

JOHAN (39) EN VERONI (35) ZIJN AL JAREN BEDLEGERIG

'We denken in  
**mogelijkheden,**  
niet in  
beperkingen'



Als je door ziekte aan bed gekluisterd bent, is het moeilijk om positief te blijven. Johan en Veroni weten daar alles van. Maar ondanks hun beperkingen maken zij van elke dag het beste, met de mogelijkheden die ze wél hebben...

Tekst: Helene Buis

Fotografie: Geert de Jong (Veroni) en Maaike van Moort (Johan)



VERONI HELPT LOTGENOTEN MET ADVIEZEN EN NUTTIGE TIPS

# Je moet kijken naar de dingen die je **wél kunt doen**

Veroni (35) heeft een lat-relatie met Emile (34). Ze is bedlegerig sinds haar negentiende. De hulphonden Amor en Stitch zijn heel belangrijk voor haar.



In 2005 stond ik al eens met mijn verhaal in Mijn Gehéim. Ik vertelde toen over mijn aandoening: posttraumatische dystrofie, ook wel bekend als PD. Een ontstekingsreactie die kan optreden na een operatie of ongeval en leidt tot moeilijke bestrijdbare pijnklachten en eventueel ook functieverlies in de ledematen. Een val op mijn twaalfde en een polsoperatie op mijn achttiende waren daar de oorzaak van.

In dat verhaal ruim vijf jaar geleden zijn vooral de pijn en de beperkingen die de aandoening met zich meebrengt aan bod gekomen. Maar ik heb nog wel degelijk allerlei mogelijkheden die inhoud aan mijn leven geven.

Ik woon bijvoorbeeld zelfstandig in een normale woonwijk en betaal net zoals mijn burenhuur, gas, water en licht. Maar ik kan tevens via Fokuswonen (zie ook [www.fokuswonen.nl](http://www.fokuswonen.nl), red.), vierentwintig uur per dag hulp krijgen. De medewerkers van Fokus verlenen op afroep assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals zij dat noemen.

Vierentwintig uur per dag lig ik op bed. Als ik via de intercom aangeef dat ik naar het toilet moet, is het de bedoeling dat er binnen een kwartier iemand komt. En als ik hulp nodig heb bij het wassen en omkleden, kan ik van te voren een afspraak maken. Mijn handfuncties gaan steeds meer achteruit. Soms kan ik een boterham opeten als ik die in mijn hand gelegd krijg, maar soms ook niet. Met warm eten moet ik altijd geholpen worden. Drinken staat naast me. Ik heb een aangepaste drinkbeker, zodat ik zelf kan drinken.

Alles wat mijn zelfstandigheid vergroot, is belangrijk voor me. Als mijn hand niet goed functioneert kan ik yoghurt niet met een lepelje eten, dan drink ik de yoghurt uit een (zwing)zakje. Ook kan ik computeren, hoewel dat steeds moeizamer gaat. Ik typ met één vinger of met mijn mond met een bijtje met een (typ)stokje eraan. Het moment dat ik gebruik moet gaan maken van een spraakcomputer wil ik zo lang mogelijk uitstellen. Ik heb namelijk vaak hulpverleners over de vloer en ik vind het niet fijn dat zij alle gesprekken kunnen volgen. De computer is heel belangrijk voor me omdat ik daardoor zinvol bezig kan blijven, ondanks mijn beperkingen.

Ik ben initiatiefneemster en voorzitter van Stichting Internobiel. Dit is een stichting die jongeren en mensen met een lichamelijke handicap en chronische ziekte een stem wil geven, ervaringen verzamelt en doorgeeft, lotgenotencontact verzorgt en voorlichting geeft. Veel jongeren weten niet waar ze recht op hebben, of het nu over het aanvragen

van een aanpassing gaat, over zorg of over werk. Ook zijn er veel aanpassingen die de doelgroep niet kent. Door daar via de stichting bekendheid aan te geven, kunnen we anderen eenvoudig helpen.

Onze zorg zou eigenlijk geen extra zorg moeten zijn. Helaas is dat vaak wel zo. Nu ik zelf assertiever en zakelijker ben geworden, merk ik dat er naar me geluisterd wordt als ik duidelijk aangeef waar ik ontevreden over ben. Maar je moet leren om zorgverleners aan te spreken op de zorg die ze afleveren. Voor mij is dat wel hard oefenen geweest. Zorgverleners zouden eens een week lang op bed moeten liggen en zorg krijgen van hun collega's...

