



## Hij heeft mij zoveel geleerd

*Gert Ende, de broer van Arie, is vijf jaar geleden in het hospice aan de Meeuwenlaan overleden. En Gert was geen doorsnee bewoner, hij had het syndroom van Williams.*

*Arie draagt Gert dicht bij zijn hart*

### **Bloemenman**

Het duurt even voor er reactie komt op de bel bij het huis van Arie Ende in Driebruggen. Dan gaat het bovenraam open. 'Ik sta onder de douche. Ga maar vast de tuin in, daar vind ik je wel.' Het raam wordt gesloten en ik loop een wereld van kleur en rust binnen. Bloembedden dahlia's, nog in knop, een houten verhoging als uitkijkpunt, een smal pad naar nog meer bloembedden en dan als in een decor, aan de rand van al dat groen, uitkijkend over eindeloze weidelanden, een oud bankstel met een vuurkorf ernaast. Ik wil al gaan zitten als Arie opdoemt. 'Wat is het hier adembenemend mooi', begroet ik de bloemenkoopman van de Woerdense markt.

### **Witte legoblokken**

'Gert had het syndroom van Williams [een zeldzame aandoening waarbij kinderen een combinatie van problemen hebben – red.]. Mijn moeder heeft tot haar 80e voor Gert gezorgd. Toen kon ze het niet meer en is Gert naar De Barrebos in Woerden verhuisd. Die overgang was niet zo groot, want hij ging er al elk weekend heen. Maar nu kreeg hij een eigen kamer. En die kamer stopte hij propvol spullen. Grote legoblokken, die moesten allemaal wit zijn, daar bouwde hij mee. Hij verzamelde speelgoedkranen, van alle merken en in verschillende kleuren. Die stonden keurig op een rij, soort bij soort.' Arie haalt er een foto bij, waar een breed lachende Gert te midden van zijn schatten

zit. Alles minutieus geordend. Op de tafel voor al die kranen en auto's liggen bollen wol.

'Gert punnikte', licht Arie toe. 'Wij verzamelden oude truien en Gert haalde ze uit, draadje voor draadje. Hij rolde ze op tot bollen, dan kon hij weer punniken. En nooit gooide hij iets weg, dat kon hij niet. Het werd zo propvol in zijn kamer dat ik wel moest opruimen. Toen hij een tochtje op de fiets naar Barwoutswaarder maakte, heb ik twintig volle vuilniszakken uit zijn kamer gehaald.

'Jij', riep hij buiten zinnen, 'jij mag NOOIT meer op mijn kamer komen'.

'Nadat mijn moeder was overleden, hebben mijn broer Piet en ik de zorg voor Gert overgenomen. We namen hem mee naar de Salmsteke bij de Lek, of we reden naar Schoonhoven om met het pontje naar de overkant te gaan. Heb je je paspoort bij je, Gert, vroegen we dan, we gaan naar Engeland varen. Die humor, daar hield hij van. Ook had Gert een buddy die één keer per maand met hem op stap ging. Eigenlijk

### **Dringende oproep: collectanten gezocht!**

Voor de Mantelmeeuw-collecteweek (22-27 augustus) zijn we dringend op zoek naar collectanten. Wilt u een paar uur met de collectebus langsgaan in uw buurt? Mail naar [info@demantelmeeuw.nl](mailto:info@demantelmeeuw.nl) of bel 0348 – 423784. Uw hulp wordt bijzonder gewaardeerd!





hield iedereen van hem. Kijk, dit fotoboek, dat hebben ze bij De Barrebos gemaakt, na zijn dood.'

De voorkant toont een breed lachend gezicht waarin twee zachte helderblauwe ogen stralen: Gert Ende. Een gelukkige man met het verstand van een kind, maar sociaal begaafd en heel gevoelig voor echte aandacht.

'Als een verzorgster iets liefs tegen hem zei, vroeg hij direct: 'Wil je met me trouwen?' En als dat niet kon, was het ook goed.'

