

MAURICE WIEGMAN

MARION VAN ES

LEVEN IS EEN KEUZE

EEN ROLSTOEL IS GEEN HANDICAP



UITGEVERIJ LUCHT BV, NEDERHORST DEN BERG

Proloog

Vanaf de zijlijn kijk ik hoe de bal over het veld vliegt. De avondzon staat laag, de geur van gras en adrenaline hangt in de lucht. Lukas vangt mijn blik, ik steek bemoedigend mijn duim naar hem op. De wedstrijd gaat lekker, ze zijn aan de winnende hand. Lukas speelt op dat moment bij het jeugdteam van Sparta en als trotse vader mis ik geen wedstrijd. Ik voel me gelukkig, mijn zoon zien voetballen is een van de dingen die ik het liefste doe.

Dat ik mezelf lichamelijk wat minder goed voel, schuif ik naar de achtergrond. In de 500 meter van de parkeerplaats naar het voetbalveld heb ik al gemerkt dat ik een beetje moeizaam loop. Mijn linkerbeen voelt loodzwaar, ik heb moeite om mijn voeten op te tillen. Toch maak ik me geen zorgen, waarschijnlijk is het simpelweg overbelasting. Ik heb een staand beroep bij een drukkerij en in mijn vrije tijd sport ik veel. Iedereen heeft wel eens tijdelijk last van een blessure of krampje, toch?

In de rust loop ik samen met een paar andere vaders naar de kantine. We hebben zin in een kop koffie. Ik probeer de anderen bij te houden, maar heb nauwelijks coördinatie over mijn benen. Een klein stoeprandje doet me de das om: opeens lig ik op de grond. Het gaat zo snel dat ik mezelf niet eens kan opvangen, mijn schouder raakt met een klap de grond. Ik probeer meteen overeind te krabbelen, maar ook dat lukt niet. Twee kerels tillen me op en ondersteunen me naar de kantine en even later zit ik verdwaasd achter de kop koffie waar ik net nog zo naar uitkeek. Ik probeer het 'incidentje' weg te lachen, maar intern borrelt de woede op. Wat is dit voor onzin? Waarom kon ik niet gewoon zelf gaan staan? Gelukkig trekt de stijfheid weer weg en kan ik het tweede deel van de wedstrijd gewoon mijn zoon aanmoedigen. In

de auto terug naar huis is Lukas vrolijk, zijn team heeft de wedstrijd gewonnen. Terwijl hij uitgelaten vertelt over zijn acties op het veld, voel ik me een beetje ongemakkelijk. Ik hoop dat hij mijn schaafwonden niet opmerkt. Ik wil mijn zoon niet lastigvallen met mijn problemen, wat heeft zo'n jongen daaraan? Bovendien ben ik er nog steeds van overtuigd dat het niets ernstigs kan zijn.

Maar vanaf dat moment gaat het bergafwaarts. Mijn val bij de voetbalkantine blijkt geen 'incidentje', mijn benen weigeren steeds vaker dienst. Er volgen onderzoeken bij de huisarts, de fysiotherapeut en uiteindelijk zelfs de neuroloog. Daar wordt een verhoogde spierspanning in mijn benen geconstateerd, maar de oorzaak blijft uit. Lopen gaat zo moeizaam dat ik een wandelstok moet aanschaffen, een aanpassing die ik als jonge vent maar moeilijk kan accepteren. Daarmee lijk ik te moeten erkennen dat er écht iets aan de hand is. Maar als zelfs het naar school brengen van mijn kinderen te veel energie gaat kosten, moet ik wel toegeven dat een rolstoel een uitkomst zou zijn. Vanaf dat moment ga ik rollend door het leven. Tijdelijk, geloof ik op dat moment nog steeds. Al is dat tegen beter weten in.

Die periode is slopend. Niet alleen omdat mijn lichaam niet meewerkt en ik constant pijn heb, maar vooral vanwege de onzekerheid. Om de haverklap worden er verontrustende mogelijkheden genoemd als verklaring voor mijn spasmes. Overbelasting is inmiddels definitief uitgesloten, er wordt meer gedacht in de richting van een tumor in het ruggenmerg, MS of misschien zelfs ALS. Zonder definitieve diagnose zit ik in een schemergebied, waarin mijn gedachten de vrije loop nemen. Ik zie mezelf voor me met

een spierziekte die langzaam mijn hele lichaam lamlegt, tot ik uiteindelijk een levende plant word, wachtend op het moment waarop ik definitief afscheid moet nemen van het leven.

