

NOTITIE

Aan: Allen die met personenschadezaken te maken hebben, of nog te maken zullen krijgen

Van: Maarten Tromp

Inzake: Otto de Boer / Connexxion (Achmea)

Datum: 21 april 2022

Graag vraag ik jullie aandacht voor de zaak van Otto de Boer.¹ Die zaak is recent afgewikkeld met Achmea (interne behandelaar: de heer X, externe behandelaar: mevrouw Y). De zaak van Otto is om meerdere redenen relevant en leerzaam. Ik zal dat toelichten. Daartoe zal ik hierna ingaan op:

1. De zaak in kort bestek
2. De procedurele kant van de zaak
3. De discussiepunten
4. Waarom ik de zaak met opzet zo lang heb opgehouden
5. Het verslag van Otto, Evelien en de ouders van Otto
6. De eindregeling
7. Een naschrift van Otto
8. Een naschrift van de ouders
9. Tot slot: waarom dit verslag?

1. **De zaak in kort bestek**

- 1.1 Op 11 oktober 2006 omstreeks 19.50 uur is Otto de Boer (op 16-jarige leeftijd) slachtoffer geworden van een verkeersongeval.
- 1.2 Op die datum was Otto aan het voetballen met vrienden. Tijdens de pauze haalde hij met de brommer van één van hen wat fris bij een nabij gelegen benzinstation.
- 1.3 Voor Otto reed een taxibusje. De bestuurder remde plotseling. Doordat Otto iets te hard reed en iets te dicht achter het taxibusje reed, kon hij een botsing niet meer voorkomen.
- 1.4 Ten gevolge van dit ongeval heeft Otto een complete dwarslaesie opgelopen (niveau Th4, met motorische en sensibele uitval). Er is sprake van een paraplegie beiderzijds met een gestoorde blaas- en darmfunctie. Ook de seksuele functies zijn uitgevallen.

¹ De namen van de betrokken personen (het slachtoffer, zijn partner, zijn zoon, zijn ouders en zijn zus) zijn om privacy redenen verzonden. De echte namen zijn uiteraard bekend bij Achmea en Maarten Tromp Advocaten.

1.5 Otto is 1.90 meter lang. Hij weegt circa 60 kg. Hij is volledig rolstoel gebonden, met risico's op huiddefecten, onder andere op de stuit.

2. **De procedurele kant van de zaak**

2.1 Omdat partijen het niet eens konden worden over (i) de schuldvraag en (ii) het percentage schadevergoeding, is een procedure gestart. In eerste instantie trokken (de ouders van) Otto en de ziektekostenverzekeraar samen op.

2.2 Na en op basis van diverse getuigenverhoren oordeelde de rechtbank dat er geen verkeersnoodzaak was voor de bestuurder van het taxibusje om te remmen. Daarom kon hem onrechtmatig verkeersgedrag worden verweten. Dat creëert aansprakelijkheid.

2.3 Anderzijds kon Otto ook gevaarlijk verkeersgedrag worden verweten, door iets te snel te rijden en door iets te dicht achter het busje te rijden. Omdat Otto niet slaagde in het bewijs van opzettelijk remmen door de taxichauffeur, kreeg hij 75% eigen schuld toebedeeld. De rechtbank oordeelde dat Otto aanspraak kon maken op een billijkheids-correctie van 25%, zodat hij 50% van zijn schade op Achmea zou kunnen verhalen.

2.4 Zowel (de ouders van) Otto, als de ziektekostenverzekeraar gingen in hoger beroep. De hoger beroepsprocedure van de ziektekostenverzekeraar is doorgezet. Die van Otto is in overleg met Achmea geparkeerd. In hoger beroep kwam ook het Hof tot aansprakelijkheid van de taxichauffeur. De causale bijdrage van de taxibus aan het ongeval werd bepaald op 40%. De billijkheidscorrectie van 25% werd in stand gelaten. Volgens het Hof kon ook de ziektekostenverzekeraar aanspraak maken op deze – door de rechtbank bepaalde – billijkheidscorrectie. Na en op basis van het arrest van het Hof konden dus zowel (i) de ziektekostenverzekeraar, als (ii) Otto aanspraak maken op 65% schadevergoeding.

2.5 Achmea is van dit arrest in cassatie gegaan. De ziektekostenverzekeraar zou niet mogen subrogeren in zieligheid, zodat zij geen aanspraak zouden kunnen maken op 65%, doch slechts op 40% schadevergoeding. Het mocht niet baten. Het arrest van het Hof bleef in stand. Zie voor het arrest van de Hoge Raad: ECLI:NL:HR:2015:1873. Zie voor de conclusie van A-G Spier: ECLI:NL:PHR:2015:462.

3. **De discussiepunten**

3.1 Omdat Otto geen partij was bij de hoger beroepsprocedure tussen de ziektekostenverzekeraar en Achmea was het – in theorie – nog steeds mogelijk dat Otto de hoger beroepsprocedure nog zou doorzetten, teneinde (i) de causaliteitsafweging en/of (ii) de billijkheidscorrectie bij te laten stellen, met als doel om een hoger percentage schadevergoeding te verkrijgen.

3.2 In die procedure zou dan nader kunnen worden ingegaan op de argumenten die – specifiek voor Otto – maken dat hij aanspraak zou kunnen maken op een verdergaande billijkheidscorrectie dan tot dan toe was aangenomen. Dat er onder omstandigheden verschillende percentages gelden voor (i) de ziektekostenverzekeraar en (ii) het betreffende slachtoffer, had A-G Spier al duidelijk gemaakt (vgl. zijn conclusie onder andere § 5.8, 5.14 en 5.21 e.v.).


- 3.3 Eén van die argumenten zou kunnen zijn gelegen in het feit dat men in de medische wetenschap meer te weten is gekomen over de ontwikkelingen van het puberend brein. Omdat de frontale cortex (op basis van recente inzichten) heel langzaam rijpt, kan worden gesteld dat Otto ten tijde van het ongeval niet in staat was om de risico's van zijn rijgedrag (goed) te overzien. Naar aanleiding van de inzichten rondom het puberend brein is een nieuw strafrecht voor adolescenten in het leven geroepen. Ook wordt op grond van die nieuwe inzichten bepleit om de leeftijd voor de aansprakelijkheid van ouders voor hun kinderen naar boven bij te stellen. Om diezelfde reden is het zeer verdedigbaar om te stellen dat die nieuwe inzichten rondom het puberend brein tot de conclusie moeten leiden dat een jeugdig slachtoffer van een verkeersongeval geen eigen schuld tegengeworpen kan worden ter zake van het eigen verkeersgedrag.
- 3.4 Een ander discussiepunt werd gevormd door de vraag welke uitgangspunten hebben te gelden voor het berekenen van het verlies aan arbeidsvermogen. Otto werkte 32 uur per week, maar dat viel hem wel heel zwaar. Eigenlijk redde hij het niet, maar hij deed het wel. Een 24-urige werkweek zou hij wellicht wel duurzaam en bestendig kunnen volhouden.
- 3.5 Tot slot bestond discussie over het antwoord op de vraag of het eventuele percentage eigen schuld op elke schadepost kan en mag worden geprojecteerd, of dat het onder omstandigheden redelijk kan zijn om één of meer schadeposten volledig te vergoeden. Die discussie speelde met name ten aanzien van het verlies aan arbeidsvermogen. Het nominaal bedrag dat Achmea – op grond van het eigen schuldverweer – niet aan schade zou vergoeden, zou Otto dus zelf moeten financieren en/of zelf moeten verdienen. Dat kan alleen als dat deel van het inkomen (i) wordt vrijgelaten, of (ii) volledig wordt vergoed.

4. **Waarom ik de zaak met opzet zo lang heb opengehouden**

- 4.1 Ten tijde van het ongeval was Otto nog maar 16 jaar. Hij woonde nog bij zijn ouders in het ouderlijk huis.
- 4.2 In geval van een dwarslaesie is relatief snel sprake van een medisch eindstadium. In arbeidsdeskundig opzicht was dat niet zo. En in sociaal opzicht ook niet.
- 4.3 Als je op een van de congressen op ons vakgebied dan ook nog hoort van een ervaringsdeskundige (die op jonge leeftijd ten gevolge van een verkeersongeval een dwarslaesie opliep) dat zij graag meer inspraak in het schaderegelingstraject had gehad (de zaak was namelijk door haar ouders in haar jeugd afgewikkeld), dan begrijpt men waarom ik geen haast had.
- 4.4 In 2014 kreeg Otto een relatie met zijn partner Evelien. In 2016 heeft Otto een eigen nieuwbouwhuis aangekocht. Dat werd gefinancierd vanuit een structureel voorschot vanuit de schaderegeling. Dat was toen zeker geen vanzelfsprekendheid, maar nu inmiddels wel. Chapeau voor alle betrokken professionals. Kort daarna ging Otto samenwonen met zijn Evelien. En in 2019 werd Otto vader van zijn zoon Joris. Allemaal ingrediënten waarop ik graag wilde wachten, voordat de zaak definitief zou kunnen worden afgewikkeld.
-

4.5 Medio 2020 vroeg Otto zelf om een eindregeling. Daarna is de landing ingezet. Medisch en arbeidsdeskundig is alles ge-update. Ook heeft een hersteldeskundige een rapport opgesteld. Met betrekking tot het verlies aan arbeidsvermogen zijn diverse scenario's doorgerekend. Uiteraard is ook een schadestaat opgesteld. En ook heel belangrijk: de impact van het ongeval op Otto, zijn ouders en zijn partner Evelien is door henzelf onder woorden gebracht door middel van indrukwekkende verslagen.

5. De verslagen van Otto, Evelien en de ouders van Otto

5.1 Met toestemming van Otto, Evelien en de ouders van Otto (Arie en José) sluit ik hun  verslagen hierbij.

5.2 Die verslagen zijn opgesteld ten behoeve van de motivering en documentering van (i) de benodigde persoonlijke assistentie in de vorm van zorg en verpleging, (ii) het gevorderde bedrag aan smartengeld en (iii) de gevorderde bedragen ter zake van het gezin als schadelijder.

5.3 Het gezin als schadelijder mag dan strikt wettelijk gezien niet voor vergoeding in aanmerking komen, de praktijk heeft er wel behoefte aan. De verslagen maken dat pijnlijk duidelijk.

5.4 Het verslag van Otto is in fasen geschreven. Dat legt hij in zijn verslag ook uit. Ik heb grote bewondering voor de manier waarop Otto – gaandeweg – dit verslag heeft opgesteld. Het verslag beveel ik in uw warme belangstelling aan. Ter wille van de leesbaarheid van dit stuk, citeer ik een paar passages (hier en daar door mij licht aangepast in verband met de leesbaarheid):

"Mijn armen zijn mijn nieuwe benen geworden"

"Naast disregulaties, heb ik dagelijks te kampen met spasmen, oftewel plotselinge onwillekeurige samentrekking van één of meerdere spieren. Er gaat letterlijk geen dag voorbij zonder meerdere malen op een dag last en hinder te hebben van deze vervelende bijkomstigheid."

"Om dergelijke vervelende situaties te beperken, slik ik medicatie om de spasmen enigszins te onderdrukken. Echter, dit heeft zoals vrijwel bij ieder medicijn ook nadelige effecten. Het zijn namelijk spierverslappers en deze zorgen er ook voor dat mijn nog wel werkende spieren worden onderdrukt. Het verhogen van de dosering is dus ook geen optie, aangezien de andere spieren in mijn lichaam dan teveel verslappen, waardoor ik vrijwel niets meer zou kunnen ondernemen."

"Daarnaast zijn deze spasmen doodvermoeiend. Binnen no time ben ik buiten adem en moet ik bijkomen, zoals een valide persoon dit ook moet na intensieve belasting van het lichaam."

"Als ik mijn lichaam aan het wassen ben, voelt het net of het niet van mij is, maar van een ander."

"Een kleine irritatie op zichzelf is geen ramp, dat heeft iedereen wel eens. Alleen bij mij zijn er zodanig veel dat ze zich opstapelen en ervoor zorgen dat ik veel frustraties heb in mijn leven."

"Ik ben allang blij dat ik niet meer elke dag thuis hoef te zitten en mijn kwaliteiten kan tonen, ondanks de energie die het me kost."

"32 uur werken is al een uitdaging op zich omdat ik tijdens mijn werkdagen mijn lichaam niet een moment rust kan geven. En dat is wat ik wel nodig heb om de decubitus zo weinig mogelijk kans te geven."

"Ik wil graag werken en wil ik niet zomaar stoppen, maar ik vraag misschien wel wat veel van mijn lichaam."

"s Avonds lig ik vaak vroeger in mijn bed dan ik zou willen. Doordat een dag lichamelijk gezien veel energie kost, ben ik sneller moe. Het is dan ook erg fijn voor mijn lichaam om een andere houding aan te nemen."

