

JOY VAN DER STEL

De
KRACHT
van mijn **ONMACHT**

HET LEVENSVERRHAAL
VAN EEN INSPIRERENDE VROUW

INSPIRATIE

De kracht van mijn onmacht

HET LEVENSVERRHAAL
VAN EEN INSPIRERENDE VROUW



De kracht van mijn onmacht
Joy van der Stel

copyright © 2009 by Joy van der Stel

All rights reserved, including the right of reproduction
in whole or in part in any form.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of open-
baar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm,
internet of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgever.

Eerste druk 2008
Tweede druk 2008
Derde druk 2009

De inhoud van dit boek is eerder verschenen bij
uitgeverij Archipel onder dezelfde titel.

Copyright © 2009 voor deze uitgave:
Belfra Publishers for Success BV, The Netherlands
www.succesboeken.nl
email: info@succesboeken.nl
Foto cover: Benno de Wilde
Redactie: Toon van de Put

Bestelinformatie:
voor grote aantallen af te nemen door bedrijven
bestaat een speciale korting.
Uitgaven van Succesboeken.nl zijn in iedere boekhandel te
verkrijgen, zowel offline als online.
Alle uitgaven kunnen tevens besteld worden op de
website van Succesboeken.nl

ISBN: 9789079872039
NUR: 402, 740
Trefw.: persoonlijke ontwikkeling, psychologie, succes

Inhoud

Voorwoord

| | | |
|-------------|---|-----|
| Hoofdstuk 1 | Joy, aangenaam | 1 |
| Hoofdstuk 2 | Onder het mes | 31 |
| Hoofdstuk 3 | De geheimen van een Teenage Ninja Turtle | 69 |
| Hoofdstuk 4 | Daar ga ik | 105 |
| Hoofdstuk 5 | Zeepkasteel | 131 |
| Hoofdstuk 6 | Eerlijk is anders | 155 |
| Hoofdstuk 7 | Eilandbewoner | 183 |
| Hoofdstuk 8 | Op eigen benen | 225 |
| Hoofdstuk 9 | Mijn Verhaal | 265 |
| | En nu... | 307 |

Dank aan

Voorwoord

Dit boek draagt mijn kijk op het leven uit. Veelal zal deze anders zijn dan die van jezelf op het moment dat je dit boek leest. Elk hoofdstuk heb ik voorzien van een persoonlijk besef, dat — toen ik het in mijn eigen woorden kon vangen — als een *sleutel* deuren opende naar nieuwe inzichten en mogelijkheden.

Je zou ze bij het lezen in je achterhoofd kunnen houden. Ik hoop dat als je het kunt vertalen naar je eigen leven, het ook jouw doel zal dienen zoals het dat bij mij gedaan heeft en nog steeds doet.

Heel veel leer- en leesplezier

Joy van der Stel, 2009

Hoofdstuk 1

Joy, aangenaam



Alles begint en eindigt
bij jezelf.

Toen ik geboren werd, was ik zo groot en zwaar als een pak suiker. Het was 1975, mijn ouders waren erg jong en opa en oma hadden besloten dat de bevalling in het nonnenziekenhuis van het dorp moest plaatsvinden.

Er was al een gezond jongetje van twee. Rond kerst zou er nog een kindje bij komen. Dit kindje kon echter niet zo lang wachten en wilde eind oktober de wereld al begroeten. De bevalling duurde tweeënnegentig uur.

Eenmaal ter wereld had ik alle kleuren van de regenboog. Ik was zuurstof tekortgekomen. Mijn moeders grootste angst werd werkelijkheid: 'Er is iets met mijn kind!' Mijn vader stond erbij en keek ernaar. De artsen zeiden: 'Wacht u alstublieft met de geboortekaartjes. Die is er morgen niet meer.'

De volgende ochtend lag ik, gekoppeld aan allerlei slangen in een couveuse, met mijn kleine oogjes rond te kijken.

Jij bent het middelpunt
van jouw eigen leven.

Je wordt geboren en
gaat dood, daartussen
gebeuren er dingen. Dat
ze gebeuren is een feit.
Hoe je ermee omgaat is
aan jou.

‘Artsen zijn dus ook maar mensen,’ besepte mijn vader. ‘Mijn meisje had allang besloten om op deze wereld te blijven, anders had ze hem wel eerder alweer verlaten.’

Mama stuurde hem eropuit om aangifte van mijn geboorte te doen en hij besloot zijn hart te volgen. Bij terugkomst verkondigde hij met een glimlach: ‘Ze heet Joy, in plaats van Linda.’

De nonnen hielden me, tot hun eigen verbazing, in leven. Mama kwam elke dag, ze fietste een uur heen en een uur terug. Een duidelijke diagnose werd niet gesteld. De artsen wisten mijn ouders niet veel meer te vertellen dan dat ik moeite had om me te bewegen en dat elke dag mijn laatste kon zijn.

Na een half jaar couveuse was ik op normaal gewicht en verhuisde ik naar een gewoon bed. Eindelijk kon mama me in bad doen, aankleden en knuffelen.

‘Zo meisje, wat heb jij een mooie jurk aan,’ glunderde ze. Haar kans om me borstvoeding te geven was al voorbij en bovendien had ik er de kracht en beheersing niet voor. Al mijn voeding ging door een slangetje in mijn neus rechtstreeks mijn maag in.

Als mijn ouders er niet waren, lag ik, in een stijve en verkrampde houding, afgezonderd in een glazen kamer-tje, het enige kind in het ziekenhuis. De hoofdzuster was de enige die mij wel eens uit bed haalde om met me in de schommelstoel te gaan zitten. ‘Lieve Joy, wat moeten we toch met jou beginnen?’ wiegde ze me zachtjes.

