

# **Vallen en doorrollen**

Korte verhalen uit het leven van  
een 40-plusser met Duchenne

Voor André



# **Vallen en doorrollen**

Korte verhalen uit het leven van  
een 40-plusser met Duchenne

Gert-Jan van Zetten

Schrijver: Gert-Jan van Zetten  
Illustratie omslag: Roggebroodt  
Foto omslag: Jasper Timmermans  
ISBN: 9789402166019  
© Gert-Jan van Zetten

# Inhoud

Voorwoord	7
Ik leef	9
Allemaal angst	11
Medisch journaal – vroege editie	13
Duchenne	15
Eerste keer naar de FC	17
Beroepsinvalide	20
Lopende foto	23
Tinteling van geluk	25
Grapbestendig	27
Medische perikelen	29
Hapje, drankje	31
Toekomstbeeld	35
Rolstoelkunst	40
Onafhankelijkheidscrisis	42
Bedankt boom!	44
De Lift	47
Leve het leven!	52
Krabbeltje zetten	56
Man met de zeis	59
Nieuwe rolstoel	62
Gert-Jan in beeld	67
Naar de schouwburg	79

Roemeense onverzettelijkheid	82
Naar de beurs	85
Levenskunstenaar	88
Doe Maar Net Alsof	92
Naakte waarheid	96
Loop je fit	99
Medisch journaal – late editie	102
Filmpje pakken	108
Ziekenhuis, help...!	112
Echt Agis	115
Geen gehoor	118
Fasten your seatbelts!	123
Paralympisch spektakel	125
Ja, ik wil	128
Kom mee naar buiten	131
Stel	135
De boot in	138
Bent u er nog?	141
Bijzonder gelukkig	144
Nawoord	147

## Voorwoord

Kinderen met een spierziekte leveren de gehele dag door een topprestatie, elke dag opnieuw. Iedere beweging of handeling is vergelijkbaar met de prestatie van een topsporter. Als voormalig topsporter weet ik als geen ander hoe belangrijk spieren zijn om goed te kunnen sporten en bewegen. Ik zet daarom mijn gezonde spieren in voor zieke spieren door mijn ambassadeurschap voor Spieren voor Spieren.

Spieren voor Spieren is geen goed doel, ze hebben een goed doel: spierziekten bij kinderen de wereld uit helpen. Zij zetten zich iedere dag in voor de 20.000 kinderen in Nederland met een spierziekte. Samen met de medische wereld, bedrijven, donateurs en actievoerders. Op sportieve wijze worden er fondsen geworven om de beste diagnose, de beste zorg en de beste behandeling te kunnen realiseren voor kinderen met een spierziekte. Met als uiteindelijk doel: spierziekten bij kinderen de wereld uit te helpen.

Gedurende de jaren is er al veel bereikt. Dit blijkt ook duidelijk uit het verhaal van Gert-Jan. Door veel en lang onderzoek heeft men de levensverwachting van Duchenne patiënten kunnen verlengen. Het is dan ook belangrijk om ons te blijven inzetten om zo uiteindelijk alle spierziekten bij kinderen te kunnen stoppen.

Mag ik hierbij rekenen op uw steun?

Met sportieve groet,



*Pieter van den Hoogenband*  
*Ambassadeur Spieren voor Spieren*





## Ik leef!

Door digitale fenomenen als schoolbank.nl en Facebook ben ik de laatste jaren veel mensen van vroeger tegengekomen, vooral veel oud-klasgenoten. Van de kleuterschool, lagere school (ja, uit die tijd stam ik nog) en middelbare school. Sommigen had ik meer dan een kwart eeuw niet gezien of gesproken. Zo gaat dat in het leven. In al die tijd komt het wel eens voor dat je je afvraagt hoe het met bepaalde mensen zal gaan. Zeker als je in een bui van nostalgie aan oude tijden, in dit geval de schooltijd, terugdenkt.

Uit de contacten op internet is al een aantal reünies ontstaan. Veel van de oud-klasgenoten waren verbaasd, verrast dat ze mij tegenkwamen. Een aantal had het op de digitale snelweg geuit. Gelukkig waren ze wel blij met mijn aanwezigheid, dat is toch een prettige constatering. Laatst, tijdens een reünie, kwam er een klasgenoot naar me toe: 'misschien zeg ik wat gek, maar ik had eigenlijk niet verwacht dat jij nog in leven was.' Hoe komt het nu, die verbazing? Is het dat ik al vanaf mijn schooltijd een leven leid zoals Herman Brood dat deed, dus met seks, drugs, rock 'n roll, drugs en nog veel meer drugs? Nee, dat is het niet. Ben ik een roekeloze deelnemer aan het verkeer? Was mijn hobby altijd al comazuipen? Begeef ik me in een wereld die niet de 'bovenwereld' is? Kom ik veel op plekken waar iemand zomaar begint te schieten, te steken of zichzelf opblaast? Nee, ook allemaal niet. Heb ik ergens onderweg het leven gelaten en ben ik uit die toestand herrezen? Is er een ander wonder geschied? Dit laatste wil ik gelijk ontzenuwen. Voordat je het weet wordt het 'witte huis' gelegen tussen Griftpark en Torteltuyn in Utrecht een bedevaartsoord waar drommen mensen naar toe komen om het wonder te aanschouwen. Dat moeten we niet hebben.

