

Recensie: Franka van Poelgeest

John Harleman: 'De ongelijke strijd' Uitgeverij Boekscout, Soest 2010. ISBN 978-94-6089-556-2. (Multiple Sclerose (MS)/ Lichamelijke handicaps/ Bewegingsapparaat/ ED/1) Zie ook [www.boekscout.nl](http://www.boekscout.nl)

**Soort boek/Ziekte/Stijl:** Een jonge man met een gezin en een goede baan vertelt in zijn eigen woorden hoe Multiple Sclerose zijn dagelijks leven steeds lastiger maakt. Ondanks de onvermijdelijke aftakeling blijft de toon luchtig en is er ruimte voor humor. Het verhaal is voor mensen met een handicap waarschijnlijk heel herkenbaar en voor mensen zonder handicap buitengewoon leerzaam.

**Over de schrijver:** John Harleman is gelukkig getrouwd en heeft twee jonge dochters. Hij is chef op de technische afdeling van een papierfabriek en heeft veel plezier in zijn werk. Hij is nog geen 30 jaar als hij de eerste verschijnselen van Multiple Sclerose krijgt maar de diagnose komt pas 5 jaar en vele onderzoeken later. John is behoorlijk eigenwijs en probeert de moed erin te houden en positief te blijven denken ook al weet hij dat zijn toekomst niet erg rooskleurig is.

**Korte Beschrijving:** De schrijver vertelt op een luchtige manier en met een flinke dosis humor hoe de ziekte MS zijn leven steeds meer gaat beïnvloeden. Vlak na de diagnose is hij nog optimistisch en gaan de meeste dagelijkse handelingen hem nog goed af. Maar in de loop der jaren worden hele gewone dingen steeds lastiger door de verscheidenheid aan klachten die MS met zich meebrengt. Allerlei aanpassingen in huis en aan de auto worden onvermijdelijk en het regelen ervan kost veel tijd en energie.

Het verhaal is verdeeld in onderwerpen zoals mobiliteit en toegankelijkheid in de context van bijvoorbeeld werk, sport en vakantie.

Thema's die door het hele boek terugkomen zijn de schoksgewijze aftakeling, het verlies van zelfstandigheid en de gemeentelijke bureaucratie. MS verloopt niet geleidelijk maar in aanvallen die steeds weer een periode van medicatie en revalidatie tot gevolg hebben.

Hierdoor moet de schrijver zich steeds opnieuw bezinnen op zijn praktische mogelijkheden en beperkingen. Hij is vaak te eigenwijs om hulp te vragen en te aanvaarden en stelt aanpassingen tegen beter weten in zo lang mogelijk uit. In dit proces wordt hij steeds weer geconfronteerd met een wereld waarin weliswaar veel goede bedoeling is maar toch weinig daadwerkelijk begrip voor de praktijk van het leven met een handicap.

**Wat viel op:** De nadruk ligt in dit boek niet zozeer op hoe de schrijver met zijn emoties omgaat, maar meer op praktische problemen die hij in het dagelijkse leven tegenkomt omdat hij moet leven met MS.

**Citaten:** Over het begin:

Pag. 10: 'De vakantie kwam precies op tijd, ervoor hadden we een drukke gedaanteverwisseling van de tuin gehad en die was me toch niet in de koude kleren gaan zitten. Ik voelde me moe, spierpijn van het steentjes leggen. [...] De vakantie was leuk, een mooi plekje, veel kastelen gezien. Maar het bed lag slecht. Met de dag slechter leek het wel. Ik kreeg last van mijn rug en mijn rechterbeen begon op te spelen. Niet dat ik er niet op kon staan of lopen, het was een raar gevoel dat naarmate de vakantie vorderde ook steeds verder door mijn been heen kroop. Het zou wel uit mijn rug komen...dacht ik.'

Pag. 18: 'Maar ik had MS. Dus geen reuma of fibromyalgie of tussen de oren maar Multiple Sclerose. En nu? Gewoon doorleven zei de neuroloog. Je kunt je wel alles in het hoofd halen maar wat bij een ander gebeurt, hoeft bij jou niet te gebeuren. [...] Daar zat ik dan. MS onder de leden, een jong gezin, werk en een inktzwarte toekomst.'

Over werk:

Pag. 23: 'Begin 2003 bleek het toch meer impact op me te hebben dan ik de buitenwereld wilde doen geloven en er werd besloten om het aantal consignatiediensten terug te brengen van 12 naar 6 maal per jaar. De beslissing werd veelal door anderen genomen, zelf was ik er nog niet aan toe. Vaak was het voor anderen duidelijker dat het me allemaal toch wel meer moeite kostte dan dat ik zelf wilde toegeven.'

Pag. 24: 'Het duurde even voor ik er aan toegaf maar er was geen ontkomen meer aan: de kruk deed zijn intrede. Een kruk, het voelde als de plaatsvervanger van de rolstoel. Een kruk gebruikte je bij een breuk en als je herstellende was van het een of ander, maar niet continu. En dat was nu juist waarvoor ik hem nodig had. De eerste keer dat ik met de kruk op het werk liep kreeg ik eigenlijk weinig reacties. De illusie dat ik het altijd verborgen had gehouden werd meteen de grond in geboord. Eigenlijk was het voor iedereen wel duidelijk dat ik met een kruk moest gaan lopen, duidelijker dan voor mezelf.'

