

So what!

Stichting Intermobiel zet zich met een positieve insteek in voor en door jongeren met een lichamelijke handicap en/of chronische ziekte. De mensen achter deze stichting werken mee aan de AanZet. Dit keer schrijft Veroni Steentjes, initiatiefneemster en voorzitter van Stichting Intermobiel. Ze heeft sinds haar 12^e Posttraumatische dystrofie en sinds haar 18^e is ze bedlegerig. Ze heeft twee hulphonden in huis genaamd: Amor (9, met pensioen) en Stitch (2).



Een half leven lopend en liggend

Deze maand kan ik zeggen dat ik exact de helft van mijn leven gelopen heb en de andere helft liggend op bed heb doorgebracht. In 1988 kreeg ik na een onschuldige val dystrofie in mijn rechterschouder die zich uitbreidde door mijn rechterarm en -hand. In april 1994 is de dystrofie door het gehele lichaam verspreid door een onnodige operatie, omdat mijn ziektebeeld niet erkend werd. Door rugklachten in combinatie met de dystrofie kon ik binnen zes weken niet meer lopen en zitten. Ik werd dus bedlegerig ofwel een bedligger. Is het nu tijd voor een feestje? Nou, voor mij zeker niet. De herinneringen van de lopende jaren zijn sterk vervaagd. Het staat zover van me af alsof het in een vorig leven gebeurd is.

Inmiddels heb ik de 'waarom' en 'wat brengt de toekomst' vragen losgelaten, want dat leidt uiteindelijk tot niets. De enige mogelijkheid die je hebt, is er zo goed mogelijk mee om te proberen gaan en een nieuw leven oppakken. Ik leef met de dag en denk niet veel na over hoe het er over enkele jaren uitziet. Ik kan alleen maar in het hier en nu leven, want dat is het enige moment dat ik heb. Het leven is een aaneenschakeling van nu momenten. Een oude wijze man zei ooit; mijn leven was gevuld met ongeluk, waarvan het meeste nooit is gebeurd.....

'Went het liggen ooit?' wordt me regelmatig gevraagd. Ik vind van niet. Nog steeds heb ik regelmatig het gevoel van: ik wil effe uit bed springen om me snel aan te kleden of naar het toilet rennen als ik lang moet wachten op hulp. Alleen is het uitvoeren fysiek onmogelijk, wat frustrert.

Ik wen ook nooit aan het vragen om hulp. Ik wil nog steeds zoveel mogelijk zelf doen. Ik ga daardoor regelmatig over mijn grenzen, omdat ik het vertik om hulp te vragen. Ik vind het nog steeds moeilijk om opdrachten te geven, maar toch moet het. Ik voel me vaak een commandant. Gezien mijn vooruitgang op dit gebied zouden ze mij in het leger alleen nooit een hogere rang aanbieden...

Meer informatie over onderwerpen die spelen als je een lichamelijke handicap of chronische ziekte hebt zoals mediteren met een lastig lichaam, vind je op www.intermobiel.com