



IEMAND ZOALS DICK

Op 21 mei 2016 heeft dr. Dick J. van Dijk afscheid genomen van Spierziekten Nederland. Hij heeft onze organisatie ruim acht jaar geleid, respectievelijk als bestuurslid, vicevoorzitter en voorzitter. In die periode is een nieuwe koers uitgezet en is de beheersstructuur ingrijpend gewijzigd.

Bij de tijd blijven is onze opdracht, vond Dick. Zijn motivatie was even helder: we doen wat we kunnen, en dat is meer dan je denkt. Ter illustratie kan zijn voorwoord in het jaarverslag over 2015 worden gelezen: Yes we can! Zijn maandelijkse blogs op www.iemandzoalsik.nl waren met hetzelfde sop overgoten.

Al is de aanduiding uit onze naam geschrappt, Dick zorgde ervoor dat we een vereniging zijn. Deze bundel herinnert ons eraan daar blijvend naar om te zien.

Blogs van Dick J. van Dijk



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

IEMAND ZOALS DICK

Blogs van Dick J. van Dijk,
Voorzitter Spierziekten Nederland 2013-2016

Inhoud

Voorwoord	3
Moraalridder	4
Voor de Wind	6
In de bus	8
Tegendraads	12
Onbeholpen	14
Twee dames	16
Over de grenzen	20
De bomen en het bos	22
Genezen of beter worden	24
Free To Move	28
Hij die licht	30
(On)eindigheid	32

VOORWOORD

Iemand zoals Dick? Die bestaat niet! In dit boekje zijn blog-teksten gebundeld die Dick J. van Dijk schreef voor de site 'Iemand zoals ik'. Wie de teksten leest, heeft al snel door dat ze geschreven zijn door een uniek persoon. Uniek vooral omdat hij een bijzondere visie heeft op het hebben van beperkingen. Zo benadrukt hij het onderscheid tussen genezen en beter worden en vraagt hij zich af: betekent het opheffen van je beperking dat je een beter mens wordt?

Zijn kijk op mensen met een spierziekte geeft altijd weer te denken. Dick schrijft: "Het staat hun niet vrij te bewegen zoals ze willen. Maar strikt genomen heeft iedereen te dealen met zijn beperkingen. Die begrenzen, hoe dan ook, je vrijheid." Voor hem geldt: je beperking hoort bij je identiteit. Mensen met beperkingen weten, of liever voelen, dat ze er zelf zoveel van kunnen maken als ze doen. Ofwel: het gaat er niet om wat je overkomt in het leven, het gaat erom hoe je daarmee omgaat. Zo is er volgens Dick altijd weer de keuze of je wel of niet in beweging komt, hoe beperkt ook. Is het niet voor jezelf, dan wel voor anderen. En hij weet wat hij zegt omdat hij zich als geen ander kan inleven in de ander, zeker als het gaat om mensen met een ziekte of handicap.

Hij draagt deze inzichten zelf ook uit. In de afgelopen acht jaar heeft hij zich – ik mag wel zeggen met hart en ziel – ingezet voor de vereniging van mensen met een spierziekte, voor Spierziekten Nederland. Het is terecht dat hij zichzelf een sympathieke variant van een BN'er noemt, namelijk een SN'er. Binnen Spierziekten Nederland is hij zeker een BN'er! Voor hem stond collegiaal bestuur van en voor de vereniging voorop. Hij behandelt alle mensen met wie hij werkt met een authentieke aandacht en met respect. Dat typeert Dick J. van Dijk. Hij heeft de inzet van een nieuwe verenigingskoers meegeemaakt en het is zijn verdienste dat hij de vereniging ook daadwerkelijk op koers heeft gebracht. Dat was niet altijd eenvoudig. Maar zijn inzet heeft SN gebracht waar deze nu staat. Vrij naar zijn blog van maart 2015 kunnen we zeggen: Trots op Spierziekten Nederland, op de vereniging met elkaar, trots op Dick. Dank je wel!

Marijke Mootz, Secretaris Spierziekten Nederland

MORAALRIDDER

Ik neem mij voor als kersverse blogger anderen niet de maat te nemen. Per slot van rekening ben ik als VSN'er – een sympathieke variant van BN'er – voldoende op de hoogte van het leed dat ons heeft samengebracht. En van de aanmatigende lichtzinnigheid waarmee goede wensen nogal eens gepaard gaan. Toch maak ik meteen een uitzondering. Omdat je *moraalridder* ook positief kunt duiden. Van sommige mensen raakt je de boodschap nu juist wel. In het afgelopen jaar ontviel ons de grote (taal)kunstenaar en wetenschapper Leo Vroman. U weet wel, van het beroemde *Vrede*. Ik citeer de vier slotregels:

*Kom vanavond met verhalen
hoe de oorlog is verdwenen,
en herhaal ze honderd malen:
alle malen zal ik wenen.*

