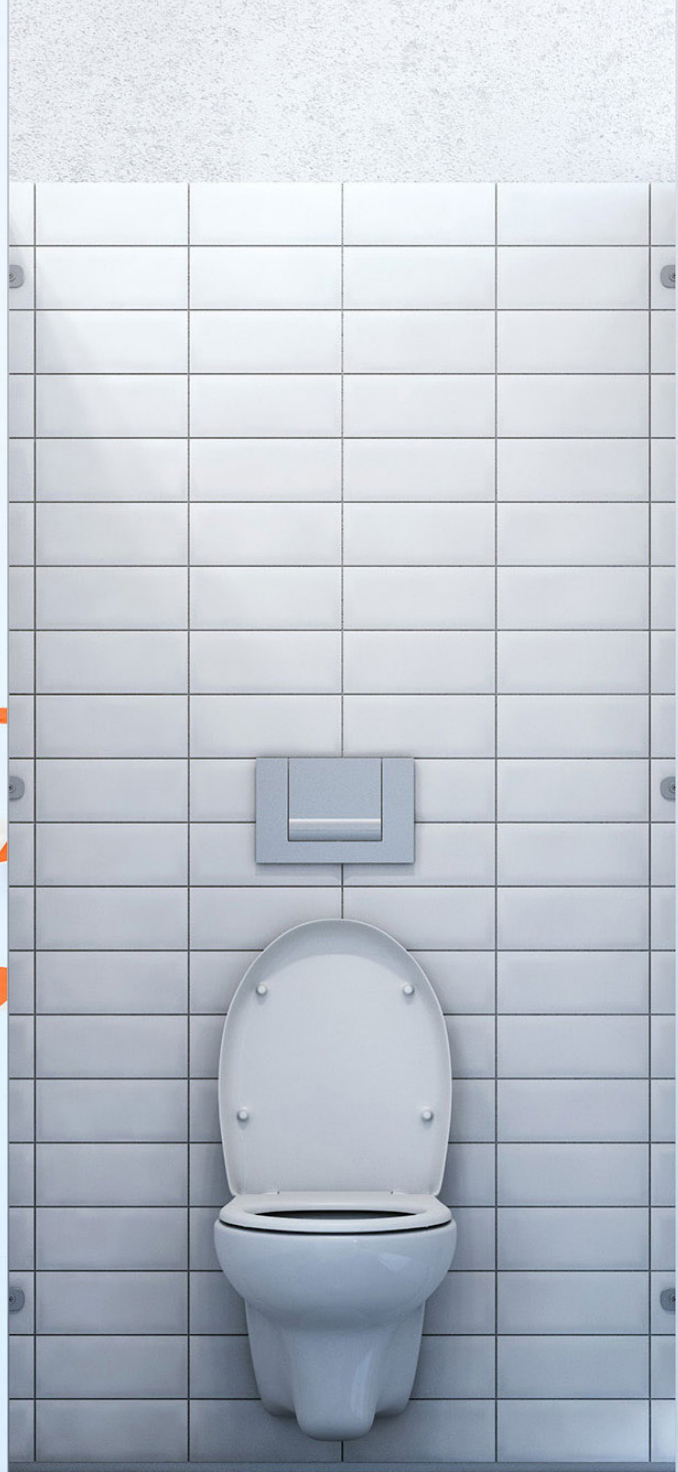


# Help!

Waar kan  
ik naar de wc?

Verhalenbundel





# Help!

*Waar kan  
ik naar de wc?*



Verhalenbundel

# Colofon

**(Eind)Redactie:** Sabrina Pesuwarissa-van Loon & Maag Lever Darm Stichting

**Illustraties:** Rudi Jonker

**Vormgeving:** Beeldblinkers

Deze verhalenbundel is naar een idee van de Maag Lever Darm Stichting

Met grote dank aan allen die hebben meegewerkt aan deze verhalenbundel:

Carlijn, Bianca, Taco, Cor, John, Bobby, Magdalena, Jasper, Monique, Mieke, Miriam, Corina, Monique, Wilma, Jan, Helena, Ralph, Helma, Ria, Roos, Jet.

**[www.waarkaniknaardewc.nl](http://www.waarkaniknaardewc.nl)**

© 2018 MLDS Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgaven mag worden gereproduceerd en/of verveelvoudigd op welke wijze dan ook, of worden opgeslagen in een database, zonder voorafgaande toestemming van de MLDS. MLDS is niet aansprakelijk voor eventuele onjuistheden in deze uitgave.

# Voorwoord

Als je in het buitenland bent, valt het vaak ineens op: zo veel mogelijkheden om even naar het toilet te kunnen. Waarom hebben we dat in Nederland eigenlijk zo slecht georganiseerd met elkaar?

Dit is een bundel met indringende verhalen. Verhalen van mensen met een darmziekte, mensen in een rolstoel, mensen met een stoma, mensen met incontinentie of mensen met een andere chronische beperking, waardoor ze vaker dan gemiddeld naar het toilet moeten. Deze mensen zijn voortdurend bezig met de vraag: 'Waar is het dichtstbijzijnde toilet?'. De verhalen zijn waargebeurd en vertellen de toiletervaringen van mensen zoals jij en ik. Indrukwekkende en schrijnende verhalen, waaruit de schaamte, paniek en het isolement spreken. Ze maken de noodzaak duidelijk dat er iets moet gebeuren. En snel!

De Maag Lever Darm Stichting maakt zich samen met patiëntenverenigingen sterk om voldoende openbare toiletten te realiseren. Liefst schoon,

rolstoeltoegankelijk en met een prullenbak. Veel toiletten zijn er zelfs al. In winkels, horecazaken, openbare gebouwen, bij bedrijven. Maar bijna niemand stelt ze open. De detailhandel wil spullen van het personeel veilig houden. De horeca is bang voor vieze toiletten. De gemeente maakt geen beleid.

