

So what!???

Intermobiel.com is een digitale ontmoetingsplaats voor en door jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte en hun omgeving. De mensen achter deze ontmoetingsplaats werken mee aan de jongerenpagina van AanZet. Dit keer schrijft Veroni Steentjes, initiatiefneemster en voorzitter van Stichting Intermobiel. De 33 jarige Arnhemse ligt door Posttraumatische Dystrofie en dystonie al vijftien jaar op bed. Ze heeft een aangepaste bus waar ze moeizaam alleen korte afstanden in vervoerd kan worden.

Als jij wél wilt, maar je lichaam niet kan!

Ik zou eigenlijk schrijven over mijn vakantie die deze zomer met mijn ouders, zusje en aanhang gepland stond. Mijn ouders waren 35 jaar getrouwd en dat gingen we goed vieren. Alleen liep het anders dan verwacht.

Twee weken voor de geplande vakantie moest ik naar de tandarts. Fysiek viel deze busrit zo zwaar dat ik onmogelijk vervoerd kon worden over de relatief kleine afstand van vijftig kilometer naar onze vakantiebungalow. De verergering zat vooral in de romp en de rug waardoor bewegen niet mogelijk was en ademen moeizaam ging.

De afgelopen maanden vielen busritjes al zwaarder, maar dit effect was totaal onverwacht. Ik heb last van aanraking en stootpijn. Bij iedere oneffenheid op de weg voel ik alle lichaamsspieren verkrampen oftewel: algehele spierpijn in duizendvoud. Als je hier last van hebt, is vervoer een groot probleem. Dé ideale oplossing bestaat niet.

Het is niet in woorden uit te drukken hoe machteloos ik mij voelde. Dat gevoel zag ik ook terug in de ogen van mijn omgeving. Ik zocht hulp bij artsen, maar zij hadden geen toverstokje en stonden ook machteloos. Mijn geest wilde wél, maar mijn lichaam kon niet. Moeilijk om een beslissing te nemen, omdat alle druk bij mij lag. Mijn familie wilde niet zonder mij gaan. Ik zou hen dus een heerlijke vakantie ontnemen.

Normaal heb ik een masker op van de sterke Veroni, die alles aankan en verdriet niet laat zien. Nu was mijn verdriet en teleurstelling zo groot dat het masker brak. Ik wilde zo graag op vakantie en wilde ook niemand teleurstellen. Weer iets wat niet kon door mij, zei mijn gevoel. We hebben tig mogelijkheden bekeken, maar er was helaas maar een optie: de vakantie annuleren. De komende maanden proberen we om naast mijn aangepaste bus een oplossing te vinden voor langere afstanden bijvoorbeeld door een aangepaste passagiersstoel, die geheel horizontaal kan. Opnieuw een uitdaging die vraagt om een oplossing... .

Meer informatie over aanpassingen, vervoer en andere onderwerpen die spelen bij het hebben van een lichamelijke handicap of chronische ziekte vind je op

www.intermobiel.com

Bron: Aanzet, nummer 5, oktober, 2009