Het duurt uiteindelijk drie jaar voor ik duidelijkheid krijg. Ik herinner me die dag van de diagnose nog haarscherp. Ik weet nog precies waar de auto geparkeerd stond, zie hoe mijn vrouw Hanneke en ik door de ziekenhuisgangen gaan – zij lopend, ik rollend – en hoe we samen huilen nadat de arts vertelt dat hij me niet meer beter kan maken. Maar hoe gedetailleerd ik die momenten kan terughalen, des te vager is de precieze inhoud van het gesprek. Ik weet dat me verteld is dat ik de ziekte van Strümpell heb, ook wel HSP genoemd. Een erfelijke aandoening aan het ruggenmerg, die voor een toenemende spasticiteit in de benen zorgt. De arts zal me ongetwijfeld nog veel meer uitgelegd hebben, maar ik denk dat ik alleen maar hoorde wat ik wilde horen. Er is maar één opmerking die echt tot me doorgedrongen is: 'Met deze ziekte kun je honderd worden.'

Hoewel ik die dag te horen krijg dat ik ongeneeslijk ziek ben en nooit meer uit mijn rolstoel zal komen, is de diagnose een enorme opluchting. Ik wil hier hoe dan ook iets positiefs uit halen. Al die tijd heb ik er sterk rekening mee gehouden dat ik dood zal gaan, nu weet ik dat ik met deze aandoening kan blijven leven. De woorden 'je kunt honderd worden' spelen als een soort prachtige symfonie door mijn hoofd. Ik mag verder met mijn leven. Maar hoe? Dat weet ik op dat moment nog niet.

Inhoud

- 1 Nieuwe doelen 11**
- 2 Wat is leven? 31**
- 3 In beweging! 45**
- 4 Een goede vader zijn 65**
- 5 Blijft ze bij mij? 83**
- 6 Anderen helpen 99**
- 7 Toekomstdromen 119**
- Epiloog 133**
- Over Maurice 137**

1

Nieuwe doelen

Het eerste halfjaar na de diagnose kan ik me bijna niet meer herinneren. Ik was een schim, leefde in een soort tussenwereld. Ik lag hele dagen op een matras in de woonkamer en sliep veel. Door de pijnstillers en spasmeremmers voelde ik me ziek en ellendig, eigenlijk was ik niet veel meer dan een kasplant. Als ik niet sliep dacht ik na over wat me was overkomen. Ik wist dat mijn benen niet meer functioneerden, dat ik spastisch verlamd was en nooit meer zou kunnen lopen. Wat betekende dit voor mijn kinderen, Lukas en Juultje? En hoe zou mijn vrouw Hanneke hiermee omgaan? Zou ik haar kwijtraken? Ik dacht aan alle dingen die ik niet meer kon. Mijn baan als meubelmaker bij een aannemersbedrijf moest ik opgeven, dat ging niet meer. In mijn vrije tijd was muziek mijn passie. Ik speelde als drummer in een band, maar mijn drumstel gaf ik aan mijn vader – ik kon er niet meer naar kijken. Drummen zou ik immers nooit meer kunnen, laat staan avonden optreden op een podium. De gedachten aan alle dingen die ik niet meer kon, maakten me verdrietig. Maar tegelijkertijd voelde ik ook dat er iets niet klopte. Deze negatieve gedachten pasten helemaal niet bij me. Ik realiseerde me dat ik langzaam verslaafd raakte aan mijn medicijnen. Die medicijnen maakten me suf en slaperig, zorgden ervoor dat ik niet meer helder kon denken. Ik bleef me ellendig voelen. Zo wilde ik niet de rest van mijn leven doorbrengen. Dat was het omslagmoment. Opeens kwam er zo veel kracht en vechtlust in me naar boven. Een protest tegen de kasplantstaat waarin ik verkeerde. Ik wilde weer de persoon worden die ik was toen ik nog kon lopen: sterk, positief en gepassioneerd. Ik wilde een leuke vader voor mijn kinderen zijn en mijn vrouw gelukkig zien. Ik wilde mijn leven terug! Rigoureuus stopte ik met vrijwel al mijn medicijnen, ik geloofde heilig dat er ook andere manieren zijn om mezelf weer op de rails te krijgen.

