

IK
LEEF!

'Ik wil helemaal niet bijzonder zijn'

JOHN OTTEN (62) UIT PURMEREND HEEFT DE ZELDZAME genetische aandoening FOP, wat inhoudt dat er bot wordt gevormd in spieren, pezen en ander bindweefsel. Ondanks dat zijn lichaam zo stijf is als een plank, houdt hij zijn leven volledig in eigen hand.

door **MARION VAN ES**

'Behalve mijn vrouw en ik zijn er maar zeven andere Nederlanders met FOP. Maar dat Sandra en ik dezelfde aandoening hebben, is van ondergeschikt belang. We hebben een relatie als ieder ander stel. De buitenwereld wil dat niet altijd zien, sommige mensen denken dat we de hele dag naast elkaar in onze rolstoel zitten te wachten totdat de dag voorbij is. Onzin, we hebben allebei onze eigen assistentie en ons eigen leven.

We wonen bewust zelfstandig. Het lijkt me vreselijk om in een verpleghuis tussen tachtigers en negentigers te zitten, terwijl we zo actief zijn. We gaan er graag op uit, bijvoorbeeld naar musea, restaurants of de natuur in. Niet alleen op goed geasfalteerde wegen, het liefst nemen we de bospaden. Als we niet meer verder kunnen, zoeken we ge-

woon een andere weg. We hebben ook een eigen busje, zodat we niet afhankelijk van taxivervoer zijn. Familie, vrienden of vrijwilligers rijden ons vaak ergens naartoe.

• **Tegenwerking maakt vechter in mij los**

Ik hou van die vrijheid. Ondanks dat ik fysiek niet alles meer kan, blijven er nog heel veel dingen over die wél mogelijk zijn. Ik kan alleen gigantisch fel worden als mensen me daarin proberen te belemmeren.

Ik ben heel trots op mijn rolstoel, een machtige machine die ervoor heeft gezorgd dat ik na tien jaar thuiszitten de deur weer uit kon. Momenteel is hij kapot en wacht ik al ruim vier weken totdat hij kan worden gemaakt. Intussen ben ik machteloos. De eerste reactie is: laat maar zitten. Maar ik heb al te vaak dingen uitgesteld, mijn leven gaat door!

Tegenwerking maakt bij mij een vechtersmentaliteit los, want anderen benadrukken op deze manier mijn uitzonderlijke situatie. Ik wil helemaal niet bijzonder zijn, ik wil gewoon in de maatschappij worden



John Otten, met zijn vrouw Sandra: „Ik word fel als mensen proberen mij te belemmeren.“

FOTO: FRANK DE RUITER

opgenomen. Want juist op die manier kan ik als ambassadeur van de FOP Stichting Nederland mensen laten zien dat leven met deze beperking niet alleen somber is. Ik wil

mijn energie graag aan leuke dingen besteden en daarin laat ik me niet beperken. Uiteindelijk bereik ik altijd mijn doel, een kwestie van kracht en doorzettingsvermogen."