Met anderhalf gaf ik haar mijn eerste ‘Dada’, tot groot verdriet van mijn moeder. ‘Ik ben ook je dada,’ lachte

mama lief naar me, terwijl ze mij overpakte van de hoofdzuster, ‘zeg dan... da-da.’

Ik bleef stil.

Mijn vader wilde me ook even vasthouden en gaf me uitgebreid zijn ‘kietelknuffel’. Ik lag te schateren in zijn schoot en brabbelde luid en duidelijk: ‘Dada!’

‘Dada?’ zei papa, ‘ik heet papa. Zeg dan, pa-pa.’

‘Kun je niet gewoon blij zijn met wat ze wel kan?’ bitste mijn moeder.

‘Ik ben wel blij, maar het is gewoon niet goed,’ antwoordde mijn vader droog.

Toen ik tweeënhalf jaar oud was mocht ik af en toe een middag naar huis. Mijn ouders kregen een grote spuit en vloeibaar voedsel mee.

‘U verbindt de spuit met het slangetje in haar neus en dan spuit u zachtjes het voedsel haar maag in,’ zei het verplegend personeel. Met een gezicht dat boekdelen sprak, drukte de arts mijn ouders op het hart: ‘Geniet maar zoveel mogelijk van uw dochtertje.’

Na vier jaar heen en weer pendelen zonder duidelijkheid of perspectief besloten mijn ouders, op eigen initiatief, me naar een revalidatiecentrum in de grote stad Rotterdam te brengen. Ze hoopten daar wel een antwoord te krijgen op hun vragen — wat heeft ze? Wat betekent dat voor de toekomst?

Na een kort onderzoekje kregen ze te horen: ‘Uw dochter heeft encephalopathia infantilis...’

‘Mijn dochter is niet infantiel!’ onderbrak mijn moeder als door een bij gestoken.

‘Sorry, spastisch. Uw dochter is voor tachtig procent spastisch. Dat houdt in dat bepaalde spieren voortdurend worden geprikkeld en door een geringe extra stimulant, buiten haar wil om, samentrekken. Haar spieren hebben voldoende kracht, maar door die ongecontroleerde spasmen, levert gericht handelen problemen op. Sommige bewegingen zal ze moeilijk of helemaal nooit kunnen maken. Rechts is het erger dan links.’

Mijn armpjes zaten meestal strak gebogen tegen mijn bovenlijf, mijn beentjes verkramppt tegen elkaar. Met veel moeite kon ik ze een paar centimeter uit elkaar krijgen. Als ik ze bewoog had ik er geen controle over.

De artsen vervolgden: ‘Joy zal nooit zelfstandig kunnen functioneren. Geestelijk kunnen we geen afwijking vinden, maar door haar handicap zal ze ook in haar gedrag een achterstand oplopen. Dat gebeurt nou eenmaal. Het spijt ons, maar het is het beste als u zich hierbij neerlegt. Wij raden u aan haar hier te laten.’

De laatste hoop van mijn moeder op een normaal leven voor haar kind vervloog. Haar ‘plaatje’ van moeder en dochter viel voor haar ogen in duigen: geen eerste hapje, geen eerste stapje, niet samen met blokken spelen, geen verhaaltje voor het slapen gaan, niet samen winkelen en lekker keuvelen, geen vriendjes, geen bruiloft en zeker nooit oma van de kinderen van haar dochter.

In mijn vader daarentegen ontwaakte strijd lust. Hij was absoluut iets anders van plan dan ‘zich erbij neer te leggen’. Hij keek mij aan en wist dat er, diep vanbinnen, veel meer in zijn meisje zat dan nu zichtbaar was. Hoe dat eruit te halen wist hij nog niet, maar hij was vastbe-

sloten om te kijken naar mijn mogelijkheden, in plaats van naar mijn onmogelijkheden. Dat stond als een paal boven water.



Doordeweeks verbleef ik nu in het revalidatiecentrum, in de weekenden en vakanties ging ik naar huis, een gezinswoning op eenhoog, ook in Rotterdam. Om dicht bij mij te kunnen zijn hadden mijn ouders hun boerderijwoning opgegeven. Ook oma was dicht in de buurt komen wonen.

Om te beginnen maakte het centrum mijn medische status op, een lijst van mijn mogelijkheden en onmogelijkheden. Boven aan het eerste rijtje stond 'vast voedsel eten'. Volgens de artsen en de statistieken kon mijn neusslangetje eruit. Voor het eerst zou ik voedsel via mijn mond krijgen, in plaats van via mijn neus. Ik werd in een stoeltje gezet en vastgebonden met riemen, want zelf rechtop zitten kon ik niet.

Slabbetje om — o, wat vond ik dit spannend — daar kwam een lepel met mooi groen spul. Ik kon nog nauwelijks praten maar begreep dat ik mijn mondje open moest doen. Dat kon ik!

Vol verwachting deed ik het dan ook en de lepel ging mijn mond in. Maar verder wist ik niet wat ik ermee moest doen en na het goedje een tijdje in mijn mond te hebben gehouden, spuugde ik het maar weer uit. Ik kreeg een nieuw hapje. Dit gooide ik er na enige tijd ook weer uit, en wéér kreeg ik een hapje, dat ik er even hard weer uit-

gooide. Het was een spel waar ik niets van begreep.

‘Je moet eten Joy, doe je best. Hap... en slik!’ Wat wilden die mensen van mij? Ik had iets nieuws geleerd: stop een hapje in mijn mond en ik gooi het er uit. Ik begon heel hard te huilen omdat ik niet snapte waarom ze boos op me werden.