## Vaak wordt de zorg op de automatische piloot gedaan, en dat is natuurlijk niet goed

Dan snappen ze dat je je plas geen half uur lang kunt ophouden, als je moet dan moet je. Of dat het vervelend is dat zij je spullen niet kunnen vinden, voorraden niet aanvullen en spullen verplaatsen, zodat er naar gezocht moet worden. Of hoe eng het is om van je bed op een douchebrancard geholpen te worden als je je nergens aan vast kunt grijpen in geval van nood. En hoe moeilijk het is om iemand tijdens een wasbeurt te vragen of hij of zij je ook intern goed wil wassen, omdat het niet fijn is als dat slecht gedaan wordt.

Zo'n wasbeurt wordt pas ongemakkelijk als je merkt dat de ander zich daar ongemakkelijk bij voelt. Ik heb me maar één keer echt ongemakkelijk gevoeld. Dat was toen een mannelijke verzorger een complimentje maakte over mijn string, om zijn eigen verlegenheid te verbergen. Dan voel je je pas echt bekeken! Ik heb dat later ook besproken. Ik heb er persoonlijk de meeste moeite mee als ik nodig moet plassen en mensen niet snel komen, omdat ik uit waardigheid niet in mijn broek wil plassen.

Ondanks dat er in de zorg zogenaamd vraaggestuurd gewerkt wordt, wordt de zorg toch vaak op de automatische piloot gedaan. Als verzorgers ervan uitgaan dat ik moet plassen, lopen ze regelmatig al naar het toilet om mijn spullen te pakken. Maar misschien wil ik eerst wel even iets anders doen en daarna pas plassen. Dit is vervelend en geeft me het gevoel 'afgewerkt' te worden zoals op een lopende band.

## Emile keek door mijn handicap heen

Tevens is het vervelend dat verzorgers me soms het gevoel geven dat ik afhankelijk van hen ben, terwijl je het ook anders kunt zien. Als ik geen zorg afneem raken zij hun baan kwijt, denk ik dan. Zo haal ik daar een stukje emotionele lading vanaf. Mijn hulphond Amor is vanaf 2002 bij mij, hij is nu acht. Hij haalt de post op, raapt mijn telefoon op en pakt een kussen of deken voor me. Door mijn spasmen laat ik veel dingen vallen. Ik kan Amor niet uitlaten, maar mijn partner Emile en mijn ouders kunnen dat wel. Omdat Amor tobt met zijn gezondheid heb ik sinds kort een pup, Sticht, die doce ons opgeleid wordt als hulphond. Mijn omgeving heeft daar geld voor ingezameld, want ik kwam niet in aanmerking voor een hulphond bij de zorgverzekeraar. Terwijl de hulphond zoveel toegevoegde waarde heeft in de vorm van zelfstandigheid, veiligheid en welzijn!

Al die aanvragen en dat moeilijke gedoe eromheen zorgen er wel eens voor dat ik me een kostenfactor ga voelen, een lastig geval. Daar waak ik voor. Ik heb hier zelf immers absoluut niet voer gekozen. Je partner moet niet je verzorger worden. Emile en ik zijn er dan ook bewust mee bezig dat hij niet altijd de zorg doet. Ik wil niet zeven dagen per week van hem afhankelijk zijn. Emile moet ook een weekendje weg kunnen gaan met zijn vrienden en zijn etgen dingen blijven doen. Er komt al zoveel op hem neer. Hij moet kunnen bijtanken.

## Uit liefde voor kinderen hebben Emile en ik niet voor een kind gekozen, maar het blijft moeilijk

Emile vindt het niet altijd fijn dat er veel mensen bij mij over de vloer zijn. Hij kiest er regelmatig bewust voor om mij zelf te verzorgen en daardoor als stel wat meer qualitytime te hebben. Samen onder de douche gaan kan een intiem moment samen zijn, maar niet als er een verzorgende bij is.

In 1999 kreeg ik een relatie met Emile. Vroeger kwam ik wel eens in contact met mannen die zelden: "Goh, je bent een mooie vrouw Veroni, maar jammer dat je een handicap hebt." Emile keek door mijn handicap heen. Hij zag mijn ziel. We zijn echt soulmates. Dat hij een medische achtergrond heeft komt nu goed van pas. Hij weet hoe hij mij moet tillen.