Minder bekend is zijn gedicht *De roos en haar blaadjes*. Het gaat over een rode roos die met het verstrijken van de tijd haar blaadjes – schoonheid? gezondheid? – verliest. Letterlijk staat er:

*Een laatste roos bloeide, omdat
zij daartoe nog zes blaadjes had.*

Maar dan komt de onttakeling:

*Nu ook moesten na een poos
twee blaadjes van de late roos.*

Even later luidt het:

*De roos raakte tegelijkertijd
twee blaadjes, een, twee blaadjes kwijt.*

En ten slotte:

*De roos ook sneeuwde levensgroot
met haar twee blaadjes. Een. Twee. Rood.*

De parallel laat zich raden. Wat gisteren nog makkelijk leek te gaan, is vandaag haast niet meer op te brengen. De afname van spierkracht behelst een alles omvattend en alles beheersend verlies van ... comfort. Bijna schreef ik hier *kwaliteit*, maar zo is het niet. Hoewel Vroman de bloei van de roos aanvankelijk toeschrijft aan de aanwezigheid van haar blaadjes, eindigt hij zijn gedicht met een geheel ander inzicht:

*Ach dacht zij, nu heb ik dus niets.
Toen bloeide zij maar zonder iets.*

De moraal ligt, hoewel met een kleine slag om de arm geformuleerd, voor de hand:

*Wie het bloeien heeft verleerd
doet zeer waarschijnlijk iets verkeerd.*

In het volste besef dat de teruggang van uw krachten – schoonheid? gezondheid? – uw veerkracht danig op de proef stelt en dat u, soms letterlijk, naar adem hapt, wens ik u met Vroman, maar ook met Aristoteles en Descartes, een bloeiend 2015. Namens het bestuur van Spierziekten Nederland.

VOOR DE WIND

Zelf wel eens gevlogen? Of vol aan de wind gezeild? Dat geeft een heel speciaal gevoel. Dat je de zaak in de lucht houdt of drijvende. Je bepaalt ook nog waarheen. *Hiehaa!* Soms is er even zo'n moment in de bestuurlijke kringen waarin ik mag verkeren.

Spierziekten Nederland is niet de enige organisatie die zich inzet voor maatschappelijke participatie en menswaardige zorg. Zo zijn we vertegenwoordigd in de patiëntenkoepels Ieder(in) en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Samen met het Longfonds, de Hart & Vaatgroep, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK), Zorgbelang Nederland en noem maar op. De koepels maken zich sterk voor de *cure* en *care* van onze gezamenlijke achterban. Belangrijk genoeg.

In de Algemene Leden Vergadering (ALV) controleren de vertegenwoordigers van aangesloten organisaties de uitvoeringspraktijk van de bestuurder en Raad van Toezicht en voeden deze met nieuwe ideeën. In de NPCF gebeurt dat onder leiding van Gerdi Verbeet, voormalig Kamervoorzitter.

Maar over haar wil ik het niet hebben; wel over de directeur, Wilna Wind. Sinds 2010 is zij de *captain* van ons (lucht)schip. Voordat zij bij ons aanmonsterde, was zij jarenlang bestuurder bij de Federatie Nederlandse Vakbeweging (FNV) en uit hoofde van die functie lid van de Sociaal Economische Raad (SER).

Bij haar afscheid van de FNV werd zij geprezen om haar moed. Ik citeer Corien Lambregtse:

Ze drukte haar eigen stempel op elk gesprek. Helder, betrokken, soms hard en direct. Ze kon goed zaken doen met de werkgevers, maar liet ook met duidelijke lichaamstaal merken wanneer de tegenpartij volgens haar niet voldoende over de brug kwam.

Meestal ontvang je zulke loftuigen als je vertrekt. Daar wil ik nu eens een uitzondering op maken. Door het maandblad *Opzij* werd Wilna Wind in november 2014 uitgeroepen tot de (op twee na) machtigste vrouw in de zorg. Ik wind (!) er geen doekjes om: daar ben ik plaatsvervangend trots op. Toen ik deze uitverkiezing in de ALV aan de orde stelde, barstten mijn collegae uit in een *bravo* met applaus. Het was welgemeend – geen twijfel over. En Wilna? Zij maakte een breed gebaar. Letterlijk. De kring rond wijzend sprak ze:

We doen het met elkaar, toch?

Even hadden we het gevoel dat we vleugels hadden, de wind (!) mee. Machtig hoor.

IN DE BUS

Wat is dat toch, dat mensen die de nodige hinder ondervinden van een beperking er zoveel voor over hebben om juist met die beperking iets te doen? U hebt zich vast ook wel eens afgevraagd: hoe zou mijn leven eruit zien, als ik geen ... had? Dat lijkt misschien wel de hemel op aarde, maar toch: de mate waarin ons karakter door die beperking is gevormd, valt moeilijk te peilen. Hetzelfde geldt voor ons sociale bestaan.

