

00:00:00,080 --> 00:00:22,240 [Speaker 0]

Ik bedoel, vraag gewoon. Als iemand het niet wil vertellen, dan zeggen ze dat wel tegen je. En als ze het wel willen vertellen, dan kun je misschien meer begrip opbrengen waarom de situatie steeds wisselend is. En leef! Pluk de dag, want je leven kan zo vreselijk snel veranderen.

00:00:22,300 --> 00:00:32,460 [Speaker 0]

Mijn naam is Astrid. Ik ben 55 jaar en ik heb het Cauda Equina Syndroom. Dat is een vrij zeldzame neurologische aandoening waarbij de zenuwbundel in de onderrug beschadigd is geraakt door een beknelling.

00:00:38,140 --> 00:01:26,460 [Speaker 0]

In eerste instantie werd mijn pijn en wat ik voelde werd niet zo serieus genomen, dus ik was een aantal keren naar de dokter geweest en ik werd eigenlijk terug naar huis gestuurd. Maar uiteindelijk, na vier weken, heb ik zelf aan de bel getrokken en gezegd van ik ga naar een ander ziekenhuis. En daar namen ze mij wel serieus en ben ik met spoed geopereerd door de neurochirurg. En toen dachten ze nog dat het meeviel, dat ik zo naar huis zou kunnen lopen de volgende dag. Maar toen ik wakker werd was wel duidelijk dat het heel ernstig was. En toen kreeg ik te horen dat ik een heel lang revalidatietraject in zou moeten gaan en dat eigenlijk mijn leven gewoon in één klap veranderd was. Dat ik eigenlijk altijd rolstoelgebonden zou blijven, maar dat liet ik mijn eigen niet zeggen. Kunnen jullie wel zeggen, maar dat gaat niet gebeuren. En ik heb er ook heel hard voor gevochten de afgelopen jaren.

00:01:26,460 --> 00:02:15,600 [Speaker 0]

Meteen. Ik voelde een klap onder in mijn rug terwijl ik thee zat te drinken en meteen heel veel pijn. En ja, het werd eigenlijk met de dag erger. Zo is je carrière in één klap weg waar je eigenlijk dertig jaar voor gewerkt hebt. Je sociale leven is eigenlijk vooral in het begin gewoon helemaal weg. Want ja, iedereen om je heen werkt. Je zit alleen thuis. Vroeger namen mensen me nogal eens makkelijk mee van joh, we gaan een kop koffie drinken of we gaan daar naartoe of daar naartoe. Ja, dat is allemaal veel ingewikkelder, want de rolstoel moet mee. Ze moeten allemaal rekening houden met mij en heel veel mensen willen dat graag doen. Maar dan zie ik ze zuchten en steunen en kreunen. Ja, en dan is ook voor mij de stap gewoon veel moeilijker om het te doen.

00:02:19,600 --> 00:03:56,080 [Speaker 0]

Nou, tot nu toe tenminste. Tot afgelopen februari reisde ik eigenlijk altijd met mijn man. We zijn twee keer naar Amerika geweest. Nou, dat was super goed geregeld. Maar afgelopen februari.... mijn zoon is naar Lapland verhuisd en ik besloot met mijn gekke kop om voor de eerste keer in mijn eentje naar Lapland te reizen. En daar moet je vreselijk veel uitzoeken. Of je medicijnen mee mogen, of je accu mee mag. Hoe je begeleiding is, wie je koffer gaat rijden op het vliegveld, al dat soort dingetjes. En je krijgt echt wel veel hulp op het vliegveld, maar de vliegmaatschappijen is best wel lastig, want sommige maatschappijen die zeggen gewoon je mag als rolstoel, patiënt of cliënt of net wat, mag je niet alleen reizen in ons vliegtuig. Want ze zijn gewoon bang dat de stewardess jou moet helpen. Bij de balie heb ik echt drie kwartier gestaan en ze zei van: 'Ja je mag niet mee'. En toen had ik zoiets: 'hoezo mag ik niet mee? Ik heb toch een ticket geboekt?' En toen zeiden ze: 'Ja, het is het beleid van de maatschappij'.

Uiteindelijk, na drie kwartier, heb ik toch iets gedaan wat ik eigenlijk nooit doe. Ik heb de 'discriminatiekaart' getrokken en gezegd: 'Dit is discriminatie!' En toen mocht ik mee. Binnen 5 minuten was het geregeld. Maar het is wel triest dat het zover moet komen, want ik heb gewoon een ticket gekocht en geboekt en ik ben mans genoeg om te beslissen of ik zelf kan reizen. Ik heb een lichamelijke handicap en geen geestelijke handicap. Ik ben iemand, ik trek het me wel heel snel aan. Maar ik heb wel een beetje een schil opgetrokken eigenlijk, dus ik begin het wel een beetje van me af te laten glijden. Zo van je weet gewoon niet beter.

00:03:56,080 --> 00:04:36,040 [Speaker 0]

Nou, vooral als ik met de rolstoel wegga is dat inderdaad een gek fenomeen wat het afgelopen jaar ontstaan is dat de deuren van de winkels allemaal dicht zijn. Want je kunt niet een rolstoel bedienen en een deur openhouden en over een drempeltje heen gaan allemaal tegelijk. Maar ook het Openbaar vervoer is gewoon echt heel moeilijk bereikbaar. Ik woon maar in een dorp. Misschien is het in de stad beter, maar in het dorp is het echt wel heel lastig. De straten en wegen zijn er helemaal niet op ingericht. Heel veel bouwmaterialen op de stoep, auto's op de stoep, containers op de stoepen. Maar ook heel veel drempels voor winkels.

00:04:36,040 --> 00:05:31,340 [Speaker 0]

Nou, vooral dat mensen gewoon eens durven vragen van: Hoe komt het dat het de ene dag zo is en de andere dag zo? Ik bedoel, vraag gewoon als iemand het niet wil vertellen, dan zeggen ze dat wel tegen je. En als ze het wel willen vertellen, dan kun je misschien meer begrip opbrengen waarom de situatie steeds wisselend is. En leef! Pluk de dag, want je leven kan zo vreselijk snel veranderen. Dat heb ik wel ervaren. Wel meer dat ik zeg van joh,

wij doen gewoon dingen die we leuk vinden. Want het kan inderdaad zo vlug veranderen. En ja, je moet dat gewoon doen, al zolang als je het nog kan, want je weet niet hoe dat volgende week is. Dus daar moet je vooral van genieten, van dat soort dingen.