Wij roepen de Tweede Kamer en het kabinet op om in de wet of afgeleide besluiten op te nemen dat om de 500 meter een toilet moet zijn in elk stadcentrum. Dit kan een openbaar toilet zijn of een publiek toegankelijk toilet bij een winkel, horeca of instelling.

We vragen je de verhalen te lezen en in beweging te komen. Iedereen wordt blij van een toilet in de buurt!

*Amersfoort, april 2018*

**Bernique Tool**

Directeur Maag Lever Darm Stichting

# Vernederend

Ik ben onderweg om voorlichting te geven aan een meisje dat ook een stoma krijgt. Op de snelweg krijg ik plots diarree en mijn stomazakje zit direct vol. Ik **MOET** nu een toilet vinden.

Ik parkeer de auto half op de stoep. Iemand steekt zijn middelvinger naar mij op. Ik stap uit en in de haast laat ik mijn sleutels vallen. Ik buk en voel de druk van mijn stomazakje toenemen, waarna het los knalt. Tranen prikken achter mijn ogen. De warme poep verspreidt zich aan de binnenkant van mijn panty en jurkje.





## Mijn stomazakje zit vol

Ik gris mijn noodpakket, een handdoek, trui en spijkerbroek, van de achterbank en loop een supermarkt binnen.

‘Zou ik alstublieft gebruik mogen maken van het toilet?’, vraag ik.

‘Nee, sorry dat mag hier niet. De horecazaak verderop gaat over een kwartiertje open’, zegt de kassamedewerkster.

‘Kunt u alstublieft een uitzondering maken? Mijn stomazakje is lek. Ik moet echt.’

Via mijn knieholte voel ik een straal poep richting mijn schoenen gaan. Ik ruik de zure poeplucht en anderen ruiken en zien het waarschijnlijk ook.

Dit is zo vernederend.

‘Help mij alsjeblieft’, stamel ik en begin te huilen.

‘Sorry, maar het mag niet van mijn baas.’

Met de handdoek tussen mijn benen, ren ik naar de bosjes achter de supermarkt. Ik trek mijn panty uit en de vieze jurk over mijn hoofd. Rillend van de kou sta ik in de bosjes....in mijn ondergoed.

Ik verschoon mezelf en huil geluidloos.

Ik plak een schoon stomazakje op mijn buik en trek schone kleren aan.

Vol schaamte loop ik terug naar mijn auto.

Ze moesten eens weten hoe vernederend dit is.

Dat ik steeds banger word om mij in het openbaar te begeven uit angst geweigerd te worden bij een toilet....Ik start mijn auto en verman mijzelf voor het bezoek dat ik moet gaan brengen.

Hopelijk zijn er meer openbare toiletten tegen de tijd dat zij haar eerste lekkage krijgt.

### **Carlijn (38 jaar)**

Stomadraagster

# Behandeld als een klein kind

Zodra ik de deur uitga, kijk ik waar ik naar het toilet kan. Ik heb inmiddels goede ervaringen met de supermarkten van Albert Heijn en Hoogvliet, maar helaas heb ik ook minder fijne ervaringen. Het gevoel dat je krijgt bij een weigering, is afschuwelijk.

## **Paniek**

Ik fiets samen met mijn man en moet acuut naar het toilet. Acuuut is in mijn geval dat ik direct moet. Ik kan het met geen mogelijkheid ophouden. Snel loop ik Bakkerij Van Maanen binnen. Ik vraag netjes of ik gebruik mag maken van het toilet in het koffiehokje, maar ik word geweigerd. Als een klein kind word ik op mijn plaats gezet, het toilet is alleen

bestemd voor klanten. Ik moet zo nodig en door de afwijzing word ik overspoeld door een vloed van paniek, want waar kan ik dan wel? En red ik het op tijd? Ik ben nog net op tijd bij de Albert Heijn, maar de situatie is afschuwelijk.

Ik ga nooit meer naar Bakkerij Van Maanen! Het gevoel dat je krijgt bij een weigering terwijl je zo nodig moet, is afschuwelijk. Dat wil ik nooit meer meemaken.

## **Bianca (50 jaar)**

PDS



*Acuuut is in mijn geval, direct!*



# Een gemiste kans

Behoeftte om gezellig uit te gaan hebben we allemaal, alleen de belemmeringen moeten opgelost worden.

## **Uit eten**

Mijn restaurantkeuze hangt af van de menukaart, kwaliteit van het restaurant, entourage, maar vooral van de vraag of ik naar binnen én naar het toilet kan. In Leidsche Rijn in Utrecht zijn de laatste jaren genoeg nieuwe horecagelegenheden gebouwd. Gek genoeg zijn ze niet altijd rolstoeltoegankelijk. Dat is treurig voor mij en mijn vrienden als we uit eten gaan, maar ook voor de uitbaters. Ze verdienen het meeste van hun inkomsten aan drank. Toch hoor ik mezelf regelmatig tegen de bediening zeggen: 'Ik zou nog wel wat willen drinken en langer willen blijven, maar ik kan hier niet naar het toilet! Aan mij verdient u niets', en ik en mijn vrienden vertrekken eerder. Een gemiste kans dus!

## **Gesloten**

Soms is er wel een openbaar toilet in de buurt, maar dat is vaak 's avonds gesloten. Zorg gewoon voor meer (openbare) rolstoeltoegankelijke toiletten, die ook toegankelijk zijn voor iemand met hoge nood maar zonder rolstoel. Want als je moet, dan moet je en dan wil je niet belemmerd worden door een bordje met een rolstoel op de deur.

## **Taco (44 jaar)**

Dwarslaesie

# De wildplasser

Een bekeuring en twee waarschuwingen heb ik ondertussen op mijn naam staan. Helaas heb ik een zwakke blaas en kan ik het op sommige momenten niet ophouden.

