



ERVARINGEN DELEN DOOR MIRJAM STREEFKERK

Na manier A heb je nog manier B, C

Jan Apperloo (60) heeft de progressieve ziekte ADCA, een soort mix tussen MS en ALS. Dertien jaar geleden paste hij zelf zijn woning aan.

'Ik ben in 1984 in dit huis gaan wonen met mijn toenmalige vrouw. Na onze scheiding in 2000 heb ik er een paar jaar niet meer gewoond. Maar na veel gedoe kon ik de woning in 2004 terugkopen. Ik had toen al de diagnose ADCA. De makkelijkste omschrijving hiervan is dat ik in een soort continue dronkenschap verkeer, maar dan zonder alcohol. Ik praat wat moeilijker en mijn motoriek gaat achteruit. Gelukkig heb ik een milde variant.

Toen ik terug in dit huis kwam, heb ik het gesplitst. Ik woon zelf op de benedenverdieping die ik toen helemaal heb aangepast, nu zou ik dat met geen mogelijkheid meer kunnen. De bovenverdieping verhuur ik. Ik heb de vloer zoveel mogelijk drempelloos gemaakt en de badkamer aangepast omdat er een douche in het bad was en ik daar niet zo makkelijk meer kon inkomen. Heel soms ga ik nog wel in bad, als ik te moe ben om op mijn benen te staan. Ik moet me dan optrekken aan de wastafel om eruit te kunnen komen, dus ik weet niet hoe lang dit nog kan. Ook het kled in de woonkamer moet ik misschien weghalen binnenkort. Je ziet de hoek

ervan oprullen, ik struikel er regelmatig over. In de keuken zou ik graag een hoog-laag-blad willen, waaraan ik ook makkelijk eten kan maken als ik op mijn kruk zit. Nu zit ik steeds met mijn knieën tegen de kastjes'. Lachend: 'Het wachten is op het schip met geld. Het enige wat ik niet zelf kan realiseren hier is dat de winkels dichterbij komen. De dichtstbijzijnde is 1,5 kilometer verderop.



Maar ik heb onlangs weer voor 3 jaar mijn rijbewijs verlengd gekregen en heb ook een easy rider, een sportieve driewiel fiets, waarmee ik ook boodschappen kan doen.

Vervolg op volgende pagina >

Ik zie de toekomst niet somber in. Als manier A van iets wat je doet niet meer lukt, kun je heel hard gaan vloeken of achteruit gaan bidden, maar daarmee haal je niet terug wat je kwijt bent. Na manier A heb je ook nog manier B en C en dan duurt het nog heel lang tot je bij dubbel Z bent.'

Noot van de redactie: Dit interview met Jan Apperloo is in het Vierstroom

magazine geplaatst, de Vierstroom biedt zorg en diensten in het 'groen hart' van Nederland.
www.vierstroom.nl

Dit artikel is geschreven door freelance journalist en tekstschrijfster Mirjam Streefkerk.

Update juni 2020

Sinds het bovenstaande artikel is er wel het een en ander veranderd. Het vloerkleed heb ik vorig jaar weggehaald omdat ik er steeds vaker over struikelde, dagelijks wel een keer of drie.

Binnenkort krijg ik een nieuwe accu voor mijn driewiel fiets. Met de huidige kan ik hooguit nog één keer heen en weer naar het dorp, dus een heel beperkte actieradius. Overredingskracht en geduld en vasthoudendheid, je niet uit het veld laten slaan en je niet met een kluitje in het riet laten sturen waren hier wél bij nodig... Zo'n nieuwe accu krijg je

niet zomaar. Samen met mijn partner Marijke hebben we een huis bij mijn vader in de straat gekocht. We kunnen dan eindelijk gaan samenwonen en mijn vader heeft dan zijn mantelzorgers dichtbij. En als alleen wonen voor hem niet langer gaat, is er plek zat bij ons. Ook is er een supermarkt op maar 150 meter afstand.

Nu zijn we vanwege mijn ongecontroleerde kracht en evenwichtsproblemen zaken/aanpassingen aan het uitzoeken voor in het nieuwe huis. En aanpassingen zijn echt niet van 'doe maar de goedkoopste optie'. Helaas is het schip met geld nog altijd niet binnengevaren.



Tips van Jan Apperloo

- Als manier A niet meer lukt, dan heb je altijd nog manier B tot Z. Ga niet te gauw bij de pakken neerzitten.
- Blijf vasthouden, en blijf vooral geduldig. Vooral dat laatste vind ik zelf ook erg lastig!!!

Dit verhaal over Jan is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - maart 2018