Natuurlijk is het jammer dat we veel dingen niet samen kunnen ondernemen, maar je moet kijken naar de dingen die je wel kunt doen. We genieten meer van de kleine dingen. Ik heb veel last van aandrakingspijn, aan mijn armen en benen. Als je zoveel pijn hebt is knuffelen niet iets waar je altijd zin in hebt, terwijl je aan de andere kant wel behoefte hebt aan die intimiteit. Dat blijft voor ons allebei moeilijk. Maar het is niet anders. De emotionele behoefte is iets anders dan de fysieke behoefte.

In het revalidatiecentrum waar ik tweeënhalf jaar heb gelegen, van 1995 tot 1997, kwam het thema kinderwens en seksualiteit niet ter sprake. Alleen mensen met een dwarslaesie kroegen gesprekken met een seksuoloog aangeboden. Dat was echt een gemis. Het is niet makkelijk om zelf dat thema aan te snijden als je nog zo jong bent als ik toen was en er zoveel andere dingen meespeelden. Het is prettiger als een maatschappelijk werker het gesprek opent, zegt dat je handicap ook gevolgen heeft voor je seksleven en aangeeft dat je daar vragen over kunt stellen of je verwijst naar een seksuoloog. Dat zelfs veel zorgverleners dit thema niet aan durven te snijden, maakt wel duidelijk hoe groot het taboe is over seks met een handicap. Op onze website [www.interactiv.com](http://www.interactiv.com) in de rubriek 'seksualiteit' kun je terecht met vragen over medicatie en hulpmiddelen. Iemand uit de doelgroep vertelt daar bijvoorbeeld hoe de tillift een fijn hulpmiddel is als je de druk van een ander lichaam niet kunt verdragen. Je kunt je vragen ook rechtstreeks - en anoniem - aan onze seksuoloog stellen.

Bij een jong stel komt natuurlijk ook de kinderwens om de hoek kijken. Ik wil zeker niet voor anderen spreken, maar als ik naar mijn situatie kijk dan zeg ik: ik zou heel graag kinderen willen hebben, maar op deze manier kan het gewoon niet. Ik kan een kind heel veel liefde geven, maar ik denk dat een kind meer nodig heeft. Als ik een slochte periode heb en in het donker moet liggen, moet mijn kind dan ook in het donker liggen? Uit liefde voor kinderen hebben Emile en ik niet voor een kind gekozen. Maar het blijft moeilijk. Als ik jonge ouders van hun kleintje zie genieten is dat best confronterend. Ondanks mijn lichamelijke handicap kan ik me toch ontplooiën en verder ontwikkelen als mens en een zinvol leven leiden. Ik ga regelmatig over mijn grenzen heen voor de stichting, en dat moet ik dan later bezuren, maar ik heb het er voor over! □

► Lees verder op pagina 44

JOHAN IS OOK VRIJWILLIGER VOOR STICHTING INTERMOBIEL

# Elke minuut die ik meer op kan zijn is **pure winst**

Johan (39) is getrouwd met Mary en vader van Jasper (8) en Niels (6). Tijdens een herniaoperatie in 2003 raakte een zenuw beschadigd en sindsdien is hij elke dag maar een uurtje op.



**T**oen Niels naar school ging en voor het eerst bij een vriendje had afgesproken om daar te spelen, zei hij bij thuiskomst heel verbaasd: "Die papa kan wel zitten." In zijn wereldbeeld lagen alle papa's op bed of op de bank en zaten moeders op een stoel. Daar had hij nooit vraagtekens bij gezet. Kinderen accepteren de wonderlijke wereld om hen heen zoals hij is.

In 1992 werd er vastgesteld dat ik een hernia had en vanaf december 1998 werden mijn rugklachten geleidelijk aan steeds erger. In 2002 ben ik daarom vier in plaats van vijf dagen gaan werken. Jesper was toen net een paar maanden oud. De woensdag werd papadag. Mijn werk hield ik alleen vol als ik 's avonds en in de weekenden rustte.

In oktober 2003 heb ik me laten opereren. Nogal optimistisch dacht ik dat ik wel bij de vijftiennegentig procent zou horen bij wie een dergelijke operatie goed uitpakt. Ik hoorde helaas bij de resterende vijf procent.

Kort nadat mijn vrouw Mary van onze tweede zoon was bevallen, ben ik opnieuw geopereerd. Er is toen een zenuw beschadigd. Geleidelijk aan ben ik daarna steeds minder valide geworden.