## **Betrapt**

We zijn aan het wandelen in het Amsterdamse Bos. Opeens voel ik enorme aandrang, nergens is natuurlijk een toilet in de buurt. Dus ik zoek snel een boom. Net als ik klaar ben, komen er twee vrouwelijke boswachters aanlopen. Ze hebben me betrapt! Ik probeer mijn situatie uit te leggen, maar er is geen gesprek mogelijk. Ironisch gezien ligt het daar vol uitwerpselen.





*Ik probeerde mijn situatie uit te leggen,  
maar er was geen gesprek mogelijk*

Omgeven door hondenplas en hondendrollen schrijven de twee een bekeuring uit.

Achteraf gezien is de bekeuring ten onrechte omdat het buiten de bebouwde kom was, maar zelfs mijn schriftelijke bezwaar wordt terzijde gelegd.

### **Als ik kon kiezen**

Ik heb helaas regelmatig dat ik naar het toilet moet en nergens kan. Toiletten in natuurgebieden zijn er niet of zijn afgesloten. Openbare toiletten in de stad zijn ook moeilijk te vinden. Heel vervelend, want als ik zou kunnen kiezen, zou ik het ook prettiger vinden om gewoon op een toilet mijn behoefte te doen in plaats van verscholen in een hoekje of achter een boom.

### **Cor (69 jaar)**

Zwakke blaas

# Die plee-figuur

De enige manier om in winkelcentrum De Scholver in Capelle aan den IJssel naar het toilet te kunnen, is beleefd vragen of je 'even mag'.

## **Wachten tot je klaar bent**

Nergens in het winkelcentrum is een openbaar toilet te vinden. In de Albert Heijn zit achter de dienstingang een prachtig, ruim toilet. Wanneer ik aan een medewerker vraag of ik naar het toilet mag, word ik redelijk welwillend naar dat toilet gebracht. De medewerker blijft dan 'rustig' wachten totdat ik de toiletdeur weer open. 'Dat moet van de baas', zeggen ze. Dat is overkomelijk als je 'een keertje' moet, maar als je vaker (of vaak) moet, zoals ik, dan is het een probleem. Zodra ik de winkel binnenloop, voel ik een niet te stuiten drang om een toilet te bezoeken. Als ik daaraan geen gehoor geef, komt alles binnen een minuut of vijf in mijn dagelijkse luier terecht, of erger...

## **Weer die drang**

Welk personeelslid gelooft mij als ik wéér die onweerstaanbare drang krijg, iedere keer als ik daar loop? Soms probeer ik thuis al te gaan en het te forceren, maar dat is meestal zinloos. Zodra ik me op een plek bevind waar ik niet (anoniem) naar een toilet kan, slaat de stress toe. Dus ook in het winkelcentrum waar we vaak komen. Binnen twee á drie weken zou ik daar als 'die pleefiguur' worden beschouwd die altijd naar het toilet moet.

## **Ik red het niet altijd**

Ik probeer nog wel eens naar huis te rijden, maar dat red ik vaak niet. En het kan anders, dat laten de Bijenkorf, Mc Donald's en La Place zien. Daar kan je gaan zonder dat iemand op je let en je staat op te wachten, omdat dat van de baas moet.

## **John (73 jaar)**

# Dit is shit

Ik moet en heel snel! Ik ben in de stad en zie nergens een toilet. Krom van de pijn loop ik snel de volgende straat in. Een golf van misselijkheid en paniek overspoelt me. Dan zie ik een lunchroom: Ik ben gered!

Ik ren naar binnen en twijfel, mijn beleefdheid wint het van mijn krampen.

'Zou ik even naar het toilet mogen?', vraag ik netjes aan de serveerster.

'Alleen als u wat heeft gegeten of gedronken', is haar reactie. Ik had eigenlijk niet gerekend op een afwijzing en kijk haar geschrokken aan.

'Ik heb de ziekte van Crohn en kan het echt niet ophouden', zeg ik vol schaamte en paniek.

Ondertussen zoek ik naar mijn toiletpas. Maar het heeft geen zin, het antwoord is en blijft nee. Tijd om in discussie te gaan heb ik niet, want ik voel iets in mijn broek en weet niet of het een scheetje is of dat ik al te laat ben.

De angst dat ik dadelijk met mijn hele broek vol poep zit, is groot. Ik haast me naar buiten, op zoek

naar een andere plek waar ik wel kan en mag. Tranen rollen ondertussen over mijn wangen. Nog net op tijd bereik ik de bibliotheek, waar ik snikkend op het toilet ga zitten. Ik weet niet zo goed wat meer pijn doet: de krampen of de afwijzing.

Een kwartier later verzamel ik al mijn moed en loop terug naar de lunchroom. Ik ben oprecht nieuwsgierig waarom ze bleef weigeren. 'Zo zijn gewoon de regels en we hebben veel negatieve ervaringen', zegt ze, 'maar het is niet persoonlijk'. Hoezo niet persoonlijk, ze weigert mij toch??? Ik doe nog een poging en geef uitleg over de nare emoties, schaamte en pijn, mijn ziekte en de gevolgen als ik niet kan gaan. Maar ze haalt haar schouders op en herhaalt wat ze eerder zei. Vol onmacht en verdriet loop ik naar buiten. Ik snap het echt niet. Maar één ding weet ik zeker: Hier ga ik nooit meer heen. Dit was echt shit, maar dat moet ze niet persoonlijk zien.

## Sabrina (37 jaar)

Ziekte van Crohn

# Race tegen de rees

We zijn in Rotterdam met onze fotoclub. Iedereen is op de hoogte van mijn PDS. Ik heb een euro in mijn jaszak voor het geval dat ik naar het toilet moet. Ik ben goed voorbereid, denk ik...