"Dat mijn benen het niet doen is voor iedereen goed zichtbaar, maar wat mensen niet kunnen zien is dat mijn dwarslaesie op T4-niveau zit. Dat is ongeveer ter hoogte van mijn tepels. Mijn buik- en rugspieren werken dus ook niet meer. Hierdoor heb ik een slechte balans en kost het dus veel energie om mezelf de gehele dag recht te laten zitten."

"Naast het volmaakte gelukkige gevoel wat Joris mij geeft maakt hij mij tegelijkertijd ook intens verdrietig. Niet door wie hij is en wat hij doet, maar doordat ik met mijn neus op de feiten wordt gedrukt. Ik zal nooit de papa voor Joris zijn, zoals ik die graag had willen zijn."

"Evelien is mijn benen als het nodig is."

"Hoewel ik veel en fijne momenten beleef aan het samenwonen met mijn vrouw in ons eigen huisje, blijf ik mentaal toch met wat problemen worstelen."

"Het is een mannelijk instinct om zorg te dragen over de liefde van je leven en dat is een gevoel dat mij nog niet in de steek heeft gelaten. Echter, bij ons is het juist andersom."

"Het is ook een pijnlijke en schrijnende gedachte dat ik nooit zal voelen hoe het is om normale geslachtsgemeenschap met haar te hebben. Ook hier pas ik me mentaal en lichamelijk wel op aan, maar seks zal nooit meer hetzelfde zijn."

"Het is mogelijk om door middel van medicatie een erectie op te wekken, maar wat heb ik hier aan als ik die vervolgens toch niet voel? En ook het ejaculeren zal ik helaas nooit zo intens ervaren als iemand zonder dwarslaesie."

5.5 Na lezing van het verslag noteerde ik voor mijzelf onder andere de volgende kernwoorden die de klachten en beperkingen van Otto wellicht goed omschrijven:

- disregulaties;
- spasmen;
- veel (en zware) medicatie;
- energieverlies;
- risico op decubitus;
- 's nachts aangesloten op katheterzak, omdat hij anders in bed zou plassen;
- stoelgang met behulp van klisma's;
 - vaak 2 klisma's nodig;
 - soms zelfs handmatig toucheren nodig;
 - gemiddeld toiletbezoek duurt 1,5 uur!
- tijdsverlies bij ADL;
- verhoogde kwetsbaarheid;
- afhankelijkheid;
- slechte (romp)balans;
- alles draait om de rolstoel;
- schuldgevoel jegens vrienden, familie en kennissen.

5.6 Partner Evelien beschrijft in haar verslag hoe het is om te leven met een partner die rolstoel gebonden is. Het zal u niet verbazen: maar ook dat verslag beveel ik in uw warme belangstelling aan. Zij omschrijft pijnlijk duidelijk hoe moeilijk het is om een vakantie te regelen. Sterker nog: zij blijft liever thuis, dan dat zij op vakantie gaat. Ook beschrijft zij pijnlijk duidelijk hoe het is om geen leuke activiteiten te kunnen plannen, althans niet spontaan, althans hoe het is om rekening te moeten houden met plotseling opkomend lichamelijk ongemak van Otto.

5.7 De ouders Arie en José hebben grote bewondering voor het doorzettingsvermogen van Otto en ook voor zijn veerkracht. Hij wil er zo goed mogelijk bij horen. Hij doet zijn stinkende best. Maar alles kost hem wel enorm veel energie. Het verslag van de ouders eindigt met een boodschap aan Achmea: zij vragen om erkenning en respect.

6. **De eindregeling**

6.1 Op 3 maart 2022 hebben partijen een eindregeling bereikt. Daartoe is eerst een huisbezoek afgelegd bij Otto en Evelien thuis. Ook de ouders Arie en José waren daarbij aanwezig. Nadat de stand van zaken was besproken, zijn de wensen en de problemen in kaart gebracht.

6.2 Ook is toen nog gememoreerd hoe het in het begin is gegaan. De familie De Boer is nog steeds boos op de buschauffeur, maar niet op Achmea. Dat kwam niet alleen door het empathisch optreden van de advocaat van Achmea, maar ook door het feit dat ik de familie De Boer al die jaren heb uitgelegd hoe het werkt en hoe het zit. Daarmee en daardoor heb ik Achmea ook uit de wind kunnen houden. Mede daardoor ontstond een goed schaderegelingsklimaat.

NB: Naar aanleiding van de conceptversie van deze notitie ontving ik naar aanleiding van § 6.2 de volgende reactie van de ouders:

"Je spreekt van een empathische advocaat van Achmea. Zo hebben wij hem geen van allen ervaren. Zijn houding ten opzichte van ons en zijn herhaaldelijke suggestie dat de brommer opgevoerd zou zijn en Otto om bier ging, met de bedoeling Otto en ons neer te zetten als een familie uit een bepaald sociaal milieu, heeft ons gekwetst. Een zakelijke houding konden/kunnen wij handelen, de manier waarop Mr Z dit deed, heeft ons gestoord en gekwetst. Nog steeds kan een herinnering hieraan emoties bij ons oproepen."

Zo ziet men maar weer dat men dezelfde dingen anders kan zien, anders kan interpreteren, anders kan opvatten en/of anders kan herinneren.

- 6.3 Daarna hebben wij (de heer X, mevrouw Y, een medewerker van mij en ik) een bespreking gehad in een lokaal Van der Valk restaurant. Tijdens die bespreking zijn wij de schadestaat doorgelopen. Daarbij is een onderscheid gemaakt tussen (i) de schadeposten die zonder meer konden worden erkend, (ii) de schadeposten die op andere waarderingsgrondslagen konden worden erkend en (iii) de schadeposten waarover partijen van mening verschilden.
- 6.4 Na een pauze bleek de resterende financiële kloof redelijk eenvoudig te overbruggen, waarna beide partijen het onderhandelingsresultaat met een positief advies aan de eigen achterban (en aan de rechtsbijstandsverzekeraar van Otto) konden voorhouden. Alle betrokken partijen konden akkoord gaan.
- 6.5 De slotuitkering was zodanig structureel dat Otto daarmee een zelfstandig leven kan opbouwen, terwijl ook de ouders daaruit de erkenning kunnen en mogen afleiden van het feit dat Achmea niet "doof" is gebleken voor de impact van deze hele kwestie op ieders leven (tot dan toe, op dit moment en in de toekomst). Kortom: eind al goed!

7. **Een naschrift van Otto**

- 7.1 Otto heb ik de conceptversie van deze notitie laten lezen. Bij die gelegenheid vroeg ik aan hem om een naschrift te schrijven. Daartoe ontving ik de volgende reactie:

"Een zaak die langer heeft geduurd dan mijn halve leven. 16 jaar lang procederen; wat je moet je erover zeggen. Er is veel gezegd, heel veel gezegd. Maar er is ook veel gewacht. En dat snap ik. Onze advocaat Maarten Tromp heeft altijd de tijd en rust gevonden om ons precies de stappen uit te leggen die genomen moesten worden."

Het was groot en het was complex. Dat had ook niet anders gekund. Ik was 16 toen ik mijn ongeluk kreeg en had mijn hele leven nog voor me. Mede daardoor wist niemand wat voor effect het ongeluk zou hebben. Zoals mensen allemaal kunnen zien, kan ik niet lopen en zal ik mezelf altijd voort moeten bewegen middels een rolstoel. Maar er is ook veel

wat niemand ziet maar er wel degelijk is. Een groot deel heb ik geprobeerd te verwoorden in mijn levensverhaal. Compleet zal mijn verhaal nooit zijn. Toch hebben we (mijn ouders, mijn vrouw en ik) ervoor gekozen de zaak te willen afronden. Het gevoel was er dat de informatie dusdanig compleet was dat het tijd werd een streep te zetten onder het procederen. Zoals Maarten Tromp dat mooi zei "we weten dat de ingrediënten die voor Otto belangrijk zijn er zijn". Een afronding is ook spannend. Want de toekomst heeft altijd zorgen. Niet alleen medisch maar ook wat betreft mijn werk. Ik weet dat ik het niet volhoud om tot mijn pensioengerechtigde leeftijd te werken. Maar wat dan? Inkomen heb ik wel nodig. Deze zorgen zijn weggenomen door het afronden van de zaak. Het bedrag zoals er is kortgesloten geeft mij ruimte om na te denken over minder werken. En tegen de tijd dat ik het echt niet meer kan hoeft ik me geen zorgen te maken over mijn oude dag.

Ik wil de heer X en mevrouw Y van Achmea bedanken. Met liefde zou ik het hele bedrag terug geven als ik daarmee de dwarslaesie ongedaan kon maken, maar ik heb de erkenning gevoeld in de slotsom die belangrijk voor mij is.

Uiteraard wil ik Maarten Tromp en zijn team enorm bedanken. Het zal onwennig zijn om geen post meer te ontvangen van iemand die 16 jaar voor mijn belangen heeft geknokt."

8. **Een naschrift van de ouders**

- 8.1 Ook de ouders van Otto heb ik de conceptversie van deze notitie laten lezen. Ook aan hen vroeg ik een naschrift. Daartoe ontving ik de volgende reactie van de ouders van Otto:

"Dan toch na 16 jaar de afronding van de rechtszaak ten behoeve van onze zoon. We kunnen bijna niet beschrijven hoe opgelucht we zijn, te weten dat wanneer Otto echt niet meer kan werken, hij wel verder kan met zijn leven.

In deze 16 jaar hebben we gezien dat "sociaal" Nederland steeds minder werd en al helemaal wat betreft de specifieke behoeftes van dwarslaesie patiënten. Op gemeentelijk niveau ontbreekt vaak de kennis hierover, maar helaas ook de wil om zich hier in te verdiepen. Daardoor was het vaak zwaar. Naast het verdriet om wat je kind is overkomen, de zorg en angst voor al de medische complicaties die er waren, was er het eindeloze gevecht met ambtelijke instanties om de hulp te krijgen die nodig was.

Ook als ouders doorloop je een proces. Een proces waarin je hoop en verwachtingen regelmatig bij moet stellen. Zoals Maarten Tromp zei: "Dat noemen ze voortschrijdend inzicht". En dat proces had tijd nodig. Veel tijd!

Aan de verzekeringsmaatschappij en hun advocaat wil ik vragen er altijd bewust van te zijn, dat er achter ieder dossier, naast kille feiten een mens zit, een gezin, familie en vaak heel veel verdriet. Wij hadden het geluk Maarten Tromp op ons pad te vinden.

Onze dank gaat ook uit naar de heer X en mevrouw Y van Achmea, die bij het huisbezoek op 3 maart, in een prettig persoonlijk gesprek, blijk gaven van hun respect voor Otto. Dat verdiende hij. En weet dat hij al enkele jaren geleden tegen ons zei, dat hij met liefde al het geld terug zou geven, desnoods onder een brug zou slapen, als hij gewoon had kunnen blijven lopen."

9. **Tot slot: waarom dit verslag?**

- 9.1 Een van de doelstellingen van MTA is om een bijdrage te leveren aan de (internationale) rechtsontwikkeling.
- 9.2 De afwikkeling van de zaak van Otto is in feite zoals het hoort en zoals het zou moeten. Dat mag ook wel eens worden gezegd en worden opgeschreven!
- 9.3 Het credo is om letselschadezaken zo snel mogelijk af te wikkelen, maar de zaak van Otto bewijst dat dat niet altijd nodig, of ja zelfs wenselijk is.
- 9.4 Als partijen elkaar op de hoogte houden van de eigen visie en de gekozen strategie in een dossier, hoeft tijdsverloop geen issue te zijn. Dat is het in de zaak van Otto in ieder geval nimmer geweest. Ook niet toen binnen Achmea de "10-jaars alarmbel" afging.
- 9.5 Met een adequaat plan van aanpak, geduld en wederzijds respect kan elke letselschadezaak van een jeugdig slachtoffer worden opgelost. De zaak van Otto bewijst dat.

Rotterdam, april 2022

Maarten Tromp

Het verslag van Otto de Boer

Getekend voor het leven

Het is niet makkelijk om je leven in ongeveer 10.000 woorden te beschrijven. Zelfs onmogelijk kan ik eigenlijk wel zeggen. In 2018 ben ik begonnen met dit verhaal. Of beter gezegd met *mijn* verhaal. Toen ter tijd leek het compleet en voelde het als een afgeronde taak. Al snel bleek dat deze gedachte niet terecht was. Elke leeftijdsfase heeft andere interesses, andere hoogte en dieptepunten maar zeker ook nieuwe uitdagingen. En samen met die nieuwe uitdagingen ook nieuwe situaties die een creatieve oplossing nodig hebben om het leven leuk te houden. Ik wil jullie meenemen in een kijkje in mijn leven. Een verhaal wat door de jaren heen is geschreven. Door mijn eigen verhaal zo nu en dan eens terug te lezen deed mij beseffen dat mijn verhaal op z'n tijd een opfrisbeurt nodig heeft. Je zult dus af en toe een zijtak tegenkomen. Deze worden cursief aangeduid. Dit zijn situaties die door de jaren heen de revue hebben gepasseerd. Maar ook situaties die naast mijn ongeluk ook een grote impact hebben gehad.....