Broodje pindakaas

Stoppen met mijn medicijnen was de beste beslissing die ik had kunnen nemen, ik voelde me meteen een stuk beter. De pijn bleef, maar ik was vastberaden om ondanks mijn problemen iets van mijn leven te maken. Dat was echter niet gemakkelijk, omdat zelfs de meest voor de hand liggende dingen onmogelijk waren nu ik in een rolstoel zat. Douchen bijvoorbeeld, of mijn kinderen welterusten zeggen als ze boven in hun bed lagen. Maar op een gegeven moment begon ik me af te vragen of alles echt wel zo onmogelijk is als het op het eerste gezicht lijkt. Als je het stapje voor stapje doet, zijn sommige dingen makkelijker te bereiken dan je denkt. Dat ontdekte ik toen ik op een dag zin had in een boterham met pindakaas. De pindakaas stond echter in een keukenkastje waar ik vanuit mijn rolstoel niet bij kon. Ik had natuurlijk best iets anders kunnen kiezen om te eten, iets wat wél binnen mijn bereik lag. Maar ik had nu eenmaal zin in pindakaas. Ik ben gaan nadenken hoe ik dit op kon lossen en vond uiteindelijk een vleestang. Met de tang lukte het me, na heel veel oefenen, om het kastje te openen en de pot naar me toe te schuiven, waarna ik hem op kon vangen. Het voelde als een enorme overwinning! Het gevoel dat ik iets voor elkaar had gekregen wat eerst onmogelijk leek, was fantastisch. Vooral omdat het me was gelukt zonder hulp. Vanaf dat moment ben ik deze gedachte ook gaan toepassen op andere situaties. Ik werd steeds gemotiveerder om dingen zelf te doen, ook al was er iemand thuis aan wie ik het kon vragen. Ja, zij konden het tien keer sneller. Maar ik deed het gewoon liever zelf. Ik ben immers geen patiënt, maar een mens. Als het leek alsof iets écht niet kon, dan dacht ik aan de pot pindakaas. Toen lukte het ook, dus waarom

nu niet? Hoe meer ik zelf kon, hoe meer mijn gevoel van eigenwaarde toenam. Het voelde goed om niet meer volledig hulpbehoevend te zijn. Ook voor mijn omgeving was dat fijn. Niet alleen omdat ze me niet meer bij alles hoefden te helpen, maar ook omdat ik een stuk leuker gezelschap werd.

De lijst

Een halfjaar lang was ik bezig geweest met alle dingen die ik niet meer kon. Maar gaandeweg realiseerde ik me dat ik me veel beter voelde als ik iets wél kon. Denken aan vroeger kostte me energie, terwijl dingen doen me juist energie opleverde. Het pakken van die pot pindakaas was iets kleins, maar waarom zou je je alleen focussen op de grote dingen? Oké, ik kon niet meer lopen. Maar er waren nog heel veel dingen die ik wél kon. Ik heb pen en papier gepakt en ben gaan schrijven. Ik maakte een lijst van alle dingen die ik nog kon. Praten bijvoorbeeld en lezen. Maar ook mezelf wassen en aankleden, boodschappen doen, koffiezetten. De lijst werd steeds langer, elke keer als ik iets bedacht wat ik nog steeds kon zette ik het op de lijst. Ik begon dingen uit te proberen. Kon ik schoffelen in de tuin? Ik probeerde het en ontdekte dat het prima ging. Weer iets voor op de lijst! Er kwamen ook dingen op de lijst waar ik van genoot. Met mijn dochter naar de speeltuin gaan bijvoorbeeld, of mijn zoon helpen met zijn huiswerk. Ik realiseerde me dat het leven helemaal niet stopt als je niet meer kunt lopen, er blijft nog genoeg over. Ik kan nog steeds dingen doen, zien en meemaken. Ik kan nog steeds genieten. Dat is toch de essentie van het leven?

Doelen stellen

Sinds ik die lijst maakte is er veel veranderd. Het hield niet op bij dingen die ik kon, ik ging ook nadenken over welke dingen ik nóg niet kon, maar wel zou willen. Doelen stellen, dat werd mijn nieuwe manier van leven. Als je jezelf doelen stelt heb je namelijk iets om naartoe te werken. Het geeft je een stok achter de deur om te bereiken wat je wilt. Mijn eerste doel was meteen flink: ik wilde mijn gezin weer laten draaien. Een volwaardige partner en vader zijn. Zoiets bereik je niet in één keer, dus ik deelde mijn doel op in stukjes. Met mijn kinderen mee naar sportwedstrijden bijvoorbeeld, of het eten voorbereiden, zodat Hanneke meer ontlast werd als ze thuiskwam van haar werk. Zo bereikte ik langzamerhand mijn doel: we functioneerden weer als een normaal gezin.

