

De impact van een handicap

'Ik deed een dubbelsalto op de trampoline bij ons in de achtertuin. Dat deed ik wel vaker. Alleen dit keer ging ik te snel of te langzaam en landde ik op mijn nek. Mijn moeder dacht dat het wel meeviel, maar ik wist meteen: dit is niet goed. Die nacht op de IC werd ik vijftien jaar.' Zo begint het verhaal van Cynthia, dat is opgetekend in het boek *Impact*. Voor dit boek sprak Inge Vuijk elf mensen, van wie zes met een dwarslaesie of caudalaesie. *Impact* geeft een inkijkje in hoe zij hun leven een nieuwe draai geven.

Cynthia: 'In het revalidatiecentrum luisterden ze niet altijd naar mij. Ik voelde me niet serieus genomen. Daar had ik het echt moeilijk mee. Op een gegeven moment had ik een nieuwe, best wel dure Adidas-broek met elastiek onderin. Ik vroeg degene die me hielp om niet aan het elastiek te trekken, omdat het dan kon uitrekken. Toen zei ze: 'Wen er maar aan dat het niet altijd gaat zoals jij wilt.'

'In het revalidatiecentrum ben je heel gewoon, maar thuis schaamde ik me om naar buiten te gaan. Op een gegeven moment heb ik een aantal jongens met

een dwarslaesie ontmoet die alles gewoon zelf deden. Door hen ontdekte ik dat het veel leuker is om meer zelf te doen. Daardoor ging ik me veel beter voelen. Ik ging zelf rijden en steeds bewuster keuzes maken. Ook heb ik laatst voor het eerst weer bij een vriendin geslapen. Ik kan me dan prima redden. Ik had wel liever op een normale middelbare school gezeten. Dan heb je een veel leukere jeugd en veel meer vrijheid.'

'Ook als je je schaamt, ga dan gewoon dingen doen. Dan ervaar je alles veel positiever en zie je dat het leven nog wel leuk is.'

'Ik hoor de laatste tijd van veel mensen dat ik zo'n goede uitstraling heb en zo positief ben. Dat vind ik fijn om te horen. Een vriendin van me zei laatst: 'Ik vind het zo knap dat je ook interesse toont in mij en in de dingen die je zelf niet meer kunt.' Dat komt denk ik omdat ik me er de laatste tijd overheen heb gezet. Ik zit weer lekker in mijn vel en doe vaker spontaan dingen.'

Gayatri

Een ander verhaal is van Gayatri, die vertelt dat het haar zes tot zeven jaar heeft gekost om haar leven weer een draai te geven. 'Telkens ontdekte ik nieuwe dingen waarvan ik dacht: 'Waarom heeft niemand mij dit eerder verteld? Ik zit in een rolstoel

en natuurlijk is mijn leven veranderd, maar ik ben niet anders. Dat is het moeilijkst. In het begin zag ik soms de paniek in de ogen van mijn collega's als de deuren van de lift opengingen terwijl ik op de lift stond te wachten. Ik zag ze denken: 'Wat moet ik nu zeggen.' Het is belangrijk om daarmee te leren omgaan en te ontdekken wat je dan kunt zeggen.'

'Vanuit het revalidatiecentrum was ik graag eerst losse dagen naar huis gegaan of naar mijn werk. Gewoon om erachter te komen hoe mijn nieuwe leven eruit zou gaan zien, zodat ik me erop kon voorbereiden samen met de professionals in het revalidatiecentrum. Iedereen heeft behoefte aan een eigen traject om terug te keren naar zijn of haar eigen leven. We zijn allemaal verschillende mensen en wat voor mij goed is, hoeft voor een ander niet zo te zijn. Ik was vooral bezig met mijn werk en dat soort dingen, maar voor een ander was werk helemaal niet belangrijk. Als centrum moet je je daaraan kunnen aanpassen vind ik. Maar ik kwam in een protocol terecht. Ze praatten tegen me, niet met me. Niemand vroeg naar mijn ideeën.'

'Kansen moet je zelf pakken. Er is niemand die het voor je doet.'

'De gemeente waar ik nu woon is oké, maar de stoel die ik nodig heb om zelfstandig te kunnen rijden zit niet in hun pakket. Intussen wist ik dat ik via het UWV ook recht heb op een rolstoel. Alleen moet die stoel op kantoor blijven. Je mag hem alleen voor je werk gebruiken. Ik heb het UWV toen uitgenodigd op kantoor. 'Face to face' is het altijd moeilijker om 'nee' te zeggen is mijn ervaring. Ik kreeg het voor elkaar dat het UWV geld bijlegde bij mijn rolstoel van de gemeente. Op die manier kon ik de rolstoel aanschaffen die ik nodig heb om zelfstandig te kunnen functioneren.'

Rienk

Rienk verloor eerst de controle over het stuur en daarna over zijn leven. 'De mensen in het revalidatiecentrum werkten zich drie slagen in de rondte om mij weer uit bed, in de rolstoel en zo snel mogelijk naar huis te krijgen. Ik vond het allemaal prachtig en was overal voor te porren. Alles werd voor me geregeld. Maar ik was het niet zelf aan het doen. Ik was vooral bezig om mijn leventje van voor het ongeluk vast te houden.'

'Eenmaal thuis kwam ik zonder werk, zonder school en zonder doel mijn bed maar moeilijk uit. Ik ging me verstoppen en hield mijn gedachten voor mezelf. In die modus ben ik een tijdje blijven hangen. Nu weet ik dat ik mezelf in die periode volledig verwaarloosd heb.'

'Wees niet bang. Angst verlamt erger dan een dwarslaesie.'

'Als het me te veel wordt ga ik makkelijk leunen. Dat is mijn valkuil weet ik nu. Het is makkelijk om afhankelijk te zijn en je aan hulp over te geven, maar dat wil ik niet. In mijn omgeving wordt weinig van me verwacht. Ook tijdens mijn revalidatie werd weinig van me gevraagd. Achteraf gezien heb ik daar eerlijkheid en oprechtheid gemist. Het was een beetje een pamperomgeving. Er was niemand die me af en toe een schop onder mijn kont gaf. Dat heb ik wel nodig.'

'Hoe mensen met me omgaan ligt voor een groot deel aan mezelf. Om verder te komen moet ik eerlijk zijn naar mezelf en naar anderen. Dat gaat niet vanzelf. Daar moet ik hard voor werken. Het initiatief daartoe ligt bij mij en dat vind ik lastig. Daarvoor sta ik nog niet altijd stevig genoeg in mijn schoenen. Het levert wel altijd wat op!'



Zwart-wit foto's van Inge Hondebrink illustreren de verhalen in *Impact*. Het boek heeft 308 pagina's, kost € 34,50 exclusief verzendkosten en kan worden besteld via www.rehabacademy.nl/impact/.

Cynthia



FOTO'S: INGE HONDEBRINK

Gayatri



Rienk

