

Niks kunnen, behalve goed nadenken

Blom Hulscher kon als gevolg van een spierziekte alleen haar rechterhand een beetje bewegen. En ze kon praten. Ze had het lijfje van een kind en woog 20 kilo.

Naar een verpleeghuis wilde ze niet, ze woonde thuis. Eerst regelde haar moeder de hulp die nodig was, later deed ze dat zelf, met personeelsadvertenties zoals: 'Ik ben Blom en ik zoek mensen om bij

mij te werken. Dat houdt in: alles doen wat ik niet kan. Alles, want ik kan niks behalve heel goed nadenken.'

De tekst typeerde haar. Keihard omschreef ze haar handicaps, maar maakte ook duidelijk dat zij bepaalde wat er moest gebeuren. Ze kookte liefst zelf, vertelt haar familie. Dat wil zeggen: zij besliste, de helpers voerden uit. Op 23 mei overleed ze, net 32 jaar oud. In haar eigen huis, zoals ze wilde. Ze was nog geen maand terug van een veertiendaagse reis naar Rome met haar vriend Marko.

De toen 18-jarige Blom en haar moeder Ingrid werden halverwege de jaren negentig bekend vanwege hun strijd om een toereikend persoonsgebonden budget (pgb). Daarmee zouden ze zelf hulpverleners in dienst kunnen nemen. Erica Terpstra, indertijd staatssecretaris voor Gezondheidszorg, moest er persoonlijk aan te pas komen om dat mogelijk te maken. Blom ging studeren: film- en televisiewetenschappen.

Acht jaar geleden ging Blom op zichzelf wonen. Ze verzamelde een club van helpers om zich heen, die ze betaalde uit haar pgb. Opnieuw verscheen ze in de media, toen er in 2007 bezuinigd werd op de zorg voor mensen als Blom. Maar haar helpers bleken bereid om voor minder dan het minimumloon te werken.



Blom Hulscher thuis, mei 2008.

Foto Guus Dubbelman / de Volkskrant

Tot ergenis van artsen en verpleegkundigen nam Blom haar eigen 'personeel' mee als ze weer eens moest worden opgenomen. 'Ik kan zelfs op de intensive care niet zonder mijn eigen mensen,' zei ze twee jaar geleden. De familie geeft dramatische voorbeelden van fouten door gebrek aan kennis over Bloms ziekte bij de professionals: een volwassene medisch, te zwaar voor Bloms kinderlijfje; gevolg: coma.

Blom gaf niet op. Altijd was er die strijdbaarheid. Ze heeft het maximale gedaan met haar minimale fysieke mogelijkheden, zeggen haar vrienden.

Haar ouders hielden haar vanaf het begin voor: Jij kunt alles wat je wilt, en wij helpen je daarbij. Ze hield van provoceren. In haar rolstoel naar het winkelcentrum, een petje op met de tekst: 'Errug hè!'

Op 20 mei werd ze ziek, vrijdag ging ze naar het ziekenhuis, maar ze had er na alle ervaringen geen vertrouwen meer in, ze wilde naar huis. Ze wilde niet alleen haar familie, maar ook haar vele vrienden zien. Na de begrafenis, afgelopen vrijdag, was er een groot feest. Want dat was Bloms wens.

Jet Bruinsma