Ik werd druk bediscussieerd. De een dacht dat ik niet wilde, een ander dat ik het niet kon, de derde twijfelde. Er moesten specialisten bij komen en nadat er twee weken lang allerlei methodieken op mij en mijn eetprobleem waren uitgetprobeerd, werden mijn ouders op gesprek gevraagd.

‘Uw dochter is erg eigenwijs, meneer Van der Stel,’ stak de arts van wal.

‘Da’s mooi! Wat is het probleem?’

‘Ze wil niet eten. We hebben al van alles geprobeerd. We hebben er een spelletje van gemaakt: Joy krijgt een speeltje als ze een hapje eet. Normaal werkt dat heel goed. En ook de wat hardere aanpak, een dagje geen eten. Maar ze wil alleen maar door het slangetje eten. We willen nu een combinatie gaan maken. Via de neus kan ook vaster voedsel.’

De blik van mijn vader zei genoeg om het gesprek te beëindigen.

Een paar dagen later nam mijn vader vrij om te kijken waar het probleem nu werkelijk in zat. Ik kreeg weer een slabbetje om, weer kwam het lepeltje, ik deed mijn mondje open, hield het hapje in mijn mond en toen... wreef mijn vader met een vinger over mijn hals en leerde

mij wat slikken was. Ik had geen slikreflex. Ik had ten slotte vier jaar mijn eten door een slangetje gekregen.

‘Daar hebben wij niet bij stilgestaan, meneer Van der Stel.’



Elk revalidatiecentrum stelt behandelplannen op, met doelen en toe te passen therapieën. Om het lichaam in optimale staat te brengen zijn er drie verschillende soorten therapie. Ik kreeg ze alle drie, bijna iedere dag: fysiotherapie, om mijn spieren soepel te houden en mijn lichaamshouding te verbeteren, ergotherapie, om belemmeringen bij de uitvoering van dagelijkse dingen op te lossen en logopedie om te leren praten. Na een half jaartje logopedie kletste ik iedereen de oren van de kop en niet zo'n klein beetje ook.

Een rolstoel stond hoog op de ranglijst van de ergotherapeuten. Ik was vierehalf en hij zou een beetje op de groei worden gemaakt. Om rechtop te kunnen blijven zitten, moest de rugleuning de vorm van mijn lichaam volgen. De heupgordel en het blad dat met buizen onder mijn armleggers kon worden bevestigd voor verdere steun, moesten perfect aansluiten.

Omdat mijn benen het liefst heel onpraktisch als twee stokken vooruit staken, zouden zij op de voetenplank gehouden worden met vier, op maat gemaakte, kruiselingse riempjes. Om ze uit elkaar te houden was een driehoek bedacht, te bevestigen aan de onderkant van de zitting. Het behandelteam was ervan overtuigd dat ik

mezelf niet zou kunnen verplaatsen en adviseerde een elektrische rolstoel. Mijn ouders wilden daar niets van weten: ‘We willen eerst uitzoeken of ze het zelf kan.’

Daarbij, een handrolstoel — met van die kleine wielen voor en grote achter, om me in rond te duwen — was nog wel thuis de trap op en af te krijgen, een elektrische niet. Het behandelteam ging akkoord.

Tijdens het passen van de rolstoel — waarbij ik me voelde als een prinses die haar kroontje kreeg — leek het alsof ik plotseling vleugels had. Ik besepte, met dit ding kan ik me zelf verplaatsen! Ik zag me al door de gangen van het gebouw racen. Nu alleen nog even ontdekken hoe het moest, want de controle over mijn armen was nog hopeloos. Ternauwernood kon ik een groot voorwerp omklemmen, mits het werd aangereikt. En aangezien dat volgens de statistieken als het maximale van mijn kunnen gold, probeerden de therapeuten me verder ook niet veel meer te leren.

De rolstoelmeneer deed het voor: ‘Als je de grote wielen tegelijk naar voren draait, ga je vooruit. Draai je ze tegelijk naar achteren, dan ga je achteruit. Wil je de bocht om, dan draai je het ene wiel iets sneller dan het andere.’

Tussen het passen en de levering zouden nog vier maanden zitten. Het behandelteam bleef zijn twijfels houden over deze rolstoel, maar ik koesterde slechts één gedachte: zelf rijden!



Hoe langer ik er zat, des te minder het mijn ouders beviel hoe het revalidatiecentrum met mij omging. Er werd veel te weinig met me gedaan, vonden ze. Natuurlijk kreeg ik mijn therapieën, mijn natje en mijn droogje, maar er was nog zoveel meer. Maar dat waren dingen die alleen ouders kunnen geven.

Vooraf mijn vader was ervan overtuigd dat ze met hun dochter een eigen koers moesten gaan varen. Mama was het daar wel mee eens, maar had grote aarzelingen om tegen het gezag van de artsen in te gaan. ‘De dokters zeggen...’ begon ze dan.

‘De dokters zeiden dat Joy dood zou gaan,’ kapte mijn vader direct af, ‘mooi niet dus.’

Mijn vijfde verjaardag vierde ik thuis en als cadeau kwam ik voortaan elke avond thuis: naar het revalidatiecentrum ging ik enkel nog voor school. Hoe ze het allemaal voor elkaar gingen boksen, wisten mijn ouders nog niet. Maar één ding wisten ze wel: ‘Het is onze taak om jou een plekje op deze wereld te geven waar je je gelukkig voelt. Tot nu toe kregen wij enkel te horen wat je níét zou kunnen en iedere keer gaven ze een beroerd toekomstperspectief. Vanaf nu gaan wij samen uitzoeken wat je wél kunt en zorgen we ervoor dat jij en wij gelukkig worden. Ja, je hebt een handicap, maar je bent op de eerste plaats een ménsje.’