Gewapend met een oranje collectebus van het Prinses Beatrix Spierfonds ging ik rond in de stad waar ik woon. Aan een laan met mooie kastanjes kreeg ik vijf Euro van een vriendelijke mevrouw. Dat was een stevige vangst. Haar dochter, een meisje van een jaar of tien, mocht het biljet in de bus frommelen. Het was een ernstig kind. Ze keek me aan met doordringende ogen en ... stelde me toen een vraag:

Waarom doet u dit, meneer?

Het is gek, maar deze interesse bracht me een beetje van mijn stuk. Ik hakkelde wat over rolstoelen en krukken voor mensen die moeilijk in beweging kunnen komen – en ze nam er genoeg mee.

Ik had willen zeggen: omdat ik het niet kan laten. Onze beweging bestaat (soms letterlijk) bij de gratie van het feit dat we het voor elkaar opnemen. Dat veronderstelt een onvoorwaardelijke wederkerigheid. Als het jou niet lukt om vooruit te komen, dan help ik je toch een handje. En zonder het te eisen, te verlangen, of soms zelfs te zeggen, rekenen we erop dat de ander het – indien nodig – voor óns opneemt.

Zou dat het zijn wat ons bindt: wij snappen die vanzelfsprekendheid, omdat we weten wat het gemis van basale vermogens inhoudt? Zou dat het zijn wat ons verder brengt: wij weten wat het is om een tandje bij te zetten, tot over de grens van ons kunnen?

In mijn openingstoespraak voor het 2e Europese Poliocongres in Amsterdam heb ik deze beweegredenen als volgt onder woorden gebracht:

Our limitation has become part of our identity and part of our solidarity. We will never forget that; we are proud of it!

Trots op die bus, op het Spierfonds, op onszelf en op de vereniging met elkaar.

**"ONZE BEWEGING
BESTAAT (SOMS
LETTERLIJK) BIJ
DE GRATIE VAN
HET FEIT DAT WE
HET VOOR ELKAAR
OPNEMEN."**

TEGENDRAADS

Een heel enkele keer gedenken we onszelf. Bestuursleden en medewerkers ontvangen tegen het eind van het jaar dan een presentje. Meestal is het een kistje wijn of iets van dien aard. Maar eind 2014 viel ons een echte verrassing ten deel. We ontvingen een driehoekige paraplu. Vurig rood met daarop in wit ons logo. De symboliek druipt ervan af: als het stormt en regent, is er altijd nog Spierziekten Nederland. Het is een vereniging die je uit de wind houdt en beschermt bij narigheid.

Marius (9) is aanvankelijk enthousiast. Wat wil je: zijn moeder kwam thuis met een spannend cadeau. En goed beschouwd zit zij in het bestuur voor hem: hij heeft Duchenne. Dan begint de worsteling. Hoe krijg je zo'n ding open? Er zit een schuifje aan de steel, en dat moet je doorgaans omhoog duwen. Geen beweging in te krijgen. Met de hand aan het scherm trekken dan maar. Baleinen buigen vervaarlijk en dreigen te knappen. *Mama!*

Marius weet hoe laat het is en dat een relatiegeschenk passend moet zijn. Terwijl de tranen over zijn wangen rollen ageert hij:

Mama, waarom staat er Spierziekten Nederland op deze paraplu, terwijl mensen met een spierziekte hem niet eens open kunnen krijgen!

't Is geen vraag, maar een uitroep, of liever een aanklacht.

Moeders weten altijd raad. Het wonder van de paraplu blijkt te zitten in een zekere tegendraadsheid. Het is een kwestie van ... ja, van wat eigenlijk? Ik doe een poging: als het zus niet kan, dan maar zo; lukt het vooruit niet, dan maar achteruit; gooi je kont eens tegen

de krib. Volgens het *Groot Uitdrukkingenwoordenboek* van Van Dale (2006) gaat de laatste zegswijze terug op een vergelijking met vee: als dat tegendraads is, weigert het te eten, en duwt het dus niet zijn kop in de krib (= de voederbak), maar keert het de krib zijn kont toe.

Hoe het zij, je komt er niet met louter meebewegen. En het systeem uit zijn voegen trekken levert ook alleen maar verliezers op. Wil je dat er daadwerkelijk rekening met je wordt gehouden, dan zul je soms weerspanning moeten zijn. Maar ook weer niet altijd. Hoe succesvol is dat vee tenslotte?

Marius heeft het goed begrepen: je moet naar je moeder gaan. En *moeder* staat voor iemand die een arm om je heen slaat, je klacht serieus neemt en samen met jou naar een oplossing zoekt. Zo ook deze. Ze vertelt:

Samen hebben we de paraplu toch nog open gekregen. Hij had natuurlijk ook de verkeerde kant op geduwd, en heeft net niet de kracht voor het laatste stukje.