Boven station Blaak, met uitzicht op de Markthal, heb je leuke kubuswoningen met een soort winkelstraatje. Iedereen is enthousiast aan het fotograferen, behalve ik. Ik ben in paniek! Ik moet heel snel naar het toilet. Maar waar kan ik? Er is geen openbaar toilet of kroeg in de buurt te bekennen en helemaal naar de Markthal lopen is geen optie.





## *Verbouwereerd kijkt ze me aan*

Het wordt letterlijk een race tegen de rees.

Plotseling zie ik een kleine nagelstudio en ren naar binnen: 'Waar is het toilet?!'

Verbouwereerd wijst een dame richting het toilet.

Ik heb het gered! Als ik klaar ben, bedank ik de dame vriendelijk en bied haar nog een euro aan, maar ik hoef niks te betalen.

Gelukkig ben ik net op tijd. Ik hoop nooit mee te maken dat ze weigeren en er geen openbaar toilet in de buurt is, want dat lijkt me verschrikkelijk.

Het gezicht van de nagelstudiodame was trouwens wel een foto waard.

### **Bobby (67 jaar)**

PDS

# Te laat

Ik ben in de stad en ik moet. Ik kan het nog wel even ophouden, maar niet heel lang. Ik weet dat ik het nooit ga redden tot het openbaar toilet en inderdaad, ik ben te laat...

## **Te ver**

Ik ben met een vriendin in de stad. Ik weet in Roosendaal een openbaar toilet te vinden, maar daar moet je dan ook maar net in de buurt zijn. Opeens krijg ik last van krampen. Gelukkig duren ze niet heel lang. Oh nee! Nog geen vijf minuten later krijg ik weer krampen. Nu is het zo erg dat ik naar het toilet moet. Zo snel als mijn buik het toelaat, loop ik richting het openbaar toilet. Ik hoop zo dat ik het red, maar ik ben te laat. Ik schaam me zo erg. Wat nu? Ik ben midden in de stad met een vieze broek. Noodgedwongen koop ik bij de Hema nieuw ondergoed en loop weer terug naar het toilet om me te verschonen.

## **Te vaak**

In restaurants of winkels vraag ik niet eens meer of ik naar het toilet mag, want dan mag ik nooit of moet ik eerst iets bestellen. Daar heb ik dus geen tijd voor. Ik schaam me zo erg op dat soort momenten, zeker als ik net te laat ben. Helaas maak ik dat vaker mee. Dan zijn er geen toiletten in de buurt of zijn er te weinig waardoor er lange rijen staan. Daarnaast moet je bij veel toiletten betalen, waardoor ik vaak nog te laat ben. Ik durf minder goed weg te gaan en snap goed dat sommige mensen de deur helemaal niet meer uitkomen.

## **Magdalena (39 jaar)**

Colitis Ulcerosa



# Ik mis een beetje betrokkenheid

Ik vind betrokkenheid heel belangrijk. Sinds drie jaar ben ik vrijwilliger en rijd ik als chauffeur op de buurtbus. Ik geniet ervan om een praatje te maken met de passagiers en zie hoe belangrijk contact en begrip is.

## **Kantooruren**

Voor aanvang van onze dienst halen we de bussen op bij een garagebedrijf in Zuid-Beijerland. Daar is wel een toilet, maar dat kunnen we niet altijd gebruiken. Op maandag is dit toilet gesloten en ook op de andere dagen bij aanvang en einde van onze dienst. Alleen tijdens kantooruren kun je je behoefte doen. Helaas is mijn stofwisseling niet te sturen en juist als het toilet van de garage dicht is, dan moet ik.

## **Oplossing**

Ik heb het bestuur een vriendelijke mail gestuurd, waarin ik mijn situatie heb uitgelegd. Ik kreeg

te horen dat er geen oplossing gevonden kon worden. Zelfs niet toen ik oplossingen aandroeg. Het was mijn probleem. Als ik nogmaals over de situatie zou beginnen, zou ik mijn vrijwilligersbaan vaarwel kunnen zeggen.

## **Lamgeslagen**

Voor het eerst in mijn leven was (en ben) ik lamgeslagen. Hoe kan het dat er zo wordt gereageerd? Vanwege de stress rondom mijn toiletproblemen draai ik geen diensten meer als een toilet niet bereikbaar is. Tegen mijn wil moet ik toch weer bezig zijn met mijn darmproblemen. Ik voel mij zo eenzaam en boos. De buurtbus is een gesubsidieerde vereniging, waarvan je toch zou denken dat er wat meer begrip is voor de medemens. Zo veel mensen in de maatschappij hebben last van dergelijke problemen en er wordt zo weinig aan gedaan. Een beetje betrokkenheid zou al fijn zijn.

## **Jasper (63 jaar)**

PDS

# De apotheker

Ik plan alles wat ik doe.  
Zomaar spontaan even  
weggaan, is er niet bij.  
Hierdoor ben en blijf ik steeds  
vaker thuis. Gebruikmaken  
van het openbaar vervoer, een  
vreemde stad bezoeken, na  
het eten de deur uitgaan, zijn  
dingen die ik niet meer doe.  
Als ik toch wegga, moet ik  
weten waar de toiletten zijn,  
anders geeft het te veel stress.

Juist op de plekken waar  
ik verwacht dat mensen  
het wel begrijpen, blijkt het  
tegenovergestelde.





*Ik wilde ook niet in discussie,  
ik wilde naar het toilet!*

Ik werd geweigerd in de apotheek waar ik al jaren kom. Ik zei nog, terwijl ik mijn toiletpas tevoorschijn haalde: 'Maar u weet van mijn situatie en kent mij al langer.'

De apotheker wilde niet met mij in discussie.

Ik wilde ook niet in discussie, ik wilde naar het toilet! Als ik moet, dan moet ik direct.

### **Onmacht en paniek**

Ik werd overvallen door onmacht en paniek. Boos ben ik de apotheek uitgelopen en zo snel als ik kon op zoek gegaan naar een toilet. Gelukkig kon ik bij de huisartsenpraktijk, naast de apotheek, terecht. Ik vind het ongelofelijk dat iemand als een apotheker, die veel weet over ziektebeelden en me notabene kent, me weigerde. Juist hij zou toch beter moeten weten.