Mijn ouders zijn van de harde aanpak: de wereld is hard en daar moet je mee leren omgaan. Hun visie op de realiteit was, toen ik nog jong was, nogal confronterend, maar zorgde tegelijk dat ik als klein meisje al leerde reëel

om te gaan met de werkelijkheid. Mijn werkelijkheid: ik heb een lijf dat anders werkt, maar dat wil niet zeggen dat ik anders ben.

Ik wilde alles wat andere kinderen ook willen: met poppen spelen, prinsesje zijn, koppeltje duikelen. En, toen ik allemaal kinderen in een zandbak zag spelen, wilde ik dat ook.

‘Je kunt niet rechtop zitten,’ zei mijn vader, ‘je valt om.’

‘Ik wil in de zandbak spelen! Ik wil in de zandbak spelen!’ schreeuwde ik.

Op zijn voorhoofd verscheen een rimpel. Hij stond op en pakte onze jassen. Mama keek door het raam toe hoe ik samen met papa naar de zandbak ging. Ik had een gevoel van triomf tot we daar aankwamen. Papa maakte mijn gordel en voeten los. Het begon me te dagen dat hij me echt in de bak ging zetten.

Hij zette me resoluut in het zand: ‘Zo, veel plezier meisje!’

Ik werd letterlijk losgelaten en zag papa nog net verdwijnen voordat mijn bovenlijf besloot in het zand te gaan liggen.

Daar lag ik dan, zand happend, helemaal alleen, onwetend dat papa in spanning van achter een boom toekeek. Mama beet op haar lip. Plat in het zand maakte mijn hoofd overuren. Iedereen zegt dat ik niet zelf kan zitten, dacht ik, papa en mama zeggen het, iedereen op school zegt het, maar ik wil rechtop! Ik dacht nog maar aan één ding, ik wil papa laten zien dat ik in de zandbak kan spelen! En – warempel – mijn bovenlijf

ging vijf centimeter omhoog. Mijn lijfje wankelde, maar ging door. Toen er bibberend nog eens vijf centimeter bij waren gekomen, voelde ik de hand van mijn vader, die voorkwam dat ik weer inzakte. Als hij al trots was op het resultaat, ik merkte er niets van. Hij snoerde me weer in mijn rolstoel en keek verward.

‘Je kunt het dus best, maar zolang ik jou in die riemen blijf vastzetten, krijg je geen kans om zelf rechtop te leren zitten.’

Toen we weer binnenkwamen stopte mijn moeder snel een zakdoek weg. Ze had mijn overwinning gezien, maar ook mijn worsteling, en haar eigen gevoel van onmacht drukte zwaar op haar. Zelf wist ik niet of ik nu blij of verdrietig moest zijn – we waren allemaal onder de indruk van wat er gebeurd was. De wereld stond even stil. Tot mijn broer thuiskwam en iedereen weer gewoon doorging.



Elke dag voelde ik hoe ‘anders’ ik was dan mijn broer. Papa of mama bracht hem naar school, ik werd ’s ochtends – met rolstoel en al – opgehaald, door twee broeders in witte jassen met een busje. De broeders brachten me ’s middags met het busje ook weer thuis, terwijl mijn broer door een moeder van een vriendje werd afgezet. Dat vriendje bleef dan vaak ook bij mijn broer spelen.

Met mij kwam nooit iemand mee. Ik had alleen vriendinnetjes op school en die werden ook allemaal met een busje gehaald en gebracht, of ze zaten intern. We woon-

den niet bij elkaar in de buurt. Contact met gewone kinderen had ik niet. Ik speelde alleen of met grote mensen, deed trainingsopdrachten voor mijn vader en keek vooral veel tv. Ik voelde me vaak erg eenzaam.

Ook waren er de praktische dingen. Mijn broer at met mes en vork, ik kon het niet eens met een lepel. En ik was al vijf! Mijn broer kleepte zichzelf aan, ik werd geholpen. Waarom hij niet? Als mijn vader mij dan zag fronsen, zei hij: 'Als je iets écht wilt, dan kun je het. Ook jij.' De zandbak had voor hem bevestigd dat ik grootse dingen kon doen als je me voor het blok zette.

Door me oneindig vaak te laten proberen een voorwerp te pakken, hadden mijn ouders me geleerd mijn linkerarm steeds beter te gebruiken. Ongeduldig ambitieus had mijn vader me eerst een pingpongballetje als oefenobject gegeven.

Dat balletje liet ik, tot ieders grote frustratie, voortdurend de hele kamer door stuiteren. Mama kwam vervolgens met een grote spons op de proppen. Dat was bijna weer te makkelijk.

Mijn rechterarm was nog altijd niks, maar met links kon ik inmiddels zelfs kracht zetten. Hij bleef heel verkrampt, maar ik kon hem door training al wel op de armlegger laten rusten. Papa, mama en mijn broer hadden me allemaal op hun eigen wijze gestimuleerd. 'Het ziet er best raar uit hoor, meissie, je arm zo tegen je lijf,' zei papa. Mama kon dan mijn trui veel beter zien. 'Thuis geeft het niet, maar als je het probeert als we bij andere mensen zijn...' begon ze.

‘Dan zie je er een stuk normaler uit,’ vulde mijn broer aan.

Als ik hetzelfde wilde zijn als mijn broer, had mijn vader gezegd, moest ik op zijn minst zélf in en uit mijn rolstoel kunnen. Dus peinsde ik net zolang tot ik daarvoor een manier bedacht had. Hoe moet ik bewegen, wat houdt me tegen en hoe los ik dat op? Na weken van theorie kwam de praktijk. Ik bracht pas wat ten uitvoer als ik zeker wist dat ik het zou kunnen. Dan koos ik echt een dag: ‘Papa? Ik wil in mijn kamer spelen.’