Verdorie, met *het laatste stukje* schieten we dus – inclusief onze symboliek en onze moraal – tekort. Gelukkig eindigt het relaas aldus:

We konden er samen toch ook wel een beetje om lachen. 't Is een prachtige paraplu!

Wat een gedenkwaardig gebaar. Bedankt dappere Marius, bedankt lieve moeder.

ONBEHOLPEN

In *Schaep Ahoy* ontfermde de cast – of moet ik zeggen de *crew* – zich over een groep passagiers van de Henri Dunant. Het maakte zoveel medemenselijkheid in hen los dat hun houding licht ontrend werd. Verbaal en non-verbaal. Om met het laatste te beginnen: ze bogen zich over de geëvacueerde schipbreukelingen heen alsof ze van lotje getikt waren. En als er één zich voorstelt als Manuela roept een hoofdrolspeler welgemeend:

Wat een mooie naam voor een gehandicapte.

Kent u dat? Ik heb niet lang in een rolstoel gezeten, maar voelde de ‘vernedering’ meteen. De eerste die ik op een boekenmarkt tegenkwam, was mijn voormalige secretaresse. Ze schrok zichtbaar en ... boog zich naar me over. Wat ze zei was collegiaal, lief zelfs. Maar ik ervoer alleen maar dat gebaar naar omlaag. 1.90 meter dubbelgevouwen in een rolstoel maakte een beklag in me los dat vermoedelijk meer over mij dan over haar onthult. Het heeft even geduurd voor ik weer de straat op durfde. Terwijl ik me nergens voor hoefde te schamen.

Ik hoor u in opstand komen tegen zoveel kinderachtige emotie. Je zult maar de hele dag... geen vin kunnen verroeren... een leven lang... En u hebt gelijk, ik herhaal: u hebt gelijk!

Toch herkent u vast ook wel iets van die schaamte. Of is het radeeloosheid, afweer misschien? De lust om dingen uit te leggen is u ongetwijfeld allang vergaan. En voor je het weet, raak je verbitterd.

Mijn zuster die, gehinderd door de gevolgen van kinderverlamming, zich haar hele leven met hulpmiddelen heeft moeten voortbewegen benaderde de neerbuigendheid van de goegemeente heel pragmatisch:

*Mag ik even voor? Fijn, dank u wel,
dan hoef ik niet zo lang te wachten.*

Voor haar gold het adagium: als je er nadelen van ondervindt, moet je de voordelen niet uit de weg gaan. Ze maakte gebruik van alle mogelijke vormen van medemenselijkheid – hoe onbeholpen ook. Sterker nog: ze hielp de in verwarring verkerende medemens een handje. Als schooljuffrouw tilde ze gediensig haar rok een stukje op om de kinderen haar beugel te laten zien. Dan is de (gepaste of ongepaste) belangstelling maar over ook.

En al die mensen dan, die doen alsof je ze niet op een rijtje hebt? Eigenlijk geldt hier maar één wijsheid. Ze weten geen raad met hun empathie. Zo ontstaat een soort hypercompassie. Misschien moet u, als u er hinder van ondervindt, betrokkene maar eens uitdagen:

*Jij ook een poosje in de rolstoel?
Of aan de zuurstofslang?*

En wie niet genegen is mee te bewegen hoeft zich over u in elk geval geen zorgen te maken. Een buiging lijkt me niet op zijn plaats voor zo'n ... *schaep*.

TWEE DAMES

Ze zaten er zomaar. Toen ik de vergaderzaal van ons kantoor binnendenderde, deinsde ik even terug. De gebruikelijke sereniteit van lange, lege tafels in een cirkel had plaatsgemaakt voor reusachtige stapels folders, brieven en enveloppen. Daarachter, zowel aan de linker- als aan de rechterzijde, grijzende kapsels. Die hoorden, nader beschouwd, bij twee dames.

We maakten kennis. Beiden waren de pensioengerechtigde leeftijd allang gepasseerd. Geen spierziekte of iets van dien aard, gewoon buurtgenoten; leden van de UVV, afdeling Baarn. Ik maak hier graag wat ruimte voor de informatie op hun website.

De Unie Van Vrijwilligers wordt door velen geassocieerd met Tafeltje-Dek-je, een project dat op grote schaal is nagevolgd en nog steeds hogelijk wordt gewaardeerd. De vrijwilligers van de UVV zijn echter met name actief in het geven van ondersteuning in ziekenhuizen, verpleeghuizen en zorginstellingen.

In 1977 is de naam van de Unie van Vrouwelijke Vrijwilligers veranderd in de Unie Van Vrijwilligers, voor vrouwen en mannen. In 2012 zetten ruim 12.500 vrijwilligers zich actief in voor praktische zorg en ondersteuning bij instellingen en individuele hulpvragers, met name in de zorg- en welzijnssector, waarbij kwaliteit, flexibiliteit en betrouwbaarheid voorop staan.