### **Monique (58 jaar)**

PDS

# Het kan iedereen overkomen

Ik heb een periode een stoma gehad, als gevolg van darmkanker. Ondanks mijn stoma wilde ik zo veel mogelijk dingen blijven doen, waaronder tennissen. Ik had dan wel nieuwe tenniskleding nodig die lekker zou zitten en waarbij mijn stomazakje niet zichtbaar zou zijn. Dus ik ging op pad.

## **Geen probleem**

Ik vertelde mijn verhaal tegen de verkoper en direct kwam er een vrouwelijke collega om me te helpen. Toen ik een tijdje later was geslaagd, wilde ik graag nog even naar het toilet. Ja, ook mensen met een stoma moeten naar het toilet. Zeker wanneer je net een stoma hebt, weet je niet goed wanneer het stomazakje vol zit en of het stomamateriaal allemaal goed op zijn plek is blijven zitten.

Het was geen probleem. Ik voelde me zo opgelucht, want ze had ook 'nee' kunnen zeggen en wat dan?

## **Het blijft lastig**

Ondertussen is mijn stoma opgeheven en daar ben ik ontzettend blij om. Maar een paar weken geleden moest ik onverwachts naar het toilet. Het blijft lastig om op zo'n moment te vragen of je even mag. Je voelt je al ongelukkig, gehaast en onzeker. Ook bij de Lidl mocht ik zonder problemen. Dat simpele gebaar, daar ben ik ze heel dankbaar voor. Het kan namelijk iedereen overkomen dat je onverwachts nodig moet en dan moet je toch gewoon kunnen gaan?!

## **Mieke (70 jaar)**

Darmkanker

# Nee is nee

Ik ging mijn kinderen ophalen na een balletvoorstelling in de Stopera in Amsterdam. Ik moest heel nodig naar het toilet en liep gelijk naar de foyer. Ik werd meteen aangesproken. Ik legde uit dat ik mijn kinderen kwam ophalen, maar eerst heel graag gebruik wilde maken van het toilet. Ik mocht niet gaan.

De meneer bij de deur gaf aan dat dit onmogelijk was zonder geldig entreebewijs. Ik zag mijn dochters de trap afkomen en vroeg of ik met een van hun (dure) tickets mocht gaan. Het antwoord bleef nee, zelfs na mijn uitleg over mijn chronische ziekte. Wat voelde ik mij machteloos en eenzaam, voornamelijk door de manier waarop de man reageerde. Over de vraag of hij een alternatief wist op dit late tijdstip, wilde hij ook niet eens meedenken.

Normaal laat ik me niet zomaar wegsturen, maar dit had geen zin.

Beroerd van de krampen, misselijkheid en pijn ben ik weggegaan. Op zo'n moment kun je alleen maar hopen dat je het op tijd redt om bij een toilet te komen.

## **Miriam (46 jaar)**

Auto-immune Hepatitis



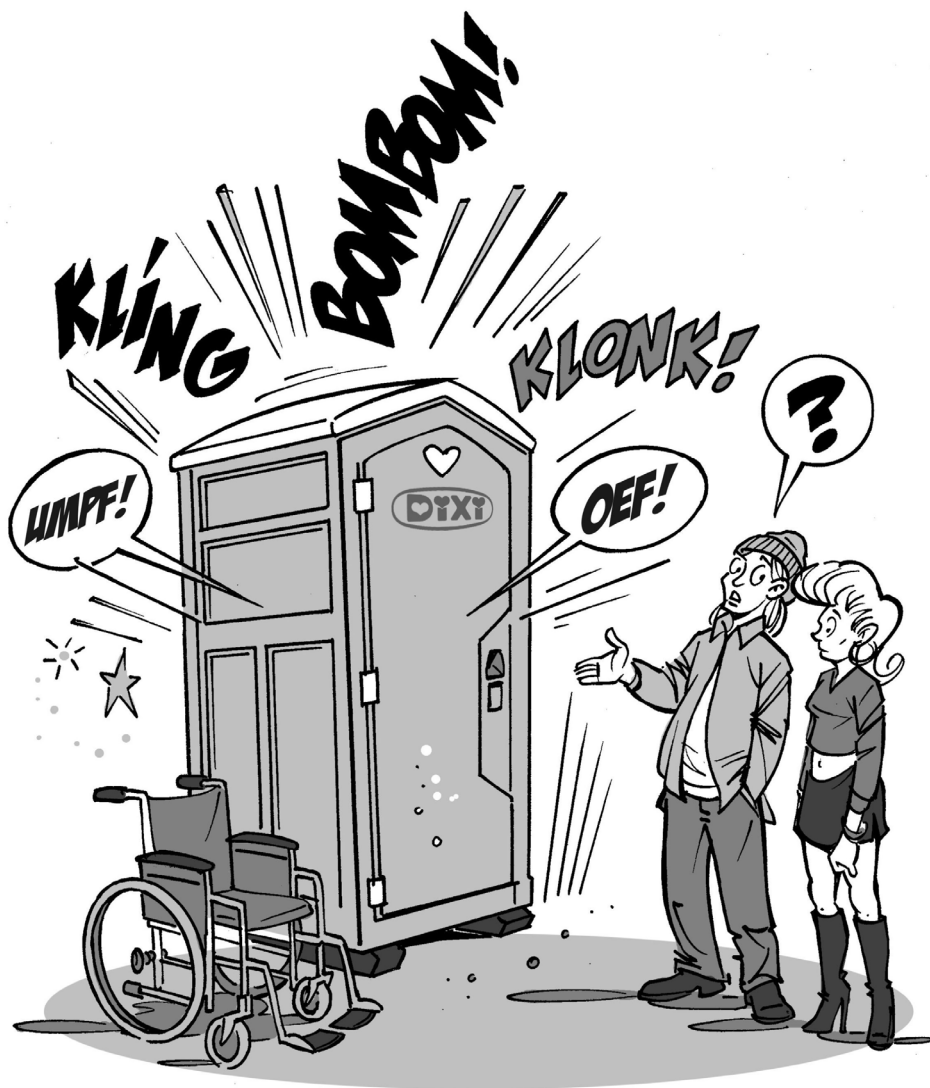
*Alles wat ik zei, had geen zin*

# Ik ga nooit meer!

Ik houd ervan om leuke dingen te doen. Naar concerten gaan bijvoorbeeld, dat vind ik erg leuk. Of.. dat vond ik erg leuk.

