontstaan. Els is nu 68 jaar en Hans 71 jaar.

### **Mantelzorg**

Ik heb Els opgezocht in hun appartement in Hoek van Holland. Op de tiende verdieping van een hoog flatgebouw, van waaruit je in de verte de zee en het witte zand van de duinen kunt zien. Hans is die dag naar de dagbesteding in Maassluis.

Daar gaat hij twee dagen in de week naar toe. Aanvankelijk ging dat niet helemaal van harte, maar sinds hij daar een stel maten heeft ontdekt met wie hij gezellig kan klaverjassen zijn de bezwaren verdwenen. Het is voor Els een grote verlichting in de mantelzorgtaken. Er is zelfs toestemming voor 4 dagen in de week, maar dat is wat Hans en Els betreft voorlopig niet aan de orde. Een andere verlichting in de mantelzorg is de hulp van de thuiszorg. Dagelijks komt iemand helpen bij de persoonlijke verzorging van Hans, zoals douchen.

### **Kinderen**

Els en Hans hebben twee kinderen, een zoon van 45 jaar en een dochter van 43 jaar. Bij geen van beiden heeft zich gelukkig tot nu toe ataxie geopenbaard. Daarnaast hebben ze nog een pleegzoon opgevoed. En ze hebben een hond: Soes. De dochter heeft de dierenliefde van haar moeder geërfd en heeft de papieren

**Vervolg op volgende pagina >**

om honden op te mogen leiden tot blindengeleidehond. In het afgelopen jaar heeft Els in overleg met haar dochter besloten om een puppy in huis te nemen en vanaf de leeftijd van 8 weken tot 1 jaar te verzorgen. Daarna zou de opvoeding tot blindengeleidehond volgen. Omdat Els af en toe een medische behandeling moest ondergaan, moest het hondje in dit eerste jaar steeds tijdelijk naar de dochter. Helaas heeft de blindengeleidehondenschool besloten dat zij daar niet verder mee mochten gaan omdat de thuissituatie (de wisselingen met de dochter) onvoldoende stabiel zou zijn. Dat was een heel bittere pil voor Els, die zich enorm had verheugd op het verzorgen van het hondje.

### **Beroep**

Els haar oorspronkelijke beroep was kinderverzorgster, ze heeft tot haar huwelijk gewerkt in een kindertehuis. Op haar trouwdatum moest ze ontslag nemen. Ja, zo ging dat vroeger, nu moeilijk meer voor te stellen. Toen haar zoon 12 was is ze conciërge geworden op de school van haar zoon. Na zo'n 10

jaar is ze weer in de kinderopvang gaan werken. Daarmee is ze op 63 jarige leeftijd gestopt. Hans had een technische functie bij de metro van Rotterdam. Op zijn 59<sup>e</sup> kon hij dat werk niet meer uitvoeren omdat hij teveel last kreeg van zijn ataxie, die omstreeks zijn 50e aan het licht was gekomen.

### **Vakanties en reizen**

In zekere zin hadden ze geluk dat de ataxie bij Hans betrekkelijk laat is begonnen. Ze hebben daardoor nog prachtige reizen kunnen maken, zoals met de beroemde Trans Siberië Express dwars door Rusland naar Vladivostok, en vandaar (ook weer per trein) naar Hongkong. Verder maken ze geregeld vakantie-reizen met hun camper, uiteraard met Els als chauffeur. Vorige zomer zijn ze met de camper naar Polen geweest. Alle tussenstops waren gepland op campings die aan een spoorbaan zijn gelegen, zodat Hans zich niet hoefde te vervelen. Zo'n lange reis in een land waarvan je de taal slecht spreekt laat zien dat Els voor geen kleintje vervaard is en dat zij en Hans zich niet laten afschrikken



**Vervolg op volgende pagina >**

door de ataxie-handicaps. Maar dit jaar blijven hun kampeerreizen beperkt tot kortstondige tripjes in Nederland of vlak daarbuiten. Vorig seizoen hebben zich een paar mankementen voorgedaan aan de camper (problemen met de versnellingsbak en de accu), waardoor ze niet meer zo ver weg durven.

was op het laatst van haar leven blind en niet meer te verstaan. Het valt niet te voorspellen of het met Hans ook zover zal komen, maar ze proberen nog zoveel mogelijk leuke dingen te ondernemen zolang dat nog gaat. Inmiddels (het is half juli wanneer ik dit schrijf) zijn ze alweer met de camper onderweg!

### **Vooruitzichten**

Els probeert bewust niet al teveel aan de toekomst te denken. De moeder van Hans



#### **TIP**

- Blijf samen dingen doen waar jullie beide blij van worden, het zit 'm soms in de kleine dingen.

*Dit verhaal van Els is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - september 2018*