In ons geval hielpen de dames met het gereedmaken van de uitgaande stukken. Administratieve ervaring genoeg. De computer lieten ze voor wat ie was; ze vertelden me over de typemachine van vroeger. Die leerde je wel nauwgezet te zijn. De dingen konden niet zomaar over. Hetzelfde gold voor het aantal afschriften dat je vervaardigde: de vloeistofduplicator en stencilmachine waren fantastische, maar o zo zuinige uitvindingen.

Daar zaten ze dan tussen bergen post. Het vertrouwde gevoel dat ze bij me opwekten had vooral te maken met de zorg die ze eraan besteedden. Vanwege het veronderstelde nut (van de mailing) en gewoon omdat het hun eigen was. Iedere folder, iedere brief, iedere envelop werd plotseling zoveel persoonlijker – alsof ie met de hand geschreven was.

Mooie mensen daar in die vergaderzaal. Natuurlijk moest ik er snel vandoor. Afspraak, bespreking: bla-bla-bla. Zij niet: zij bleven tot het af was. Die rust, dat evenwicht. Fantastisch. Hoe zorgzaam kun je zijn.

"HOE HET ZIJ, JE KOMT
ER NIET MET LOUTER
MEEBEWEGEN.
EN HET SYSTEEM UIT
ZIJN VOEGEN TREKKEN
LEVERT OOK ALLEEN
MAAR VERLIEZERS OP."

OVER DE GRENZEN

Op 30 mei 2015 waren we in Beilen. Algemene Leden Vergadering, kortweg ALV genoemd. Er waren ongeveer 125 leden aanwezig: een gezellige zaal vol. Na een thematische start en voedzame lunch was het tijd voor onze verenigingsagenda. De secretaris deed verslag. Zij sprak over maatschappelijke ontwikkelingen, geneesmiddelenbeleid, wetenschappelijk onderzoek, toerusting en lotgenotencontact. Wat het laatste punt betreft: in 2014 hebben 4500 leden elkaars aanwezigheid gezocht in 83 verschillende bijeenkomsten. De conclusie:

Er zullen nog veel slagen moeten worden geleverd, maar we zullen onze plaats in de frontlinie blijven innemen. Dat doen we voor u. Maar dat doen we ook en vooral samen met u. In de samenwerking schuilt onze kracht. Daarvoor zijn we een vereniging.

Toen werd de vergadering een moment onderbroken. We stonden stil bij de mensen die de strijd hebben moeten opgeven, degenen die ons zijn ontvallen in de afgelopen periode. Doorgaans worden ze niet bij name genoemd, maar op die (ongeschreven) regel werd deze keer een uitzondering gemaakt. Op 21 april 2015 overleed op 89-jarige leeftijd de initiator van onze vereniging, mevrouw Frieda Huisinga-Nijsen.

Haar dochter, één van de huidige kaderleden, vertelde – heel kort – hoe het allemaal begon. We schrijven 1967. Ze had een broertje met een spierziekte, vermoedelijk Duchenne – maar wie had daar op dat moment van gehoord? Haar moeder deed voor de televisie een oproep om met andere ouders in contact te komen. En hieruit ontstond de VSN.

Daar zaten we dan met z'n allen stil te zijn. Het voelde goed en gepast. Hoeveel leden zullen er in die bijna halve eeuw zijn gestorven aan (de gevolgen van) een spierziekte? Ik ken ze natuurlijk niet allemaal. Toch is er zoiets als herkenning. En in herkenning zit erkenning. Hun leven was hun lot, inclusief hun beperking.

Dat geldt, goed beschouwd, voor ons allemaal. Toch: door de verbinding die we zijn aangegaan zijn we bondgenoten geworden. Over de grenzen heen van ons bestaan hebben we heel wat met elkaar te delen. Naast onze successen, ook ons verdriet. We zijn mevrouw Huisinga veel dank verschuldigd.

DE BOMEN EN HET BOS

Vroeger kampeerde ik met mijn gezin nogal eens in Gaasterland, aan de rand van het IJsselmeer. Met uitzicht over de weilanden, de dijk en het water. In onze rug 172 hectare Rijsterbos. Als het te warm was of te druk, bood dat bos een oase aan schaduw en rust. Heerlijk om in te wandelen, te spelen of jezelf in te verstoppen. *Wie niet weg is, is gezien...*

Ik moest eraan denken op een meeting van de cliëntenkoepels. Wat een weldaad dat zoveel organisaties zich inlaten met het belang van de eerste marktpartij: de zorgconsumenten. De tweede en derde zijn respectievelijk de zorgaanbieders (dokters, ziekenhuizen, revalidatiecentra) en de zorgverzekeraars (toelichting overbodig).

