

00:00:00,080 --> 00:00:28,340 [Speaker 0]

Nou, ik merk wel dat soms mensen wat harder gaan praten, ja. Of een octaaf omhoog gaan. Zo van 'Ja, wat zal het zijn?' Dat je denkt van nou ja. Bij mij was dan de pech dat ik niet op mijn mondje gevallen ben. En ik spiegel graag gedrag. Dat is niet altijd leuk. Ook niet altijd aardig. Maar ik ben het zo zat af en toe. Ik kan mezelf dan niet beheersen.

00:00:28,340 --> 00:01:18,860 [Speaker 0]

Ik ben Pien, ik ben 55. Ik heb een dubbele longtransplantatie achter de rug. Ik heb longfibrose gekregen naar aanleiding van een andere ingewikkelde immuunziekte die ik heb vanaf mijn zeventiende. Die ziekte heb ik nog steeds, maar ik heb wel nieuwe longen. Twee stuks. En daar ben ik heel blij mee. Ja, door dat hele longtransplantatieverhaal drong het wel tot me door van: "Oh, maar er is nu opeens een einddatum", zeg maar in zicht. En of er is een houdbaarheidsdatum op mij geplakt en die is niet zo heel lang meer. En dan denk je van: hoezo? Eindfase? Maar vorig jaar werkte ik nog en ik heb toen een longontsteking gekregen en sindsdien ben ik thuis. Wat gebeurt hier nu?

00:01:22,340 --> 00:02:05,820 [Speaker 0]

Daarnaast ben ik door alle anti-afstotingsmedicatie ben ik heel erg vatbaar voor virussen en dergelijke. Dus ik moet altijd oppassen met groepen mensen. Met binnen zijn. Naar een café gaan. Carnaval zit er ook niet in. Er zijn heel veel mensen, die weten dat wel, maar die trekken zich er toch niks van aan. En die willen me toch gedag zoenen en toch om mijn nek hangen. En het kan gewoon niet. Ik ben er zo vaak door in het ziekenhuis gekomen. Het kan gewoon niet. En dan voel je je echt zo'n bitch als je zegt van nee, nee joh, blijf bij me vandaan. Dit, dit kan niet. Dit is link voor mij. Ik vind dat lastig.

00:02:05,820 --> 00:02:54,240 [Speaker 0]

Ik heb nu een elektrische rolstoel, maar hiervoor had ik een handrolstoel, zo'n duwding. En dan zetten mensen je zomaar op een hele andere plek neer. Weet je wel, zeggen ze. Ja, ik zet je even hier neer hoor, want dat is makkelijker. Dan heb ik altijd: ja, voor wie? Voor jou of voor mij? Voor mij niet. Ik zit prima waar ik zit. Ik denk altijd: Ja, stel je voor, ik sta bij de bakker en ik zet iemand zomaar - til ik die op en dan zet die twee meter verder neer. Dat is toch absurd? Het is vaak als je het gaat spiegelen en omdraaien dat mensen denken ja, dat is eigenlijk best wel raar ja.

Wat ik ook heel merkwaardig vind, is dat je als rolstoeler kennelijk geen recht op privacy hebt, want mensen willen alles van je weten en als je geen antwoord geeft dan ben je een bitch of arrogant of weet ik veel wat. Ik heb al zoveel naar mijn hoofd gehad.

00:02:54,240 --> 00:03:10,240 [Speaker 0]

Dus tegenwoordig als ze dan vragen 'waarom zit je in die rolstoel?'. Dan zeg ik gewoon: 'Hoe is het nou met jouw prostaat?' En dan zie je zo: wat is dit nou voor vraag? Ik zeg: nou precies! En dan is het klaar.

00:03:10,300 --> 00:04:12,640 [Speaker 0]

Wat ik altijd zeg, is toegankelijkheid is meer dan alleen naar binnen kunnen. Je moet ook welkom zijn en niet te horen krijgen in een restaurant - wat ik wel eens te horen heb gekregen - van 'ja, ga jij maar achterin die hoek zitten, want die stoel staat nogal in de weg.' Waarop ik zei: 'Nou, in dat geval ga ik gewoon naar huis, want ik wil wel welkom zijn hier.' De maatschappij is niet ingericht op mensen in een stoel of op mensen met een stok. Of mensen met een rollator of of wat dan ook. En eigenlijk denk ik: Nederland is ontzettend aan het vergrijzen. Ik denk dat als we nu daarop inzetten, dat we er straks heel veel plezier van gaan hebben. En niet alleen mensen die ziek zijn, maar ook gewoon mensen die gezond oud worden maar wel wat hulp nodig hebben.