



“Wat hulpmiddelen betreft mag ik wel tot deskundige worden bestempeld.”

Auteur: Jos de Boer

Ik ben Jos de Boer uit Emmeloord en ben geboren en getogen in de Noordoostpolder. Sinds mijn dertigste levensjaar weet ik dat ik HMSN type 1a heb. Inmiddels zijn we 42 jaar verder en terugkijkend is de conclusie dat de lichamelijke achteruitgang door HMSN niet te stoppen is. Ondanks het dagelijks lopen, fietsen en/of fysiotherapie. Het ouder worden speelt natuurlijk ook mee.

De conclusie is ook dat wanneer je mobiel wilt blijven, je zelf actie moet nemen. Dit is niet altijd makkelijk. Ik heb best perioden gehad dat ik helemaal geen zin had om het medisch circuit weer in te gaan. Maar zodra de optredende beperkingen het plezier in te ondernemen activiteiten in de weg gingen staan, ging ik toch kijken hoe met hulpmiddelen tot aanvaardbare oplossingen te komen. Wat hulpmiddelen betreft mag ik zo langzamerhand wel tot ervaringsdeskundige worden bestempeld. Misschien zou ik - nu gepensioneerd – nog een zakcentje kunnen bijverdienen in de vele praatprogramma's op de televisie waar tegenwoordig de ene na de andere deskundige het levenslicht ziet!

Van douchewandsteun tot knopenhaakje

Ik schrik er eigenlijk van wat ik momenteel aan hulpmiddelen gebruik. Het begint 's morgens al met de persoonlijke verzorging. Ik heb een ruime inloopdouche met een wandsteun en de mogelijkheid een opklapbare douchestoel neer te hangen. Het aantrekken van een overhemd gaat over mijn hoofd want de knoopjes krijg ik zelf niet meer dicht. Vanwege de omvang van mijn hoofd hoeft mijn vrouw daarna nog slechts één knoopje dicht te doen. Voor mijn verjaardag heb ik trouwens een knopenhaakje gevraagd zodat ik dat laatste knoopje zelf kan sluiten. Door het 'afslanken' door HMSN van de spieren heb ik het sneller koud. Ik draag derhalve in de winter thermo-ondergoed. Een aanrader! Wel lange mouwen nemen!

Voetvoorzieningen op maat

Omdat mijn tenen bijna allemaal krom staan, gebruik ik voor de tenen siliconenstukjes zodat ik niet op mijn nagels loop. Dat kan anders behoorlijk pijnlijk zijn. De siliconenstukjes worden gemaakt door een podotherapeut. Ik heb verder de mazzel dat mijn Vietnamese schoonzus een nagelstudio heeft en mijn tenen op een voortreffelijke manier pedicueert voor een familieprijs!

Mijn voetheffing wordt overgenomen door hoge maatwerkschoenen waarin een spalk verwerkt is. De schoenen worden gemaakt door een orthopedisch schoenmaker in Wapenveld waarover ik zeer content ben. Er wordt erg goed naar je geluisterd. De belangrijke basis van de schoen wordt gevormd door een speciaal gemaakte steunzool. Om mijn scheenbenen niet kapot te lopen (vel over bot / geen vet op de botten) trek ik eerst lange kousen aan. De juiste kousen zijn maar moeilijk verkrijgbaar. Skikousen voldoen niet. De slechte motoriek van mijn handen gaven aanleiding om de schoenen te voorzien van klittenbandsluitingen in plaats van veters. Alhoewel de zorgpremie best hoog is, hoor je mij niet klagen over de zorgverzekering. De schoenen worden jaarlijks vergoed en één schoen kost maar liefst € 1.300,-.

Niet meer slalommen

Een half uur lopen lukt mij nog met behulp van een rollator. Ik hou mijn eigen tempo aan en ben eraan gewend dat mijn vrouw altijd een halve meter voor mij loopt. Dat doet ze trouwens met fietsen ook. Raar, hè! Wat ik zelf ook raar vind, is: wanneer mensen je aan zien komen lopen maar geen aanstalten maken om je ruimte te geven. Eerder slalomde ik dan bijvoorbeeld in een winkelstraat alle kanten op. Nu doe ik dat niet meer. De beste oplossing is om gewoon even stil te blijven staan.



Jos met zijn handbike-rolstoelcombinatie

Wat ook een rare gewaarwording is, is wanneer je er na een autorit achterkomt dat je de rollator bent vergeten mee te nemen terwijl je die op dat moment echt nodig hebt. Ik heb dat opgelost door een extra rollator aan te schaffen die altijd in de auto blijft. Zo'n aanschaf hoeft niet duur te zijn. Soms zijn rollators zelfs gratis af te halen maar dan moet je dat in jouw omgeving wel kenbaar maken.