## Dixies

Meestal hebben ze bij concerten wel dixies en heel soms zelfs één invalidendixie. Alleen ervan gebruikmaken, is niet makkelijk. De toiletten zijn vaak te laag en er zijn geen steunbeugels waardoor je met je handen op de (vieze) toiletbril steun moet zoeken; de deuren sluiten soms slecht en er zijn bijna nooit spiegels en wasbakken.





## *Tijdens mijn laatste concertbezoek moest ik met hulp van twee man naar het toilet*

Vaak zijn de normale invalidentoiletten gesloten bij concerten. Mocht ik het geluk hebben dat ze wel open zijn, dan zitten er vaak te zware drangers op de toiletdeur, waardoor ik nog niet zelfstandig naar het toilet kan. Is het ondanks dit alles uiteindelijk toch gelukt om te gaan en was ik opgelucht mijn handen, is er geen mogelijkheid om even in de spiegel te kijken want die hangt dan weer ontzettend hoog. Ik zit dan wel in een rolstoel en laat me hierdoor zo min mogelijk beperken, maar een dagje uit wordt zo niet makkelijk gemaakt.

### **Opgesloten**

Tijdens mijn laatste concertbezoek moest ik zelfs met hulp van twee man naar het toilet. Met zijn drieën opgesloten in een te klein hokje, terwijl ik normaal prima zelf naar het toilet kan. Ik voelde me zo ongelukkig op dat moment. Helaas is er vaak ook in andere situaties, zoals de stad, een tekort aan (invaliden)toiletten. Ik word echt beperkt om leuke dingen te doen.

Om mezelf te beschermen tegen dat nare gevoel, heb ik de keus gemaakt: Ik ga nooit meer naar een concert!

### **Corina (55 jaar)**

Multiple Sclerose

# Confronterend!

Ik vind het vreselijk om op vreemde toiletten te moeten gaan, maar soms word ik overvallen en moet ik direct.

## **Het zweet brak me uit**

Tijdens een weekendje weg moest ik opeens heel nodig. Het museum waar ik wilde gaan, was gesloten. Het zweet brak me uit. Waar kon ik dan? Ik kon bijna niet lopen van de buikkrampen en door de angst mezelf te bevuilden. Uiteindelijk bereikten we een restaurantje. De eigenaar was niet blij met mijn vraag, maar ik mocht wel gaan. Ik bood nog netjes aan om te betalen, maar onvriendelijk zei hij dat dat niet hoefde.

## **Ik durf niet meer**

Het is vooral lastig om op tijd een toilet te vinden in de verschillende steden, waaronder Breda. Winkels hebben alleen maar personeelstoiletten. Ook bij het bos, op het strand (in de winter) of in een apotheek is vaak geen toilet. Naar al deze plekken durf ik niet meer. Ik moet weten of er een

toilet is. Dit is een last en beperking die ik altijd met me meedraag.

## **Nog steeds dankbaar**

Na het middageten ga ik nooit de deur uit en ik draag als psychische ondersteuning incontinentiemateriaal, want soms gaat het dus wel mis. Dat is verschrikkelijk. Soms heb ik gelukkig wel een positieve ervaring: in de Aldi in Zevenbergen mocht ik naar het toilet. Wat bij veel winkels niet mag, waardoor je jezelf bevuilt, mocht hier wel. Deze ervaring is zo belangrijk voor mij en ik ben ze nog steeds dankbaar.

## **Monique (54 jaar)**

Ziekte van Crohn



# Ik durf niet meer te winkelen

Ik heb de ziekte van Crohn; inmiddels gaat het, dankzij de medicijnen, een stuk beter en kan ik 'het' beter ophouden. Maar dat is ooit anders geweest.

## **Elke minuut is te lang**

Ik was bij C&A in Veenendaal en voelde dat ik heel snel naar het toilet moest. Ik vroeg aan een personeelslid of ik mocht, maar het kon niet, ook niet na uitleg over mijn ziekte. Ik ben de winkel uitgegaan en heb het nog tevergeefs in drie andere zaken gevraagd. Ik kreeg het advies naar de Hema te gaan. Hard lopend, met krampen en de angst dat ik niet op tijd zou zijn, ging ik naar de Hema. Daar moest ik eerst nog een roltrap op en betalen bij het toilet. En dan duren vijf minuten echt heel lang.

## **Online winkelen**

Ik was net op tijd. Maar de gevolgen waren groot: de afgelopen twee jaar heb ik bijna niet meer durven winkelen. De angst was te groot.

Noodgedwongen winkel ik nu maar online. Ik hoop van harte dat er verandering komt en dat er meer openbare toiletten komen. Iedereen moet toch zonder problemen kunnen winkelen?!

## **Wilma (29 jaar)**

Ziekte van Crohn

# De verkeerde manager

Of ik in noodgevallen het toilet kan gebruiken, is afhankelijk van degene die over de sleutel beschikt. Dit geeft veel onzekerheid, omdat in die buurt geen enkel ander (openbaar) toilet is.

