

INTERVIEW ERWIN OUDSHOORN

'Ik zie mezelf niet als iemand met een beperking'

Praten is lastig en zijn gezicht valt op, maar Erwin Oudshoorn (28) laat zich niet uit het veld slaan. De Mijdrechtenaar runt met succes zijn eigen mediabedrijf.

Marlou van Merkenstein

„Mijn grootste wens is om goed verstaanbaar te zijn“

„Ik weet niet eens hoeveel operaties hij heeft ondergaan in zijn leven, Erwin Oudshoorn uit Mijdrecht is de tel kwil geraakt. Door een zeldzame afwijking in de lymfatische vaatstelsel ontdekte hij in 2014 reide hij zeker twintig keer op en neer naar Berlijn voor laserbehandelingen aan zijn lachspier. Die is inmiddels vrij van zwellingen, waardoor hij gemakkelijker ademt en praat. De grootste operatie onderging hij in 2014. Spiert uit zijn bovenbenen werden in zijn wangen gekt, waardoor hij nu 'een smile kan trekken'. Een gesprek voeren is, ondanks de talloze ingrepen, nog steeds niet makkelijk.

Praten is voor jou lastig. Je gezicht zit er anders uit. Hoe is dat? „Alsoid praten is frustrerend, bijvoorbeeld wanneer een telefoonsprek niet lukt. Toen is mijn spraakvermogen de laatste jaren verbeterd. Ik vind het al enorm fijn dat ik tegenwoordig niet alles meer hoeft te ty-

pen. Steeds minder vaak hoeft ik mijn iPhone uit mijn zak te halen om iets in te tikken. Ik kan nu betere gesprekken voeren. Die zware operatie in 2014 was de moeite waard. Fijn om een smile te kunnen trekken, bijvoorbeeld wanneer je iemand groet. Door de expressie die mijn gezicht heeft gegeven, kan ik nu snel iets duidelijk maken zonder dat ik me hoeft te verklaren met gebaren of woorden. Het gebeurt wel eens dat mensen zich geen houding weten te geven in mijn buurt en dat ze een gesprek liever uit de weg gaan. Gelukkig zijn de meeste mensen gewoon normaal.“

Ben je met lymfatische malformatie geboren? „Ja, bij mijn geboorte zwelden mijn wangen, tong en kin meteen op door de vochtophopingen. Daardoor zijn ook mijn kaken vervormd. De eerste vijftien maanden lag ik op de intensieve care. Mijn ouders gingen elke dag op en neer naar het ziekenhuis. In die tijd was er nog niks bekend over lymfatische malformatie. Nu is de informatie nog steeds beperkt, maar er wordt wel wat onderzoek gedaan.

Sinds negen jaar bestaat stichting Hevas voor mensen die de aandoening hebben. Elk jaar komen we een keer bij elkaar.“

Wat valt er voor jou nog te winnen met operaties? „In juni wordt tijdens een zes uur

durende operatie mijn bovenkaak zes millimeter naar voren gehaald en mijn onderkaak 1 millimeter naar achteren. Daarna moet ik mijn kaken zes tot acht weken stijf op elkaar houden. Dat wordt vloebaar en en even helemaal niet praten. Daarna zullen mijn wangen en kin nog dunner gemaakt worden, volgens ritsen zal dit groot verschil maken. Mijn gezicht zal minder steekmakend. Ik zal mijn mond uiteindelijk kunnen sluiten, dat heb ik nu nooit gekund. Mijn verstaanbaarheid zal iets verbeteren, maar niet voor honderd procent. He-las, want het is mijn grootste wens om goed verstaanbaar te zijn.“

Waarom kan dat niet?

„Hoevel mijn arts beweert dat het wel mogelijk is, geloof ik er niet in. Bij mijn geboorte is in het ziekenhuis het voorste deel van mijn tong afgesneden. Zo'n complexe operatie die beschadigd is, kun je niet herstellen. Achteraf gezien was dat fout, maar nu is er niks meer aan te doen. Vender zitten er in mijn wangen en tong vochtophopingen in kleine cellen, die zijn lastig weg te laseren.“

Je hebt veel media-aandacht gehad. Zo deed je zeven jaar geleden mee met BIN-programma De Zet Het Haat Hebben. In die aflevering ript presenterator Valerio Zeng met zijn wangen vol watten door de McDrive om zich in jouw situatie te verplaatsen. Vind je het

belangrijk dat de aandoening aandacht krijgt? „Het was wel een reden om mee te doen. Ik dacht: Dan werd iedereen in één klap wat ik heb en hoe ik het niet steeds uit mijmer. Lymfatische malformatie is immers niet bekend in Nederland. Door erover te vertellen en te aandacht aan te geven, zijn meer mensen op de hoogte wat de afwijking inhoudt. Het gebeurt nog te weinig dat ik bekend word, vooral op festivals.“

