

00:00:00,060 --> 00:00:24,080 [Speaker 0]

Mijn naam is Paul Jansen. Ik ben 52 jaar oud en kom uit Rhenen. Daar ben ik geboren en ik woon op dit moment in Veenendaal. Ja, iemand moet dat doen, dus dat ben ik dan maar. En ik zit hier omdat ik een ziekte heb waar ik over wil vertellen. Ik heb polyneuropathie en dat is een hele rare naam voor een hele rare ziekte die nog vrij onbekend is.

00:00:24,080 --> 00:01:00,360 [Speaker 0]

Het verhaal hoe ik het heb gekregen is als volgt. Eind 2013 werd ik opgenomen in het ziekenhuis voor een blindedarmonsteking. En dan doen ze altijd wat onderzoekjes. Kijk wat urine na, wat bloed. En toen kwam de arts, die kwam naar mij toe en die zei: Waarom heb jij je diabetes niet onder controle? En ik keek de man aan. Ik zeg: diabetes? Nog nooit van gehoord. Ik bleek dus al mijn hele leven Type 1 te hebben en het is een variant die pas op latere leeftijd naar voren toe komt, zeg maar. Dat heet de diabetes Type 1 LADA heet dat, latent aanwezig, en dat is wel aanwezig bij je geboorte, maar het komt pas op latere leeftijd keihard naar voren.

00:01:03,360 --> 00:01:44,140 [Speaker 0]

Die Type 1 is gaan slopen. Het heeft al mijn zenuwen in mijn benen heeft het beschadigd. Daardoor heb ik 24 uur per dag en zeven dagen per week pijn. En het tweede wat ook nog is gebeurd door de diabetes, dat is een oogziekte retinopathie en daardoor heb ik gezichtsproblemen. En om dat te voorkomen krijg ik elke maand een injectie in mijn oog. Het heeft met me gedaan dat ik nu 24 uur in een rolstoel zit. Ik zit overigens niet in een stoel omdat ik niet kan lopen, maar ik zit in een stoel om te voorkomen dat mijn voeten op de grond komen te staan. Want zodra ik op de grond sta dan zak ik er doorheen. Een vreselijke pijn, dolksteken, priemsteken, noem het allemaal maar op.

00:01:44,140 --> 00:03:00,240 [Speaker 0]

Ik ben heel erg blij dat ik een hele positieve man ben. Weet je, er is een hoop gebeurd. Je zit in een rolstoel. Je denkt in eerste instantie van 'hé nou, einde leven'. Nee, het is een ánder leven. Maar je kunt nog steeds heel leuk leven. Als je dat maar voor ogen houdt, dan komt het allemaal best wel goed. Ik heb een hele toffe vriendenkring. Ik hoor heel vaak van mensen die in een rolstoel komen dat ze hun vrienden verliezen. Ik heb ook één afspraak met mezelf als er vrienden of visite is: nooit over mijn ziekte praten, want dat zit ik helemaal niet op te wachten. En zij al helemaal niet.

Maar waar ik tegenaan loop en wat ik vreemd vind, is dat volwassen mensen bijna van hun fiets kieperen om jou na te kijken. Ik vind dat bizar. Dan denk ik jongens, dit heb ik nog

nooit gezien. Kinderen kan ik het van hebben, Dat vind ik normaal. Maar bijvoorbeeld laatst stond ik bij een stoplicht en dan stond een man mij zo aan te kijken. Ik zei tegen hem u mag ook vragen hoor, maar hij ging op groen, dus ik snel weg. En ja, dat zijn dingen die ik raar vind. Of mensen die in één keer aan je stoel gaan zitten. Ik ga jou toch ook niet duwen? En het allerergste had ik meegemaakt. Wat ik eigenlijk ook nog wel grappig vond, was dat we naar een restaurant gingen en de ober had volgens mij stress en die zei: 'Zet hem daar maar neer'. Hihi, daar moest ik echt vreselijk om lachen. Gewoon zo onbeholpen. Dat is het. Mensen zijn angstig, denk ik, Zo van: 'Dat zou mij ook kunnen gebeuren'.

00:03:00,300 --> 00:03:20,860 [Speaker 0]

Er is een tendens dat heel veel mensen zeggen dat de wereld zo afstandelijk is geworden, dat het niet leuk is, dat mensen bang zijn. En ik kom nu tegen in een rolstoel dat je de goede kant van mensen ziet. Mensen die je bijvoorbeeld als je ergens bent en je moet even omhoog en dat lukt niet, die spontaan duwen, dat vind ik hartstikke gaaf. Mensen die de hele tijd maar vragen aan je: 'Kan ik je helpen?'

00:03:20,860 --> 00:03:53,640 [Speaker 0]

Je ziet gewoon de goede kant van mensen en dat vind ik ook wel heel positief. En je loopt soms aan tegen hele kleine dingen. Dat de maatschappij niet helemaal ingericht is voor mensen die in een rolstoel zitten. Je gaat naar een kledingwinkel en dan moet je je kleding gaan passen in de meterkast. Ja, ik moet er dan om lachen, maar ja, het is soms diep droevig. Gewoon van die hele kleine dingen dat je denkt joh, mij nou even een plankje, dan kan ik er ook bij. Ik heb ook geld, ik kan het ook uitgeven. Ik ben ook een klant, dus dat vind ik raar.

00:03:53,640 --> 00:04:24,720 [Speaker 0]

Nou, er is één groep die er wel goed over nadenkt en dat is de overheid. Die ik een pluim moet geven aan bijvoorbeeld vooral de gemeente waar ik woon. Allemaal hartstikke toegankelijk. Stoepen worden recht gemaakt. Dat is fantastisch, maar het zit er gewoon niet bij mensen in. Bijvoorbeeld als je naar een hotel toe gaat. Het eerste wat je nu gaat doen is onderzoeken: is er een lift? Dan staat erbij, er is een lift. Dan ga je je aanmelden bij de balie en zeggen ze oh, maar u zit in een rolstoel. Ja, ja, de lift begint op de eerste etage. Mensen zeggen het huisje, waarin je gaat kamperen bijvoorbeeld, dat is aangepast. Ja, maar je moet wel eerst door een hele grindbak heen.

00:04:26,060 --> 00:05:29,500 [Speaker 0]

Mensen snappen het niet en ik neem ze niks kwalijk. Want het is niet normaal. Het is afwijkend en alles wat afwijkend is, daar denk je niet zo aan. Ik heb zelf ook nooit over nagedacht. Ik ben gelukkig zelf nooit iemand geweest die mijn auto ging zetten op een invalide parkeerplek. Dat heb ik nooit gedaan, maar het kwam niet voor in mijn leven. Ik bedoel, ja, je zag ze voorbij rollen en dat was het dan. Ik kon me ook niet voorstellen hoe dat zou zijn. En ja, als je er zelf in zit, dan word je er wel mee geconfronteerd. Geluk was voor mij altijd een groter huis. Een grotere auto. En sinds je in een rolstoel zit is geluk 's ochtends wakker worden en de uilen in het bos horen. 's Ochtends wakker worden en een eekhoorntje loopt langs je raam. Met vrienden zo'n mooi gesprek hebben dat je bijna tranen van in je ogen krijgt. Dat is genieten en die moet je gewoon hebben. En dan komt het allemaal dik voor elkaar.