

Recensie: Iris Klootwijk

Marcel Strooband: 'Gehandicapt voor Beginners' Uitgegeven in eigen beheer 2011. ISBN: 9789081823609 (Mantelzorg, huwelijk met een lichamelijk gehandicapte, chronische spierziekte/ ED/1) (2011) Zie ook: <http://www.debrulvanhul.nl/marcel-strooband.html>

Soort boek/ziekte/stijl: Boek van bijna 200 bladzijden met de beschrijving van het dagelijks leven van de ik-figuur met een lichamelijk gehandicapte vrouw. Het gaat vooral over de ongemakken en problemen die het leven in een rolstoel met zich meebrengt.

Over de schrijver: Marcel Strooband is dichter/schrijver. Over de rest van zijn achtergrond is weinig bekend. Uit het boek blijkt dat hij afkomstig is uit Zeeland en . Hij is bijna veertig jaar als hij Marloes leert kennen. In die tijd is hij aan het bekomen van een ernstige depressie.

Korte bespreking: Het boek vertelt over de kennismaking en de eerste jaren van het gezamenlijke leven van Marcel en Marloes. Hij ontmoet haar via internet en gaat vrij snel met haar samenwonen. Zij heeft een progressieve spierziekte: Ataxie van Friedreich. Als hij Marloes leert kennen is zij voor haar mobiliteit al volledig rolstoelafhankelijk. Het boek gaat over de liefde tussen twee mensen. Over het samenleven met een gehandicapte partner, over de problemen die men daarbij tegenkomt, over de uitdagingen die men het hoofd moet bieden. Marloes blijkt niet van plan zich veel te ontszeggen vanwege haar handicap. Zodoende gaat het boek over onder andere een reis naar en door Australië, over een reis naar Lourdes en over het 'gedoe' met de hulpverlening en voorzieningen voor gehandicapten. Over de verhuizing van de haar Fokuswoning: "waar men zelfstandig leeft en op elk gewenst moment van de dag om hulp kan vragen" naar een flat waarbij Marcel de verzorging van Marloes zonder professionele hulp gaat doen.

Wat viel op: Het is eerder een hilarisch dan een tobberig boek. Duidelijk uit het perspectief van Marcel geschreven. Het motto zou kunnen zijn: "Durf te leven" en Een beperking zit hem niet in wat je niet kan, maar in wat je niet doet. Door de uitgebreide en herhaalde beschrijvingen komt de kern goed over.

Citaten: blz. 22: 'Verliefd waren we dus. Een oude kerel met een rugzak, zeg maar gerust plunjebaal en een jongedame met een spierziekte. Of liever gezegd, een neuromusculaire aandoening waarbij de kleine hersenen geen juiste signalen afgeven aan de spieren. Maar ik wil het graag luchtig houden. In haar elektrische rolstoel kwam ze binnen bij mij, zij zag mij en zij overwon mij.'

Blz. 24: 'Onze relatie werd serieuzer. Als je bijna 40 bent spreek je niet meer van verkering, meende ik. Steeds serieuzer en inmiddels was ik al zo gewend aan het feit dat zij in een rolstoel zat en ik niet. Ik gelukkig niet. Moest er niet aan denken zo afhankelijk te zijn van anderen en zelf niet eens mijn eigen reet te kunnen afwegen. Hoewel mijn leven er tot dan toe altijd afhankelijk had uitgezien. Tot die realisatie was ik ook gekomen. Maar dat zou nu eindigen. Ik ging mijn eigen leven leiden, van mezelf houden en daarmee voor een ander kunnen zorgen zoals het hoort. Tenminste zoals ik vind dat het hoort. Volgens mijn geweldige vriendin had ik een eigen mening

gekregen en die mening uitte ze heel erg nadrukkelijk. Dus deelde ik die maar met haar.'

Blz. 28: 'Australië dus. Dat zou gaan gebeuren. De droom van mijn lief, waar ze al jaren over sprak of men het nu leuk of niet vond, het zou gaan plaatsvinden. En geloof mij, ik ben een voorstander van het idee dat niets onmogelijk is, maar er zijn nu eenmaal dingen, die schier onmogelijk zijn. En toch gingen we ervoor. Met de steun van haar familie en veel vrienden, kon dit avontuur niet mislukken. Haar wens om ooit te mogen duiken in The Great Barrier Reef zou vervuld gaan worden. Hoewel we het duiken niet makkelijk achtten.'

Blz. 86: 'De Hunkemöller is natuurlijk zo'n winkel waar je met een vriendin te wiel ook mee ingaat. (...) Komt er een dinosaurus van een verkoopster op ons af, ik schatte haar op achter in de 140, gaat dat mens aan mijn moeder vragen wat Marloes wil. Gehandicapten zijn ook debiel, natuurlijk. "Vind ze voorgevormde lekker zitten? En Is die niet te klein voor haar? Mijn moeder deed goed mee en keek Loes, de beha-verkoopster zelf, aan en ik hield wijselijk mijn mond. In gedachte had ik de string van dat geriatische kadaver (moest er overigens niet aan denken dat zo'n levend karkas een string draagt, moest al uit alle naden van mijn lichaam mijn voedingswaar kwijt bij alleen al het idee!) ver over haar kop getrokken en de winkel verlaten. Maar dat doet een intelligent persoon niet. Ook Marloes bleef geduldig en de maat werd bij haar opgemeten. Naar later zou blijken, verkeerd, want van de drie aangeschafte tietenhouders kon mijn sexy dinnetje er dus twee terug brengen. Willen we mensen hier in Nederland echt tot hun zevenenzestigste door laten werken? Please!'

Blz. 94: 'En daar stond ik dan, in de sneeuw, mijn meisje helpen inpakken, er kwam nogal wat bij kijken om iemand met een lichamelijke beperking in een kuipje proberen te wringen. Thermisch ondergoed, truitje, skipak, extra sjaal, muts, helm, handschoenen keer twee, opgeladen verwarmde voetzolen, een deken, een thermische deken en een slaapzak om alles goed af te sluiten, zodat er geen sneeuw op het poezelige lichaam van mijn geliefde kon komen. De tijd die we daaraan besteedden, zou genoeg zijn om drieëndertig keer de piste kruipend af te komen ...'

Blz. 160: 'Al maanden was mijn lief aan mijn hoofd aan het zeuren of ik alstublieft via het Persoonsgebonden Budget de zorg op mij kon nemen. Ik vond het lastig hierover een besluit te nemen omdat we ook nog een relatie hadden. Die ging voor mijn ten alle tijden voor. Het zou ook betekenen dat wij regulier moesten gaan wonen omdat we, wanneer we geen gebruik meer zouden maken van Fokus, wij onterecht in die woning zaten. Simpelweg omdat het bedoeld was voor mensen met Fokus-zorg. Maar omdat ik ook dringend werk moest vinden, ik was weer helemaal capabel dat te gaan doen, en alle problemen rond Fokus mij de keel, de neus en de anus uit gingen hangen, besliste ik op een avond na weer een vraag van mijn lief om het maar te gaan doen.'

Extra: Het boek heeft een vervolg gekregen, geschreven door Marloes Strooband: Gehandicapt voor Gevorderden.