## De wekelijkse boodschappen

Wekelijks gaan mijn vrouw en ik boodschappen doen in Oud-Beijerland. De sleutel van het personeelstoilet is afwisselend in bezit bij het management van twee winkels. Een van hen staat mij (in noodgevallen) toe om dit toilet te gebruiken, de ander niet. Op een dag vraag ik haar toestemming. Ik maak gelijk de dringende noodzaak duidelijk. Het antwoord is en blijft nee. Ik ben zo kwaad. Ik vraag het vriendelijk, vertel wat mijn probleem is en dat ik geen tijd te verliezen heb, maar mevrouw vindt dat ik het maar in mijn broek moet doen.





*...mevrouw vindt dat ik het maar  
in mijn broek moet doen*

**Geen tijd te verliezen**

Ik ga niet in discussie, daar heb ik de tijd niet voor. Noodgedwongen stap ik in mijn auto om zo snel mogelijk naar een winkel te rijden, waarvan ik weet dat ik wel naar het toilet kan. Onderweg hoop ik dat het toilet niet bezet is. Het loopt gelukkig goed af, maar het had zomaar anders kunnen zijn.

**Jan (65 jaar)**

PDS

# Ongehoord

‘Hoe kunt u weten dat ik het toilet smerig achterlaat?’ vraag ik.

‘Dat is altijd zo!’, zegt de verkoopster.

‘Ik vraag het voor het eerst en laat het echt netjes achter. Ik moet echt heel nodig’, probeer ik nog.

‘Nee, ga maar naar de horecagelegenheid op de hoek’, zegt ze.

## **Ik red het niet**

Ik zet het mandje met spullen op de grond en loop de Blokker uit.

Bij de aanbevolen horecagelegenheid zie ik dat deze pas over twee uren opengaat! Ik moet zo snel mogelijk naar het toilet, maar kan nergens.

Ik fiets naar huis, maar red het niet zonder ontlasting te verliezen, ondanks dat het maar vijf minuten fietsen is.

## **Geen keus**

Ik word vaker geweigerd, vooral in winkels.

Ze begrijpen niet dat ik geen keus heb op zo’n moment. Koud kijken ze me aan en zeggen dat het niet mag. Onbegrepen vertrek ik en vaak ben ik dan te laat. Mijn bewegingsvrijheid wordt zo beperkt.

## **De afwijzing is het ergste**

De afwijzing is het meest frustrerende en pijnlijke wat er is. Ik vind het erger om geweigerd te worden in een winkel, dan om het onderweg in de bosjes te moeten doen. Door de afwijzing voel ik me in de steek gelaten en eenzaam. Je wordt niet gehoord op het moment dat je zo ontzettend kwetsbaar bent. In Frankrijk en Oostenrijk is dat anders. Daar zijn in alle winkelcentra gratis, ruime toiletten, die vaak schoongemaakt worden en ook schoon blijven. Waarom hier dan niet?

## **Helena (74 jaar)**

Darmproblemen

# Van top tot teen

Je ziet niets aan me. Ik kan lopen, zien, horen, enzovoort. Ik heb wel een blaasverlamming en daardoor geregeld een geschikt toilet nodig. In openbare gelegenheden gebruik ik bij voorkeur toiletten voor mindervaliden, omdat ik katheteriseer en incontinentiemateriaal gebruik.

## **Noodzaak**

Zeker als je veel onderweg bent, vergt de blaasverlamming veel planning. Dan merk je pas hoe weinig openbare toiletvoorzieningen er zijn, zeker die ook nog eens geschikt zijn voor sommige beperkingen. Onlangs was ik voor een onderzoek aan mijn blaas naar het UMC+ Maastricht. Ik mocht met de testapparatuur de omgeving verkennen en ik toog naar Heerlen. Daar aangekomen had ik dringend (en regelmatig) een toilet nodig om te katheteriseren. Weinig gelegenheden zagen echter de noodzaak om hun toilet ter beschikking te stellen voor mijn hoge nood.

## **Warmte tussen mijn benen**

Uiteindelijk vonden we bij een bekend warenhuis een toiletruimte. Er was zelfs een mindervalidentoilet. Met mijn 'plastasje' onder de arm stapte ik er gehaast op af, totdat de toiletjuffrouw me de weg versperde. Of ik eerst even wilde betalen en met een verontwaardigde blik wees ze me de weg naar de deur met een afbeelding van een mannetje. De noodkreet en de vraag of ik na afloop mocht betalen was aan dovemansoren gericht. Ik zocht vlug wat kleingeld in de portemonnee en legde het op het schoteltje. Ze bekeek me nog even van top tot teen en kwam tot de conclusie dat het mindervalidentoilet alleen voor mensen met een beperking was. "Je mag die van mij hebben," riep ik haar wanhopig toe en voelde inmiddels de warmte tussen mijn benen. Katheteriseren hoefde ik toen dus niet meer. Ik mocht me nu verschonen in het mindervalidentoilet.

## **Ralph (36 jaar)**

Blaasverlamming

# Een knuffel als goedmakertje

Ik ging met de bus naar een basketbalwedstrijd. Normaal ben ik daar vrijwilliger, maar nu ging ik er, door mijn knieoperatie, als supporter heen. Ik stapte bij het Overwinningsplein in Groningen uit en voelde al gelijk de krampen. Door de kou moest ik al meteen naar het toilet.

## **Twee keer nee**

Bij de kassa van de Hema vroeg ik of ik naar het toilet mocht. 'Nee, dat mag hier niet, al onze spullen staan daar', zei de medewerker. 'Maar ik moet nog zeker anderhalve kilometer lopen met mijn krukken en ik heb een darmziekte', zei ik nog. Het antwoord bleef nee, tot verbazing van mij en andere klanten.





## *Ik kreeg als compensatie een Hemakaart en een knuffel met de vraag of het zo was opgelost*

Ik heb mijn winkelmandje met spulletjes weggezet en ben weggegaan.

