

Interview

MAN



met een missie

Hassan Razza (63) zet zich in voor een inclusieve samenleving. Of het nu gaat om het betrekken van mensen met een fysieke beperking of mensen met een multiculturele achtergrond. Word je gekarakteriseerd door beide? Dan is het al helemaal niet vanzelfsprekend dat je kunt meedoen, weet Hassan. Wat drijft hem?

Vorig jaar werd Hassan lid van de diagnosewerkgroep postpoliosyndroom (PPS) van Spierziekten Nederland. Hassan denkt, praat en doet mee met alle activiteiten rond het postpoliosyndroom: 'Mijn voornaamste doel is om mensen met een migrantenachtergrond die deze spierziekte hebben, te bereiken. Ik wil ze helpen de weg naar hulp beter te vinden zodat hun leven aangenamer wordt.'

IN HET DUISTER TASTEN

Uiteraard heeft Hassan oog voor mensen uit migrantengroepen met uiteenlopende spierziekten, maar hij zoomt in op PPS. 'Omdat ik het zelf heb', vertelt hij. 'Ik weet hoe het is om lange tijd met deze klachten in het duister te tasten, pijn te hebben en niet te weten hoe je ermee moet omgaan.'

DOORZETTINGSVERMOGEN

Want dat je na polio in je kindertijd op latere leeftijd het postpoliosyndroom kan ontwikkelen, wist Hassan niet. 'Ik was vier jaar en we woonden nog in Casablanca toen ik het poliovirus kreeg, terwijl ik wel was ingeënt. Ik loop met een beugel omdat mijn rechterbeen korter en dunner is dan mijn linkerbeen. Mijn

moeder liet me naar een Frans internaat in Marokko gaan. Daar kreeg ik onderwijs en medische zorg van de nonnen. In die tijd besepte ik dat mijn herkomst en mijn handicap mijn toekomst nooit zouden mogen belemmeren. Ik wilde altijd de eerste en de beste zijn. Zo ontwikkelde ik een enorm doorzettingsvermogen. Dat heeft me ver gebracht.'

NIEUWE KLACHTEN

In 2015, 53 jaar later, kreeg Hassan nieuwe klachten. 'Ik was aan het werk en steeds vaker moe. Maar daaraan toegeven wilde ik niet. Wat later, tijdens een bezoek aan het Louvre in Parijs, merkte ik dat ik moeilijker op adem kon komen en vaker moest gaan zitten. Ook kreeg ik pijn en vermoeidheidsverschijnselen in mijn gezonde linkerbeen.'

PRATEN MET EEN PSYCHOLOOG

De vermoeidheid werd hardnekkiger en het moment dat Hassan een rolstoel nodig had, kwam steeds dichterbij. 'Dat vond ik verschrikkelijk. Ik heb me er ontzettend tegen verzet; wilde niet dat anderen mij zagen als gehandicapt. Ik raakte in een depressie. Uiteindelijk ben ik met een psycholoog gaan ➔

Interview

‘Open en kwetsbaar zijn, helpt bij de acceptatie van je ziekte en van jezelf’

Hassan Razza



praten en heb ik leren omgaan met het feit dat ik PPS heb. Dat proces móet je door om te kunnen functioneren en je leven draaglijker te maken. Later ben ik in contact gekomen met Spierziekten Nederland. Dat was een eyeopener. Ik kwam lotgenoten tegen en voelde me ineens veel beter begrepen. Die ontmoetingen waren heel bevrijdend.’

KWETSBAARHEID TONEN IS BELANGRIJK

Hassan weet dat mensen met een migrantenachtergrond niet te koop lopen met hun emoties. ‘Open en kwetsbaar zijn, is voor veel mensen moeilijk. Terwijl het juist heel belangrijk is voor de verwerking en acceptatie van de spierziekte en voor jezelf als mens. Daarom wil ik mijn ervaring delen. Ik wil mensen leren dat ze zichzelf als volwaardig moeten zien. Door over mezelf en mijn spierziekte te vertellen, hoop ik deuren te openen voor anderen zodat zij kunnen gaan praten en zo hun verdriet, frustraties, zorgen of vragen kunnen uiten en een lichter leven kunnen leiden. Ik heb nog steeds pijn, maar toch kun je prima functioneren met PPS. Deze beperking hoeft geen obstakel te zijn.’

MEEDENKEN OVER TOEGANKELIJKHEID

Doordat Hassan nu een rolstoel nodig heeft, deed hij een teleurstellende ontdekking: ‘Het is niet te geloven hoe rolstoelontogankelijk Nederland nog is. De toegankelijkheid staat hier echt nog in de kinderschoenen. Kijk maar naar veel overheidsgebouwen en winkels. Ook in de trein is het frustrerend om met een rolstoel altijd op het balkon te moeten staan tegenover de wc, bovendien is het gevaarlijk want je staat los. In mijn woonplaats Arnhem zijn ook veel plekken onbereikbaar. Het is belachelijk dat er nog flats zijn zonder lift. Het Europees Gehandicaptenverdrag is in Nederland al lang geratificeerd maar we lopen echt achter ten opzichte van andere Europese landen.’

Dat is precies de reden waarom hij zitting heeft genomen in het Arnhems platform voor chronisch zieken en gehandicapten. ‘Als ervaringsdeskundige denk ik mee over wat Arnhem nodig heeft om overheids- en particuliere gebouwen toegankelijker te maken voor minder validen. Mankementen in de stad geven we door aan de politiek. Maar ik wil het breder trekken. Vanuit Arnhem probeer ik heel Nederland toegankelijker te maken voor lotgenoten.’

MAATJESPROJECT PPS

De diagnosewerkgroep PPS onderzoekt momenteel de mogelijkheden van een maatjesproject, aldus Hassan. ‘De bedoeling is om mensen met PPS en een migrantenachtergrond te koppelen aan mensen met hetzelfde profiel die de diagnose al langer geleden hebben gekregen. Zo kunnen we lotgenoten met een migrantenachtergrond helpen om de weg naar passende ondersteuning te vinden. We hopen er komend jaar mee te kunnen starten.’

Wil je meer weten over PPS? Raadpleeg het expertisecentrum PPS voor meer informatie en ondersteuning: postpolioexpertisecentrum.nl ■

Door Emilie van Steen