### Speciale zorg

Op een dag kreeg Gert problemen met eten. Hij bleek maagkanker te hebben. Toen de eerste behandelingen niet aansloegen, werd in overleg met de artsen besloten om Gert niet onnodig te kwellen. 'Tot het niet meer ging', vertelt Arie met tranen in de ogen, 'heeft De Barrebos

voor hem gezorgd. Nu moest hij naar een hospice. Gert wist dat hij ziek was, maar hij wilde niet weg. Piet en ik zijn bij De Mantelmeeuw gaan praten en we waren verrast dat hij daar terecht kon. Iemand als Gert heeft speciale zorg nodig en die zorg wilden ze op zich nemen. De eerste periode was heel zwaar. Gert lag op de kamer naast de voordeur en hij voelde zich ontheemd en eenzaam. Gelukkig kon hij verhuizen naar de kamer naast de huiskamer. Daar werd hij gelukkig van. Hij lag ook nooit in zijn bed, maar zat altijd aan tafel, zocht de mensen op. En ook hier zag ik weer dat Gert heel veel met mensen deed.'

Er volgt een korte stilte, waarin Arie het boek doorbladert. 'Ik heb zoveel van Gert geleerd', zegt de stoere bloemenman. 'Die laatste maanden voor zijn dood hebben heel veel voor me betekend. Ik kan het niet precies omschrijven, misschien gaat het over wat werkelijk van waarde is, het contact met elkaar. De intuïtie van Gert was zuiver

en goed, geen buitenkant. Dat is het misschien.'

### Engelen

'En dat heb ik in De Mantelmeeuw ook ervaren. Op een dag ging ik met Gert naar broer Piet in De Hoef. Gert was dol op griesmeel en Piet had dat voor hem gekookt. Ik wist dat zijn maag dat niet zou verdragen, maar als iemand die zo ziek is dat nou graag wil...

Op de terugweg liep de griesmeel net zo hard van onderen er weer uit en hij was benauwd. 'Arie, Arie', riep hij, 'ik heb het zo koud.' Hij had zuurstof nodig. Zo snel ik kon reed ik terug naar de Meeuwenlaan. Direct stonden er twee vrijwilligers klaar om hem, stinkend en wel, op te vangen. Terwijl zij bij Gert de vuile kleren uittrokken en hem begonnen te wassen, vroeg ik: 'En dit doen jullie vrijwillig?'

Gert Ende heeft drie maanden in De Mantelmeeuw gewoond. Geboren op de langste dag in het rampjaar 1953, is hij overleden op schrikkelag 2012. 'We hebben hem bij Piet in De Hoef opgebaard. Van daaruit is hij weggedragen, met zijn trouwe vriend Daan achter de kist. In zijn kist lag de rode zakdoek die hij altijd bij zich droeg in de zak van zijn jas. Gert kon nooit stilstaan, hij bewoog altijd, wiebelde van voor naar achter en zijn zakdoek was zijn houvast.' Tranen glijden over Arie's gezicht. 'Zijn afscheid heeft mij zoveel goed gedaan. Al die mensen die er waren, van De Barrebos en ook Gerts 'engelen' van De Mantelmeeuw. Want zo noemden we de vrijwilligers die zijn laatste maanden zo goed voor hem geweest zijn. Mijn broer Gert. Ik mis hem nog altijd.'

Tekst en foto: Aagt de Ruijter de Wildt

## Bestuurswisseling Vrienden

**In de algemene ledenvergadering van 18 mei 2016 is afscheid genomen van de voorzitter van de vereniging Vrienden van de Mantelmeeuw, de heer Anton Engering. Anton heeft in 1998 aan de wieg gestaan van de vereniging en heeft sinds dat moment zonder onderbreking als voorzitter gefungeerd. Namens de vereniging en de stichting werd hiervoor dank uitgebracht.**

Als gevolg van zijn vertrek ontstond een vacature in het bestuur. De vergadering heeft hierin mevrouw Meike te Giffel benoemd. In de eerstvolgende bestuursvergadering wordt uit het bestuur de nieuwe voorzitter benoemd.

De Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw steunt de Stichting De Mantelmeeuw onder meer met fondenswerving en promotie.

