

Het zit niet in mijn aard OM OP TE GEVEN

Door een medische misser belandde Mirande Bakker (42) drie jaar geleden in een rolstoel. Op vele fronten ging ze het gevecht aan. Een van haar overwinningen: gekroond worden tot Miss Wheelchair.

tekst MARJOLEIN DE JONG fotografie SASHA LAMBERT visagie ELLEN VAN EXTER

Voor en na het ongeluk is een wereld van verschil. Waar ik vroeger als eerste op de dansvloer stond, lukt dat niet meer. Dat doet zeer. Ik mijd het niet en ga nog wel naar feesten, maar het blijft lastig. Het spontane is eraf. Alles moet gepland worden, terwijl ik juist gek was op impulsieve dingen. Mijn leven van voor het ongeluk was vol, kleurrijk en druk. Ik genoot met volle teugen met mijn man Wilco en twee kinderen en ook op werkgebied ging het goed. Ik ben kapster. Het kappersvak is van kinds af aan mijn passie geweest. Op mijn 25e opende ik mijn eigen kapsalon. Ik werkte zeventig uur in de week; stond van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat in de zaak. Daarnaast deed ik in binnen- en buitenland grote haarshows, soms voor wel 3000 man. Wat een kick was dat!

MEDISCHE MISSER

Voordat ik een partiële dwarslaesie kreeg, was ik al flink door de medische molen gegaan. Vanwege ernstige endometriose waren mijn baarmoeder, baarmoederhals en eierstokken eerder verwijderd. Toen ik mij vier jaar geleden bij de dokter meldde met hevige zenuwpijn in mijn been werd

het aan die geschiedenis geweten. In plaats van te onderzoeken waar het vandaan kwam, lag de focus op pijnmedicatie. Ik was de hele dag in de zaak aan het werk met een hoge dosis morfine. Het was slopend, maar ik probeerde sterk te zijn. Toch wist ik diep vanbinnen dat er meer aan de hand was en dat voorgevoel bleek te kloppen. Op die ene ochtend in 2014 wilde ik uit bed stappen, maar viel ineens op de grond. Ik voelde mijn benen niet meer en het bed zat onder de urine en ontlasting. Ik was compleet in paniek en Wilco belde radeloos de huisarts. Die vermoedde dat er door een vernauwing van de rugwervels mijn zenuwen dusdanig in de knel waren gekomen dat ze ernstig waren beschadigd. Ik werd met spoed naar het ziekenhuis gebracht, maar mijn klachten werden daar verre van serieus genomen; met nog meer morfine werd ik naar huis gestuurd. Pas tien dagen later kreeg ik van een ander ziekenhuis een oproep voor een CT-scan. Toen ik in een rolstoel naar de dienstdoende arts werd gereden, vroeg hij verschrikt waarom hij mij nu pas zag. 'U had tien dagen geleden al direct geopereerd moeten worden,' zei hij. Met spoed ging

ik alsnog onder het mes, maar de arts was bang dat ze er niet meer op tijd bij waren. Bij het ontwaken hoorde ik hem zeggen dat ik aan beide benen verlamd was, maar het drong totaal niet tot me door. Later bleek ook nog eens dat op een CT-scan die in de tijd van de buikoperaties was gemaakt, een beginnende hernia zichtbaar was geweest. Als ik toen was geopereerd, was ik volle-

MISSERS

- Bij een medische fout is de schade te wijten aan een tekortkoming van de arts of andere hulpverlener(s).
- Jaarlijks lopen zo'n 40.000 Nederlanders schade op als gevolg van een vermijdbare medische fout. Zo'n 1950 mensen overlijden hieraan.
- Veel mensen die in zo'n situatie terechtkomen, lopen tegen problemen aan. Ze moeten bewijzen van de nalatigheid op tafel zien te krijgen, ze kampen met gebrek aan vertrouwen in een eerlijke behandeling. Het voeren van zo'n proces kost bakken energie. (Kijk voor meer info op www.consumentenbond.nl)



Mirande Bakker: "Als die eerste arts de scans goed had bekeken en me had laten opereren, had ik gewoon nog kunnen lopen. Moeilijk te accepteren, maar het geeft me ook vechtlust!"

dig hersteld. Het is ongelooflijk! De eerste dokter heeft die scans niet bekeken, maar hij heeft nooit erkend dat hem iets te verwijten valt. Toch ben ik nu voor de rest van mijn leven invalide. Sindsdien ben ik aan het vechten. Vechten tegen regels, voor mijn zaak, voor voorzieningen... Tijdens mijn revalidatie vocht ik elke dag. Want ondanks de zware klap bleef ik hoopvol ooit weer te kunnen lopen. Maanden van revalidatie gingen voorbij en hoe harder iedereen zei dat ik iets niet kon, hoe harder ik ging trainen. Maar na drie maanden moest ik aan mezelf toegeven dat lopen er nooit meer in zou zitten. Die klap kwam hard aan. Ik wist het ergens al, maar ik hield mezelf voor de gek.