Hij zette me op de grond en vanaf het moment dat hij wegliep, kwam ik in actie. Hele uren en vele blauwe plekken later bereikte ik mijn doel: ik zat in mijn stoel! Buiten adem riep ik mijn vader. Mama en oma kwamen ook kijken. Triomfantelijk hijgde ik: ‘Gelukt!’ Ik dacht dat ik met applaus en gejuich beloond zou worden, maar niets. ‘Goed hoor,’ zei mijn vader koel, terwijl mama en oma tranen in hun ogen hadden, ‘maar als je weer op de grond wil spelen, moet je er toch weer uit.’ En weg was hij.

Mama keek me veelzeggend aan en oma kustte me op mijn hoofd, voor ze zich beiden naar mijn vader haastten. Vanuit mijn kamer hoorde ik hun ruzie: ‘Dat kun je toch niet maken! Dat kind doet hartstikke haar best en jij zegt: “Nou moet je er ook weer uit!”’

Ik begreep die ophef niet, papa bedoelt het toch goed? Papa bedoelde het toch altijd goed?

Ondanks de onenigheid tussen mijn ouders over de aanpak, leerde ik veel. Mijn broer was mijn grote voorbeeld. Ik keek bijvoorbeeld hoe hij zijn jas aandeed. Eén arm in de mouw, andere arm naar achter, daarmee de

jas pakken die op zijn rug bungelde, hand in de mouw, armen strekken en aan was de jas. Na even pielen kreeg mijn broer ook zijn rits eigenhandig dicht. Bewonderend volgde ik elke beweging en prentte me die in, om hem later zelf te proberen.

We staan op het punt de deur uit te gaan. ‘Schiet op,’ zegt mama tegen mijn broer, ‘help Joy even in haar jas.’

‘Hallo, ik moet het ook zelf doen!’ nukt mijn broer.

‘Ik doe het zelf wel,’ zeg ik. Snel gooit mijn broer me mijn jas.

‘Hier, zus!’

Nou, daar gaat -ie dan, dacht ik. Met links til ik mijn rechterarm iets op en schuif hem in het armsgat. Na een paar pogingen lukt dit en stroop ik mijn mouw over mijn arm. Mijn jas bungelt nu aan de zijkant van mijn rolstoel. Ik moet de jas naar de andere kant zien te krijgen, maar mijn rugleuning zit in de weg... even nadenken... jas omhoog halen met links en naar achteren gooien... dan blijft de jas ergens achter de rolstoel hangen.

Na heftig schudden krijg ik hem los en hangt hij weer naast mijn rolstoel. Nog een keer. Goed naar voren buigen... perfect. Nu met mijn linkerarm op zoek naar mijn jas, die ergens achter me hangt. Hebbes! Waar zit dat armsgat? Strecken die arm en jawel, ik heb mijn jas aan! Nu nog recht doen en goed naar beneden, want de achterkant zit dubbel. Mama slaakt een zucht van verlichting, staat op en doet de rits dicht.

‘Oefening baart kunst,’ zegt papa.

‘Kunnen we eindelijk gaan?’ zegt mijn broer.

Natuurlijk werd ik met veel dingen geholpen, vooral door mama en oma, als papa er niet was. Of simpelweg omdat we nog niet wisten hoe ik iets moest doen of hoe ik het moest leren. Plassen deed ik bijvoorbeeld nog altijd in een luier. Hoe leer je een kind dat niet kan staan zelf naar het toilet gaan? Mijn familie was mijn voorbeeld, maar welk voorbeeld hadden zij zelf?

‘We denken met je mee, maar we nemen het niet van je over. Kan-ik-niet bestaat niet. Wil-ik-niet bestaat wel, maar dan krijg je een natte broek,’ zei mijn vader. ‘Om te plassen, wat heb je daar voor nodig? Je moet op die pot. Het maakt niet uit hoe je het doet, als je het maar doet.’

Een hoge pot, met een beugel aan iedere kant, bleek voldoende. Daarna was het weer een kwestie van veel oefenen. ‘Voor elke keer dat jij zelf naar het toilet gaat, helpen we je de keer daarna,’ beloofde mijn moeder. Mijn luier werd voor altijd verbannen.

Langzaam maar zeker leerde ik de belangrijkste dingen die nodig zijn om een dag door te komen: eten met-aangepaste-lepel en vork, boterham smeren en snijden, drinken uit een beker, mijn trui aan- en uittrekken. En mijzelf verplaatsen in mijn rolstoel. Eerst met één hand. Ik draaide rondjes en was dolgelukkig. Het was nog geen vliegen, maar het begin was er! Mama was verrukt maar de mannen in huis zeiden: ‘Heel leuk, maar met rondjes draaien kom je nergens.’

Ik wist dat ze gelijk hadden: het was nog niet goed genoeg. Ik trainde en trainde tot ik met mijn rechterhand kon bijsturen. Ik reed een rechte lijn, als je de afwijking naar links door de vingers zag.

Zo ging het er thuis aan toe: doe het gewoon maar. Iedereen doet een jas aan, als hij naar buiten gaat, dus ik ook. Ik deed het een beetje anders dan anderen, nou en? Het ging moeizamer en duurde – veel – langer dan bij papa, mama of mijn broer, maar het ging. Die gelijkwaardige benadering was heel fijn.

Even belangrijk zijn als de rest, het zelf doen, net als iedereen, niet veel anders zijn dan de rest. Het was vreselijk vermoeiend en toch voelde ik me thuis een echt volwaardig deel van het gezin. Ik was gelukkig.