Ongeveer een jaar na 'De Zet Het Haat Hebben', liep je stage bij BNN. Ben je daarna gelijk je eigen mediabedrijf Tribble begonnen? „Klopt, in 2010 zaten we midden in de crisis. Ik heb na mijn stage wel gesolliciteerd, maar niemand nam me aan. Er was geen plaats, kreeg ik te horen. Misschien waren ze toch bang dat ik om medische redenen te veel afwezig zou zijn. Al vrij snel besloot ik om voor mezelf te beginnen. De ambitie om dat vroeg of laat te doen, had ik al. Tribble Media is vooral gespecialiseerd in internet. We bouwen hoofdzaaklijk professionele websites en webwinkels op maat. Daarnaast maken we steeds vaker video's voor internet. Ik bouwde al vanaf mijn tienerjaren websites, ik heb mezelf alles geleerd. Hoeveel ik alles al wist, heb ik toch interactieve mediavormgeving op het Grafisch Lyceum in Utrecht gevolgd. Het bedrijf begon ik op mijn slaapkamer bij mijn ouders

▲ Erwin Oudshoorn voor het pand waar hij sinds kort kantoorruimte huurt voor zijn bedrijf Tribble Media.

FOTOGRAFIE WESLEY

„Op Tinder swipet iedereen naar links, daar was ik snel klaar mee“

—Erwin Oudshoorn

en sinds 2014 vanuit mijn eigen appartement. Dat vond ik wat voor vrienden en daarom zit ik met Tribble Media nu in kantoorpand Communica in Mijdrecht. Een prachtige locatie, het is een soort droom de uitkomst. Hier heeft het bedrijf ook beter de mogelijkheid om te groeien. Het loopt lekker, dat maakt me blij. Succes hebben is belangrijker dan veel geld verdienen, dan houd je plezier in je werk.“

Loop je er in je werk tegenaan dat spreken lastig voor je is? „Het komt voor dat ik gebeld word en dat mensen me dan niet verstaan, daar haal ik wel eens van. Ik stuur wel een e-mail, zeggen ze meestal uiteindelijk. Soms geef ik de telefoon door aan de stagiar. Over het algemeen communicer ik vooral per e-mail of messenger. Wie de website van Tribble bekijkt, leest ook over mijn afwijking. De telefoon gaat daarom denk ik niet zo vaak.“

Je carrière is indrukwekkend voor iemand die nauwelijks kan praten. Voor 3FM-dj Dennis Verschuur heb je een logo ontworpen en voor Coen Swijnenberg van Radio 538 bouwde je zijn website. Leid je voor de rest eigenlijk een normaal leven? „Ja hoor, ik doe alles zoals ieder ander. Hoevel ik lastig te verstaan ben en mijn uitdaging is altijd geweest, is zie ik mezelf niet als iemand met een be-

perking. Mijn leven is normaal en ik ben kergenged. Ik spreke af met vrienden en ik bezoeke graag trance- en dancefeesten. Ik woon op mezelf in een eigen appartement in Mijdrecht samen met mijn lieve hond Gail. Ik kreeg haar anderhalf jaar geleden toen ze nog een pup was. Nu is het veel gezelliger in huis. Het is de bedoeling dat straks de canule eruit gaat, dat ding in mijn keel. Die heb ik nodig bij het ademen. Hij zit me niet in de weg, maar ik kan er niet mee onder water. Zonder de canule kan ik uiteindelijk eens lenen.“

Je bent zo positief, heb je nou nooit last van je afwijking? „Een nadeel is dat mensen snel een vooroordeel hebben. Neem internet-dance, daarbij is wat ik heb niet handig. Op Tinder swipet iedereen naar links. Ik heb wel eens wat uitgenodigd, maar ik was er telkens snel klaar mee. Voor de rest ben ik inderdaad heel positief. Mijn afwijking kan me niet veel schelen. Het heeft me gemaakt tot wie ik ben, iemand met een leuk leven en een succesvol mediabedrijf. Mijn instelling is: 'Als je ergens iets aan kan doen, doe dat dan aan. Kun je er niets aan doen, laat het dan los.' Energie verspillen heeft geen zin. Ik ben vrolijk en optimistisch, iemand met veel positieve energie. Ondanks mijn aandoening heb ik het goed voor elkaar.“