Hoewel het vanuit commercieel oogpunt gezien wel beter was geweest. Mokken, t-shirts, schorten, puzzels, petten, muismatten, tasjes, dekbedovertrekken en nog meer van dat soort meuk met mijn beeltenis erop. En wat te denken van al die flesjes die ik voor de verkoop had kunnen vullen met water uit de singel waar ik aan woon. Een gemiste kans.

De tijd is aangebroken om te zeggen hoe het wel zit. Ik heb Duchenne spierdystrofie, een chronische ziekte die mijn leven lang al onderdeel van me is. De spieren worden steeds verder afgebroken. Zo'n 25 jaar geleden zou je met deze aandoening zeker niet ouder dan een jaar of 21 worden. Meestal als rechtstreeks gevolg van het te zwak worden van de ademhalingsspieren waardoor je te weinig lucht binnenkrijgt. De uitvinding van ademhalingsondersteuning in de thuissituatie zorgt ervoor dat je met Duchenne tegenwoordig veel ouder kunt worden. De gedachte en de vraag van mijn oud-klasgenoten was dus volkomen logisch. Het wondermiddel heet dus thuisbeademing. En ik? Ik hoop nog veel mensen te verrassen; ik leef!

## Allemaal angst

Alle Surinamers zijn lui, iedere moslim is een terrorist, alle Marokkanen zorgen voor problemen en het huidige kabinet betuttelt, oh nee dat klopt dan weer wel. Ten opzichte van mensen met een lichamelijke handicap bestaan ook de nodige vooroordelen. De belangrijkste is dat als je lichamenlijk wat mankeert er ook wel iets verstandelijk mis zal zijn. Ik kan dan nog wat zeggen, dat scheelt. Hoewel, in eendrachtige samenwerking met mijn beademingsapparaat slik ik nog wel eens woorden in. Daarnaast laat mijn articulatie regelmatig te wensen over. Wat dat betreft verkeer ik dan weer in goed gezelschap. Onze vroegere vorstin heeft daar namelijk ook last van, maar zij spreekt ook de klinkers nogal vreemd uit. Tot zover dit zijspoor, verder met de veu-eu-delen waar je als iemand met een lichamelijke handicap regelmatig mee hebt te maken.

Als je helemaal niet kunt praten is het probleem nog groter. Je hebt mensen die geen personen met een handicap in hun omgeving hebben, veel van deze 'leken' schijnen wel te willen - maar weten niet hoe - omgaan met iemand met een handicap. Een tikje vervelender vind ik familieleden van wie iedereen met een handicap er wel wat heeft die blijven volharden in hun vooroordelen.

Ik heb nog meer moeite met mensen die in de zorg werken, tenminste met hen die met iemand met een handicap anders denken om te moeten gaan dan met iemand die daarvan niet in het bezit is. En dat geldt nog meer voor degenen die op managementniveau werken. Niet meer dan eens heeft dit aparte regels tot gevolg. Als iemand in een woonvorm woont en de 'leiding' bepaalt dat je niet meer dan één stukje vlees

tijdens een maaltijd mag eten omdat een aantal bewoners te dik wordt dan klopt er iets niet. Je kunt niet iedereen over een kam scheren, zo'n regel zou alleen moeten gelden voor hen die dit niet zelf kunnen bepalen. Verder is iedereen verantwoordelijk voor eigen handelen. Dan is er de regel dat zorgverleners in hun vrije tijd niet met cliënten om mogen gaan. Waar bemoeien ze zich mee? Een achterliggende gedachte is dat er problemen ontstaan als dit wel gebeurt. Cliënten die zorgverleners gaan claimen en andere cliënten die jaloers worden. Als je mensen met een handicap als volwaardig ziet zou je deze regels helemaal niet moeten willen hebben. Overal waar mensen elkaar ontmoeten zijn er gelijke interesses en ontstaan er vriendschappen en relaties. En van iedereen mag je verwachten dat mensen volwassen met elkaar omgaan. Dus ook van iemand met een handicap, mocht er een probleem zijn dan kun je altijd nog praten.