## Uitbreiding thuiszorg extra ondersteund

Staatssecretaris Van Rijn heeft onlangs de Kamer geïnformeerd over het voortzetten van een al langer bestaande subsidieregeling voor de inzet van vrijwilligers in de palliatieve zorg. De regeling wordt niet alleen voortgezet maar ook opgehoogd met 2 miljoen euro, om de groeiende vraag naar vrijwilligers voor zowel thuiszorg als inzet in hospices, beter aan te kunnen. Daarnaast kan de inzet van vrijwilligers worden uitgebreid naar andere instellingen, zoals verpleeg- en verzorgingshuizen, GGZ-instellingen en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij De Mantelmeeuw vinden we dat een mooie ontwikkeling, omdat alle kennis en ervaring die onze vrijwilligers hebben, nu ook meer toegepast kunnen worden op andere plekken waar mensen de laatste fase van hun leven doorbrengen. Op die manier kan kwaliteit geleverd worden in de begeleiding van een mens in de laatste fase van zijn of haar leven, zonder dat zo iemand de overstap hoeft te maken naar het hospice. Samen met Weddesteyn in Woerden wordt momenteel bekeken wat de Mantelmeeuw-vrijwilligers in de zorg voor bewoners van die instelling kunnen betekenen.



## Teambuilding achter het fornuis

Een extra grote bus vol vrijwilligers vertrok donderdag 19 mei naar Noordwijkerhout voor het jaarlijkse vrijwilligersuitje. Naast plezier was teambuilding dit keer de insteek. De goed uitgeruste kookstudio De Kookerij vormde het decor waarin de vrijwilligers met elkaar een heerlijke mediterrane maaltijd kookten én opaten. Vrijwilligers van diverse 'jaargangen' en disciplines raakten al snijdend, hakkend, bakkend en mixend goed met elkaar vertrouwd.

## Geen picknick in Bredius



Alle leuke plannen ten spijt is de Mantelmeeuw-benefietpicknick in juli afgelast. Aanhoudende regenval zorgde voor zompige picknickvelden en -boomgaarden op Landgoed Bredius. Jammer! Volgend jaar proberen we het opnieuw.

## Vrijwilligershulp voor u!

De Mantelmeeuw is samen met alle informele organisaties in Woerden vanaf nu te vinden op één website: [www.vrijwilligershulpvoor.nl](http://www.vrijwilligershulpvoor.nl). Op die site kunnen mensen die op zoek zijn naar ondersteuning in welke vorm dan ook heel veel (en vaak gratis) mogelijkheden vinden van zorg of hulp bij welzijn en zelfredzaamheid. Op de site is informatie te vinden over praktische zaken (zoals lotgenotencontact) of hulp bij hele specifieke vragen. 'U staat er niet alleen voor!' is de boodschap van de site.

## Wandeling

*Onze gesprekken werden langzaam onze vragen beantwoordden we met kijken naar de langzame wereld om ons heen*

*de dorpen en landerijen in de diepte de vogels bijna verdwijnend in de hemel*

*we gingen zitten kijken naar deze prachtige onverschilligheid van de wereld naar de overbodigheid van onze vragen*

**Rutger Kopland**

Uit: 'Toen ik dit zag'

(Amsterdam: Uitgeverij Van Oorschot, 2008)

*Hoe respecteert je iemands autonomie, als hij of zij ongeneeslijk ziek is en ook een verstandelijke beperking heeft? Volgens recent promotieonderzoek van Nienke Bekkema is dit vooral mogelijk door goede samenwerking in de zorg aan het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking.*

*In juni 2016 promoveerde Nienke Bekkema op haar onderzoek 'The challenge of caring together - End-of-life care for people with intellectual disabilities'. Het onderzoek laat zien dat samenwerking een voorwaarde is voor autonomie en voor goede levenseindezorg. Meer lezen? Ga naar [www.kennispleingehandicaptensector.nl](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl) en tik als zoekterm 'Ook mensen met een beperking willen inspraak' in.*



## In de war

Tekst: Trudy ten Have

Trees heeft gebeld.

'Ik lig in een deuk', zegt ze.

Ze bedoelt dat ze niet comfortabel ligt in de knik van het matras. Er valt dus niets te lachen. Helemaal niet. Trees vertelt dat ze erg onrustig heeft geslapen en dat ze haar 'lig' maar niet kon vinden. Er zat een grote kakkerlak op het plafond en ze had keihard om de nachtzuster geroepen, maar die had haar niet gehoord. Ondanks de babyfoon. Het duurde lang voordat er iemand kwam. Trees is er een beetje narrig van en nu ziet ze die kakkerlak wéér.

Ik vraag haar waar-ie zit. Ze wijst naar het plafond waar een spotje hangt. Het is dezelfde plek als waar ze me gisteravond een dikke spin aanwees.