In de loop der jaren kwamen er steeds meer nieuwe doelen bij. Zo wilde ik op papier zetten welk veranderingsproces ik had ondergaan sinds mijn ziekte, en dit uitbrengen in boekvorm – dat lukte: mijn eerste boek *Is er verschil?* kwam uit in 2005. Ik besloot uit te zoeken welke sporten ik nog kon beoefenen en begon vervolgens met handbiken. Mijn uiteindelijke doel, een halve triatlon, leek op dat moment onmogelijk. Toch hangen mijn finishfoto's nu thuis aan de muur. Ik wilde weer muziek maken, omdat ik daar altijd zo veel plezier in had gehad. Op aanraden van een kennis kocht ik een cajon, een handtrommel. Natuurlijk was drummen met armen én benen veel leuker en makkelijker, maar het gevoel van musiceren bleef hetzelfde. Ik leerde mezelf de cajon te bespelen, wat uiteindelijk resulteerde in een optreden met Margriet Eshuys bij een benefietavond voor de Alpe d'HuZes. Vijftien jaar lang had ik geen drumstok aangeraakt, nu kon ik weer ervaren hoe

het was om op het podium te staan en te spelen voor een enthousiast publiek. Wat had ik dit gemist! Ik ging zo op in het drummen met mijn handen, dat ik niet eens merkte dat mijn benen het niet meer deden. Toen we na afloop als muzikanten elkaar een hand gaven omdat we het fijn hadden gevonden samen te spelen, ging ik vol energie weer naar huis. Wat was er eigenlijk weinig veranderd.

Elke stap die je neemt leidt weer tot nieuwe doelen. Natuurlijk kan een doel ook te hoog gegrepen zijn. Directeur van Shell worden kan misschien een droom zijn, maar is voor het gros van de mensen niet realistisch. Doelen die wel realistisch zijn, maar moeilijk te behalen, knip je in stukjes. Zo wilde ik heel graag trainer/coach worden. Ik begon met boeken lezen, startte een opleiding NLP en, toen ik die had afgerond, ook een studie hypnotherapie. Ik begon mijn eigen bedrijf en kan inmiddels andere mensen helpen met de kennis en ervaring die ik heb opgedaan.

Als ik mezelf een doel stel, dan lukt het. Ik vraag me nooit af waar ik aan ben begonnen, ook niet als het even wat minder gaat. Zelfs als ik er compleet doorheen zit, denk ik aan het doel dat ik wil behalen en ga ik door. Andere mensen zeggen dat ze bewondering hebben voor hoe ik dat doe. Ook dat geeft me de energie om verder te gaan. Het gevoel dat ik krijg als het uiteindelijk lukt, is een cadeautje. Een enorm groot cadeau zelfs, waar ik nog heel lang van geniet. Een doos chocola gaat uiteindelijk leeg, maar dit goede gevoel blijft voor altijd.

Inmiddels heb ik al heel veel doelen bereikt, dingen die ik een aantal jaar terug nooit voor mogelijk had gehouden. Maar ik verzin iedere keer weer nieuwe missies. Zonder doel ben je een auto zonder stuur, je weet niet waar je heen gaat. Door constant nieuwe doelen en uitdagingen te zoeken, blijf je gemotiveerd en word je gezond oud.

Mogelijkheden

Overlevingsdrang en doorzettingsvermogen zitten er bij mij al van jongs af aan in. Toen ik elf jaar was, regelde ik zelf dat ik naar een kunstklas kon om te leren kleien en tekenen. Op een gegeven moment wilde ik archeoloog worden. Ik vroeg voor mijn verjaardag een metaaldetector en ben spullen gaan opgraven om te onderzoeken. Toen ik wat ouder was, heb ik een tijd last gehad van het carpaal tunnelsyndroom, waardoor ik tijdelijk moest stoppen met drummen. Maar omdat ik juist zo genoot van muziek maken heb ik een oplossing gezocht. Door een paar aanpassingen te maken aan mijn drumstel, lukte het me toch om te blijven spelen.

