

mij begrensd, maar door een samenleving die niet toegankelijk is.

Om terug op te volgen over het contact met mensen:

Ik stond een keer in de boekenwinkel om een pakket af te leveren. Ik was aan de beurt en de mevrouw achter de kassa dacht dat de meneer achter mij mijn vader was, terwijl dat niet zo was. Die vrouw schaamde zich heel erg en ik kon er alleen maar in mezelf om lachen. Het feit dat zij automatisch dacht: oh, die meneer hoort bij dat meisje, alsof ik niet gewoon alleen ergens kan zijn. Ergens verraste het me niet eens, dit is hoe ik mijn hele leven word behandeld, alsof ik geen eigen 'ik' ben. Alsof ik niet alleen kan zijn, zelfstandig, zonder iemand.

Daarom heb ik er een bloedhekel aan wanneer mensen mij niet aanspreken, maar degene die bij mij is, omdat ze denken dat ik verstandelijk gehandicapt ben. Dat ben ik niet eens. Daarom ga ik het liefst alleen op pad zonder mijn ouders, zodat ik word aangesproken en niet mijn ouders. Het is schandalig hoe vaak mensen in een rolstoel zo worden behandeld, alsof we niet kunnen praten.

Ik kan praten en ik heb heus wel verstand. Het is de onwetendheid van de wereld: zodra iemand er anders uitziet en niet past binnen het plaatje van de maatschappij, wordt diegene uit de weg gegaan. Daardoor wordt verandering onmogelijk gemaakt.

Het begint al vanaf jonge leeftijd. Overal op straat zie je kinderen die je nastaren en misschien zelfs wijzen, terwijl ze roepen: *"Papa, mama, kijk! Wat is dat?"* Volwassenen reageren dan ongemakkelijk door te zeggen: *"Niet wijzen, dat is niet netjes."* of trekken hun kind haastig mee zonder dat het kind überhaupt begrijpt wat er gebeurt.

Zo leert het kind daardoor dat 'anders zijn' blijkbaar iets is om ongemakkelijk van te worden of om te vermijden. Terwijl kinderen

van nature heel nieuwsgierig zijn en het graag willen begrijpen. Dat vind ik zo mooi aan kinderen: ze zijn eerlijk en rechte-doorzee.

Laat een kind daarom zelf vragen stellen over iets dat anders is dan ze gewend zijn, want daarvan leren ze. En de volgende keer is dan minder gek. Leer kinderen dat vragen stellen mag en dat iedereen anders is en dat we in verschillende maten en vormen komen, dat de een in een rolstoel zit en de ander iets aan zijn arm of been heeft.

Ik ben anders, maar eigenlijk ook weer niet, want niemand is hetzelfde.

Het verschil is dat ik in de rolstoel zit.

Als je aan iemand vraagt die in een rolstoel zit of beperking(en) heeft: "Wat vind je fijner?" "Dat iemand je vraagt wat je hebt of dat iemand je nastaat en vervolgens wegloopt?" zullen veel mensen met een beperking hetzelfde antwoord geven: "Als iemand iets vraagt." Dan kunnen mensen begrijpen, en ontstaat er verbinding.

Praten over beperking(en) maakt echt verschil. Het leert mensen dat wij onze diagnose niet zijn, maar dat wij waardevol zijn.

Hierdoor voelen heel veel mensen met beperkingen niet gezien, niet gehoord of niet begrepen.

Lopen was mooi, rollen bracht mij verder

Doordat ik CP heb, liep ik vroeger op mijn tenen door de hoge spierspanning in mijn benen.

Daarvoor kreeg ik een operatie: SDR (Selectieve Dorsale Rhizotomie). Hierbij snijden ze via de rug een deel van de gevoelszenuwen door die de hoge spierspanning regelen, zodat de spasticiteit verminderd wordt. Ik weet nog dat mijn moeder een filmpje liet zien van een meisje dat na de operatie heel goed liep.

Ik was zo hoopvol dat mij dat ook zou overkomen. Eindelijk loslopen, zonder die rollator en spalken. Het was mijn grootste wens, zodat ik niet anders zou worden bekeken en behandeld.

De operatie ging goed. Ik moest herstellen en lag wekenlang op mijn buik. Toen een stelletje happy clowns in het ziekenhuis langs kwamen om mij op te vrolijken dacht ik wel van: *Doei, ik ben hiervoor te oud!*

Eindelijk mocht ik naar huis, gelukkig. Ik kreeg een ziekenhuisbed thuis en ging daar revalideren en herstellen. Ik weet nog hoe die stickers op mijn rug zo jeukten door het litteken. Gadverdamme zeg, ik wilde ze het liefst er meteen afrukken. Een tijd lang dacht ik dat ik zou kunnen lopen zoals dat meisje, dat mijn grootste wens zou uitkomen. Helaas was dat niet zo.

Ik had enorme pech. Al die tijd bleek dat mijn Dyskinetische CP (onwillekeurige bewegingen zonder controle) zich had verstopt achter mijn Spastische CP (stijve spieren waardoor de spieren vaak