De dag van het ongeluk

Het klinkt zo onschuldig, een avondje voetballen met vrienden. Dat is het normaal gesproken ook. Totdat je het besluit neemt om op de brommer te stappen om wat frisdrank voor iedereen te gaan halen. Dat de gevolgen van de aanrijding, die hieruit volgde, zo drastisch waren voor mijn leven, is met geen pen te beschrijven. Zo zal ik nooit meer een balletje kunnen trappen met mijn vrienden, want de naam zegt het al: voetbal. Dit is dus onmogelijk om uit te oefenen met je armen. Dit klinkt wellicht vreemd, maar mijn armen zijn als het ware mijn nieuwe benen geworden.

Daar lag ik dan, die bewuste 11 oktober 2006, op de grond. Die datum staat in mijn geheugen gegrift, omringd met een dikke zwarte markeerstift. Ik merkte dat ik geen gevoel meer had in twee derde van mijn lichaam. Op dat moment snelden er twee omstanders naar mij toe, een jongen en een meisje. Zij twijfelden geen moment en belden alarmnummer 112. Zelf was ik gelukkig nog wel in staat om mijn mobiele telefoon uit mijn broekzak te bemachtigen en ik vroeg aan hen of zij mijn moeder en vrienden wilden bellen. Vanaf dat moment ging voor mij alles in een sneltreinvaart; ambulances, politie, bekenden, omwonenden... vrijwel iedereen passeerde en kwam kijken. Op één persoon na. De chauffeur van het taxibusje, die mij tientallen minuten geleden had aangereden. Hij heeft zich geen moment bekommerd om mijn welzijn. Integendeel, hij bleek heel druk bezig te zijn met hetgeen wat voor hem belangrijk was. Een busje dat cynisch genoeg mindervalide mensen vervoerde. Hij had daarnet met zijn voet het rempedaal volledig ingetrapt, maar besepte daarna niet dat hij met die actie een zestienjarige jongen getekend heeft voor de rest van zijn leven. En dan nog niet zozeer direct getekend voor de buitenwereld, maar des te meer qua innerlijk. Er flitsten namelijk honderden vragen door me heen. *Wat is me zojuist overkomen? Hoe nu verder? Wat kan ik allemaal niet meer? En wat nog wel? Wat gaat er nu verder gebeuren?* Et cetera, et cetera. Het antwoord op de laatste vraag liet in ieder geval niet lang op zich wachten.

Allereerst werd ik met spoed naar het ziekenhuis in Vlissingen gebracht. Na diverse testen en een aantal uur in onwetendheid geleefd te hebben, bleek dat ik met hoge spoed naar Rotterdam moest om opnieuw een scan te laten maken. Er bestond namelijk twijfel over het feit of

mijn rug wel of niet daadwerkelijk gebroken zou zijn. Als er één beeld mij is bij gebleven, in die bizarre en desastreuze nacht van 11 op 12 oktober in 2006, dan is dat wel het moment dat de foto van de CT-scan op het beeld verscheen. Vanaf dat moment was er namelijk geen twi-
fel meer of mijn rug gebroken zou zijn. Twee ruggenwervels waren volledig in tweeën. Dit beeld staat voor altijd op mijn netvlies gebrand.

De volgende ochtend werd ik geopereerd. Deze chirurgische ingreep heeft ruim zes uur ge-
duurd. Eenmaal terug op de Intensive Care, nog half beneveld van de narcose, werd mij stil-
aan steeds duidelijker dat mijn leven nooit meer hetzelfde zou kunnen zijn. Op een gegeven
moment liep een zuster de kamer binnen en ik sprak haar aan. Er brandde namelijk maar één
vraag op mijn lippen. Dit was niet de vraag of ik ooit nog zou kunnen lopen. In de afgelopen
twaalf uur wist ik daar ondertussen het antwoord al op. Maar hetgeen wat door mijn hoofd
bleef spoken was: *'Kan ik ooit nog kinderen krijgen'?* Normaal gesproken is dat natuurlijk
niet een onderwerp waar een jongen van zestien jaar, die midden in zijn puberteit zit, zich
mee bezighoudt, maar toch wilde ik dit heel graag weten. *'Ja'*, antwoordde de zuster. Op dat
moment nam ik daar genoegen mee en ik sloot mijn ogen weer.

Ik kan het zelf!

Het is ongeveer vanaf dat moment dat ik een ander mens ben geworden. Ondertussen was ik
verplaatst naar de afdeling neurologie en het besef drong steeds meer tot me door. Daar kwam
er een meisje naar me toe. Ik schatte haar ongeveer even oud als ik. Ze vertelde mij dat ze mij
kwam katheteriseren. *'Katheteriseren, uhm pardon, mag ik vragen wat dat is'?*, vroeg ik. In
eenvoudige taal gezegd hield dat dus plassen door een rietje in. Op dat moment besepte ik dat
dit natuurlijk niet tijdelijk was, maar dat dit een handeling was die ik de rest van mijn leven
zou moeten blijven doen. Ik was geschokt toen ik de katheter zag. Ondanks dat ik van mening
was dat die katheter nooit ging passen, probeerde ik toch mijn gedachtes onder controle te
krijgen. Dit is niet fijn, zeker niet op die leeftijd en in die levensfase. En het feit dat het werd
ingebracht door iemand die niet veel ouder is dan ik, maakte het er ook niet gemakkelijker op.
Dit was een heel confronterend moment voor mij. Terwijl ik vol schaamte zat, kwam er een
andere verpleegkundige binnen om poolshoogte te nemen. Ze controleerde of de jonge ver-
pleegkundige haar werk goed uitvoerde. Ik denk dat ze aan mijn gezichtsuitdrukking wel kon
aflezen dat ik het maar helemaal niets vond dat dit op deze manier moest gaan. De verpleeg-
kundige stelde mij echter gerust en zei: *'Jongen, over een paar weken zit je rechttop en kun je
dit helemaal zelf doen'*. Die uitspraak op dat moment heeft mij heel veel kracht en optimisme
gegeven om het hier niet bij te laten zitten, om maar er juist vol voor te gaan.

Deze instelling was maar goed ook, want niet veel later belandde ik op de kinderafdeling in
Goes, want de afdeling neurologie bleek vol te zitten. Aangezien ik moest wachten tot ik naar
het revalidatiecentrum kon, heb ik de laatste twee weken in het ziekenhuis dichterbij huis
doorgebracht. Nou, dit waren veertien feestelijke dagen! In de tussentijd werd ik zeventien
jaar. Deze verjaardag had ik mij op voorhand heel anders voorgesteld. Gezellig thuis, met fa-
milie en vrienden en niet met – met alle respect – Cliniclowns in een ziekenhuis. Ik begrijp
natuurlijk ook wel dat deze mensen nobel (vrijwilligers) werk verrichten, maar nietsvermoe-
dend werd mij half lachend de vraag gesteld of ik ooit nog kon lopen. Hoe confronterend is
dat! Ik had liever nog een klap in het gezicht ontvangen, dan dat ze die vraag aan mij stelden.
Die fysieke pijn weegt in zo'n geval totaal niet op tegen de mentale pijn.

In het ziekenhuis kreeg ik bezoek van een kennis, die via mijn vader op de hoogte was geraakt
van mijn ongeluk en de daaruit volgende dwarslaesie. Ik kan mij slechts één ding herinneren
van dat gesprek. Hij vertelde mij namelijk dat er altijd wel iemand is die in een ergere situatie

zit. Ik schrok oprecht van deze opmerking. Hoewel ik mijn oren niet kon geloven, heb ik het er maar bij gelaten en ben ik niet op deze uitspraak ingegaan. Op dat moment dacht ik toch al aan zoveel andere dingen tegelijk; mijn leven was één chaotische toestand.

Revalideren

Enkele dagen later ben ik overgebracht naar het revalidatiecentrum te Utrecht. In die eerste week werd mij gelijk duidelijk waarom mij verteld was dat er altijd iemand is die het erger heeft. Ik leerde daar namelijk een jongen van vijftien kennen, die een nekdwarslaesie had opgelopen. Afschuwelijk om te zien en ook vreselijk om het verhaal te horen dat erachter zat. Vanaf het eerste moment trokken we veel met elkaar op en werden we dikke maatjes. Het feit dat je toch een soort van ‘lotgenoten’ bent van elkaar, zorgde juist voor een hechtere band. Ik vond het ook vooral fijn om mijn gevoelens en gedachten te kunnen uiten naar iemand die een soortgelijke situatie heeft meegemaakt. Want hoe lief en behulpzaam sommige mensen ook voor mij zijn geweest, hij begreep pas écht wat ik doormaakte. Dit heeft mij heel goed gedaan en is bovendien ook heel zinvol geweest voor mijn gehele revalidatieproces. Ik realiseerde dat ik nu op een andere manier van het leven moest gaan leren genieten. Deze jongen beter bekend als Bas, mijn maatje, mijn gabber die mij zo veel heeft laten lachen en mij altijd begreep, heeft helaas in 2016 verloren van zijn lichaam. De vechter die hij altijd was kon niet meer. Hij was moe en had altijd pijn. Dit deed mij wederom beseffen dat een hoogteverschil van slechts 20 centimeter zoveel meer consequenties kan hebben. Bas zijn dwarslaesie zat namelijk maar 20 centimeter hoger dan waar die van mij zich bevind.

Het beseffen van dit soort zaken, alsook het opeens heel snel volwassen worden hierdoor, is natuurlijk helemaal niet typisch iets waar een jongen van zeventien zich mee bezig zou moeten houden. In mijn beleving hoor je op die leeftijd op school te zitten, leuke dingen te doen met vrienden en een bijbaantje te hebben, zodat je in het weekend leuke spullen kan kopen en gezellig op stap kan gaan. Maar dit alles zat er voor mij helaas niet meer in. Het was voor mij zaak om op een andere manier voldoening te halen uit het leven. En ik kan je vertellen dat deze mentale strijd allesbehalve makkelijk is. De wil om positief te denken is er wel, maar alle lichamelijke klachten die bovenop de dwarslaesie kwamen, maakten dit enorm lastig voor mij. Zo heb ik veel last gehad van autonome disregulaties. Een autonome disregulatie ontstaat doordat er onder het niveau van mijn dwarslaesie bijvoorbeeld een ‘pijn prikkel’ ontstaat, die ik niet voel. Het zenuwstel reageert hierop door de bloedvaten onder de laesie samen te trekken. Hierdoor stijgt de bloeddruk snel. Het zenuwstel probeert de bloeddruk te verlagen door de bloedvaten boven de laesie te verwijden. Als niemand ingrijpt, kan deze hypertensie leiden tot een hersenbloeding en in het ergste geval tot overlijden. Deze disregulaties uitten zich in enorme, barstende hoofdpijn. Deze pijn was zo intens, dat als dit gebeurde, ik de haren letterlijk uit mijn hoofd trok.

Naast deze disregulaties, heb ik dagelijks te kampen met spasmen, oftewel plotselinge onwillekeurige samentrekkingen van één of meerdere spieren. Er gaat letterlijk geen dag voorbij zonder meerdere malen op een dag last en hinder te hebben van deze vervelende bijkomstigheid. De spasmes beginnen op het moment dat ik wakker word. Ik ga overeind zitten in bed en omdat mijn lichaam een andere houding aan moet nemen trekken mijn spieren samen en moet ik wachten tot dit weg trekt. Pas daarna kan ik weer verder met datgene waar ik eerder mee bezig was. Ik ondervind veel hinder van deze spasmes, omdat ze de hele dag door aanwezig zijn. Zodra ik mijn rolstoel of auto in- en uitga of als ik buk om iets van de grond te rapen, maar ook als ik over een drempel of hobbelige weg rij (als dit mij überhaupt al lukt). En niet te vergeten: als ik stil zit. Bij laatstgenoemde zijn de spasmes het ergste, maar die komen vanzelfsprekend ook het meeste voor. Naast het feit dat ik dit persoonlijk als vervelend ervaar,

kunnen er ook ongelukkige situaties ontstaan. Zo kunnen mijn benen zodanig omhoogtrekken, dat ik iemand die te dichtbij staat onbedoeld een schop verkoop. En als je dan aan het einde van de dag ontspannen wilt gaan liggen, gaan de spasmen in bed gewoon door. Ik kan zeggen dat in slaap vallen toch net wat moeilijker gaat op het moment dat je ongecontroleerd uit bed getrild wordt. Om dergelijke vervelende situaties te beperken, slik ik medicatie om de spasmen enigszins te onderdrukken. Echter, dit heeft zoals vrijwel bij ieder medicijn, ook nadelige effecten. Het zijn namelijk spierverslappers en deze zorgen er ook voor dat mijn nog wel werkende spieren worden onderdrukt. Het verhogen van de dosering is dus ook geen optie, aangezien de andere spieren in mijn lichaam dan te veel verslappen, waardoor ik vrijwel niets meer zou kunnen ondernemen.