Snel en wendbaar

Met behulp van een ergotherapeut als onderdeel van een revalidatietraject heb ik door een goede onderbouwing een akkoord gekregen voor een rolstoel met een daaraan te koppelen e-handbike. Deze gebruik ik met name voor langere afstanden en bijvoorbeeld het bezoeken van een stad. Met de leverancier die door de Wmo werd aangewezen, hebben we een combinatie handbike en rolstoel kunnen samenstellen die naast elkaar in de kofferbak van onze auto past. Ik ben er erg blij mee, vooral vanwege de wendbaarheid. Deze is erg plezierig in met name winkels en openbare gebouwen. Met de accu heb ik een bereik van wel 50 km. Of ik dat haal, ligt er wel aan hoe hard ik rijd. De maximale snelheid is 23 km per uur. De contacten met een Wmo-medewerker van de gemeente en ook de Zorggroep waren overigens zeer plezierig. Er werd goed meegedacht. En voordat de bestelling definitief werd gegeven, werd er nog getest of het een en ander ook daadwerkelijk in de kofferbak paste.

Parkeerkaarten en rijtests

Na de aanvraag van een invalideparkeerkaart bij de gemeente heb ik een gesprek gehad met een onbekende keuringsarts. Hij kon zich vinden in mijn uitleg waarom ik zo'n kaart nodig zou hebben en nu maak ik alweer diverse jaren dankbaar gebruik van de kaart. Om verzekeringstechnisch ingedekt te zijn, staan er in mijn rijbewijs aantekeningen inzake de functiebeperkingen door HMSN en heb ik altijd de brief van het CBR bij mij waarin staat dat ik op basis van de beoordeelde informatie (neuroloog, rijtest) rijgeschikt ben.

De auto waarin ik rij, is een automaat. In combinatie met cruise control bevalt dat uitermate goed. Elke vijf jaar stuur ik een gezondheidsverklaring naar het CBR (Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen) en weet ik dat ik een oproep krijg voor onderzoek door een neuroloog. Naar aanleiding van dit onderzoek weet ik inmiddels ook dat het CBR mij oproept voor een rijtest. Ik onderschrijf dat dit belangrijk is. De laatste rijtest is ongeveer van twee jaar geleden. Het staat mij nog helder bij dat de verplichte noodstop de eerste twee keer mislukte. Je moet namelijk dusdanig krachtig remmen dat het ABS-systeem in werking treedt en dat gebeurde bij mij niet. Dat was balen. Gelukkig lukte het de derde en vijfde keer wel. Mijn mobiele telefoon die op de achterbank lag, lag toen onder mijn gaspedaal. Oeps...

Hobby

Ik laat de auto trouwens liever staan want fietsen met onze e-bikes is een hobby die mijn vrouw en ik samen regelmatig doen. Het is tot op heden één van onze betere investeringen geweest. Wij hebben inmiddels onze tweede e-bike gekocht. In anderhalf jaar tijd heb ik 7300 kilometer gefietst en dat vind ik een knappe prestatie! Temeer als je bedenkt dat ik zonder aangepaste schoenen niet eens kan lopen. De fietsenmaker waar wij de fietsen hebben gekocht, heeft mij toegezegd dat ik altijd gratis de banden van mijn e-handbike en rolstoel bij hem kan laten oppompen. Met mijn motoriek lukt het me niet om de hulpstukken voor het oppompen te gebruiken.

Het enige nadeel bij het gebruik van de fiets is dat je de rollator niet bij je hebt. Onderweg kom je nog wel eens situaties tegen dat je de rollator nodig hebt om bijvoorbeeld iets te bezichtigen of wanneer het verboden is op bepaalde plekken te fietsen.

Levensloopbestendig wonen

Wij zijn de afgelopen jaren behoorlijk bezig geweest met levensloopbestendig wonen. Na wikken en wegen hebben we besloten in onze twee-onder-een-kapwoning te blijven wonen. De prijzen op de huizenmarkt liepen de spuigaten uit, een appartement zagen wij allebei nog niet zitten en voor een eventuele verbouwing gingen de prijzen ook enorm omhoog en moest je ook nog geluk hebben dat je een aannemer kon vinden. De consequentie was dat we een traplift moesten aanschaffen en beneden de vloerbedekking hebben gewisseld voor pvc i.v.m. mijn rollator. De traplift was een forse investering die wij gelukkig zelf konden opbrengen. Via de Wmo zou de traplift absoluut niet naar onze wensen geplaatst worden. Nu kan het breedste deel van de trap gewoon als trap gebruikt worden.

Bevoorrecht

Als ik mijn hulpmiddelenlijstje zo langs ga, dan kan ik niet anders stellen dat ik een bevoorrecht persoon ben. Een persoon die enorm blij is dat hij nog behoorlijk zelfstandig dingen kan doen en met de hulpmiddelen mobiel is om erop uit te kunnen gaan!