In 2007 en 2008 had ik mijn dieptepunt. Ik kreeg maximale pijnbestrijding en lag bijna vierenwintig uur per dag op bed. Waar gaat dat heen, dacht ik.

Het was ook erg moeilijk om een - rode - streep te zetten door alle activiteiten die ik als vader met mijn kinderen had willen doen. Uitstapjes die ik vroeger met mijn ouders had gemaakt en waar ik goede herinneringen aan had. Zoals langs de lijn staan van het sportveld, een dagje naar het treinmuseum, een bergwandeling, een bezoek aan de dierenruimte. Dat kon ik allemaal niet meer. Het duurde even voordat ik dat heb kunnen accepteren, maar daarna kon ik verder kijken. Wat was er nog wel mogelijk?

Best veel eigenlijk. Een praktisch voorbeeld: gaan we met het gezin naar een zwembad, dan dobber ik drie kwartier tot een uur met de jongens in het water rond en daarna moet ik gaan rusten. Aan de kant ga ik dan op een luchtbedje liggen. "Papa, kijk!" is het dan. Na een uurtje of twee rusten ben ik weer zo ver dat ik de terugreis aankan.

Als je gaat nadenken over wat er niet meer kan, word je daar niet vrolijkter door. Die gedachten laat ik ook niet toe. Ik houd me liever bezig met de vraag hoe ik mijn vaderrol zo goed mogelijk kan invullen. Het belangrijkste wat de jongens nodig hebben, en wat ik ze ook kan geven, is aandacht. En dan heeft mijn bedlegerigheid ook een positieve kant. Ik ben er altijd als de jongens uit school komen.

Pijn heb ik helaas altijd, ondanks de medicatie. Eind 2007 zijn we een andere weg ingeslagen met de fysiotherapie en dat werpt heel langzaam zijn vruchten af. Millistapje voor millistapje. Maar elke minuut die ik meer op kan zijn, is pure winst. Noem maar gesproken zorgen de kleine spiertjes in je onderrug voor stabiliteit. Als je loopt, fietst of zit train je die spiertjes. Daar hoeft je niks extra's voor te doen. Maar als je veel op bed ligt of langdurig een rugcorset draagt, verslappen die spiertjes. Met behulp van bepaalde oefeningen kun je die spieren versterken. Daar heb ik veel winst mee geboekt. Ik kan nu drieëneuhalf uur per dag mijn bed uit. Lopen gaat. Zitten nog niet.

Sinds februari kan ik zelfs weer op de fiets, met de jongens naast me, of voor me uit. Ik kom weer in het dorpscentrum of loop zo nu en dan een winkel binnen. Mijn wereld is groter geworden.

## Ik maak weer deel uit van de maatschappij en ben nuttig bezig, dat leidt me ook af van de pijn

In het revalidatiecentrum werd erop gehamerd dat je naar een zinvolle dagbesteding moest gaan zoeken. Waar liggen je talenten, je interesses, je mogelijkheden? En hoe kun je daarmee aan de slag gaan? Websites maken en computeren is een hobby van me die ik toen ben gaan uitbouwen.

Bij de aanvraag voor een aangepaste auto heb ik bij Stichting Internobiel een paar vragen neergelegd en daar reageerde Veroni op. Van het een kwam het ander en nu werk ik zelf als vrijwilliger bij Internobiel. Ik ben penningmeester, begeleid vrijwilligers en redigeer teksten. Ik maak weer deel uit van de maatschappij en ben nuttig bezig. Dat geeft niet alleen veel voldoening, maar leidt me ook af van de pijn.

Mensen vragen me wel eens of ik me niet vervel, de hele dag op bed. Nee dus. Ik heb het druk genoeg met het werk voor de stichting en met het bijhouden van de contacten die ik zo opdoe. We hebben bijvoorbeeld een spraakchat, waarbij we met maximaal vijftien personen tegelijk bepaalde thema's aansnijden. Dat kan van alles zijn: een kinderversen, op vakantie gaan, omgaan met pijn. We nodigen ook deskundigen uit om deel te nemen aan die chat, zoals een anesthesist of een seksuoloog.