De volgorde is niet geheel willekeurig; ik geloof er heilig in, maar de nummers twee en drie strijden maar wat graag om de eerste plaats. *Wie zijn jullie zonder ons?* luidt beider argumentatie. Zorgwekkend. Alsof de dokters en de verzekeraars hun mandaat niet ontlenuen aan hun ... cliënten.

En hoe staat het met de cultuur binnen deze groep? De belangenbehartigers hebben zich op tal van manieren georganiseerd. De ledenlijst van Leder(in), de voormalige Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, bevat al 250 namen. We kunnen er trots op zijn, maar af en toe bevangt me de omvang en de complexiteit. Dan snak ik naar de zuurstof van een lommerrijk bos.

Ook daar kunnen de dingen uit de hand lopen. Zonder verantwoord bosbeheer is er gauw sprake van wildgroei. Als de woekering van goede bedoelingen het kreupelhout – vergeef me de vergelijking – verstikt, is het niet best gesteld met de belangenbehartiging. Het is nodig daarom ook kritisch naar onze eigen infrastructuur te kijken. Is dit wat we willen? Zijn we zo het meest doelmatig in de weer.

Eerlijk gezegd lijkt me de ALV van leder(in) wat teveel op een Poolse landdag. In de 17e eeuw waren het al chaotische bijeenkomsten – dat hoeven wij niet nog eens over te doen. Het is de kunst jezelf zo te organiseren dat je door de bomen het bos blijft zien.

Het Rijsterbos is toevallig ook in de 17e eeuw aangelegd. Je vindt er een vredestempeltje met het volgende opschrift:

Vrede groot geschenk van God.

Blijft bestendig Neerlands lot.

Laat het dankbaar op u zien.

Altijd twist en wraakzucht vlien.

Ik bedoel maar.

GENEZEN OF BETER WORDEN

Als medicatie niet meer helpt of onaangename bijwerkingen veroorzaakt, kan *Deep Brain Stimulation (DBS)* overwogen worden. Het is een behandeling waarbij elektrische pulsen zorgen dat de signalen van bijvoorbeeld depressiviteit, Parkinson of clusterhoofdpijn direct in de hersenen worden geblokkeerd.

In het VARA-programma *Sleutelen aan de mens* van Paul Witteman (d.d. 6 februari 2015) kwamen enkele patiënten aan het woord die al behandeld waren. Twee van de drie betoonden zich enthousiast. Damiaan Denys*, hoogleraar psychiatrie in het AMC, legde uit wat we zoal weten en welke effecten we met deze methode kunnen genereren.

Fantastisch, ben ik geneigd te zeggen. Maar ik haast mij er, met de derde (minder tevreden) patiënt, aan toe te voegen dat ik mij zorgen maak over het verlies aan controle. Als we zo diep ingrijpen in onze basale (re)actiepatronen – in het programma werd gesproken over *zelfvertrouwen* – gaan we dan ons authentieke zelf te lijf?

De vraag van Witteman naar een extra dosis geluk was dan ook niet uit de lucht gegrepen.

W: Kun je [...] ook bij u een portie geluk bestellen?

D: Eigenlijk niet [...] We gaan niet een berg creëren bovenop een normaal niveau. Dat zou verbeteren zijn, geluk creëren, verbeteren van cognitie, sneller nadenken – en dat is compleet zinloos.

W: Maar ik zou me kunnen voorstellen, gelet op het succes hiervan, van de elektroden in je brein, dat het wel kan. De vraag is Wilt u het? [...]

D: Mijn principiële antwoord zou zijn Nee, dat doen we niet.

W: Waarom niet?

D: Ja waarom?

W: Omdat je er de mens gelukkiger mee maakt.

D: [...] Is dat het doel van je leven? Ik vind dat helemaal niet.

[...] Ik vind het volstrekt leeg om ... gelukkig te zijn. Ik zou dat

nooit willen. Ik geniet van het tekort, omdat ik mijn creativiteit kan inzetten om mij volledig tot uitdrukking te brengen.

En dat is wat we eigenlijk continu zouden moeten doen [...] Ik wil mensen die ziek zijn genezen, maar ik wil niemand zich beter laten voelen [...] Als wij de vraag zouden kunnen beantwoorden Waartoe dient een mens? dan zou je de vraag kunnen stellen Hoe kan ik hem verbeteren? Maar de vraag Waartoe dient een mens? die kunnen we niet beantwoorden [...] Ik ben er absoluut van overtuigd dat geluk niet de doelstelling is van een menselijk leven.

Deze dialoog geeft te denken, nietwaar? Er wordt onderscheid gemaakt tussen genezen en beter worden. Ga er maar aan staan: betekent het opheffen van je beperking (niet) dat je een beter mens wordt? En waarin schuilt (niet) je geluk? In alle discussies die we met elkaar voeren dient de ethische en filosofische (mogelijk theologische) component niet te worden veronachtzaamd. Dat wilde ik maar zeggen. Ik ben blij met de fabelachtige ontwikkeling én met de existentiële gedachtewisseling.