Iemand met een handicap kan er ook zelf aan meehelpen om vooroordelen weg te nemen. Je moet niet teveel je handicap als excuus gebruiken om iets wel of niet te doen. Bij de slager naar binnen gaan in de hoop een gratis stukje worst te krijgen, verdient ook geen aanbeveling. Dat is voor kinderen. De slager mag wat mij betreft iemand daar ook op wijzen, maar waarschijnlijk durft die dat niet omdat een gehandicapte 'best zielig' is.

## MEDISCH JOURNAAL – VROEGE EDITIE

Als ik vier jaar oud ben, vindt mijn vader mij anders lopen dan andere kinderen van mijn leeftijd. De stand van mijn voeten wijkt af van wat gewoon is, dus krijg ik schoenen met steunzolen. Veel weet ik daar niet van, wel dat van mijn voeten een afdruk van gips wordt gemaakt. Als dit niet tot verbetering leidt, gaat het onderzoek verder. Uiteindelijk kom ik in het ziekenhuis terecht, het is dan de late zomer van 1974 en vlak na het overlijden van mijn opa. Er wordt een bloedonderzoek gedaan, naar aanleiding daarvan krijgen mijn ouders de vraag voorgeschoteld of er nog meer kinderen zijn. 'Ja, één, nog een zoon', zegt mijn moeder, niet begrijpend wat dat er toe doet. Omdat de arts een bepaald vermoeden heeft, waar hij zich verder niet over uitlaat, wordt ook André in het ziekenhuis opgenomen. Bij ons allebei wordt een stukje spier uit het scheenbeen genomen, een spierbiopsie. Deze stukjes spier worden verder onderzocht. Een paar dagen later, wanneer mijn moeder alleen bij ons op bezoek is en tussen onze twee bedden in zit, zegt een verpleegkundige plompverloren dat we Duchenne spierdystrofie hebben en dat we in een rolstoel terecht zullen komen. Na deze mededeling is ze weer snel verdwenen, mijn moeder vol ongeloof en verbijstert achterlatend. Ze uit het tegen een man die tegenover ons op bezoek is bij zijn zoontje dat iets anders heeft. Hem zegt Duchenne ook niets. Een bizarre situatie. Niet lang daarna volgt er een gesprek met de arts die meer duidelijkheid schept. Mijn ouders vragen: 'Zijn er medicijnen om Duchenne te verhelpen?' 'Nee, die zijn er niet. Duchenne is een ongeneeslijke ziekte waarbij de spieren in het hele lichaam steeds zwakker worden totdat ze helemaal niet meer werken.' Ook wordt snel bekend wat onze levensverwachting is. Rond het tiende jaar in de rolstoel en ouder dan een jaar of 21 zouden we niet worden. Ik weet

dan nog niets en André al helemaal niet. Het enige dat ik me nog vaag kan herinneren is dat er bij thuiskomt een speelgoedhijskraan op me staat te wachten. Voor mijn ouders is het natuurlijk een zware klap, maar ja, het leven gaat wel door. Dat klinkt als een afgezaagd cliché, maar zo gaat het wel. Zoveel keus is er ook niet, bovendien is op dat moment nauwelijks te zien dat we lichamelijk iets mankeren.

## Duchenne

Duchenne spierdystrofie is een ernstige erfelijke spierziekte die de spieren aantast en verzwakt. De eerste verschijnselen zijn vaak al voor het tweede levensjaar zichtbaar. Op den duur kunnen de aangetaste spieren niet meer gebruikt worden. Duchenne spierdystrofie treft nagenoeg altijd jongens. In Nederland komt Duchenne spierdystrofie bij één op de vierduizend pasgeboren jongens voor.

Een fout in het dystrofine-gen op het X-chromosoom veroorzaakt een tekort van het eiwit dystrofine in de spiercelwand. Dit eiwit geeft de spieren veerkracht en stevigheid. Zonder dystrofine beschadigen de spiercellen, ze sterven op den duur af. Er komt bindweefsel voor in de plaats. Duchenne spierdystrofie is een erfelijke ziekte die via de moeder wordt overgedragen. Zonen van een draagster hebben 50% kans op de aandoening, dochters hebben 50% kans draagster te worden. In 30% van de gevallen treedt de aandoening spontaan op waarna deze weer kan worden overgedragen.

Kinderen met Duchenne gaan vaak laat lopen, meestal pas na achttien maanden. Ze hebben moeite met opstaan vanuit hurkzit of vanaf de grond. Ze duwen hun lichaam omhoog door zich met de handen op de bovenbenen af te zetten. Hardlopen en traplopen gaan moeizaam. De spieren van vooral bovenbenen en later ook bovenarmen zijn zwak, het uithoudingsvermogen is beperkt. In de loop der jaren neemt de spierkracht af; de meeste kinderen hebben tussen hun achtste en twaalfde jaar een rolstoel nodig. Vanaf deze leeftijd ontstaan vaak contracturen (afwijkingen in de stand van de gewrichten). De gewrichten, eerst in de benen maar