Trees is soms wat in de war door de nieuwe medicijnen, stond in de laatste rapportage. Er zijn geen kakkerlakken of spinnen in huis, maar dat Trees in een deuk ligt, is wél waar. Daar gaan we samen iets aan doen. Later ligt Trees weer tevreden om zich heen te kijken en heeft ze zin in een boterham.

De boterham ligt onaangeroerd op het bord. Trees plukt wat aan het brood en kijkt me aan. 'Is er iets, Trees?', vraag ik. Ze wijst naar het bord: 'Wat moet ik hiermee?'

'Dat is brood met kaas, daar had je net zin in. Doe maar lekker een hap in je mond.'

Ik blijf wat in de buurt, ruim haar was op en zie Trees van haar mini-lunch genieten. Ze glimlacht weer.

Dan wil ze een glas vers water. Ze spoelt haar mond goed door en nog eens en dan... zie ik tussen haar lippen door een mooi straaltje water op haar dekbed belanden.

'Haaa Trees, wat gebeurt er?'

'Uhh, ik wist niet wat ik ermee moest doen!' Ik kijk haar lachend aan en zeg dat het wel

een heel mooi boogje was; en dan moet ze ook lachen: 'Ohhh, en het is hier nu helemaal nat!', zegt ze, 'en vannacht had ik ook al een ongelukje!'

Later die middag lees ik de rapportage van de nachtzuster, er staat niets over kakkerlakken. Dan pak ik de map met huis-tuin-en-keukenzaken 'van stal'. Daar staat nog wel eens iets nuttigs in voor ons vrijwilligers. Met een kop thee bij de hand ga ik er 'ns rustig voor zitten. En dan... lees ik iets waarvan het schaamrood me naar de kaken stijgt, een berichtje van de nachtzuster: Vriendelijk verzoek om

na het verwijderen van een gebruikte postgelijk een schone in de postoel te plaatsen; dit is gisteravond niet gebeurd waardoor ik vannacht helaas flink heb moeten dweilen....

O, wat erg! En IK ben de schuldige! Opeens herinner ik 't me: ik was met drie dingen tegelijk bezig en heel vaag wist ik wel dat ik nog iets moest doen, maar ik kon me niet meer herinneren wát. En nu weet ik het. En dát is wat Trees bedoelde met 'ongelukje!' Een duidelijk voorbeeld uit de categorie 'haastige spoed'. Ja zuster, nee zuster, heel vervelend, ook voor jou ja... sorry!

### Stichting De Mantelmeeuw

**Kantoor:** 0348-423784

Voor zorgaanvragen kunt u bellen met 06-21244402 of 06-21245931

**Voor meer informatie:**  
[www.demantelmeeuw.nl](http://www.demantelmeeuw.nl)  
De stichting heeft een ANBI status

### Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw

**Secretariaat:**  
Meeuwenlaan 14  
3443BC Woerden

**KvK nummer:** KvK Utrecht 41265227

**Lidmaatschap**  
Voor €20 per jaar kunt u lid worden van de Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw.

Informatie: kantoor Stichting De Mantelmeeuw.  
T. 0348 4237 84 of 06-547 07 051  
[www.vriendenmantelmeeuw.nl](http://www.vriendenmantelmeeuw.nl)

**Bankrekening (IBAN):** NL23 RABO 0338 3001 39  
t.n.v. Vereniging Vrienden van De Mantelmeeuw

### Colofon

De Nieuwsbrief is het contactblad voor de Vrienden van De Mantelmeeuw en verschijnt driemaal per jaar. Oplage: 1350

**Redactie:**  
Adriëtte Lansbergen  
Janine Peek  
Aagt de Ruijter de Wildt

**Mailadres redactie:** [info@demantelmeeuw.nl](mailto:info@demantelmeeuw.nl)

**Drukwerk:** Selection Print en Mail  
**Vormgeving:** Max van Collenburg

### Activiteiten

**22-27 augustus:**  
**Collecteweek De Mantelmeeuw**  
Dringend collectanten gezocht!

**Elke eerste zaterdag van de maand van 10.00-12.00 uur: open huis.**  
Zoals altijd staat de deur bij De Mantelmeeuw open voor iedereen die deze zaterdag nadere informatie wil over onze inzet thuis, het hospice, vrijwilligerswerk of zorgmogelijkheden. Aanmelden is niet nodig.



vereniging vrienden van  
**De Mantelmeeuw**