

So what!???

Stichting Intermobiel
www.intermobiel.com



Stichting Intermobiel zet zich met een positieve insteek in voor en door jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte. De mensen achter deze stichting werken mee aan de jongerenpagina van de AanZet. Dit keer schrijft Veroni Steentjes, initiatiefneemster en voorzitter van Stichting Intermobiel. De 35 jarige is door Posttraumatische dystrofie en rugklachten sinds haar 18^e bedlegerig. Veroni heeft al jaren een latrelatie met Emile. De grafische bijdrage bij deze column is van Intermobiel vrijwilliger Paul Stoel.

Chronisch ziek ben je niet alleen!

Als je zelf chronische ziek bent, wil dat niet zeggen dat je omgeving dat niet is. Ze zijn zelf niet direct chronisch ziek, maar indirect wel. Mijn beperkingen zijn voor een deel ook hun beperkingen. Er zijn veel alledaagse activiteiten die je niet samen kunt doen. Ik kan niet even met mijn moeder en zusje gaan shoppen, wat moeders en zussen toch behoren te doen. Met mijn vriend uit eten gaan om zijn verjaardag te vieren, zit er niet in. Ook als Emile voor het autoracen een weekend weg is, is hij niet onbezorgd weg. In gedachten heeft hij zorgen of alles thuis wel goed gaat.

Op verjaardagen en andere verplichte feestjes ben ik ook altijd afwezig. Vaak maken onbekende familieleden dan gebruik van de gelegenheid om aan mijn ouders of Emile te vragen hoe het met mij gaat? Emile pakt dan zijn telefoon en toetst mijn nummer in en zegt: 'Vraag het haar zelf maar! Ze mankeert niets aan haar mond', geeft hij duidelijk aan. Dat wordt niet altijd gewaardeerd, maar hij heeft een hekel aan het praten over mij in plaats van met mij!

Maar er is (bijna) niemand die aan mijn naaste omgeving vraagt: hoe het met hen gaat? Wat is de impact van mijn ziekte op hen en hoe gaan ze daarmee om? Wellicht omdat het antwoord te confronterend is of niet gehoord wil worden. Onrust in de zorg bijvoorbeeld, door de bezuinigingen op het PGB budget, beperken zich niet tot mijn hoofd, maar het zit ook in hen. Zo is er een hele groep mensen om een chronische zieke heen die 'mee lijden'.

Vaak wordt tegen mij gezegd: 'Knap en goed dat je het volhoudt'. Ik zie dat zelf niet zo. Ik vind het wél knap dat er mensen zijn die jarenlang voor me klaarstaan, me blijven steunen en van me houden om wie ik ben. Dat vind ik knap! Iets meer aandacht voor hún zorgen en daden zou gewenst zijn!

Kijk voor meer informatie over het leven en omgaan met een lichamelijke handicap of chronische ziekte op www.intermobiel.com