AFHANKELIJK VAN JE KIND

Tegelijkertijd vocht ik voor mijn gezin. Ineens hadden zij een moeder en een vrouw die gehandicapt is. Dat was heftig. Mijn man en kinderen werden plots mijn mantelzorgers. Het is niet normaal als je elfjarige dochter je moet helpen op het toilet. Wilco en ik zijn inmiddels 19 jaar getrouwd. Voor hem is het ook pittig, voor zo'n situatie kies je niet. Ik was weleens bang dat hij zou weggaan, maar hij zegt nog steeds: 'Meisje, al had ik je elke dag moeten voeren; ik ga niet weg. Nooit.' Het van anderen afhankelijk zijn, blijf ik lastig vinden. Met koken gaat het bijvoorbeeld nog vaak mis. Ik heb een keer, toen Wilco nog niet thuis van zijn werk, toch de aardappels afgegoten. Ik kreeg het hete water over mijn lichaam met grote brandwonden tot gevolg. Toch probeer ik alles wat niet meer lukt achter me te laten en uit de dingen die wel lukken positiviteit te halen. Ik werk inmiddels weer in mijn zaak, in een aangepaste kappersstoel. Ik help maar drie klanten per dag, maar het lukt. En ik heb zelfs weer gevoel in mijn rechterbeen; mijn linkerbeen zal altijd vanaf boven mijn heup verlamd blijven. Er is nog steeds een deel van mij dat niet kan accepteren dat mij dit is aangedaan. ▶

“
**Vroeger
 stond ik
 als eerste OP
 DE DANSVLOER**
 ”



En dat is goed, want daardoor behoud ik de vechtlust om veranderingen voor gehandicapten voor elkaar te krijgen. Ik wil meer voorzieningen en minder regels zodat de zorg voor gehandicapten verbetert. Niet maanden moeten wachten op noodzakelijke zorg of verstrikt raken in bureaucratie. Zo duurde het elf maanden voordat ik een aangepaste rolstoel kreeg. Voor die tijd kon ik alleen maar liggen, met doorligplekken tot gevolg. Elke dag hing ik weer aan de telefoon, smekend om zaken waar ik simpelweg recht op had. De meeste tijd kon er geen vriendelijk woordje vanaf. Alsof ik hen lastigviel met mijn verzoeken. Die boosheid zet ik nu in om voor andere gehandicapten een verschil te bewerkstelligen. Ik heb gevochten voor mijn belangen, maar als je gehandicapt raakt, kost dat veel meer energie. Nu doe ik het niet meer voor mezelf, maar wel voor die 1,8 miljoen andere gehandicapten in Nederland. Dat mensen met een handicap anders worden behandeld, ondervind ik zelf dagelijks. Er wordt anders tegen ons aangekeken; je telt als het ware niet mee. Als ik met mijn gezin ergens ben, stellen mensen vragen aan mijn man, praten ze over mij heen of gaan overdreven articuleren. Ik begrijp dat niet; ik ben misschien wel anders, maar niet minder waard. Ook als je aan het werk wil, stuit je op weerstand. Al heb je voor een vacature het perfecte profiel, zodra je met een rolstoel de drempel over komt, ben je al afgewezen. Mensen met een handicap kunnen niet volledig meedraaien in de maatschap-

pij, omdat ze de kans niet krijgen. Dat is een van de dingen waarvoor ik me inzet; het veranderen van sollicitatieprocedures bij grote bedrijven. Door het geven van presentaties bij zulke bedrijven hoop ik de beeldvorming van gehandicapten positief te veranderen. Hoe mooi zou het zijn als elk bedrijf iemand met een beperking of handicap in dienst heeft?

MOOIE DINGEN

Deelnemen aan de Miss Wheelchair-verkiezing was niet mijn eigen idee. Wilco moedigde mij aan. Ik lachte hem uit en zei: 'Joh, ik ben met mijn (toentertijd) 41-jarige leeftijd veel te oud.' Maar later dacht ik: als ik een platform wil om mijn ideeën kenbaar te maken, is dit een uitgelezen kans. En warempel, zodra ik bij gemeentes vertelde dat ik meedeed aan de verkiezing, gingen er ineens allerlei deuren open. Opeens wilden ze wél met mij in gesprek. Dat was waar het mij om ging, maar tot mijn verrassing stond ik ineens in de finale. Toch was ik er tot op het laatste moment van overtuigd dat ze niet zouden kiezen voor de oudste deelnemster. Maar tegen alle verwachtingen in opende minister-president Mark Rutte de envelop en noemde mijn naam. Het was zo'n onwerkelijk en hysterisch moment dat ik zowaar vergat mijn kroon op te zetten. Onderdeel van de overwinning is ook het ambassadrice zijn voor de Lucille Werner Foundation. Een jaar lang zet ik mij in voor mensen met een handicap. Het lukt me om door te dringen bij gemeentes en in de

politiek. Het zit niet in mijn aard om op te geven, dus in die zin is dit mij op het lijf geschreven. Het is domme, vette pech dat mij dit is gebeurd, maar misschien heeft het zo moeten zijn, zodat ik mij nu kan inzetten voor die 1,8 miljoen andere gehandicapten. Ik heb mezelf tien jaar gegeven voor het behalen van mijn missie, die bestaat uit meer voorzieningen, minder regels en een positievere beeldvorming rondom gehandicapten. En tegelijkertijd ga ik genieten van de leuke dingen die het me brengt. Zo sta ik in oktober in de finale van de Miss Wheelchair World in Warschau. Maar als ik vandaag zou kunnen ruilen met iemand die wel kan lopen, doe ik dat direct." ■

**SPONTANE
 HULP BIJ
 MEDISCHE
 MISSERS**

door Inge Lengton

DEN HAAG • Mensen die te maken hebben gehad met een medische misser moeten voortaan automatisch slachtofferhulp krijgen. Het Fonds Slachtofferhulp doet die oproep. Het wordt omarmd door de VVD en minister Schippers van Volksgezondheid. „Slachtoffers van medische missers voelen vaak onvoldoende steun. Ze hebben het idee er alleen voor te staan. Ondersteuning vanuit slachtofferhulp kan echt uitkomst bieden. Ik vind dat dit gewoon moet worden geregeld”, aldus VVD-Kamerlid Leendert de Lange.

Dit voorjaar werd ze Miss Wheelchair, een paar jaar eerder kon Miranda nog lopen...

