

Onze zoon Florian

Florian is onze zoon.

Onze held. Onze kracht. Onze reden om elke dag opnieuw op te staan en door te gaan.

Hij is 22 jaar nu. Rolstoelgebonden. Afhankelijk van hulp.

En tegelijk: vol leven, vol humor, vol vuur.

Florian is een gamer — met een aangepaste controller, een slimme headset, en een doorzettingsvermogen waar je alleen maar bewondering voor kunt hebben.

Hij vindt vrijheid in de virtuele werelden die hij verkent, waar zijn lichaam hem soms laat zitten,

maar zijn geest hem nooit in de steek laat.

In het echte leven gaat het anders.

Duchenne is meedogenloos.

Hij heeft hulp nodig bij bijna alles: opstaan, naar het toilet gaan, zich wassen, zijn haar krabben,

zelfs om een pintje te drinken met vrienden.

Wat voor anderen vanzelfsprekend is, wordt voor Florian elk jaar een beetje moeilijker.

Meer hulpmiddelen. Meer aanpassingen. Meer zorg.

En toch leeft hij. En geniet hij.

Hij vindt zijn eigen manier.

Hij blijft lachen. En laat ons lachen.

Peter van zijn oogappels

Wat hem vandaag het meest laat stralen, is zijn rol als peter van zijn oogappels — de kinderen van

zijn zus en schoonbroer.

Zij zijn zijn zonnestraaltjes, zijn trots, zijn kleine bondgenoten.

Florian kijkt naar hen met een blik die alles zegt: verwondering, trots, liefde.

Als één van hen huilt, is het vaak Florian die met een grapje de stilte breekt.

Als ze iets nieuws ontdekken, is hij de eerste die lacht van trots.

Ze kruipen bij hem op schoot in zijn rolstoel en samen gaan ze op avontuur — rijden door de

kamer, lachen om alles wat beweegt, zingen hun eigen liedjes.

Voor hen is hij geen “zieke nonkel”.

Hij is peter Florian — de coolste die er is.

Voor ons als ouders is dat hartverscheurend en prachtig tegelijk.

Omdat hij niet alleen beperkt wordt — hij blijft ook geven.

Liefde. Zachtaardigheid. Geduld. Humor.

Zelfs als zijn lichaam stilvalt, blijft zijn hart groeien.