Begin 2018 ben ik op controle geweest bij de Hoogstraat in Utrecht. Dit is het revalidatiecentrum waar ik 6 maanden heb gezeten om te revalideren. Tijdens deze jaarlijkse controle hebben we gekeken naar mijn medicatie. De arts attendeerde mij erop dat er een ander medicament bestaat tegen spasmen met minder bijwerkingen. Mijn eerste reactie was meteen positief. Een medicament slikken met minder bijwerkingen kan alleen maar voordelen hebben toch?! Echter om dit andere medicijn te gaan gebruiken moest ik mijn huidige medicatie eerst afbouwen. Toen ik daar mee startte ging het voor mij mis. Het nieuwe medicijn sloeg niet aan maar ondertussen was ik wel aan het afbouwen van mijn huidige medicatie. De spasmes werden zo hevig dat ik niets meer kon ondernemen. Werken was onmogelijk omdat mijn benen om de haverklap dusdanig omhoogtrokken dat ik mezelf alleen maar kon focussen op het niet uit mijn rolstoel vallen. Daarnaast zijn deze spasmes doodvermoeiend. Binnen no-time ben ik buiten adem en moet ik bijkomen zoals een valide persoon dit ook moet na intensieve belasting van het lichaam.

Meerdere malen heb ik met de arts aan de telefoon gehangen om te bespreken wat er veranderd kon worden. Sneller opbouwen van de nieuwe medicatie ging helaas niet omdat mijn lichaam de mogelijkheid moest krijgen om te wennen aan de nieuwe stoffen. Er zat dus niet anders op dan deze weken uit te zitten. En dit heb ik gedaan. Tot het moment dat ik op de maximale dosis zat en ik nog steeds regelmatig uit mijn stoel werd geschud. Ik was echt gesloopt en belde wederom naar de revalidatiearts dat ik dit niet vol ging houden. Er zat niets anders op om de medicatie die ik ondertussen had afgebouwd opnieuw op te bouwen. In een lagere dosering weliswaar maar onder aan de streep ben ik er niet veel beter op geworden. Ik heb een medicament erbij die ik de rest van mijn leven zal moeten slikken.

Terug naar mijn nieuwe oude omgeving.

Ik heb met veel vallen en doorrollen – want opstaan zit er niet meer in voor mij – mijn revalidatieperiode doorstaan. Er wordt mij vaak gevraagd of dit een zware periode voor mij was. Ja natuurlijk, was mijn eerste reactie dan. Maar anderzijds toch ook weer niet helemaal. Ik zat namelijk zo'n 200 kilometer van mijn leefomgeving vandaan. De omgeving die doet beseffen hoe je leven eerst altijd was. Natuurlijk snapte ik in Utrecht ook al wel dat ik nooit meer in staat zou zijn om te lopen en dat alles anders zou worden, maar het daadwerkelijke besef en de situaties die je hierop wijzen, zijn daar nog niet van toepassing. Deze momenten ontstonden later pas, toen ik weer terugkeerde naar mijn leefgebied. Ze zijn niet zomaar af en toe aanwezig, nee ik word dagelijks geconfronteerd met mijn handicap. Bij vrijwel elke handeling die ik verricht, moet ik drie keer nadenken of het überhaupt wel mogelijk is, hoe ik het eventueel anders kan doen of ik moet simpelweg anticiperen op de situatie, terwijl dit voor anderen rituelen zijn die zich automatisch voltrekken.

Ochtendritueel

Ik zal uitleggen wat ik hiermee bedoel. Het begint namelijk 's ochtends al. Ik word wakker, zit op bed en bedenk dan dat ik mijn sokken vergeten ben. Ik zou dan eigenlijk eerst mijn schoenen aan moeten trekken, om vervolgens mezelf in mijn rolstoel te schuiven, zodat ik de sokken verderop kan pakken. Het is nodig om mijn schoenen aan te doen, omdat de kans op wondjes te groot is als ik dit niet zou doen. Dan kan ik mijn sokken pakken en mezelf vervolgens weer terug verplaatsen naar het bed, om dan pas mijn sokken aan te kunnen trekken. Omdat deze, op het oog zo simpele, handeling zodanig veel tijd en energie kost, is het veel handiger en efficiënter om mijn moeder te roepen en te vragen of ze mijn sokken wil aangeven.

Mijn sokken doe ik aan om geen koude voeten te krijgen. Iets waar ik op voorhand over na moet denken, omdat ik hier geen signaal meer voor binnenkrijg. Warme sokken, maar ook een warme trui, want mijn doorbloeding is ook slechter. Nu kan het ochtendritueel pas echt gaan beginnen. Ik sleep en schuif mijn lichaam op een douche/toiletstoel en ik pak mijn katheterzak, die aan het bed hing voor de nacht. Deze is elke nacht aangekoppeld. Dit moet want anders zou ik in m'n bed plassen. Daar heb ik immers ook geen controle meer over.

Ik rol naar het toilet, doe een handschoen aan en pak een *Microlax* (klyisma). Deze breng ik zelf in en dan moet ik wachten. Ik vertel dit zo uitgebreid mogelijk, omdat ik enerzijds een zo helder mogelijk beeld wil schetsen van mijn dagelijkse worstelingen en anderzijds omdat ik het meest onterende deel niet uit de weg wil gaan. Het geschiedt nu eenmaal zo, ik heb zelf ook niet gekozen om het voortaan op deze manier te moeten doen. Eén microlax is niet genoeg, dus komt er vaak een tweede aan te pas. Mocht dit ook geen goed resultaat brengen, dan moet ik de ontlasting toucheren. Het benoemen vind ik al gênant genoeg, dus verder laat ik het hierbij. Alles bij elkaar genomen duurt een toilet bezoek gemiddeld anderhalf uur. Na het toiletbezoek ga ik douchen, waarbij je nogmaals geconfronteerd wordt met het feit dat je een lichaam hebt wat geen feedback geeft op warmte of aanraking. Als ik aan het wassen ben, voelt het net of het niet van mij is maar van een ander. Na het douchen ga ik op bed zitten om mezelf af te drogen en me aan te kleden. Ik kan geen gewone broek aan, omdat de kans op een decubituswond dan te groot is. Als ik een broek koop, moet hij eerst vermaakt worden. De kontzakken worden dan verwijderd en alle stiksels en randjes worden plat gemaakt.

Vervolgens klom ik, ik woonde toen nog thuis, in mijn tweede rolstoel, die geschikt was om met de traplift naar boven en beneden te gaan. Tijd om naar beneden te gaan voor een ontbijt. Deze bestaat uit brood, een handvol medicijnen en die o zo heerlijke *Metamucil*. Dit is een poeder dat ik moet vermengen met water en helpt bij terugkerende obstipatie. Nu ben ik klaar om mijn dag echt te starten. Ik ga de deur uit richting mijn auto, die uiteraard ook aangepast is naar mijn handicap. Voorzichtig til ik mezelf hierin. Dit moet rustig want als ik met mijn rug ergens tegen aan stoot en het wordt een wondje, moet ik weer weken op bed liggen om mijn rug te ontlasten, anders zou het niet genezen. Ik gooi mijn rolstoel op zijn kant zodat ik hem kan demonteren. De wielen til ik op de achterbank en het frame til ik op de bijrijdersstoel.

Op een regenachtige dag frustreren deze handelingen me des te meer. Als ik mezelf in de auto heb getild is de rolstoel ondertussen nat. Terwijl ik de rolstoel de auto in til, lekken de natte wielen waardoor mijn kleren altijd vies worden. Dit alleen al is om gek van te worden. Het zijn per dag al die kleine irritaties en frustraties die het continu zo ontzettend vervelend maken. En als ik er dan bij stilsta dat ik normaal gesproken naar mijn auto had gelopen en in een fractie van een seconde achter het stuur had gezeten, word ik daar alleen maar chagrijniger van. En een kleine irritatie op zichzelf is geen ramp, dat heeft iedereen wel eens. Alleen bij

mij zijn het er zodanig veel, dat ze zich opstapelen en ervoor zorgen dat ik veel frustraties heb in mijn leven.

Dan komt het belangrijke volgende punt: werken. Ik ga op pad om werk te zoeken. Binnen achter de computer zitten om te solliciteren heeft namelijk vrijwel geen enkele nut meer. In een sollicitatiebrief schrijven dat je rolstoel gebonden bent, heeft net zo veel effect als een sollicitatiebrief opsturen met alleen je naam onder een stuk leeg papier. Daarnaast is het belangrijk voor mij om in beweging te blijven. Stil zitten achter de computer vergroot de kans op decubitus. Ook dit is weer een ergernis, waar ik dagelijks erg bewust mee bezig moet blijven. Ik moet daar mee leren leven en mijn lichaam door en door leren kennen.

Ik kom binnen bij een automaterialenzaak, die in de regio bekend is, en ik vertel dat ik hun vacature heb gezien. Ik leg uit dat ik een goede eerste indruk wil achterlaten, door mezelf letterlijk te laten zien. Mensen schrikken van het feit dat je in een rolstoel zit en ik krijg te horen van de medewerker dat de functie niet geschikt voor mij zou zijn, omdat het pad van het magazijn te smal is. Het idee om het uit te mogen proberen, wordt lacherig weggehoond. De kopie van de vacature die ik mee had genomen, tezamen met mijn CV en mijn sollicitatiebrief worden terug mijn kant op geschoven. Ik pak mijn spullen en vertrek weer. Wederom til ik mezelf, inclusief rolstoel, in de auto. In het beste geval is het droog maar in het ergste geval regent het nog steeds en maak ik mijn kleren nog viezer door opnieuw alle natte onderdelen over mij heen te tillen.

Op weg naar huis rijd ik door de wasstraat. De jongeman die mijn auto voorwast, draait de antenne van het dak. Dit is volgens hem nodig anders beschadigt deze. Vervolgens wordt er een plastic hoes over de achterrautwischer geschoven ter bescherming. Aan het einde van de wasstraat zit deze zak er nog om heen en ligt mijn antenne in het deurvakje. Met een klapperend nat zakje en met een radio waar alleen maar gekraak uit komt rijd ik naar huis. Normaal gesproken was ik uit gestapt, had ik de antenne er weer op gedraaid en de plastic hoes van mijn achterrautwischer verwijderd. Thuis aangekomen zit ik met een plastic hoes, die nat is en welke ik noodgedwongen op mijn schoot moet leggen, omdat ik mijn handen letterlijk vol heb om naar binnen te kunnen rollen. Die antenne laat ik liggen in mijn deurvakje. Als er iemand thuiskomt zal ik vragen of ze hem terug willen draaien. Ik kan er zelf met geen mogelijkheid bij.

Middag

Dan is alweer de tijd aangebroken om te katheteriseren in een wc-ruimte waar ik niet geheel in kan. Even naar het toilet gaan is normaal gesproken een handeling die je verricht met een gesloten deur voor wat privacy. Maar nee, voor mij was dat in mijn ouderlijk huis niet mogelijk. Dit is een handeling die vijf keer per dag moet gebeuren. Tevens brengt dit het risico op een blaasontsteking met zich mee, die op zijn beurt dan weer gevolgen kan hebben op mijn nierfuncties.

Ik heb dan ook meerdere keren per jaar last van een blaasontsteking. Ik merk het op het moment dat ik niet meer kan katheteriseren en ik continu signalen krijg van mijn lichaam dat ik dit wel zou moeten doen. Urinecontainers liggen daarom standaard in mijn kast. Gelukkig slaat een antibioticakuur snel aan maar het feit dat ik deze meerdere keren per jaar moet slikken ervaar ik als vervelend. Ik slik dagelijks al zoveel medicatie en ook al helpen ze me en kan ik niet zonder, ik kan me niet voorstellen dat het gezond is.

Lichamelijke ongemakken zal ik een stuk minder snel herkennen dan wanneer ik nog al het gevoel had in mijn lichaam. Overigens, om mijn blaas en nieren te sparen, moet ik ieder jaar naar het UMC in Utrecht. Daar spuiten ze botox in mijn blaas, om de druk te verminderen. Ik merk het op het moment dat de botox is uitgewerkt. Ondanks mijn condoomkatheter die ik de hele dag draag, ervaar ik prikkels dat mijn blaas gevuld is met urine. Dit resulteert in druk in mijn hoofd, rode oren en zweetdruppels op mijn voorhoofd.