Het verschil tussen thuis en het revalidatiecentrum was als dag en nacht. School en therapie behandelden me alsof ik niets kon. Er werd niets van mij gevraagd, alles werd voor me gedaan. Aan één kant was dat best fijn. Het gepamper was een welkome afwisseling van het zware ‘zelf doen’. Anderzijds werd het gevoel dat ik ‘anders’ was terwijl ik juist ‘normaal’ wilde zijn door alle hulp erg versterkt.

Ik leefde in twee werelden: het besloten wereldje van school tussen allemaal andere gehandicapte kinderen, en de gewone wereld van normale mensen, thuis. Uit de toon vallen wilde ik op geen van beide plekken. School gebruikte ik als ‘uitrustplek’. Dat er ook een heel andere Joy bestond, bleef onbekend. Want waarom zou ik tegen de stroom in vertellen dat ik veel meer zelf kon? Thuis moest ik al genoeg aan de slag.

Ook op geestelijk gebied werd ik niet uitgedaagd.

We hoefden geen sommetjes of woordjes te leren, we speelden alleen maar, of hadden therapie. Als we toevallig iets opstaken, was het mooi meegenomen. Ik vroeg mijn broer waarom hij wel van alles leerde op school en ik niet.

‘Omdat ze denken dat je gek bent,’ zei hij zonder op te kijken.

Mijn vader knikte bevestigend, mijn moeder gaf mijn broer een flinke stomp.

Hè, dacht ik, eindelijk gaan we iets doen, toen we op school gingen leren veters strikken. Maar alleen de kinderen die twee handen konden gebruiken, kregen het plankje met de twee veters. Ik kon maar met één hand kleine dingen vasthouden, net als nog een ander meisje. ‘Als je het niet kunt, hoef je het niet te leren, dan doen wij het wel voor je.’ Mijn klasgenootje en ik zaten erbij en keken ernaar, te jong nog en te perplex om te reageren.

Ik wil het ook kunnen, leer het me dan! Ik wil ook mijn schoenen dicht kunnen doen. Zelf, niet dat iemand anders het doet. Als ik het niet met twee handen kan, leer het me dan op een andere manier.

Dat deden we thuis: als het niet linksom ging, dan rechtsom en indien nodig achteruit. En school, dé plek waar iedereen dingen leert, liet me zitten?

‘Wat denken ze wel, ik zal ze morgen bellen!’ brieste mijn moeder aan de eettafel. Mijn vader zei niets.

’s Avonds stopte hij me in. Ik was nog steeds boos.

‘Tja, meisje, de wereld is hard. En jij zit in een Kleine Wereld, tussen allemaal gehandicapten. Als je naar de

Grote gewone mensen Wereld wil, moet je laten zien dat je het kan. Hij kustte me goedenacht. Op dat moment zeiden zijn woorden me weinig, maar onbewust verankerden ze zich in me: ‘Je moet laten zien dat je het kan...’



Ondanks, of misschien wel dankzij, al hun inzet, hadden mijn ouders steeds vaker mot. Over alles. Feit bleef dat een gehandicapt kind een grote druk op een gezin legt en mijn succesjes in zelfstandigheid nog te klein waren om echt een verschil te maken. Een paar maanden voor mijn zevende verjaardag was het pleit beslecht: ik zou doordeweeks weer intern gaan. Ook op school vroegen ze zich af of dit alleen met de ‘zorgdruk’ te maken had.

Mama snakke naar meer rust en ruimte voor het gezin. Ook zag ze liever dat haar dochter even met ‘zachte hand’ aangepakt zou worden. ‘In de weekenden en vakanties ben je thuis, de week is zo om,’ zei ze laconiek. Ik voelde dat ze het speelde.

Papa was papa en zei niets. Ik zag een frons in zijn voorhoofd, eentje die nieuw voor me was. Hij vond dat dit geen goede ontwikkeling was voor mij. Niet voor mijn zelfstandigheid, mijn zelfbeeld, mijn toekomst; hij hield zijn hart vast dat het zijn dochter zou gaan veranderen. Maar datzelfde hart vertelde hem dat dit de beste optie uit twee slechte was: zijn huwelijk – vrouw en zoon – verliezen of zijn dochter. Dan toch maar dochter naar het revalidatiecentrum.

‘Dan ben je lekker de hele tijd bij je vriendjes en vrien-

dinnetjes,' zei oma. Mijn broer was niets gevraagd, maar ik zag aan hem dat hij me zou gaan missen.

En ik? Toen ik papa, mama en oma de eerste avond mijn kamertje in het revalidatiecentrum uit zag lopen, voelde ik de deur naar de 'Grote Wereld' dichtslaan en in het niets verdwijnen. Daar zat ik dan, met vijf andere kinderen in een woongroep, allemaal jongens, tussen acht en elf jaar. Wat moest ik nu?

Vriendjes en vriendinnetjes? Ze waren allemaal juist zo ánders. En dan de verzorgers! Ze behandelden me als een gehandicapte, verschrikkelijk. Alles stond in het teken van mijn spasticiteit en hoe erg dat wel niet was. Weg zelfstandigheid, gelijkwaardigheid en eigenwaarde. Alle aandacht was gericht op wat ik allemaal niet kon, op wat mij zo anders maakte dan de mensen in de Grote Wereld.

Mijn gevoel van onmacht was groot. Er werd niets overlegd, besluiten werden meegedeeld. Er werd óver me gesproken, nooit mét me en ik kon geen kant op. Het mocht dan gemakkelijker zijn, geholpen worden bij uitkleden en naar de wc gaan, maar de échte dingen – boodschappen doen, buiten spelen, vies worden – waren er niet meer. Die zaten in de Grote Wereld.

