

00:00:00,060 --> 00:00:18,560 [Speaker 0]

Ontoegankelijkheid is zo'n deel van mijn ervaring dat ik het meeste ook niet eens meer registreer. Als je dat wel doet, dan kost dat je je mentale gezondheid.

00:00:18,560 --> 00:01:22,540 [Speaker 0]

Mijn naam is Max. Max de Bruin. Ik ben drieënveertig jaar. Ik kom uit het Westland en daar woon ik met mijn man Johan en onze drie kinderen van drieëntwintig, twintig en zestien. Ik zit in een rolstoel omdat ik een bindweefselaandoening heb en die heet Ehlers-Danlos. Die maakt dat mijn gewrichten, mijn bindweefsel, mijn kapsels te los zijn, kwetsbaar zijn en daardoor heb ik moeite met lopen, met lange afstanden lopen, met lang rechtop staan. En ja, dan is een rolstoel is de makkelijkste manier om mee te verplaatsen. Eigenlijk zolang als dat ik mij kan herinneren, vanaf mijn hele vroege jeugd, doet mijn lijf gewoon pijn en ben ik instabiel, sta ik gewoon instabiel op mijn benen. Ik struikelde ook altijd over mijn eigen schaduw. Ik lag altijd languit in de bosjes of weer eens languit op straat omdat ik gevallen was, omdat ik gewoon struikelde over een grasspriet die daar lag.

00:01:22,540 --> 00:01:41,200 [Speaker 0]

En alles deed pijn. En ik zag andere kinderen dingen doen en achter elkaar aan rennen en bomen klimmen, hutten bouwen. En ik dacht na een middag buiten spelen: 'jongens, ik ben toe aan vakantie!'

00:01:41,260 --> 00:02:21,740 [Speaker 0]

Afgekeurd worden was wel emotioneel omdat iemand die jou niet kent over jou oordeelt. Inderdaad, jij hebt geen arbeidsvermogen en dat gaat het ook niet meer worden. Dat is best een zure mijlpaal als iemand jou dat zegt. Want deze hele maatschappij is ingericht op het feit dat je eigenlijk pas waarde hebt als je een baan hebt. Het is ook een van de eerste dingen die mensen aan je vragen als je iemand leert kennen: "Wat doe jij voor werk?" Dus ja, dat was wel lastig. En ik heb moeten leren dat mijn eigenwaarde in andere dingen zit en dat ik niet nutteloos ben alleen omdat ik geen arbeid aankan.

00:02:22,000 --> 00:02:49,580 [Speaker 0]

Ik ben op social media ben ik actief. Ik heb een hele tijd een blog bijgehouden. Ik heb bestuurswerk gedaan voor de patiëntenvereniging van Ehlers-Danlos-patiënten, dus ik bezit best veel kennis en daar help ik mensen mee. En ik help mensen in het traject van de diagnose door met ze uit te zoeken welke stappen ze moeten zetten, naar wat voor soort

artsen ze moeten gaan als ze klachten hebben, wat ze daarmee moeten doen, of ze daarmee bij een arts terecht moeten of naar een fysiotherapeut, noem het maar op. Ik ben daarnaast ook luisterend oor voor een hoop mensen, ook op het gebied van rolstoelen en toegankelijkheid. Ik help de gemeente daarbij. Ik ben actief in de lokale politiek en ik kijk mee in alle beleidsstukken en plannen om te zien of er rekening wordt gehouden met mensen met diverse beperkingen en dat die groep niet over het hoofd gezien wordt.

00:03:29,780 --> 00:04:49,340 [Speaker 0]

.Toen ik nog lopend over over de wereld ging, was er nooit iemand die aan mijn kunnen twijfelde. Ik werd beoordeeld op wie ik was en wat ik deed. En nu kijken mensen vaak niet verder dan de rolstoel. Die zien alleen de rolstoel. Het is de eerste vraag die ze stellen. Joh, die rolstoel. Waarom? Wat heb je gedaan? Kom je er nog wel uit? Mensen gaan er direct van uit dat ik hulp nodig heb. Nou, van de raarste dingen van het drukken op het knopje van de lift tot mij helpen wachten op dat de lift komt. Ik weet echt niet waarom ik daar hulp bij nodig zou hebben, maar mensen hebben voor mij bedacht dat ik daar hulp bij nodig heb.

Mensen die als ik naar een bepaald item in de supermarkt kijk, het al in mijn mandje leggen terwijl ik daar echt niet om gevraagd heb. Mensen die twifelen aan mijn competentie en als ik dan buiten ben mij eigenlijk applaudisseren. Wat goed dat je buiten bent. Ja, het is wel goed dat ik buiten ben, maar niet om de reden dat jij denkt. Het is niet knap van mij dat ik buiten ben ondanks mijn handicap. Het is knap dat ik buiten ben, ondanks alle drempels die jullie in de maatschappij gooien voor mij. Soms letterlijk en soms figuurlijk.

00:04:49,340 --> 00:05:31,880 [Speaker 0]

Ik sta behoorlijk stevig in mijn schoenen, maar als iedereen de hele dag ervan uitgaat dat jij niet competent bent en dat jij niet zelfredzaam bent en dat je overal hulp bij nodig hebt, dan ga je uiteindelijk aan jezelf twifelen. Ik ken ook iemand die eigenlijk heel opstandig wordt en wil bewijzen 'wacht maar, kijk maar even wat ik wel kan'. Ja, het probleem daarmee is gewoon dat je dat het leven dan een soort wedstrijd wordt. Er is geen moment dat je anoniem over straat kan zonder dat je aangesproken wordt. Er is geen moment dat iemand jou ziet en verder kijkt dan je rolstoel. Je bent gereduceerd tot alleen je beperking.