Nadat ik heb gekatheteriseerd is het tijd voor de lunch. Ik eet de meest bruine boterhammen die er maar zijn. Geen lekkere vers afgebakken witte puntjes, die ik zo lekker vind, voor mij. Dit is noodzakelijk om voldoende vezels binnen te krijgen en zodoende problemen met de stoelgang te minimaliseren. Puur en alleen het feit dat je iedere dag gedwongen wordt om te eten wat goed voor je is, is zeer frustrerend! En als ik dan toch een keer zondig, heb ik grote kans dat mijn darmen van slag raken. Dit heeft als consequentie dat ik onverwachts ergens weg moet en moet hopen dat ik op tijd bij het toilet ben. Niet bepaald fijn als je op het strand zit, met vrienden op het terras of nog erger: aan het werk bent. Vooral in het begin was dit iets wat regelmatig verkeerd afliep.

Decubitus

Nadat ik gegeten heb, is het verstandig om mijn lichaam even te laten rusten en mezelf in bed te sjouwen. In mei 2014 bleek ik een dusdanige decubituswond te hebben op mijn onderrug, dat het noodzakelijk was om per ambulance naar het ziekenhuis vervoerd te worden. Ondanks dat ik erg oplet, moest ik toch geopereerd worden. Dit gebeurde echter niet direct. Eerst moest ik twee weken op bed liggen om zo een schoon wondvlak te creëren. Vervolgens heb ik tweeënhalve week in een bejaardentehuis gelegen aan een vacuümpomp. Dit was om de weefselgroei te stimuleren. Pas na deze periode kon ik geopereerd worden. Na de operatie moest ik nog eens verplicht twee weken 24/7 in een speciaal zandbed liggen. Dit bed had een continue temperatuur van +30 graden. Het is onbeschrijfelijk om je lichaam zoveel rust en de nodige zorg te geven terwijl je geen pijn voelt. In mijn hoofd was ik fit, maar eens te meer liet mijn lichaam mij in de steek.

Vervolgens mocht ik met de fysio langzaam alles weer opbouwen. Ik mocht twee keer per dag vijf minuten recht op in bed zitten. Deze minuten werden per dag met nog eens vijf minuten verlengd. Na vijf dagen kon ik terecht in het revalidatiecentrum. Hier heb ik alles weer opgebouwd qua kracht, uithoudingsvermogen en sterkte van de huid om druk aan te kunnen. Dit gehele proces heeft drie maanden geduurd. De plek op mijn stuit blijft een zeer kwetsbare locatie. Hoe goed ik ook op alles let, voor ik het weet zit er op dezelfde plek weer een wondje of blaas en word ik weer voor een tijdelijke periode verplicht om op bed te liggen. Dagelijks controleer ik nu mijn lichaam op plekken, zodat ik op tijd actie kan ondernemen, mocht dit nodig zijn.

Ik heb het woord decubitus hierboven al een aantal keer benoemd maar echt verteld wat het is heb ik nog niet. Decubitus (doorliggen) is een beschadiging van de huid die ontstaat door een constante druk op de huid en het weefsel. Door een langdurige periode in een bepaalde houding te zitten of te liggen, worden op bepaalde plaatsen in de huid kleine bloedvaatjes en het daaronder gelegen weefsel samengedrukt. Deze kleine bloedvaatjes voorzien de huid en het weefsel van de nodige voedingsstoffen en zuurstof. Wanneer de huid en het weefsel te lang geen voedingsstoffen en zuurstof krijgen, sterven cellen af en ontstaan er doorligplekken, oftewel decubitus.

En in één zin: IK HAAT ZE!

Omdat ik de hele dag op mijn rolstoel ben aangewezen, zit ik de hele dag in dezelfde houding. Dit vergroot de kans op een decubitus. Daarom is het verstandig om mijn lichaam elke dag even te laten rusten. De pijnprikkel die een lichaam hoort te ervaren op het moment dat het weefsel wordt samengedrukt voel ik niet waardoor de doorligplek bij mij anders rustig de tijd heeft om zijn gang te gaan.

Er zijn periodes dat het goed gaat. Dat ik weer opgelucht kan ademen en de draad van de dag weer oppak. Maar helaas is de realiteit dat de controles (of zoals wij ze noemen ‘Kontroles’) nodig zijn. Hoe erg ik ze probeer te voorkomen door alle middelen binnen mijn handbereik, meerdere keren per jaar wint de decubitus en wordt mijn leven even stopgezet.

Over het algemeen ben ik een man die zich goed kan redden. Die meedoet aan de maatschappij en redelijk zelfstandig de dag door komt. Vanaf 2019 ga ik met mijn aankoppelbare fiets naar mijn werk, doe dezelfde werkzaamheden als mijn collega's en help zoveel ik kan thuis.

Op het moment dat ik een decubitus constateer stopt dit alles. Mijn stuit is de zwakke plek waar negen van de tien keer een decubitus ontwikkeld. Soms weet ik dat hij ontstaat omdat ik mezelf stoot tijdens een transfer maar soms zit hij er opeens. Het frustriert dat ik op zo'n moment niet kan achterhalen waar het door komt. Voorkomen is beter dat genezen maar als ik niet weet wat de oorzaak is wordt deze remedie wel erg lastig. Om de plek zo snel mogelijk te laten genezen zit er niets anders op dan de wond te ontlasten. Dit doe je door geen druk uit te oefenen op de huid en dus moet ik op mijn zij liggen. Elke drie uur gaat zowel overdag als 's nachts de wekker. Dit is nodig om te draaien naar de andere zijde omdat ik anders een nieuwe decubitus op mijn heup ontwikkel. Op het moment dat ik bedlegerig word ben ik minimaal 2 weken uit de roulatie. Op zo'n moment voelt het alsof ik terug bij af ben. Ik ben niet ziek en ervaar geen pijnprikkels maar ik word verplicht plat te liggen. Story of my life kun je bijna wel zeggen. En in plaats van meedoen met de alledaagse dingen, moeten de mensen om mij heen voor mij zorgen. Meestal na twee weken is de wond nog niet helemaal genezen maar mag ik in ieder geval van de wondverpleegkundige de druk op mijn stuit weer op bouwen. Met een beetje geluk kan ik na drie weken voor het grootste gedeelte van de dag weer zitten.

's Nachts gaat de zijligging nog wel een maand door. En daarmee ook die oh zo fijne wekkers om de drie uur.

Werken

Na het rusten gaat de zoektocht naar werk verder. Gelukkig heeft dit eindelijk, na ruim anderhalf jaar werkeloos, positief uitgepakt en geleid tot daadwerkelijk een baan. Sinds mei 2015 ben ik werkzaam als verkoper bij Mediamarkt. Ik ben heel erg dankbaar dat zij – in tegenstelling tot die automaterialenzaak – mij wel een kans hebben willen geven om te laten zien wat ik waard ben. Ik werk hier zo'n 32 uur per week. Ik begin vaak of om 10.00 uur of om 12.00 uur. Aangezien mijn ochtendritueel nogal lang duurt, is dit erg fijn. Ook waren er gelukkig weinig tot geen aanpassingen nodig om mijn werk te doen. Wel ben ik regelmatig afhankelijk van collega's om dingen te pakken die in hogere stellingen staan. Ik wil graag zoveel mogelijk zelf doen, maar soms ontkom ik er niet aan om hulp te moeten vragen. Natuurlijk zijn dat persoonlijk weer van die kleine frustraties, als ik hiervoor hulp in moet schakelen, maar gelukkig kan ik hier in deze situatie iets beter mee leven.

Voor mijn ongeluk, ging ik naar de middelbare school en volgde ik de opleiding VMBO-K autotechniek. Gelukkig heb ik mijn diploma kunnen halen, zij het op aangepaste wijze. Aansluitend ben ik gestart met een Mbo-opleiding detailhandel niveau 2, omdat een baan in de autotechniek niet langer reëel was voor mij. Ondanks het feit dat ik voor mijn ongeluk niet van plan was de functie als verkoopmedewerker ooit uit te oefenen, vind ik mijn werk leuk en ik

kan stellen dat ik ook goed ben in wat ik doe. Dit gevoel heb ik niet alleen zelf, maar wordt ook bekrachtigd door collega's en mensen om me heen. Wellicht schuilt er ergens in mij ook het gevoel dat ik mezelf wil bewijzen naar de buitenwereld toe. Ik weet dat dit niet nodig is maar onbewust zijn er dagen dat ik mijn handicap wil compenseren door extra mijn best te doen. Ik ontvang veel positieve reacties van klanten die mij beoordelen op mijn ervaring en dit doet mij deugd. Helaas is er ook altijd een aantal mensen die onbeschoft en asociaal reageren. Ze beginnen het gesprek door botweg te vragen: 'Wat heb jij dan gedaan?' of ze doen minachtende uitspraken met betrekking tot mijn rolstoel. Ik hoor ze dan aan en leg ze zoveel mogelijk naast me neer. Althans dat probeer ik. Ik ben allang blij dat ik niet meer elke dag thuis hoeft te zitten en mijn kwaliteiten kan tonen, ondanks de energie die het me kost. Op mijn werk hebben ze gevraagd of ik 40 uur zou willen werken. Ik had dit graag gedaan, maar ik moet naar mijn lichaam luisteren en zit er voor mij helaas niet meer in dan de 32 uur per week die ik momenteel werk. Als ik dit wel zou doen, kost het me fysiek te veel kracht. 32 uur werken is al een uitdaging op zich omdat ik op mijn werkdagen mijn lichaam niet het momentje rust kan geven. Hetgeen wat het dus wel nodig heeft om de decubitus zo weinig mogelijk kans te geven.

Als mijn vermoeidheid bovendien inslaat, wordt de kans ook groter dat mijn weerstand vermindert met alle gevolgen van dien. Een stabiele woonwerkverhouding is voor mij dan ook van essentieel belang. Ik hoop nog wat jaren 32 uur per week te kunnen werken al bereid ik mijzelf mentaal voor op een verlaging in uren. Wanneer dat zal zijn weet ik niet maar ik weet dat ik mezelf uitdaag. Ik wil graag werken en ik wil niet zomaar stoppen maar ik vraag misschien wat veel van mijn lichaam. Ik kan immers niet even een half uurtje een andere houding aannemen. Als ik op mijn werk ben en zit ik gedwongen de hele dag in de actieve zithouding waar mijn rolstoel voor is gemaakt.

Carpaal Tunnel Syndroom

In mei 2016 heb ik vier weken in de ziektewet gezeten, omdat ik last kreeg van het Carpaal Tunnel Syndroom (CTS) in mijn rechterhand. CTS is een beknelling van de middelste handzenuw in de pols. Het gevolg hiervan is dat ik 's nachts wakker werd van tintelende vingers en gevoelloosheid. Inmiddels ben ik hieraan geopereerd en de zijn klachten gelukkig over. De kracht in mijn hand is nog niet volledig terug, maar de dokters hebben ook verteld dat dit vrij lang kon duren. Een valide persoon die zijn handen minder intensief gebruikt dan ik, word geadviseerd het belasten van de hand op te bouwen. Omdat dit voor mij onmogelijk is, is de kans aannemelijk dat ik langer bezig ben met het terugwinnen van mijn kracht. Daarnaast vertelde de dokter ook dat de kans erg groot is dat mijn linkerhand dezelfde klachten gaat vertonen, omdat ik mijn handen zo intensief gebruik.

De dokter had het wel degelijk bij het juiste eind. Gelukkig kende ik de symptomen van CTS en was ik er zodoende op tijd bij, waardoor een operatie (voorlopig) nog even uit kan blijven. Zowel de kracht als het gevoel was al afgenomen in mijn linkerhand, waardoor ik nu verplicht elke nacht met een spalk om mijn linker pols slaap om de handzenuw wat ruimte te geven. Hierdoor verdwijnen de tintelingen en verminder ik de kans op een beknelling. Het slaapt verre van ideaal, maar als dit ervoor kan zorgen dat een operatie kan worden uitgesteld, heb ik het er zeker voor over. Naast het feit dat een operatie weer kan leiden tot complicaties, betekent het ook weer complete afhankelijkheid van de mensen om mij heen en dit wil ik zoveel mogelijk voorkomen.

