

Veroni(48) wil het taboe op seks met een handicap doorbreken.

‘Artsen vragen alles, maar nooit naar de rol van seks en intimiteit.’

Veroni (48) heeft Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) en is al dertig jaar aan bed gekluisterd. Ondanks haar pijn kijkt ze vooral naar wat ze wél kan. Zoals haar best doen om het taboe op seks met een handicap te doorbreken. “ik treed naar buiten met dit verhaal, terwijl ik eigenlijk best preuts ben.”



"Ja, ik heb een handicap. Ik kan niet lopen, niet staan en niet zitten, ik lig al sinds mijn achttiende op bed. Ik heb voortdurend pijn en weinig energie. Maar boven alles ben ik mens. Een mens met dromen, verlangens en behoeftes. En ja, natuurlijk dus: ook ik heb behoefte aan intimiteit en seks. Net als andere mensen met een handicap. Maar op dit onderwerp rust nog zo'n taboe. Niemand praat erover, ook artsen en hulpverleners niet. Het is de hoogste tijd om dat wél te gaan doen!

Voorgoed aan bed gekluisterd

Twaalf jaar was ik, toen ik met mijn schouder op een betonnen tegel viel. Ik was op een verjaardagpartijtje, en tijdens het belletje trekken viel ik over een muurtje. Op foto's was niet te zien, toch deed mijn schouder vreselijk pijn. Na een tijdje kon ik zelfs mijn hele rechterarm bijna niet meer bewegen. Om omdat reguliere behandelingen niet aansloegen, gingen ze ervan uit dat het psychisch moest zijn. Misschien moest ik eens naar een psycholoog? Ik geloofde daar niets van. Eindeloos spitte ik de bibliotheek door. En toen ik iets las over posttraumatische dystrofie, zoals Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS) indertijd genoemd werd, vielen alle puzzelstukjes in elkaar.

Het is een complicatie die ontstaat na letsel of een operatie. Hoe het komt, is niet duidelijk; één van de theorieën is dat er een abnormale ontstekingsreacties ontstaat waardoor gezond weefsel wordt aangetast. Iedere behandeling kan het erger maken. Ook nu wordt CRPS lang niet altijd snel en makkelijk herkend, toen ik jong was al helemaal niet. De artsen veegden mijn zelfdiagnose van tafel. Een jaar later besloten ze me te opereren. Wat ik vreesde, gebeurde inderdaad: in plaats van dat er iets werd opgelost, sloeg de CRPS (dystrofie) over naar mijn andere arm en beide benen. Vanaf dat moment was mijn normale leven voorbij. Ik was voorgoed aan bed gekluisterd.

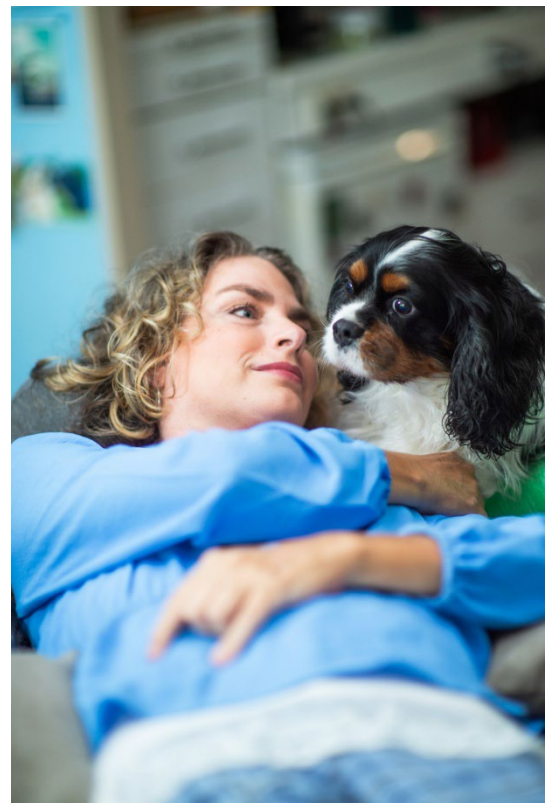
In één klap volwassen

Achttien was ik. Ik had, ondanks mijn pijn, altijd vol in het leven gestaan. Ik had vriendinnen, een liefde, ik ging uit, deed leuke dingen en zat vol toekomstplannen. Mijn vriend en ik volgden een boekhoudkundige opleiding en wilden daarna samen het bedrijf van zijn vader overnemen. Nu was ik opeens zwaar beperkt en volledig afhankelijk van anderen. Natuurlijk ben ik daar heel verdrietig om geweest. En boos; het had niet zo hoeven gaan. Toch ben ik nooit blijven hangen in 'wat als.' Ik ben iemand die het glas altijd als halfvol ziet. Maar de eerste jaren viel dat niet mee. Ik moest knokken voor de juiste diagnose, de juiste behandeling. Ik zat maar liefst tweeënhalf jaar in een revalidatiecentrum; en kwam er slechter uit dan ik erin ging. Ondertussen was mijn relatie voorbij. In het begin had mijn vriend me goed gesteund. Maar er kwam te veel tussen ons in te staan. Ik kwam voor zulke grote levensvragen te staan dat ik in één klap volwassen werd. Hij groeide, logisch ook wel, niet in hetzelfde tempo mee. En tja, het liep mis op het gebied van seks. Ik had wel andere dingen aan mijn hoofd, hij had juist zijn behoeftes. Hulp van buitenaf zoals van een seksuoloog, was er niet; op mijn afdeling in het revalidatiecentrum, waar overal zorg voor was, werd het onderwerp seks bij mij nooit aangesneden. Met mijn toenmalige vriend verdween ook onze vriendengroep uit mijn leven. Niet meteen, maar na verloop van tijd bleven mensen steeds vaker weg. Welgeteld één vriendin uit mijn jeugd heb ik nog over. Pijnlijk: gaat zo'n vriendschap dan meer om wat je kunt dan om wie je bent?

Studeren en naar concerten

Al was ik afhankelijk van 24-uurs zorg, ik wilde wat maken van mijn leven. Dus zette ik alles op alles om de juiste aanpassingen te krijgen. Zoals een kleine hulphond, een ligrolstoel en een aangepaste bus waar mijn bed en ligrolstoel in konden. Zodat ik toch naar concerten of naar de bioscoop kon. En een computertafel, zodat ik de pc vanuit bed kon bedienen met een mondbitje, waarmee ik typte. Ik ging culturele antropologie aan de universiteit studeren, omdat ik enorm gefascineerd ben door andere culturen en religies. Het Rode Kruis bracht me met bed en al naar collega en haalde me ook weer op. En omdat ik anderen wilde helpen, richtte ik in 2001 Intermobiel op: een stichting voor jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte, die minder mobiel of bedlegerig zijn. Deze groep was ongezien en vergeten. Door Intermobiel kregen ze een stem en gezicht.

Schrijven was – en is – een belangrijke lijn voor mij naar de buitenwereld. Ik had penvriendinnen en scheef met langgestrafte gevangenen in Amerika. In april 1999 zag ik



een oproep in Flair, om Nederlandse militairen in Kosovo een hart onder de riem te steken. Ik heb een kaartje gestuurd. Het beste besluit van mijn leven! Want het kwam bij Emile terecht, met wie ik nu al vierentwintig jaar een relatie heb. Daarvoor had ik vaak gedacht: zou ik ooit nog iemand vinden? Maar toen Emile en ik elkaar na een tijdje schrijven ontmoeten, sprong de vonk snel over. Emile zag mijn beperkingen niet. Hij zag mij, de vrouw die ik echt ben en met alle kwaliteiten die ik heb. Ook hij had een rugzakje, van verschillende heftige missies. Dit maakte ons echte soulmates. We zijn zelfs met een boeddhistische zegening spiritueel 'getrouwd.' Echt trouwen is ingewikkeld, dan wordt van Emile verwacht dat hij dan allerlei taken overneemt. Om diezelfde reden wonen we ook niet samen; het is niet gezond als hij fulltime mijn verzorger wordt. Natuurlijk kunnen er heel veel dingen niet - toch hebben wij het hartstikke goed samen. En al kan ik niet vaak het huis uit, we gaan er tóch samen op uit. Als hij op vakantie gaat neemt hij mee door me alles te laten zien via videobellen. Zo kunnen we sámen genieten.

Op ontdekkingstocht

Met de komst van Emile kwam ook seks terug in mijn leven; dit hoort voor mij bij een relatie. Daarvoor was ik er lange tijd niet mee bezig geweest; ik was te veel gefocust op overleven. Toch vond ik het raar dat er nooit over werd gepraat. Dat er iemand ooit vroeg hoe ik daarin stond. Want ik was niet eens in staat tot soloseks. Dan moet er bij artsen en hulpverleners toch een belletje gaan rinkelen? Bij Emile kwamen mijn verlangens terug. Samen gingen we op ontdekkingstocht. En wat was het fijn om te ontdekken dat een lichaam dat altijd voor pijn zorgt, ook weer veel plezier kon geven. En er blijken veel wegen die naar Rome leiden; echt niet alleen de snelweg. Wel vergt ons seksleven altijd ~~een goede~~ voorbereiding. Zo moet de verwarming van tevoren hoger en neem ik extra pijnstillers. Dit haalt het spontane ietsje weg; toch weten wij er echt iets van te maken. Spijtig genoeg is het de afgelopen jaren wel minder geworden, omdat ik meer ~~veel~~ last heb van pijn en kramp. 'Echt' vrijen zit er niet meer in, ik raak ook niet snel opgewonden. Maar daar kunnen speeltjes gelukkig bij helpen. Al zijn ze vaak lastig om te bedienen als je zoals ik een beperkte handfunctie heb; daar mogen fabrikanten zich best eens over buigen. Het belangrijkste is dat Emile en ik heel goed kunnen praten over onze verlangens. Dit zorgt voor een diepe verbinding.