## Je voelt soms de priemende ogen...



Je bent iemand mét een beperking, maar niet dé beperking. Dat wordt vaak niet gezien en dat is schrijnend

We bouwen ook e-mailcontacten op. En dan hebben we het vaak niet eens over ons medische verhaal. Als je pijn hebt wil je daar niet altijd over praten, je zoekt juist afleiding. Ook als je bezoek van vrienden of familie hebt, wil je weten wat zij gedaan hebben en wat hen bezighoudt. Je bent iemand met een beperking, maar je bent niet dé beperking.

Aanpassingen zijn duur. Veel mensen zijn geïsoleerd omdat ze financiële problemen hebben en bijvoorbeeld geen geld om hun computer te repareren. Dan valt toch een groot deel van je sociale contacten weg. Dat is schrijnend. Dat wordt vaak niet gezien, omdat deze mensen ook niet buiten komen. Juist ook voor hen willen we wat betekenen. Door hen te wijzen op zaken waar ze recht op hebben, of goedkopere alternatieven aan te dragen voor een bepaalde aanpassing.

Doordat ik op bed lig komt er veel op mijn vrouw neer. De draagkracht van de partner wordt vaak over het hoofd gezien door hulpverleners. Als je hulp aanvraagt, gaat men er te vaak vanuit dat je terug kunt vallen op die partner.

Mijn vrouw werkt vier dagen in de week en zorgt voor brood op de plank. Het huishouden en de zorg voor de kinderen komen ook op haar neer, en ze zou dan ook nog de volledige zorg voor mij op zich moeten nemen? Dat kan niet. Als zij een burn-out krijgt, waar blijven we dan? Gelukkig springt mijn moeder heel veel bij voor het huishouden, de tuin en de kinderen.

Het is wel jammer dat mijn vrouw en ik niet zomaar eens sportaan uit eten of naar de film kunnen gaan. Maar we genieten van andere dingen. We doen nu samen een spelletje of zijn in de tuin met de kinderen bezig. En toen ons bankstel het begaf hebben we een fijne nieuwe hoekbank gekocht, een zit-/ligbank zodat we weer kruis tegen elkaar aan kunnen kruipen. Héél belangrijk! Daarvoor zijn we wel tig winkels afgegaan. Bij de meeste banken is het gedeelte bij je knieën hoger dan je staartbeen. Als je op zo'n schuin aflopende bank gaat liggen komt je gewicht op één zij terecht en dat is niet goed.

Ik vind het moeilijk wanneer de kinderen na een dagje uit met mijn vrouw vaak te moe zijn om te vertellen wat ze allemaal gezien en beleefd hebben. Daarom was het ook zo geweldig dat we in mei met het hele gezin naar Disneyland Parijs konden gaan. Een lotgenoot loende me een ligroelstoel en Emile is met ons meegegaan om deze te vervoeren en mij door het park te loodsen, zodat mijn vrouw samen met de kinderen in de diverse attracties kon, zonder dat zij zich ook nog eens om mij zorgen moest maken. Erbij zijn, met z'n allen als gezin op pad zijn, een geweldige jeugtherinnering voor de kinderen maken, hun stralende smoejes zien. Dat was een droom die in vervulling ging, een onbeschrijflijke ervaring. Bij de films en shows kon ik er op mijn ligroelstoel gewoon bij zijn.

Natuurlijk is het niet leuk om zelf ook een attractie te zijn. Je voelt de priemende ogen. Maar als je daarvoor vlucht isoleer je jezelf. Je moet leren om daar je schouders over op te halen. Eerst keken mensen vreemd op van bijvoorbeeld een scootmobiel op straat, inmiddels is dat heel gewoon. En als er meer mensen in ligroelstoelen op pad zijn is ook dat niets bijzonders meer.

Ik heb voor onze website een verslag van deze vakantie gemaakt. Dat doen we altijd als we weten dat iemand ergens naartoe is geweest. Het is voor anderen belangrijk om te weten hoe dat geregeld is, zodat hij of zij dezelfde weg kan bewandelen en net zo kan genieten. ■

*Intermobiel draait op vrijwilligers, zowel lotgenoten als valide mensen. Zie ook [www.intermobiel.com](http://www.intermobiel.com).*

*Wil je meegeden op dit verhaal? Mail dan naar [rolactie@nijjengeheinspecial.nl](mailto:rolactie@nijjengeheinspecial.nl) o.v.v. 'MGS1007 Intermobiel'. Je kunt op [www.nijjengeheins.nl](http://www.nijjengeheins.nl) ook je eigen verhaal vertellen.nl.*