* De ondervraagde is ook te zien geweest in VPRO's Zomergasten van 30 augustus 2015.

"OVER DE GRENZEN
HEEN VAN ONS
BESTAAN HEBBEN
WE HEEL WAT MET
ELKAAR TE DELEN.
NAAST ONZE
SUCCESEN, OOK
ONS VERDRIET."

FREE TO MOVE

Het staat je vrij om ... te bewegen. Zoiets betekent de slogan toch? En als je de dansers ziet van al die professionele gezelschappen denk je: die zijn echt vrij. Het is natuurlijk niet waar. Want choreografie veronderstelt een ijzeren discipline. Misschien zit daar wel de link met mensen met een spierziekte: wil je er iets van terechtbrengen, dan zul je je volledig en volgens de (laatste) regels der kunst moeten inzetten.

Bij de start van de actie van het Prinses Beatrix Spierfonds vergaapte ik me aan de toppers die voor ons optraden: David Middendorp, Codarts Rotterdam, het Internationaal Danstheater, Afro Vibes, Introdans, het Nederlands Dans Theater, Rutkay Özpınar, de Dutch Junior Dance Division en ook Jan Kooijman (die maar mooi zijn fysieke kwaliteiten leende aan dit evenement). De laatste wist goed uit te leggen wat topprestaties van je lichaam vergen.

Ik ontmoette op de bewuste avond ook Rivka, Anouska en Marius. Alle drie leden van Spierziekten Nederland. In een rolstoel. Marius had een hoofdrol, want mocht prinses Beatrix ontvangen; Rivka en Anouska opereerden deze keer wat in de luwte. Maar ze waren er wel. Toen de lift even uitviel, wist ik het ineens weer helemaal: wat een inzet, passie en ja wat een discipline. En mooie mensen ook.

Het was heel terecht dat presentator Samuel Wuersten, algemeen en artistiek directeur van Holland Dance Festival, de handen op elkaar kreeg voor de zaal. Hij en zij laten zich heel wat gelegen liggen aan mensen met een spierziekte. Ik klap in deze blog nog even door: voor Rivka, voor Anouska en voor Marius.

Op de site van het Prinses Beatrix Spierfonds is één van de headers: *Onderzoek is de oplossing*. Prima, helemaal wáár ... en toch ook weer niet. Behalve de drie genoemden ken ik veel mensen die weliswaar hoge verwachtingen hebben van de wetenschap – ga door, ga door, ga door! – en die ook weten, of liever voelen, dat ze er zelf zoveel van kunnen maken als ze doen. Lees mijn collega-bloggers op IZI er maar eens op na – en zo kan ik nog wel even doorgaan. Het staat hun niet vrij te bewegen zoals ze willen; was dat maar waar. Maar strikt genomen heeft iedereen te dealen met zijn beperkingen. Die begrenzen, hoe dan ook, je vrijheid.

Zo is er altijd weer de keuze of je wel of niet in beweging komt; is het niet voor jezelf, dan wel voor anderen. Op het Spierziektecongres van 12 september 2015 waren 1500 aanwezigen. Ze waren *Free To Move*, en ze waren er. Ondanks alles. Applaus!

HIJ DIE LACHT

Deze zomer verscheen een boekje van Anke Lanser, voorzitter van de FSHD diagnosegroep van Spierziekten Nederland: *FSHD in beeld*. Allereerst doet zij uit de doeken wat de ziekte behelst. Ik citeer:

Het [...] beïnvloedt de manier waarop je loopt, je jezelf aankleedt, je werkt, hoe je slaapt, waar en hoe je leeft, en de manier waarop andere mensen tegen je aankijken en met je omgaan.

Het laatste deel van de omschrijving refereert aan de mimiekarmoede die zo kenmerkend is voor deze spierziekte. Iemand met FSHD heeft doorgaans (en in toenemende mate) moeite om zich non-verbaal te uiten, en dat terwijl interactie zozeer – deskundigen beweren meer dan 50% – afhangt van de lichaamstaal.

George Padberg schrijft op de kaft:

De veranderde gezichtsexpressie die deze ziekte kan geven maakt dat de ontvanger van een gezichtsuitdrukking zich moet blijven afvragen of de zender de vermoede interpretatie ook werkelijk bedoeld heeft.

In poëzie klinkt het op p. 41 als volgt:

*Mensen leren omgaan
met jou(w)
mogelijkheden
als een vanzelfsprekend
gebaar*

Niet voor niets heeft het boekje ook een ondertitel: *onmacht en veerkracht*. Die onmacht hoeft geen betoog. De hierboven aangehaalde strofe wordt meteen gevolgd door:

Blijft het gemis

om wat

niet is...