Ik deelde mijn kamer met een andere spast. Verder was er een jongen met spierziekte, eentje met verlamming, een open ruggetje en een derde spast. Toch voelde ik me verreweg de vreemdste eend in de bijt. Zij dachten werkelijk dat dit 't was: 's ochtends aangekleed worden door vreemde mensen, naar school in hetzelfde gebouw,

's middag warm eten uit een kar, 's avonds zonder kus worden ingestopt. Tussen deze rituelen door gebeurde er vrij weinig.

Er is nog zoveel meer, buiten deze muren, dacht ik, hoe kunnen zij nu denken dat dit 't is? Dit bedoelt papa dus met de Kleine Wereld: geen van de vijf had ooit ergens anders geleefd. Ik wilde gewoon een kusje als ik ging slapen. Van de verzorgers kreeg ik die niet en eigenlijk wilde ik het ook niet. Niet van hen. Ik wilde er een van papa en mama.

Ik voelde me diep ongelukkig.



Dat ik wat meer van de wereld had gezien, ontging de groepsleiding niet. Ik liet ze geen hoogte van mij krijgen en speelde spelletjes met wat ik wel en niet kon. Ik dekte de tafel, zonder dat ik de in het revalidatiecentrum zo populaire dat-kan-ik-niet-houding de kop liet opsteken. Maar bij groepsleiders die me benaderden als een klein gehandicapt meisje dat niets kon, gedroeg ik me ook zo.

Ik wist wat ik kon en dat was op dat moment genoeg. Bij de enkele groepsleider die me wel op waarde schatte, deed ik meer zelf.

Ik maakte het er mezelf moeilijk mee. Zo op het oog leek ik goed te passen tussen mijn groepsgeenootjes, maar onze ideeën stonden haaks op elkaar. Veel groepsleiders vonden mij een dromer. Het pijnlijkst vond ik dat zij wel zomaar naar huis konden en zo van de ene in de

andere wereld stapten. Neem me mee! schreeuwde ik onhoorbaar. Ik voelde me een aapje in een kooi. Ik werd meer en meer een eenling, met als beste vriendje mijn driewieler. Deze had een rugleuning met riem en bakjes om mijn voeten in vast te maken. Ik had dit fietsje ook thuis al, maar kon hem daar alleen buiten gebruiken en dat was met alle hobbels en kuilen in de weg te zwaar. In het gladgestreken revalidatiecentrum ging het daarentegen heel goed.

Mijn fietsje gaf me vrijheid. Na school liet ik me ingespen en dan reed ik in de aula, waar buiten schooltijd niemand was, alle figuren op de vloer na. Vervolgens liet ik even mijn gezicht zien op de fysiotherapieafdeling voor wat complimenten over mijn goede inzet: ‘Zelfs buiten therapietijd ben je aan het bewegen!’ En daarna haalde ik een lekker glas limonade bij die lieve mevrouw in de zusterkamer.

Als laatste fietste ik altijd door de gang waar de administratie zat, de enige gang met vloerbedekking. Bij de typekamer hield ik stil. Hier typten ze voor de dokters, wauw, dat was belangrijk. In een aparte kamer ernaast zat de chiqueste dame. Dan liet ik mijn fantasie de vrije loop: die typt voor de directeur en verdient vast heel veel geld. Dat wil ik ook! Dan kan ik een heel groot huis kopen, met allemaal snufjes, zodat ik er helemaal alleen kan wonen!

Als ik, nagloeiend van mijn toekomstdromen, op mijn fietsje terug kwam bij mijn groepsgenootjes, was het verschil in opvatting bijna tastbaar. ‘Joy denkt dat ze anders

is,' lachten ze tegen elkaar, 'ze denkt, dat ze "gewoon" is. Nou mooi niet, zij niet en wij niet en dat zullen we ook nooit worden. Daarom zitten we hier.' 'Als ik hier uitkom, ga ik gewoon leven, tussen gewone mensen!' riep ik erdoorheen. 'Dat geloof jij? Droom maar lekker verder.' Dat deed ik, elke dag.



Terug naar huis bleek geen optie. 'Je moet er maar het beste van maken,' stelde mijn vader, die zag hoe moeilijk ik het had. Graag had ik iets meer uitleg gehad, maar zoals gewoonlijk mocht ik het 'hoe' zelf uitzoeken. Ik baalde daar steeds meer van. Mijn groepsgenootjes hoefden maar te piepen en hun ouders kwamen in actie: 'Mijn zoon wil dit, mijn zoon vindt dat, regel even dat mijn zoon...', om jaloers van te worden. Mijn ouders hielden zich veelal afzijdig. 'Als jij wilt dat er iets verandert, zul jij zelf je mond open moeten doen.'

Dat deed ik, maar meestal nogal ongenueanceerd en onbeholpen. Voor een meisje van acht was ik behoorlijk recht voor zijn raap. De meeste groepsleiders en leerkrachten bestempelden dat als 'brutaal', slechts een enkeling zag het als een 'talent' en vond me 'een ruwe diamant, die geslepen moest worden'.

Corrigeren had de voorkeur boven stimuleren. Als ik scherp uit de hoek kwam, werd me direct de mond gesnoerd.

Mijn boodschap kwam zelden goed over, ik gebruikte kennelijk steeds de verkeerde woorden. 'Je hebt de klok

horen luiden, maar weet niet waar de klepel hangt,' zeiden ze tegen me.

'Laat me die klepel dan zien.'