Avond

's Avonds lig ik vaak vroeger in mijn bed dan ik zou willen. Doordat een dag lichamelijk gezien veel energie kost, ben ik sneller moe en is het dan ook erg fijn voor mijn lichaam om een andere houding aan te nemen. Dat mijn benen het niet doen is voor iedereen goed zichtbaar, maar wat mensen niet kunnen zien is dat mijn dwarslaesie op T4 niveau zit. Dit is ongeveer ter hoogte van mijn tepels. Mijn buik- en rugspieren werken dus ook niet meer. Hierdoor heb ik een slechte balans en kost het dus veel energie om mezelf de gehele dag recht te laten zitten.

Als ik enkele dagen achtereenvolgend veel bezig ben geweest en flink wat inspanningen heb verricht in combinatie met te weinig rustmomenten, word ik daar direct voor gestraft. Ik heb letterlijk het gevoel dat 'het licht uitgaat' van vermoeidheid en ik krijg klachten die je kunt vergelijken met die van een flinke griep. De enige remedie: hier aan toegeven, anders ben ik verder van huis. Na een goede, lange nachtrust en een dag rustig aan doen, krabbel ik weer langzaam op. Zulke momenten zijn echt een *reality check* voor mij, want ik word dan diep van binnen door mezelf teruggefloten en ik voel me dan oud. Gelukkig heb ik sinds kort een 'smart drive' die ik aan mijn rolstoel kan koppelen. Dit is een rolondersteuner die ervoor zorgt dat ik mijn handen, polsen en schouders wat minder belast. Op deze manier minimaliseer ik de overbelasting op de momenten dat ik lange stukken moet rollen of als ik over schuine wegen moet rijden. En geloof me, die wegen zijn er meer en langer dan een lopend persoon zich zal beseffen.

Samenwonen

In september 2014 kwam er zicht op de bouw van patiowoningen in Middelburg. Op dat moment zat ik in het revalidatiecentrum en om die reden heeft mijn moeder hier meer informatie over ingewonnen en heeft zij de startverkoopdag in een nabijgelegen restaurant bijgewoond. Met behulp van een voorschot van de schade-uitkering is het uiteindelijk zo ver gekomen dat ik één van deze woningen heb kunnen bemachtigen. Dit is een ontwikkeling waar ik heel blij mee ben. Eindelijk een eigen plek, wat zorgt voor iets meer onafhankelijkheid. Daarentegen is het natuurlijk ook een plek die zal zorgen voor veel nieuwe uitdagingen. Deze nieuwe fase in mijn leven is heel spannend, maar zie ik vooral als een kans die ik met beide handen aangrijp.

Eind 2014 heb ik mijn vrouw leren kennen. Dit gevoel was onwezenlijk voor mij, ik dacht altijd dat dit bij een droom zou blijven. Wie wil er immers samenwonen met iemand die in een rolstoel zit? Deze vraag maakte mij vooral in het begin erg onzeker. Intussen kan ik dit enigszins relativeren en heb ik iemand gevonden waar ik mijn verhaal en gevoelens bij kwijt kan. Ook al blijft dit soms onwerkelijk. Naast al het positieve wat een relatie met zich mee brengt, roept het voor mij ook weer ontzettend veel vragen op. *Kan ik haar hetzelfde geven als een valide persoon? Blijft ze mijn vrouw en wordt ze niet (alleen) mijn verzorgster? En hoe houd ik hier een evenwichtige balans tussen?* Ook het onderwerp kinderen kwam al vrij snel ter sprake. Toen we nog in de beginfase van onze relatie zaten, zaten wij al samen in Rotterdam om te onderzoeken hoe groot de kans was dat ik nog vader kon worden. Ook al had ik deze onderzoeken al eerder willen doen, de drempel was voorheen gewoon te groot. Maar in mijn vriendin heb ik toch een steun en toeverlaat, waardoor ik de kracht heb gevonden om deze barrière te doorbreken. Na de eerste reeks onderzoeken hebben ze mijn spermacellen kunnen invriezen, die genoeg waren voor een Intracytoplasmatische Sperma-Injectie (ICSI), oftewel een kunstmatige bevruchting. Dit is een behandeling om de kindervens van stellen in vervulling te kunnen laten gaan die onvruchtbaar of verminderd vruchtbaar zijn.

Dit was dus niet de meest wenselijke uitslag, maar ik was al lang blij dat er nog mogelijkheden waren! De specialist had vertrouwen dat mijn zaadconditie kon verbeteren en we kregen een instrument mee naar huis waar we mee aan de slag moesten. Na dit een maand gebruikt te hebben, kreeg ik dezelfde testen. De kans op autonome disregulatie was sterk aanwezig vertelde de dokter en er werd mij dus geadviseerd mijn medicatie hiervoor al bij de hand te houden. Gelukkig bleef deze aanval uit en bleek de dokter uiteindelijk gelijk te hebben. De kwaliteit van mijn zaadcellen waren inderdaad verbeterd en ze hebben hier drie buisjes van kunnen invriezen. Op de hoogte zijnde van deze uitslag, konden we het onderwerp ‘kinderen’ eveneens in de vrieskast zetten, om vervolgens de draad op te pakken en met zaken bezig te houden die horen bij een koppel dat net bij elkaar is. Mede hierdoor heb ik ook respect voor mijn vriendin, die hier – net als ik – 100% achterstaat, en zich niet heeft laten afschrikken door deze belangrijke, ingrijpende en vooral confronterende zaken die zij al voor haar kiezen heeft gehad in deze nog relatief prille relatie.

Joris

Mijn grote trots! Mijn wens die in duigen viel op 11 oktober 2006. De zuster in het ziekenhuis kon me nog zo vertellen dat ik gewoon kinderen kon krijgen later, maar ik moest het nog maar zien.

De vruchtbaarheidsonderzoeken die ik in 2015 had laten doen gaven aan dat het mogelijk was voor mij om vader te worden, de vraag was alleen of het ook via de natuurlijke weg zou kunnen. Zowel mijn vrouw als ik hadden daar twijfels bij. We hadden ons ingesteld op een medische molen om onze kinderwens in vervulling te laten gaan. Onze kinderwens werd met de tijd groter maar de gedachten aan het medisch circuit hield ons tegen. We besloten om eerst zelf maar eens te gaan proberen. Voor het medische traject konden we altijd nog kiezen. We hadden geen haast verder maar blijkbaar was het geluk aan onze kant dit keer.

Daar was hij op 25 juni 2019. Dat zo’n klein perfect volmaakt mannetje me zo gelukkig maakt is iets waar ik elke dag enorm dankbaar voor ben. Hij is mijn bewijs dat het leven het waard is om voor te vechten. Hoe moeilijk het soms ook is.

Naast het volmaakte gelukkige gevoel wat hij me geeft maakt hij me tegelijkertijd ook intens verdrietig. Niet door wie hij is en wat hij doet maar doordat ik met mijn neus op de feiten wordt gedrukt. Ik zal nooit de papa voor Joris zijn zoals ik die graag had willen zijn.

Ik zal hem nooit leren hoe hij moet fietsen, we zullen nooit verstopperdje kunnen spelen in het bos, stoeien of hem simpelweg de lucht in gooien als ik thuiskom na een werkdag. En ook als hij straks ouder wordt kan hij bepaalde dingen niet van mij verwachten. Een potje voetballen, samen in een achtbaan, kamperen in een tent, samen op de brommer of scooter. Dat laatste wordt sowieso een emotioneel discussiepunt vrees ik.

Ook Joris zal moeten leren dat ik anders ben dan andere papa’s. Gaat Joris daar last van krijgen? Ik hoop het niet. Ik zal daar in ieder geval alles aan doen maar kinderen zijn hard. Gaat hij gepest worden omdat zijn vader invalide is? Ik probeer er maar niet te veel over na te denken. Het komt zoals het komt en we vinden vast wel weer een weg. Samen.

Evelien en ik zijn ondertussen goed op elkaar ingespeeld. Evelien is mijn benen als het nodig is. Ze brengt Joris bijvoorbeeld naar me toe op het moment dat hij ergens gaat staan waar ik niet bij kan. Het is een slim jongetje wat heerlijk om zichzelf kan lachen op zo’n moment. Tegelijkertijd is dit een voorbeeld van een situatie waarom ik niet een hele dag met Joris alleen thuis kan zijn. Ik kan redelijk veel wat betreft de verzorging van Joris maar activiteiten aan elkaar koppelen is lastig. Joris wordt steeds zwaarder en waar hij in het begin te fragiel was om op te tillen, wordt hij nu bijna te zwaar.

De balans in een relatie

Hoewel ik veel en fijne momenten beleef aan het samenwonen met mijn vrouw in ons eigen huisje, blijf ik mentaal toch met wat problemen worstelen. Ondanks het feit dat zij heel erg nuchter in deze situatie staat, wil ik graag degene zijn die voor haar zorgt, als dat nodig is. Het is een mannelijk instinct om zorg te dragen over de liefde van je leven en dat is een gevoel dat mij nog niet in de steek gelaten heeft. Echter, bij ons is het juist andersom. Als ik in de ziekte-wet zit, is zij degene die voor mij moet zorgen. Tijdens het Carpaal Tunnel Syndroom bijvoorbeeld, ik kon letterlijk niets zelf. Ze zorgde dat ze thuis was om mij in en uit bed te tillen, ze hielp me met aankleden en ze maakte eten voor me. Ze nam zelfs het katheteriseren van me over. Ik weet dat ze het met alle liefde doet, maar het frustreert me enorm om dit van haar te moeten vragen. Om iemand in deze fase van je leven al zo te moeten verzorgen, zorgt nou niet bepaald voor een bevredigend of opwindend gevoel. En nu we toch over opwindings hebben, is het ook een pijnlijke en schrijnende gedachte dat ik nooit zal voelen hoe het is om normale geslachtsgemeenschap met haar te hebben. Ook hier pas ik me mentaal en lichamelijk wel op aan, maar seks zal nooit meer hetzelfde zijn. Het is mogelijk om door middel van medicatie een erectie op te wekken, maar wat heb ik hier aan als ik die vervolgens toch niet voel? En ook het ejaculeren zal ik helaas nooit zo intens ervaren als iemand zonder dwarslaesie.

Daarnaast zijn er momenten dat ik merk aan haar dat zij het soms allemaal zo oneerlijk vindt. In de zomer van 2016 zijn we samen op vakantie gegaan. Alles draait dan om mij. De auto wordt volgeladen met mijn verpleegspullen en omdat mijn rolstoel uit elkaar moet, is zij degene die dit doet terwijl ik niets anders kan doen dan toekijken. Ook tijdens het maken van een vakantieplanning draait alles weer om de rolstoel. Heel veel bestemmingen waar we naar toe willen, zijn onbereikbaar voor mij, omdat dit voor een rolstoel onbereikbaar is. Aangezien je met zijn tweeën bent, zit er niets anders op dan je hierbij neerleggen en verder te kijken. Samen op reis naar een warm land zal nooit gerealiseerd worden, want mijn lichaam kan de hitte niet goed kwijt sinds mijn dwarslaesie. Bovendien is op strand liggen lang niet zo leuk als er iemand naast je zit in een rolstoel, met zijn normale kleren nog aan, iets wat een ander op een warme zomerdag in zijn kledingkast zou laten liggen. Om nog maar te zwijgen over samen zwemmen. Mijn benen zouden in het water functioneren als dobbers en daarenboven zou ik mezelf niet meer dan een invalide zeehond voelen. En hetzelfde lot geldt voor bergen beklimmen, strandwandelingen maken of romantisch ‘off road’ over weggetjes wandelen: allen zullen een utopie voor mij blijven. De harde realiteit is 180 graden anders; een jongedame die een jongeman in zijn rolstoel moet voortduwen als we een iets te hobbelig paadje bewandelen of een ietwat grotere drempel passeren. Op zulk soort momenten vraag ik mezelf wel eens af wat zij in mij ziet en hoe zij dit volhoudt. Maar geloof me, ik had het zo graag anders voor haar (en mijzelf) gezien.

Familie, vrienden en hobby's

Dit ‘schuldgevoel’, zoals ik het zelf zou omschrijven, jegens mijn vriendin blijft helaas niet beperkt tot haar. Deze gemoedstoestand draag ik namelijk al jaren met mij mee, praktisch gezien sinds mijn ongeluk, ten aanzien van mijn ouders, zusje en vrienden. Ik weet dat het noodlottige voorval niet mijn schuld is geweest, maar desalniettemin kan ik dit gevoel niet anders omschrijven. Het is ook deels de onmacht, denk ik. Niet alleen mijn leven heeft op zijn kop gestaan, maar ook mijn familie heeft hier flink onder moeten lijden. Mijn ouders hebben altijd voor mij klaar gestaan en dat zullen ze ook de rest van hun leven blijven doen, maar om je zoon op zestienjarige leeftijd in een rolstoel te zien belanden, moet wel flinke permanente emotionele schade opgeleverd hebben. Vanaf het moment van het ongeluk ben ik in één klap hun zorgenkind geworden. Na mijn revalidatie in Utrecht kregen ze hun kind weer in huis, die ze wederom als baby moesten verzorgen. Al lieten ze het lang niet altijd merken, ik voelde

daadwerkelijk hun pijn en verdriet. En dat zorgt voor mij ook weer voor innige bedroefdheid. Hun zeventienjarige zoon lag in bed en was afhankelijk van ADL-zorg. Dit had betrekking op het aan- en uitkleden, en van het wassen tot aan de toiletgang. Daarnaast kostte het enige tijd voordat er thuis aanpassingen gedaan konden worden ten behoeve van mijn nieuwe situatie, waardoor ik de toiletgang op bed moest ondernemen, waarbij ik dus ook hulpbehoevend was. Godzijdank heeft dit niet heel erg lang geduurd, want ook al zijn het mijn ouders, ik schaamde mij kapot.