Onderweg kwam ik gelukkig langs een tankstation. Daar vroeg ik weer of ik mocht.

'Eigenlijk mag dat niet, maar gaat u nog iets kopen?', vroeg het meisje. Ik kon het niet langer ophouden en was al iets verloren, dus heb snel iets gekocht. Eindelijk kon ik naar het toilet.

### **Ik heb hier niet om gevraagd**

Ik heb nog een klacht naar de Hema gestuurd. Het antwoord: 'U kan alleen bij Hema's met een restaurant naar het toilet'. Ik kreeg als compensatie een Hemakaart en een knuffel met de vraag of het zo was opgelost. Nee, natuurlijk niet! Voor mij is het pas opgelost als ik met hoge nood naar het toilet mag. Wat heb ik na een ongelukje aan een Hemakaart en knuffel? Op die reactie heb ik nooit meer iets gehoord. Ook naar de beheerders van het tankstation heb ik een klacht gestuurd, maar zij hebben helemaal niet gereageerd.

Zulke situaties en reacties, maken mij erg onzeker en moedeloos. Ik heb niet om deze aandoening gevraagd en ik liep ook nog op krukken.

Ik vind het schandalig!

### **Helma (55 jaar)**

PDS

# Mensonwaardig

Als ik de deur nog uit durf te gaan, durf ik niks te drinken. Of eigenlijk drink ik de avond van tevoren ook al minimaal, alles om maar te voorkomen dat ik naar het toilet moet. Niet heel gezond voor mijn nieren, maar wat moet ik dan?

Ik zit in een rolstoel, maar ben niet incontinent. Ik weiger om incontinentiemateriaal te dragen, omdat ik nergens naar het toilet kan. Ik kan nog prima zelf naar het toilet. Alleen kan ik bijna nergens gaan. Dat zelfs mensen in een rolstoel naar het toilet moeten, lijkt niet iedereen zich te realiseren. Vaak is er geen openbaar (invaliden)toilet in de buurt en in winkels kan of mag je niet. Daarnaast zijn na 18:00 uur veel zaken gesloten, waardoor het nog ingewikkelder wordt.







## *Ik weiger incontinentiemateriaal te dragen, omdat ik nergens naar het toilet kan*

Mocht ik dan uiteindelijk een toilet vinden, dan moet ik hopen dat het een invalidentoilet is dat niet op slot zit, niet vol spullen staat en dat ook echt rolstoeltoegankelijk is.

Het voelt verschrikkelijk om niet naar het toilet te kunnen en het beperkt mij meer dan ik zou willen en nodig is. Om toch af en toe weg te kunnen, drink ik maar zo min mogelijk.

Maar ik vraag me wel af: Ben ik dan de enige die een tekort aan openbare (invaliden)toiletten ervaar, dat kan toch bijna niet?

### **Ria (59 jaar)**

Osteogenesis Imperfecta

# Maastricht

Ik ben oprecht verbaasd als ik ergens naar het toilet mag. Vaak heb ik opeens enorme aandrang en dan moet ik ook meteen. Op school weten ze van mijn darmproblemen af en daar mag ik altijd gaan. In de stad is het soms lastiger.

Ik was in Maastricht en die dag moest ik zelfs twee keer enorm naar het toilet. Ik rende beide keren een café binnen en mocht gaan zonder dat er moeilijk werd gedaan. Ik was zo opgelucht, maar ook verbaasd omdat er meestal moeilijk wordt gedaan. Ik ben geregeld geweigerd of kon geen enkel toilet in de buurt vinden. In winkels vraag ik niet eens meer of ik mag gaan, omdat het toch nooit mag.





## *Ik houd van Maastricht*

Als je op zo'n moment zo nodig moet, je krom staat van de pijn en krampen en je niet mag gaan, dat voelt zo ... slecht.

Maar gelukkig heb ik dus ook positieve ervaringen en ik kan nu oprecht zeggen: Ik houd van Maastricht, omdat ik daar wel naar het toilet mocht!

### **Roos (17 jaar)**

PDS

# Gewoon weggestuurd

Sinds drie jaar ben ik incontinent en verlies ik ontlasting. Dat is verschrikkelijk en helemaal als je in Nederland woont. Je weet namelijk nooit waar je terecht kunt.

## **Zo verdrietig**

Ik heb verschillende keren meegemaakt dat ik werd geweigerd. Bij de Action vroeg ik of ik naar het toilet mocht, maar helaas. Ik werd nog wel verwezen naar een horecagelegenheid verderop, maar dat haalde ik niet. Met een broek vol moest ik op de fiets naar huis. Wat voelde ik mij verdrietig!

## **Het kan anders**

Ook gebeurde het dat ik mijn fiets in een fietsenstalling had gestald en ik enorme drang voelde. Ik vroeg netjes of ik naar het toilet mocht en dat mocht, mits ik vijftig cent betaalde. Ik had geen vijftig cent bij me en er was niemand die kon wisselen. De reactie was keihard: eerst betalen en anders mag je niet.

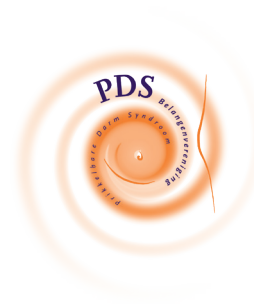
Ik werd gewoon weggestuurd.

In Portugal zijn overal gratis, openbare toiletten. Een weekje Portugal is voor mij echt heerlijk, terwijl ik in Nederland een midweek al een beproeving vind.

Ik durf nergens meer spontaan heen te gaan. Als ik wegga, moet ik weten waar de toiletten zijn of neem ik medicatie met een stoppende werking. Ik vind het om te huilen zoals het in Nederland geregeld is!

## **Jet**

Incontinent



[www.waarkaniknaardewc.nl](http://www.waarkaniknaardewc.nl)



[www.waarkaniknaardewc.nl](http://www.waarkaniknaardewc.nl)