'Joy, naar je kamer! Als je kunt vertellen wat je fout deed, mag je terugkomen.' Het was steeds hetzelfde liedje.

Zij wilden excuses horen maar ik zag niet waar ik fout zat, dus 'sorry' kwam niet over mijn lippen. Leg het me dan uit, dacht ik, maar dat gebeurde niet. Dus bleef ik meestal op mijn kamer tot ze me weer terugriepen voor het eten, zonder dat het 'probleem' opgelost was.

Bij uitzondering nam een van de 'talentenjagers' wel eens de tijd voor uitleg.

'Kijk Joy, als jij tegen iemand zegt dat hij moet slikken omdat al dat kwijl er vies uitziet, dan is dat best pijnlijk.'

'Hoezo, het is toch zo?'

'Ja, maar daar doe je mensen wel verdriet mee.'

'Hoe moet ik het dan doen? Niks zeggen?'

'Misschien.' 'Misschien, misschien, wat moet ik daar nou weer mee? Je lijkt mijn vader wel!' en boos draaide ik me om.

Mijn relatie met de groepsleiding verslechterde steeds meer. De toenemende afstand en bekoeling waren in elke handeling voelbaar. Mijn groepsgenootjes noemden me 'Kwekkwekkwek, juffrouw Snaterbek'.

Ze beseften wel dat 'Snaterbek' ook wel eens de broodnodige waarheid sprak en het hart op de goede plek had — ik schonk drinken in als iemand dorst had en als iemand iets had laten vallen, raapte ik het op — maar

ik had met zowat iedereen een extreme haat-liefdeverhouding.

Met die tegenstelling kon niemand uit de voeten. Na lang overleg besloot het behandelteam unaniem mij naar een psycholoog te sturen. Papa was tegen, mama was voor. Ergens zat een steekje los, maar waar?

De late middagzon, door het grote glas-in-loodraam met een patroon van rode bloemen, dat de school van het revalidatiecentrum scheidde, overspoelde me met een prachtige gloed. Ik doorliep nog eens mijn eerste sessie en dacht opstandig: het is eigenlijk te gek voor woorden! Tegelijk schoot ik in de lach: het had me nog wel zo spannend geleken, een vreemde die me zou vertellen hoe ik in elkaar zat.

Even aarzel ik bij de deur waar ‘psycholoog’ op staat en dan klop ik aan. Een mollige, niet al te modieuze vrouw, doet open: ‘Dag Joy, fijn dat je er bent.’

Ik knik en ga haar kamer, identiek aan alle andere in dit gebouw, binnen. Door haar oogopslag verruil ik mijn nieuwsgierigheid voor argwaan. Jij wilt iets van mij weten? Dan mag jij ook al het werk doen, succes!

‘Hoe gaat het?’

‘Goed.’

Er valt een veelzeggende stilte. Niet spraakzaam en zonder initiatief, klop ik niet helemaal met haar informatie. Ze verschuift haar stoel zodat ze nu recht tegenover me zit.

Terwijl ze een doos met blokjes pakt, bestudeer ik het

plafond. Hoe zou die bruine kring daar in de hoek zijn gekomen?

‘Kun je met deze blokjes figuren voor mij maken?’

De blokjes hebben vier kleuren: rood, geel, groen en blauw, en vier vormen: rond, vierkant, driehoekig en langwerpig. Het zijn er zestien in totaal.

‘Zet eens vier blokjes op een rij.’

Ik pak vier willekeurige blokjes en zet ze naast elkaar.

‘Goed. Nu een vierkant...’

Ik vraag me af wat ze opschrijft. Na nog een rondje, waarin ik alle driehoekjes pak, kan ik mijn lachen niet meer houden. Waar ben ik mee bezig?

Ze haalt een bak met kaarten tevoorschijn. ‘Kun je me vertellen wat je hier ziet, Joy?’

Op de kaart staat een grote vlek, met spetters eromheen. Oké, we gaan dus niet een echt gesprek voeren? Ik probeer mijn gezicht in de plooi te houden. ‘Een schilder die heeft gemorst,’ zeg ik gemaakt serieus. Het verkeerde antwoord, blijkbaar.

‘Hier mag je geen grapjes over maken, Joy,’ bromt ze en ze legt de volgende kaart neer: een schuine streep.

Ik pak hem op en doe of ik hem bestudeer. ‘O, hier ligt mijn briefje. Ik wilde wat opschrijven, maar ik schrok en dan krijg je zo’n uithaal, als je spastisch bent.’

Ze krijgt rode wangen. Terwijl ik de vermoorde onschuld speel denk ik: wat wilde je dan horen, mens? Ze beweegt haar pen weer over het papier en overvalt me dan ineens met haar slotoordeel: ‘Je moet blij zijn met wat je hebt, Joy.’

In één kleinerende beweging veegt ze mijn dromen — in mijn ogen realistische doelen — nonchalant van tafel.

Blij zijn met wat ik heb? Mijn woede gloeide even rood als de door de zon in vuur en vlam gezette bloemen in het raam. Wat heb ik dan? Ik heb helemaal niks! Ik woon met mensen voor wie ik niet voor gekozen heb, er valt hier niks te beleven, op school doen we geen snars en niemand legt me ooit iets uit. Ik krijg alleen maar op mijn kop. En zij zegt dat ik daar blij mee moet zijn?

Hoofdschuddend keerde ik terug naar de werkelijkheid. Met blokken spelen en naar vlekken kijken! Alsof ik een kleuter ben!

Ik zette mijn rolstoel in gang, keek nog één keer naar de bloemen en zuchtte. Wie is hier nou gek? Hun mening was na deze eerste sessie in ieder geval zonneklaar.

Ik zat in dubio. Wat nu? