

Boy Royackers liep in 1986 een hoge complete dwarslaesie C4/5 op. Hij was toen zes jaar oud. In die tijd werden kinderen met een zware handicap als Boy meestal nog in een internaat geplaatst. Omdat Boy dus veel van huis was, verloor hij het contact met zijn beste vriendje Marc. Na ruim dertig jaar kwamen ze elkaar tegen in de supermarkt en dit leidde tot een hernieuwde vriendschap.

En een boek. DOOR ANNET VERLOUW

‘Wat is echt belangrijk in het leven?’

Ik ga bij Boy op bezoek om te praten over zijn leven met een dwarslaesie. Eerst het ontstaan ervan: hoe is dat zo gekomen? Boy: ‘Ik ging met mijn ouders een dag naar een pretpark in Duitsland en zat achterin. We werden aangereiden. Ik herinner me er niet veel van. Mijn ouders stapten ongedeed uit de auto, maar ik bleef liggen. Ik ben naar het ziekenhuis in Keulen gebracht en ze hebben me lange tijd slapend gehouden. Toen dachten ze dat dat beter was voor het herstel, maar het tegendeel is natuurlijk waar. Ze wisten in die tijd nog zoveel minder dan nu.’ De eerste periode kon Boy helemaal niet naar huis, omdat het huis nog niet was aangepast. ‘Na de revalidatie bleek dat ik niet naar een reguliere school kon en ben ik naar een internaat gegaan. Mijn maatje Marc ben ik toen uit het oog verloren. Dat was heel verdrietig en ook het van huis zijn vond ik verschrikkelijk. Logisch, ik was nog zo jong.’ Vanwege zijn leeftijd besefte Boy ook amper wat er aan de hand was. ‘Heel lang heb ik gedacht dat ik weer helemaal beter zou worden.’

Pgb

Tot zijn 21e jaar bleef Boy intern. Hij studeerde ook nog rechten, maar is daar in 2001 mee gestopt. ‘Ik kreeg de zorg die ik nodig had niet geregeld. Toen heb ik besloten om al mijn tijd te besteden aan het zelf regelen van goede zorg, via een persoonsgebonden budget. Daar heb ik een dagtaak aan, maar dankzij het pgb kan ik de regie over mijn leven voeren en mijn autonomie bewaken. Ik heb een heel team om me heen, sommige mensen zitten daar al jaren in. Het is geweldig dat deze mogelijkheid er is. Wel geeft het regelen van je eigen zorg ook veel spanning, omdat je nooit weet of het gaat lukken. Ik ben zo afhankelijk van continuïteit in mijn team. Maar van de mogelijkheden die er zijn, is dit voor mij beslist de beste.’ Vanwege zijn enthousiasme over het pgb is Boy al heel lang werkzaam als vrijwilliger bij Per Saldo, de vereniging van pgb-houders. ‘Ik vind het ontzettend fijn dat ik mee kan praten over zaken die voor mensen met een beperking belangrijk zijn.’

24/7

Lang heeft Boy samengewoond met zijn moeder, die veel voor hem deed. ‘Zeker in het begin deed ze alles. Later is er wel professionele hulp bijgekomen, maar omdat ik 24/7 hulp nodig heb, bij alles, deed ze nog steeds heel veel. En dat deed ze in haar eentje, want mijn vader is overleden toen ik negen jaar was. Mijn moeder en ik waren eigenlijk een twee-eenheid. Wij leefden in onze eigen bubbel. Dat betekende dat we op elkaar waren aangewezen en daardoor een hele mooie en hechte band hadden, maar tegelijkertijd kwetsbaar waren.’ De consequentie hiervan was dat toen Boys moeder overleed, in 2021, hij in een groot gat viel. Natuurlijk praktisch, want nu moest hij alle zorg regelen via het pgb. ‘Op dat moment moest blijken of mijn jarenlange investering in een autonoom leven echt zou werken.’ Maar zeker ook emotioneel: ‘Mijn moeder was het allerbelangrijkste

in mijn leven, dus toen zij wegviel gaf dat een enorme leegte. Toch heb ik er geen spijt van dat we het zo hebben gedaan. Hoe het was gelopen als we meer aparte levens hadden geleid, dat houdt me niet bezig. Mijn moeder en ik hebben bewust hiervoor gekozen. We waren gelukkig op deze manier.’

Zingeving

In 2019 kwam Boy in de supermarkt zijn oude jeugdvriend Marc tegen. Boy herkende hem niet, maar hij herkende Boy wel, want er zijn niet zoveel mensen in een elektrische rolstoel met kinbesturing. Ze raakten aan de praat en hoewel het wat ongemakkelijk voelde, was het tegelijkertijd ook heel vertrouwd. ‘We wisselden telefoonnummers uit en na een telefoontje van Marc was er de eerste ontmoeting. Gespreksstof hadden we voldoende, want we waren erg benieuwd naar elkaars levens. We vonden het heel bijzonder dat we elkaar na

al die jaren terugvonden als vrienden. En we zagen: ook al lijken onze levens totaal verschillend, we kampen toch allebei met dezelfde issues. Marcs leven was op het oog geweldig: hij was gezond, had een vrouw en kinderen en een goede baan. Maar hij was ongelukkig met die baan en hij voelde een leegte. We realiseerden ons dat we beiden gedurende een groot deel van ons leven op zoek waren naar zingeving. Wat is echt belangrijk in het leven? Door onze hernieuwde vriendschap is Marc hierover gaan nadenken, en over de vraag wat hem echt gelukkig maakt. Hij heeft zijn baan opgezegd en is een heel andere richting ingeslagen.’

Er zijn voor elkaar

Toen Marc en Boy elkaar weer regelmatig zagen, werd de moeder van Boy ernstig ziek. Marc heeft van dichtbij meegemaakt hoe Boys leven hierdoor veranderde en hoe zwaar het was en is.

En Boy merkte: ‘Vriendschap sleept je door de zwaarste tijden heen. Als je het hebt over wat het leven de moeite waard maakt, dan is vriendschap daar zeker een belangrijk onderdeel van. Er zijn voor elkaar, loyaal zijn.’ Samen besloten de vrienden een roman te schrijven over het opgroeien met een zware handicap en de impact hiervan op vriendschap en zingeving. ‘Voor mij is ons boek een eerbetoon aan mijn moeder, en ik hoop dat haar levensmotto erin is terug te vinden. Zij was altijd positief, wilde dóórgaan. Dat heb ik zelf ook vaak ondervonden, hoe belangrijk veerkracht is. Het heeft ook gezorgd dat het me ondanks mijn hoge dwarslaesie vanaf jonge leeftijd uiteindelijk toch is gelukt om autonoom te leven.’

Het boek van Boy en Marc heet *Rondes van Geluk* en is uitgegeven in eigen beheer. Het boek is te bestellen op hun website www.rondesvangeluk.nl.