Net zoals dat ik behoefte heb aan intimiteit en seks, geldt dat natuurlijk voor bijna alle mensen met een handicap. Naast hun handicap of ziekte, zijn ze nog zoveel méér. Ze zijn sterk, mooi, slim en boeiend en vooral: doodnormaal. Toch is hun behoefte aan intimiteit en seks een grote roze olifant in onze maatschappij. Om die reden heb ik met Stichting Intermobiel dit onderwerp in 2007 op de kaart gezet met een eigen website: seksmeteenhandicap.nl. Hoe belangrijk seks kan zijn, bewijst een uitspraak van een vriendin van me ~~wel~~. Zij zegt: 'Ik vind het erger dat ik geen orgasme meer kan bereiken dan dat ik niet meer kan lopen.' Ze voelt zich niet meer compleet als mens. Anderen kunnen wel klaarkomen, maar missen een partner en/of zijn niet zelf in staat tot masturbatie. Reken maar dat dat heftig is; als je zelfs voor je seksbeleving afhankelijk bent. En als dit onderwerp

ook nog eens niet bespreekbaar is, zelfs niet met mensen die dagelijks voor je zorgen, maakt dat je eenzaam en gefrustreerd. Of juist heel sterk; maar dan moet je wel over heel wat drempels heen. Zo wilde een goede kennis van mij graag een vibrator op een plankje. Om dat voor elkaar te krijgen moest ze haar locatiemanager inschakelen, overleggen met een aanpassingsbedrijf én een aanvraag bij de gemeente doen voor de vergoeding. Hoezo met je billen bloot? Sommige cliënten op de plek waar ik vroeger woonde kregen weleens een (gespecialiseerde) sekszorger op bezoek. Ik vind het heel goed dat ze dat doen, dat ze zichzelf dat gunnen, al is het prijzig. Maar wat is het pijnlijk dat bepaald zorgpersoneel erover roddelt of er lacherig over doet. Dat zou toch met meer privacy en respect moeten kunnen? Het gebeurt helaas ook nog vaak dat er wordt gegiecheld om een ochtenderectie. Vragen of iemand je een speeltje aanreikt, is uit den boze. En al willen artsen alles van je weten, naar de rol van seks en intimiteit vragen ze me nooit. Dit is toch allemaal te dol?

Ervaringsboek

Om deze reden geeft Emile regelmatig voorlichting op hogescholen. En treed ik naar buiten met dit verhaal. Terwijl ik eigenlijk best preuts ben. Maar iemand van onze stichting moest de Sjaak zijn, haha. We staan soms ook op beurzen, met een voorlichtingstand. Het komt voor dat daar ouders voorbijkomen met een puber in een rolstoel, die niet weten hoe snel ze de rolstoel voort moeten duwen als ze ons zien. Het is echt mijn missie om daar iets aan te veranderen. Daarom werk ik al zes jaar aan een ervaringsboek. Het is heel breed: het gaat zowel over intimiteit als seksualiteit en bevat zo'n honderd verhalen. Van mensen met een handicap, (ex-)partners tot zorgprofessionals, seksuologen en sekszorgers. Er zijn ook drie moslima's die hun verhaal doen; vanwege hun geloof worstelen zij nog meer met hun behoeftes en het inhuren van sekszorgers dan anderen. Ook komt er een transgender aan het woord. Het boek is voor mij letterlijk van levensbelang. Het is een van de redenen dat ik er nog ben. Vanwege mijn chronische pijn en het feit dat het alleen maar erger wordt, heb ik al sinds 2013 een goedgekeurd verzoek tot euthanasie in de wachtstand bij het Expertisecentrum Euthanasie. Daar ben ik bij om: hoe afhankelijk ik ook ben, hier kan ik zélf de keuze in maken. Dat geeft me rust. Helaas merk ik dat ik achteruitga; er komt een moment dat het niet meer zal gaan. Maar voorlopig heb ik nog zoveel om voor te leven en te strijden. Emile natuurlijk, maar ook het boek en ik hoop daarna digitale voorlichting en lezingen te geven om het onderwerp bespreekbaarder te maken. Want het taboe verminderen: dat is echt een must!"

Meer informatie: www.intermobiel.com en www.seksmeteenhandicap.nl

Bron: Margriet nummer 28 20-26 juni 2024

Geschreven door: Lydia van der Weide