Soms verbaast het me dat niet iedereen zo denkt. Ik kreeg ooit een discussie met een paar buurtgenoten. Ze zeiden dat ze doof waren en daarom niets meer konden. Ik zei letterlijk: 'Ik heb geen medelijden met jullie. Ik ken een dove paukenist die op gevoel is gaan drummen. Ook als je doof bent zijn er heel veel dingen die je nog wel kunt.' Die mensen gooiden de deur voor mijn neus dicht. Ik ben niet hard, maar ik heb weinig begrip voor mensen die zichzelf zielig vinden. Om me heen zie ik veel mensen die ernstig ziek of gehandicapt zijn, maar die nog steeds rechtop blijven staan. Ik ken een vrouw met kanker die nergens meer een baan kreeg. Ze is uiteindelijk voor zichzelf begonnen en bakt en verkoopt nu taarten. Er zijn mensen met beenprothesen die bergen beklimmen. Ook weet ik van een man met het Locked-in Syndroom die alleen nog met zijn ogen kan knipperen. Toch heeft hij op die manier een boek geschreven. In alles wat je fysiek meer kunt dan die man, zit een mogelijkheid. Als je in de middeleeuwen verlamd was, werd je op een houten karretje gezet. Dat

was het dan, je leven was voorbij. Tegenwoordig is de technologie zo ver dat er volop mogelijkheden zijn. Gebruik die! Ga bijvoorbeeld schilderen of gedichten schrijven. Weet je niet hoe het moet? Neem dan een cursus om het te leren. Kun je je armen niet gebruiken? Kijk dan of het wel lukt met je benen of ogen.

Het is verschrikkelijk dat je niet alles meer kunt, maar je kunt wat er gebeurd is niet terugdraaien. Wat je wel kunt doen, is een stap vooruit maken. Met elke stap die je zet, vergroot je je wereld. Zo leer je bijvoorbeeld nieuwe mensen kennen of ontdek je talenten waarvan je niet wist dat je ze had. Als je op die manier naar de wereld kijkt, zul je versted staan. Het is een kwestie van je brein creatief laten werken ten gunste van jezelf.

Zelfredzaamheid

Artsen, fysiotherapeuten en begeleiders in het revalidatiecentrum: ze zijn vaak bezig je te 'pamperen'. Ze vertellen je wat je niet meer kunt en wijzen je op de zorg die tot je beschikking staat. Dat is aan de ene kant fijn, maar aan de andere kant word je daardoor niet gemotiveerd om je grenzen op te zoeken. Een neuroloog zei ooit tegen me dat ik hem liet zien dat er meer mogelijk was dan hij dacht. Dat is fijn om te horen, maar hoort het niet andersom te zijn? Het zou veel beter zijn als hulpverleners zelf mensen meer stimuleren om uit te zoeken wat ze kunnen. In plaats daarvan zeggen ze snel dat iets niet of nooit meer kan – uit angst om iemand teleur te stellen als het toch niet lukt. Maar als je te voorzichtig bent sta je stil. Uiteindelijk is het jouw lijf. Je hebt ongetwijfeld zelf ideeën over wat je zou willen. Als iemand zegt dat het niet kan, is het aan jou om

het tegendeel te bewijzen. En lukt het inderdaad niet? Dan is dat misschien een teleurstelling, maar je hebt het in ieder geval wel geprobeerd.

Ik ben door mijn ziekte volledig afgekeurd en hoef dus eigenlijk niet te werken. Maar met mijn hoofd en bovenlichaam is niets mis, er zijn dus nog genoeg dingen die ik kan doen. Er zijn mensen die het gemakkelijk vinden om hun hand omhoog te houden. Daarbij komt dat als je een beperking hebt, het financieel vaak niet eens rendabel is te gaan werken, omdat je er soms minder aan overhoudt dan wanneer je niet werkt. Maar het gevoel van eigenwaarde dat je ervoor terugkrijgt is veel belangrijker dan geld. Ik ben met behoud van uitkering voor mezelf begonnen, heb een eigen inkomen. Dat geeft een heel goed gevoel! Niet alleen omdat ik met mijn bedrijf anderen kan helpen, maar ook omdat ik meedraai in de maatschappij en niet op anderen hoef te leunen. Uiteindelijk is die rolstoel immers maar een transportmiddel, het betekent niet dat ik niet meer kan functioneren. Zelfredzaamheid is voor mij ontzettend belangrijk. Vroeger kon ik daarin de balans af en toe kwijtraken. Mijn geest is sterker dan mijn lijf. Er zijn dagen waarop ik ontzettend veel pijn heb, maar dan nog zeg ik tegen mezelf: 'Niet zeuren, gewoon knallen!' Daarin was ik af en toe best hard. Je kunt wel over je grenzen heen gaan, maar wat levert dat je uiteindelijk op? Vaak moet je dan dagenlang bijkomen, waardoor je uiteindelijk minder voor elkaar krijgt. Tegenwoordig kan ik me beter overgeven. Als het een keer echt niet lukt, kan ik dat accepteren en om hulp vragen. Zo houd ik meer energie over om de dingen te doen die echt belangrijk zijn.