De illustraties van Francisca Tolenaar zijn werkelijk prachtig: gouaches die me doen denken aan de maskers waarmee de Vlaamse expressionist James Ensor (1860-1949) beroemd is geworden. Door er aandachtig naar te kijken, krijgen ze een onuitwisbare uitdrukking.

Een paar maanden geleden schreef een andere ervaringsdeskundige, collega-blogger Anouska, op deze site een stukje onder de veelzeggende titel *Liefde op het tweede gezicht*. Ze koos voor een hulphond genaamd Izaäk. Toen ze me tijdens het Spierziektecongres vertelde waar die naam voor staat, raakten we beiden ontroerd: hij die lacht. In haar ogen las ik de diepere betekenis.

[Wilt u het boekje aanschaffen, gebruik dan de volgende link: <https://fshd.spieractie.nl/actie/fshd-in-beeld-onmacht-en-veerkracht/doneren>.

De opbrengst is bestemd voor wetenschappelijk onderzoek.

De blog van Anouska staat hier:

<http://iemandzoalsik.tumblr.com/post/119266537369/liefde-op-het-tweede-gezicht-door-anouska>.]

(ON)EINDIGHEID

De onvolprezen Judith Herzberg, onder meer verantwoordelijk voor dichtbundels als *Beemdgras* (1968), *Botshol* (1980) en *Soms vaak* (2004), onderwees me de portee van de beperking. Misschien denkt u meteen aan de zogenaamde kunst-van-het-weglaten, wat nogal wat compacte en soms onbegrijpelijke literatuur heeft opgeleverd. Nee, de dichter – zo'n dertig jaar geleden als gastdocent verbonden aan de Leidse Universiteit – nam het heel letterlijk. In het kader van een collegencyclus over *Het schrijven van poëzie* droeg ze haar studenten (lees: ons) op tekst te produceren waarin bepaalde letters verboden waren. Ik reik even naar de bovenste plank – daar moet ik nog een stukje hebben liggen over een *tuin zonder -t*.

Uit mijn inbreng over die *hof* van dertig jaar geleden:

*Paden gaan af en aan, soms in een cirkel. In alle seizoenen
is er een weg naar bloemen en blaren, nuances in groen.
Maar jammer die heggen: blokkades in zien. Zo realiseer je
eindigheid, en waarschijnlijk onnodig.*

De rederijkers vermaakten zich in de 15e en 16e eeuw ook al met zulke educatieve spelletjes. Wat er zo leerzaam aan is? Je zoekt en ploetert om de dingen zo te verwoorden dat de bewuste letter er niet in voorkomt. En als je wat gevonden hebt – het equivalent van 'tuin' is *hof* – dan staat dat al op papier voor je er erg in hebt. Niks 'struiken' of 'heesters', *groen* moet het worden. En ga zo maar door. Het creatief proces in volle gang. En jij bent daartoe uitgedaagd door de beperking die je is opgelegd.

De essentie van een beperking is dat zij onherroepelijk is; zij overkomt je als het ware. Of het nu een plotseling trauma is of een geleidelijk gemis: het is wat het is. Aan een beperking valt feitelijk niets te veranderen. De confrontatie, of de wijze waarop je ermee omgaat, is een minder absoluut gegeven. Dat is een probleem.

Hét kenmerk van een probleem is dat er in beginsel een oplossing voor bestaat. Moeilijk? Vast, maar je kunt er een uitdaging van maken. In de ontmoeting met andere leden van Spierziekten Nederland treft mij telkens weer hoe moedig en inventief mensen-met-een-beperking hun problemen te lijf gaan. Voorbeelden te over; de bijdragen van mijn collega-bloggers op IZI spreken voor zich. Kort en goed: door je bewust te zijn van je beperking vergroot je je actieradius daarbuiten.

Vandaar dat dichters zich nogal eens beperkingen hebben opgelegd. Denk maar aan het verschijnsel rijm (hoeveel versjes zou Sinterklaas zónder geschreven hebben?), de ballade of het sonnet. Je zou er haast plezier in krijgen. Van Herzberg naar Goethe is maar een kleine stap: *In der Beschränkung zeigt sich der Meister*.

En wat mijn eigen tekstje betreft: die *heggen* doen je juist ervaren dat er zoiets bestaat als *(on)eindigheid* – dat heb ik na jaren pas begrepen. De beperking geeft mij zicht op de ... ruimte. U ook een beetje?

[Deze blog is een bewerking van een eerder gepubliceerde column in *Zorgbreed - Tijdschrift voor integrale leerlingenzorg*, nr. 23 (2009).]

"IN DE ONTMOETING
MET ANDERE LEDEN VAN
SPIERZIEKTEN
NEDERLAND TREFT MIJ
TELKENS WEER HOE
MOEDIG EN INVENTIEF
MENSEN-MET-EEN-
BEPERKING HUN
PROBLEMEN TE LIJF
GAAN."