Het huis moest dus een metamorfose ondergaan. Zo kon ik natuurlijk niet zelfstandig de trap meer op. Om die reden heb ik enige tijd beneden in de woonkamer geslapen, totdat er een traplift kwam in huis. Dit was een enorme stelling, wat voor de andere huisbewoners enorm in de weg hing en waar zij regelmatig hun hoofd aan hebben gestoten. En dan kom je toch tot de conclusie: dit alles was nooit gebeurd, als ik niet in een rolstoel was beland. Ondanks de ergernissen die het met zich meebracht, was ik toch weer blij om naar boven te kunnen. De WC boven was inmiddels aangepast aan mijn situatie, zodat ik zelfstandig de toilet- en douchegerelateerde handelingen kon verrichten, zonder de hulp van mijn ouders in te hoeven schakelen. Ik zou willen dat ik deze zorg nooit nodig had gehad, maar het doet mij goed om te realiseren dat ze dit uit liefde voor me deden. Naar aanleiding van mijn hulpbehoevendheid kunt u zich ook wel voorstellen dat dit gehele traject voor mijn zusje ook niet makkelijk geweest moet zijn. Ik weet dat het hier gaat om mijn eigen frustraties, maar om mijn familie zo vol zorgen en verdriet te zien, gaat me gewoonweg niet in de koude kleren zitten. Ik omschrijf het wederom als schuldgevoel, want als ik die bewuste avond niet op mijn brommer was gesprongen om frisdrank te halen, hadden mijn ouders en zusje al dit leed bespaard gebleven.

Men zegt vaak dat je in slechte tijden – of zoals in mijn geval iets ingrijpends meemaakt – pas echt leert kennen wie je vrienden zijn en wie niet en ik kan dat zeker beamen. Dit houdt ook automatisch in dat je aardig wat vrienden verliest. Wellicht zegt dit meer over hun dan over mij, maar op zo'n moment, als je zowel mentaal als fysiek niet al te stabiel bent, kost het ook tijd en moeite om dit een plekje te kunnen geven. Gelukkig zijn mijn beste vrienden mij al die tijd trouw gebleven. Bij hen ben ik dan ook graag. Sinds het ongeluk werd ik ongewild snel volwassen en bij hun kan ik me altijd weer even naar mijn eigen leeftijd gedragen. Dat was vlak na het ongeluk zo, maar dat is nu niet veel anders. Dit houdt overigens niet in dat ik dan al mijn zorgen vergeet, want ik blijf altijd het besef houden dat ik op bepaalde momenten ook afhankelijk van hun ben. Bij elke obstakel die ik aantref, zal ik weer een beroep op hen moeten doen. Ook al is strand niet mijn favoriete bezigheid (zie hierboven), mijn vrienden gaan daar wel graag naar toe en soms sluit ik mij dan bij hun aan. Ze tillen mij dan over een dijk of over de duinen om mij vervolgens meters door het strand te slepen. Ook als we samen een auto ingaan, ben ik van hun afhankelijk en moeten ze mijn rolstoel in de auto tillen. Het zijn mijn vrienden en ik hoor ze hier nooit over klagen, maar ik voel me toch vaak heel bezwaard. Ik zou het heel fijn vinden als ik alles zelfstandig zou kunnen uitvoeren, zonder dat zij altijd rekening met mij hoeven te houden. Zo besloot één van mijn vrienden om een huis te kiezen, waar ik ook naar binnen kon, terwijl zijn voorkeur in eerste instantie uitging naar een huis met twee trappen. En wat betreft de vakantiebeperkingen met mijn vriendin (zoals hierboven beschreven): dit is natuurlijk met mijn vrienden geen ander verhaal. Het heeft er voor mij helaas nooit ingezet om 'normaal' in een vliegtuig te stappen naar een zonnig oord en te genieten van een typische jongerenvakantie, zoals bijna iedereen dat doet in die leeftijdsfase.

Maar ook als ik dan een uitgaansgelegenheid in de buurt wil bezoeken, bestaat er het risico om geweigerd te worden, omdat ik teveel ruimte in zou nemen op een zaterdagavond. Alsof ik dagelijks nog niet genoeg wordt geconfronteerd met mijn handicap. En dan komt dit er ook

nog eens bij. Ik kan niet anders zegen dan dat ik op een dergelijk moment pijnlijk ben. Het is al moeilijk genoeg om op deze manier te leven, maar dit soort situaties maken het wel erg ingewikkeld. In zulke gevallen zat er helaas niet veel anders op dan samen met mijn vrienden ergens anders naar toe te gaan.

Mijn hobby's heb ik helaas moeten opgeven. Ik was een echte klusser. Bovendien had ik een aardig technisch inzicht en sleutelde ik graag aan alles waar maar aan te sleutelen viel. Dit technisch inzicht is niet verloren gegaan, maar het benutten kan ik nog maar nauwelijks. Meer dan regelmatig heb ik te kampen met een gebrek aan ruimte en bewegingsvrijheid. Want wat valt er aan een auto te sleutelen als je er niet onder kan kijken of liggen, of als de halve motor-kap simpelweg niet bereikbaar is? Ik kan er gewoon letterlijk niet bij komen en rest mij op zo'n moment dan ook niets anders dan van een afstandje toeziend hoe een ander iets sleutelt wat je zelf graag zou uitvoeren. Bij de verhuizing zette mijn vader samen met mijn vriendin de kasten in elkaar en ik keek toe. Schuren, schilderen, zagen en timmeren werd door de mensen om mij heen gedaan en het enige dat ik kon doen was de koffie zetten. In feite was ik nutteloos bij alles wat boven de 1,20 meter gedaan moest worden en fungeerde ik min of meer als een 7-jarige zontje, die zijn vader mocht helpen het gereedschap aan te geven. Ik had zo enorm graag zelf die standaard klusjes in en om het huis willen doen. Het is helaas niet meer voor me weggelegd. Of ik zit te laag om ergens bij te kunnen of ik zit te instabiel om ergens kracht voor te zetten wegens het gebrek aan evenwicht.

Daarnaast was het hebben van een motor iets wat vroeger in mijn toekomstbeeld ingecalculleerd was. Eén van mijn vrienden rijdt motor. Ik had ontzettend graag zelf een motor gehad en samen met hem een zondags rondje gereden of samen een circuit bezocht. Ook had ik graag samen met mijn vader – ook fervent motorrijder – meegegaan op één van zijn jaarlijkse motorritten. Net zoals ik vroeger met mijn vader deed, dan ging ik mee achterop. Zelfs dit is nu onmogelijk. Nieuwe hobby's zijn beperkt tot binnenshuis, omdat er weinig tot geen hobby's buitenshuis zijn die ik ofwel kan uitoefenen ofwel mij interesseren. Gelukkig heb ik wel een auto, waar ik heel erg content mee ben. Deze geeft me nog enigszins de vrijheid om te gaan waar ik heen wil. Dit was voorheen wel anders. Voordat ik mijn rijbewijs had, werd ik 's ochtends opgehaald door een taxi om naar school te gaan en 's middags haalde deze mij weer op om huiswaarts te keren. Even langs wippen bij een vriend of klasgenoot zat er niet in, want de taxi mocht mij alleen van huis naar school brengen en vice versa. Met de taxi gaan was altijd heel frustrerend voor mij. Het moment van binnentreden in die taxi was tegelijkertijd een moment die me deed beseffen dat ik mindervalide ben en dat was een afgrijselijk gevoel.

En ondanks dat ik me wel degelijk bij de situatie heb neergelegd, zullen die confronterende momenten dat ik met m'n neus op de feiten wordt gedrukt nooit stoppen. Tijdens het tanken blijft er spanning heersen over hoeveel mensen er gefrustreerd naar me zullen kijken, omdat het te lang duurt voor ze aan de beurt zijn. Ik moet nou eenmaal eerst mijn rolstoel in elkaar zetten, de transfer maken, tanken, de transfer weer terug maken en vervolgens mijn rolstoel weer uit elkaar halen en in de auto tillen. Vaak zijn de auto's bij stap twee al weggereden en sluiten ze aan bij een auto waar een valide persoon in zit. Ik geef ze geen ongelijk, maar dat ik me hierdoor bezwaard en ongemakkelijk voel, zullen zij zich niet beseffen.

Toekomst?

Nu, inmiddels bijna vijftien jaar na het ongeluk, kan ik zeggen dat mijn leven nog altijd voldoende leuke momenten kent. Desalniettemin heb ik veel tegenslagen gekend en dit gaat dan ook gepaard met veel kleine en grote frustraties. Met alles wat mij overkomen is, zal ik moeten leven. Of ik het nu leuk vind of niet. Dat het gevoel in mijn benen mij is afgenomen kan ik

helaas niet veranderen, maar ik kan wel proberen het beste te maken van datgene wat mij nog wel gegund is in dit leven. Ondanks deze optimistische instelling blijf ik zitten met vragen waar niemand mij het antwoord op kan geven. Op dit moment ben ik redelijk zelfstandig qua zorg, maar de vraag is echter: *Voor hoe lang zal dit nog zo blijven? Wanneer komt het moment dat ik niet meer zelfstandig naar de WC kan? Wanneer zal het moment aanbreken dat mijn lichaam bepaald niet meer sterk genoeg lijkt te zijn voor een handbewogen rolstoel? Wanneer word ik steeds afhankelijker van materialen en van de mensen om mij heen? Hoe lang houdt mijn lichaam het vol om te werken?* Allemaal vragen die door mijn hoofd dwalen. Niet continu, maar wel steeds terugkerend. Ik wil er alleen iedere keer niet te lang bij stilstaan, omdat het me boos en verdrietig maakt. Niemand weet wat de toekomst te bieden heeft, maar het feit dat mijn toekomst altijd anders zal zijn dan die van een valide persoon is iets wat ik me helaas maar al te goed realiseer. Het enige, maar dan ook letterlijk het enige, wat ik altijd zelf kan blijven doen, is hopen en vertrouwen dat ik mezelf zowel fysiek als mentaal weer aan kan passen aan een nieuwe situatie, die hoe dan ook gaat komen. De grote vraag is echter wanneer en hoe die eruit gaat zien...

Het verslag van partner Evelien:

Verliefd worden is geen keuze, het is iets dat je overkomt. Ik heb mezelf dan ook vaak genoeg van alles afgevraagd: “*Waarom overkomt mij dit?*”? “*Waarom moet uitgerekend ik verliefd worden op een man met blijvende invaliditeit?*”? “*Wat houdt dit in met het oog op de toekomst?*”? “*Kan ik dit wel (aan)?*”? Ik had – in tegenstelling tot Otto – hier makkelijk van weg kunnen lopen. Dit heb ik bewust niet gedaan. De reden hiervoor is simpel: Otto is niet alleen de man in een rolstoel. Hij is zoveel meer dan dat. Hij is een hele oprechte en lieve jongen. Een echte doorzetter: iemand die niet kijkt naar problemen, maar denkt in oplossingen. Aan hem zou de gemiddelde mens zeker een voorbeeld kunnen nemen.

Voor Otto is zijn ongeluk iets waar hij elke dag opnieuw mee moet leren leven. Hij heeft hierbij simpelweg geen keuze. Een keuze is iets dat ik wel had en ik besloot ervoor te kiezen om mijn hart te volgen en daarbij de situatie te accepteren zoals hij is. Begrijp me niet verkeerd, want het is echt niet altijd makkelijk. Soms baal ik ook wel eens of ben verdrietig en moe. Dat klinkt toch ook niet geheel onlogisch? Hiermee doel ik niet op het feit dat alles aan onze relatie hierdoor slecht zou zijn, maar ik zou jullie graag wel een inzage willen geven hoe het is om te leven met een partner die kampt met blijvende invaliditeit.

