

Illya Soffer

“Ik was zelf ook zo'n oen”

Als moeder van een kind met het syndroom van Down leerde Illya Soffer welke strijd mensen met een beperking moeten leveren. Toen ze vorig jaar zélf een beperking ervaarde door een dubbele nekhernia, veranderde haar blik opnieuw. Illya is sinds 2014 directeur van Ieder(in).

Tekst **Thijs de Lange**Foto's **Richard van Herwaarden**

Als kind van een alleenstaande moeder heeft Illya Soffer vroeger nooit geleerd hoe ze om moest gaan met ziek zijn. Sterker nog: doordat haar moeder om de zoveel tijd depressief was, en haar broer ernstige astma had, voelde zij zich de stabiele factor in het gezin. Illya: “Ik heb altijd gedacht: ik moet overeind blijven.” Het zat ook in haar opvoeding. Ze komt uit een familie met Joodse wortels, daarin stond onafhankelijkheid hoog in het vaandel. Toen Illya in 2023 geveld werd door een dubbele nekhernia, werd ze gedwongen niet langer het gevecht aan te

gaan met de buitenwereld, maar met de ‘demonen’ in haarzelf.

Kwetsbaar

Dat begon op Hemelvaartsdag. Illya: “Ik kreeg 24 uur lang totale verkrampingen aan mijn rechterarm, die viel helemaal uit.” De maanden erna had ze helse pijn, waarvoor ze de zwaarste pijnstillers slikte. “Ik baar liever een kind”, zegt ze daarover. Ze kon bijna niets, zelfs een podcast luisteren was te veel. Ineens was ze niet meer die sterke belangenbehartiger of krachtige moeder van een jongen met het downsyndroom. Nu was ze zélf kwetsbaar. Ze werd afhankelijk van anderen.

“Ik heb een mooi netwerk, mensen kwamen langs en namen wat te eten mee. Maar ik heb zoiets niet met de papepel ingegoten gekregen. Ik heb meegekregen dat je altijd de ruimte moet hebben om te vluchten, weg te komen of jezelf uit te kopen. Ineens zat ik wekenlang ‘in mijn mentale grot’ bij te komen.”

De situatie luidde een periode van zelfreflectie in, zoals ze die eerder met haar oudste zoon had doorgemaakt.

Ouder-van

Toen bij de geboorte van haar oudste zoon (in 1999) bleek dat hij het syndroom van Down heeft, realiseerde ze zich dat ze zich



**ILLYA SOFFER****Leeftijd:** 57 JAAR**Opleiding:** studie politieke wetenschappen aan de UvA**Werk:** directeur Ieder(in) sinds 2014. Daarvoor:

campagnestrateg, ondernemer, onderzoeker, organisatiekundige, 'veranderaar'

tot dan toe met uitsluiting van allerlei groepen bezig had gehouden, maar niet met mensen met een beperking. "In mijn jeugd hadden we wel burens met een beperking, maar ik had er nooit eerder bij stilgestaan dat die net zo'n strijd moeten hebben geleverd als die ik met mijn oudste zoon ervaar." Als ouder-van begon ze zich steeds meer met de politiek te bemoeien, en via allerlei groeperingen en belangenclubjes maakte ze uiteindelijk de overstap van de

communicatie- en organisatie wereld naar het directeurschap van Ieder(in).

Ervaring

Natuurlijk had Illya als ouder al kennisgemaakt met alle wetten waar mensen met een beperking mee te maken krijgen, maar haar werkervaring hielp minstens net zoveel. Voordat ze directeur werd bij Ieder(in) heeft ze zo'n tien jaar lang kwalitatief onderzoek gedaan voor maatschappelijke organisaties. Haar doel was erachter te komen wat mensen beweegt, wat ze nodig hebben. "Ik deed dat vanuit de diepe overtuiging dat als je mensen vraagt wat ze nodig hebben, ze het je ook vertellen. Maar als je het niet vraagt, vertellen ze je niets. En als je slecht luistert, gaan ze het je ook nooit meer vertellen."

Die ervaring gebruikt Illya veel liever dan haar ervaringsdeskundigheid als ouder. Daar zit 'te veel emotie in' en het is ook te particulier. Maar dat wil niet zeggen dat ze haar werk als directeur zonder overgave doet. "Wat mij kenmerkt is dat ik voor de goede zaak bij wijze van spreken 'stervensbereid' ben om voor elkaar te krijgen wat nodig is."

Herstel

Daar is ze goed in, zorgen voor de ander, zo heeft ze dat van huis uit meegekregen. Maar daar kreeg ze tijdens haar ziekbed last van. Nam ze het in haar werk op voor mensen die ziek zijn, toen ze zelf ziek werd, vond ze dat ze toch zo snel mogelijk weer beter moest zijn.

Illya: "In juni werd ik geopereerd en men zei dat ik daar tenminste zes weken van moest herstellen. Dus in september dacht ik vrolijk weer te kunnen beginnen. Maar dat ging helemaal niet, in tegendeel."

Als we haar in december spreken voor dit artikel, is ze nog niet op volle sterkte. "De pijn bleek hardnekkig", vertelt ze. En ik had huiswerk te doen met mijn eigen opvattingen. Wie in mij staat er met een zweep te zwaaien en zegt dat ik na een paar weken weer rechtop moet staan?" Aan haar omgeving lag het immers niet, iedereen - ook op het werk - gunde haar alle rust om te herstellen.

Ze mag dan nu ervaren hebben hoe het is om goed ziek te zijn en welke emoties daarbij komen kijken, nog steeds vindt Illya het belangrijk werk en emotie te scheiden. Wel is haar manier van werken veranderd. "Vroeger deed ik mijn oogkleppen op, nam ik mijn speer op en trok ik ten strijde tot 'de dood erop zou volgen'. Ik was toen 'stervensbereid', nu wil ik meer levensbereidheid tonen. Als ik beter voor mezelf zorg, ben ik een betere, gezondere en minder verstokte belangenbehartiger."

Mildheid

Illya wil haar werk nu op een zachtere manier aanpakken, ook met meer empathie voor de ander. Ze vertelt over de 'dramadriehoek', een manier van denken waarin je gemakkelijk gevangen kunt raken: "De ander is de dader, mensen met een beperking zijn het slachtoffer, en wij

moeten ze redden." Dat stelt mensen met een beperking niet in een volwassen positie, het is een frame dat niet strookt met de werkelijkheid.

Illya: "We zijn allemaal mensen met kwetsbaarheden. We hebben elkaar aan te kijken met de vraag: wat verlangen we eigenlijk van elkaar in dat gekke huis dat we samenleving noemen? We hebben een ingewikkelde maatschappij waarin mensen met een beperking flink op achterstand staan. Strijd en activisme horen daarbij, maar een zekere mildheid naar al die oenen die er niets van begrijpen zeker ook. Want ik was zelf ook zo'n oen." «

"We zijn allemaal mensen met kwetsbaarheden"

Illya Soffer:
"We hebben een ingewikkelde maatschappij waarin mensen met een beperking flink op achterstand staan."



IEDER(IN)

Ieder(in) is de Nederlandse koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. In totaal zijn 238 (patiënten)verenigingen, stichtingen en andere organisaties bij Ieder(in) aangesloten.