Pag. 36: 'Kortom, wat is nu het effect van die eigenwijsheid.? Aan de ene kant ben ik, denk ik, nog in staat om zoveel dingen zelf te doen doordat ik zo eigenwijs ben. Aan de andere kant zijn veel problemen te vermijden als ik wat vaker om hulp zou vragen. De waarheid zal wel in het midden liggen, dus ga ik maar op de oude voet verder. Dingen doen die ik zelf kan, of zelf denk te kunnen. Bij problemen vragen om hulp. Het klinkt zo gemakkelijk, waarom is het dan toch zo moeilijk?'

Over mobiliteit:

Pag. 48: 'Rolstoel rijden was toch wel een hele kunst. Ten eerste zit je wel heel laag, je wordt vaak behandeld alsof je geestelijk ook niet helemaal fijn bent en er wordt vaak over je gepraat alsof je er niet bij bent. Maar ja, veel keus had ik niet dus toch maar oefenen. Als ik dan toch op zo'n karretje was aangewezen dan moest ik er ook maar handig mee worden. De beste manier om niet over het hoofd gezien te worden was om kunstjes te kunnen die een ander niet kon. helaas kon ik het zelf ook niet.'

Over sport:

Pag. 78: 'Van de bestuurdersplek naar de bagageruimte, rolstoel pakken, in de rolstoel, fitnessen, eventueel naar het toilet met de consequentie van uit en in de rolstoel, terug naar de fitnessruimte, fitnessen, weer terug naar de auto, rolstoel achterin, weer naar de bestuurdersplek, naar huis, overstappen in de rolstoel onder de carport, naar binnen, overstappen in de trippelstoel en klaar. Het beste gevoel dat ik bij de fysio-fitness had, was als ik weer thuis zat. De tocht ernaar toe begon zo langzamerhand op fitness te lijken en met al dat gedoe had ik weinig puf meer om nog te fitnessen.'

Over de gemeente:

Pag. 105: 'We kregen het gevoel dat de beslissing van afwijzing al vaststond en dat ze nu de bespottelijke argumenten erbij aan het zoeken was. Zelfredzaamheid staat hoog in het vaandel, als je dan iets hebt wat je ook zelf kan doen komen ze met een alternatief verhaal waar je weer anderen bij nodig hebt.'

Pag. 108: 'Er is geen standaard MS-er, net zo goed als dat er geen standaard gehandicapte is. Iedereen heeft meer of minder last van zijn handicap, lost zaken op een andere manier op, heeft behoefte aan andere hulpmiddelen. [...] Wat dan prettig zou zijn, is dat er met je mee gedacht wordt als hulpmiddelen niet toepasbaar zijn en er naar andere oplossingen moet worden gekeken. Dus niet alleen of je voldoet aan een A4-tje met regels en of het past in het financiële plaatje van de gemeente. [...] Ook zou het prettig zijn als er iemand is die de regie in handen neemt en de vervolgstappen weet, [...]. De strijd en ergernis die het elke keer weer geeft kost zoveel energie, energie die ik beter ergens anders aan kan besteden. De aanhouder wint is wel weer bewezen, maar of het voldoening geeft?'

Over de patiëntenvereniging:

Pag. 110: 'Meestal ben ik in gezelschap van familie of vrienden de enige met problemen, nu was ik in gezelschap van mensen met vergelijkbare klachten. We liepen dus tegen dezelfde problemen aan, die waren dus niet alleen voor mij voorbestemd. Wel prettig als je niet de enige bent waarvoor gestopt moet worden om te plassen. Gezellig waren de tochten zeker en informatief, beter kun je het niet wensen, als je even de oorzaak van het bezoek buiten beschouwing laat.'

Pag. 115: 'Opvallend hoeveel organisaties er zich met MS bezighouden, zou het niet handiger zijn dat er één organisatie is die...Maar dat zal wel te simpel gedacht zijn, ook deze organisaties zal wel niets menselijk vreemd zijn. Geld, zelfstandigheid, ego's en wat al niet te meer. Gelukkig hebben wij meer verstand van genieten van de kleine dingen.'

Over vakantie:

Pag. 122: 'Er waren natuurlijk wel aangepaste caravans maar geen zelfopzettende voortenten.'

Pag. 128: 'Iedereen, de regering voorop, wil graag dat gehandicapten zelfredzaam zijn, jammer is dan wel dat veel 'aanpassingen' bedacht zijn door mensen zonder beperkingen. De vakantie was uiteindelijk toch wel geslaagd maar de moraal van het verhaal: MS is niet te plannen, vakanties helaas ook niet.'

Over toegankelijkheid:

Pag. 151: 'Nog een geluk dat ik in Nederland woon. Een land waar alles goed geregeld was. Tenminste wat ik ervan zag en dacht te weten, hoewel ik wel de verhalen kende van mensen die vastliepen in de bureaucratie, een situatie die ik later aan den lijve zou ondervinden. Maar het waren verhalen die ik rot vond voor de mensen die het aanging, maar even later was ik het weer kwijt. Maar nu mankeerde ik zelf wat en ging ondervinden wat duizenden voor mij al hadden ondervonden, dat er nog veel te verbeteren was.[...] En dat bracht aan het licht dat er toch veel niet deugde, waarschijnlijk wel in vergelijking met anderen landen, maar op het moment dat iets niet lukte zal je dat een zorg zijn dat het elders nog slechter is.'