Toen Otto en ik net een relatie kregen woonde ik op mezelf in een heel leuk en gezellig appartementje. Echter, deze bevond zich op de derde verdieping en wellicht kunt u het al raden: in het gebouw was geen lift aanwezig. Dit heeft ertoe geleid dat Otto in de eerste twee jaar van onze relatie welgeteld één schamel nachtje in mijn appartement is geweest. En dat was ook nog eens na aandringen van mijn kant, omdat ik het graag eens zou willen. Het is namelijk helemaal niet makkelijk en vooral ook allesbehalve logisch om dit te ondernemen. Samen met mijn broer iemand die niet zelf in staat is om mijn appartementje te bereiken vijf trappen naar boven tillen, waarna wij ons een weekend lang konden opsluiten om vervolgens te wachten of diezelfde broer in de loop van de zondag weer in de gelegenheid was om Otto weer naar beneden te helpen. En dan was het uitgerekend dat weekend ook nog eens stralend weer met een heerlijke temperatuur. In die eerste twee jaar van onze relatie hebben we dus veel bij Otto zijn ouders gewoond. Gelukkig was ik daar welkom. Elke avond werd de slaapkamer verbouwd en zette ik het logeerbed naast Otto zijn bed. Dit kon pas op het moment dat Otto zelf in bed lag, want de rolstoel moest eerst aan de kant. De volgende ochtend tilde ik het logeerbed weer weg, zodat Otto weer in staat was om weer bij zijn douche- of rolstoel te kunnen, om maar als voorbeeld aan te geven.

Een relatie wordt pas echt een beetje serieus, zodra je een jaar samen bent. Ik ben iemand die graag even stil staat bij zulke momentjes. We waren van plan om romantisch samen uit eten te gaan. Aangezien we geen plek voor onszelf hadden, genoot ik des te meer van de momenten dat we samen op pad gingen. Helaas kon dit etentje niet doorgaan, omdat er tijdens een controle decubitus was geconstateerd op Otto zijn lichaam. Dit zijn doorligplekken en houden concreet in dat Otto verplicht bedrust nodig heeft om de wond te kunnen ontlasten. Dit resulteerde voor ons uiteindelijk dus in een kaasfondue op bed. Niet dat dit niet gezellig was, maar het gaat meer om het grotere geheel van al dit soort momenten en situaties. Zo was dit allesbehalve de laatste keer dat een decubituswond roet in het eten gooide. Het gebeurt helaas meerdere keren per jaar dat Otto verplicht op bed moet blijven liggen en dat alles even stilligt (letterlijk en figuurlijk). De ene keer stoot hij zich tijdens een transfer, waardoor er een wond ontstaat en de andere keer is het geheel onverklaarbaar. Dit laatste maakt het dan ook extra frustrerend, omdat decubituswonden op deze manier niet altijd voorkomen kunnen worden, hoe erg hij ook zijn best doet.

In de beginfase, toen wij nog bij Otto zijn ouders woonden, was een wond vooral vervelend, omdat leuke dingen uitgesteld moesten worden. Echter, toen we in april 2016 gingen samenwonen, werd het meer dan dat. Ik ben nu degene die Otto verzorgt op het moment dat hij verplicht in bed ligt. Ik verzorg de wond, maak zijn eten klaar en zorg dat hij genoeg eet en drinkt (dit schiet er namelijk bij in op het moment dat hij geen energie verbruikt). Ik zorg dat hij alle verzorgingsattributen binnen handbereik heeft liggen en ruim gebruikt materiaal op. Dit zijn enkel nog maar extra taken als gevolg van decubitus; hiernaast komen ook alle huishoudelijke taken op mij aan. Bovendien komt daar sinds 25 juni 2019 ook nog de zorg voor ons zoontje Joris bij. Dit alles doe ik allemaal met heel veel liefde, maar het is tevens doodvermoeiend. Op de dagen dat ik werk gaat de wekker om 05.30 uur en 's avonds om 20.00 uur kan ik voor het eerst aan mezelf denken. Dit is echter van korte duur, aangezien ik vervolgens om 20.30 uur als een blok in slaap val.

Een andere vervelende bijkomstigheid – naast de decubitus – is het feit dat Otto niet gewoon even naar het toilet kan. Zo is het voorgekomen dat we onderweg waren naar de stad om samen te gaan lunchen voor Otto zijn verjaardag. Ik moest 's avonds werken maar daarvoor hadden we nog even tijd om samen zijn verjaardag te vieren. Eenmaal in de stad werd Otto stiller en gaf uiteindelijk aan naar de wc te moeten. Normaal gesproken doet iemand dit en kan binnen korte tijd het moment hervat worden. Voor Otto niet. Er zat niets anders op dan terug naar huis te gaan. Otto heeft zijn eigen douchestoel nodig om naar het toilet te kunnen en hou hierbij in het achterhoofd dat een toiletbezoek minimaal twee uur duurt. Ach, er komen nog veel meer dagen na deze om samen te kunnen lunchen... althans zo is vaak de opvatting.

Laten we samen op vakantie gaan, heerlijk! Even er tussenuit samen en weg van de dagelijkse sleur. Alleen al van het idee kon ik enorm genieten. Zo dacht ik zes jaar geleden in ieder geval. Echt, ik struinde hele dagen het internet af op zoek naar een geschikte plek. Weliswaar lichtelijk geïrriteerd, aangezien mensen meer aan je kunnen verdienen op het moment dat je een rolstoelaangepaste accommodatie nodig hebt. Maar goed, gelukkig bestaan ze überhaupt. Veel vervelender is de zoekfunctie op vrijwel alle websites waar vakanties op worden aangeboden. Alle sites zijn voorzien van een filterfunctie, waar je heel makkelijk kunt aanvinken dat je accommodatie rolstoelvriendelijk moet zijn. Wie niet bekend is met het feit dat iemand rekening moet houden met zijn omgeving en dat hierbij de plank wel eens wordt misgeslagen, kan ik me nog wel enigszins indenken. Het aanbieden van je accommodatie onder het mom van 'rolstoeltoegankelijk', omdat het kijkgaatje in de voordeur 30 centimeter naar beneden is geplaatst vind ik echter ronduit bespottelijk. Om nog maar te zwijgen over het feit dat de zoekfunctie vaak gewoon helemaal niet werkt. Je kan nog zo vaak aanvinken dat je een rolstoelvriendelijke accommodatie zoekt, als je bij de specificaties kijkt, staat er vaak toch wat anders. Nee, door de jaren heen ben ik er wel achter gekomen dat op vakantie gaan niet het euforische vakantiegevoel hoeft aan te wakkeren. Een trip maken met iemand die rolstoel gebonden is, is nog vermoeiender dan thuis blijven. Exact om die reden ben ik soms gewoon liever thuis. Op de plek waar alles is aangepast naar de situatie van Otto, zodat hij minder hulp nodig heeft. Dan maar niet naar de sneeuw of mooie stranden; dan maar geen kastelen of grotten bewonderen. Thuis lijkt voor mij de enige plek om af en toe uit te kunnen rusten, ondanks dat ik het juist daar toch altijd zo verrekte druk heb in het dagelijkse leven.

Is het uiterst noodzakelijk voor een mens om zich van tijd tot tijd te kunnen verheugen op iets leuks wat in het verschieft ligt? Onmisbaar gaat wellicht wat ver; ik ben er inmiddels wel achter dat ik prima zonder kan. Ik zucht nog eens diep, veeg een traantje weg of schreeuw het er

een keer uit en realiseer me dan ondertussen dat er altijd mensen zijn die het veel erger hebben dan ik. Desalniettemin ga ik ook niet ontkennen dat dit soort obstakels wel regelmatig aan me blijven knagen. Als ik er een dosis zelfreflectie op los zou moeten laten, dan zou ik stellen dat dit mij typeert in die zin dat ik mezelf net iets te vaak wegcijfer.

In een relatie waarbij de één automatisch ‘ietsje meer’ doet, is het de grootste uitdaging om deze in een harmonieuze balans te houden. Eigenlijk accepteer ik het niet om zo bestempeld te worden, maar diep in mijn hart weet ik zelf ook wel dat ik niet alleen Otto zijn vrouw ben, maar ook zijn mantelzorgster. Ik had mezelf, maar vooral Otto zo graag een ander soort leven gegund. Er zijn van die momenten waarop Otto vertelt dat hij mij zal beschermen. Van die momenten dat ik vaders zie die hun kind leren fietsen of samen met ze voetballen of simpelweg achter hun zoon of dochter aanrennen om ze vervolgens op te pakken en even heerlijk te stoeien met ze. Op dat soort pijnlijke momenten besef ik me dat Otto dit helemaal niet zal gaan kunnen. Juist dit soort ogenschijnlijk simpele aspecten van het leven zorgen er opeens voor dat je met de neus op de feiten wordt gedrukt en dat maakt het geheel niet minder verdrietig en wrang.

Op 13 oktober 2014 heb ik een bewuste keuze in de liefde gemaakt; eentje die mijn leven een flinke wending zou geven. Een keuze waar ik echter tot op de dag van vandaag nog volledig achter sta, want van spijt is absoluut geen sprake. Met dit kantelpunt heb ik mijzelf vol overgave in het avontuur gestort. Een avontuur waarbij ik iedere periode nieuwe uitdagingen aantref, die ik op voorhand niet zou kunnen bedenken. Hierbij probeer ik om mijn vreugde en plezier meer uit het moment te halen en daarbij te beseffen dat ik niet teveel moet verheugen op de dingen die komen. Je kunt namelijk alles nog zo leuk bedacht en voorbereid hebben, maar wie kan mij beloven dat er deze keer niets tussen zal komen? Precies...

Het verslag van de ouders

Terugkijkend op 14 jaar na het ongeluk willen we eerst opmerken over hoe groot onze bewondering en respect is voor hoe Otto in het leven staat. Ondanks de altijd aanwezige kans op blaasontstekingen, decubitus, en andere ongemakken vanwege zijn kwetsbare gezondheid, leeft Otto het leven. Hij heeft het altijd vertikt om aan de zijkant te blijven staan. Hij heeft een lief gezin, hij rijdt auto, staat altijd voor ons zijn ouders klaar, en hij werkt 32 uur per week. En niemand buiten ons gezin weet/beseft hoeveel energie hem dat kost. Een nonchalant verzoek om wat eerder naar zijn werk te komen, vanwege een overleg, betekent (als Otto die dag moet laxeren) een paar uur vroeger zijn bed uit. Een dag extra werken omdat er een collega ziek is/ vrij heeft, Otto doet het, maar niemand beseft hoeveel (extra) energie dit kost. En hij wil ook niet dat collega's /werkgevers dit weten. Niemand die ooit het leven van een dwarslaesie patiënt van dichtbij heeft meegemaakt, zal beseffen hoe zwaar het kan zijn. Want niets gaat vanzelf, elke simpele handeling: aankleden, ergens naar toe gaan, "even" een boodschap, niets gaat zomaar. Voor ons verdient hij daarvoor ieders respect.

Zo balanceert Otto elke keer op een koord, maar hij wil niet toegeven, want hij wil werken. Otto wil het leven leven!! (Dus ook als een volwaardig iemand deelnemen aan het arbeidsproces) Hij houdt alles vol op wilskracht en dat bewonderen wij als ouders zeer. Tegelijk is daar ook het besef dat hij dit nooit tot zijn pensioen gaat volhouden. Hoe graag we dit ook anders zouden zien. Dit is geen realiteit.

De tijd na het ongeluk is met periodes, ongelofelijk zwaar geweest voor ons gezin. Zowel financieel, emotioneel, als in het verlies aan vertrouwen in mensen, maar we zijn als gezin altijd doorgegaan. Dat is iets waar we trots op zijn. Trots vooral op Otto, die ondanks zijn dwarslaesie het leven leeft! Doordat Otto inmiddels zelfstandig woont, zien we niet meer alles, horen we ook niet alles meer en daardoor kunnen wij als ouders weer wat ruimer ademhalen. Otto niet, die zal elke dag "topsport" moeten blijven bedrijven! Het zou fijn zijn, als Achmea daar respect en empathie voor zou kunnen opbrengen.

Onze grootste zorg nu is, dat er een moment zal komen dat Otto niet meer zal kunnen werken, of niet meer zoveel kan werken als hij nu doet en wij vinden dat er dan een financiële buffer moet zijn, zodat hij op een fatsoenlijke manier verder kan met zijn leven. Wij blijven vertrouwen op een acceptabele afronding na 14 (lange) jaren. Iedere keer weer terug in het dossier betekent voor ons een herbeleving van al het leed en alle ellende die er geweest is. Dit alles geeft steeds weer stress. Wij doen een dringend verzoek richting Achmea het verslag van Otto, over hoe zijn leven nu is, met aandacht te lezen en hopen dat u hetzelfde respect op zal kunnen brengen, zoals wij nu al 14 jaar doen en dat u daar naar zult handelen in de afronding van het dossier Otto.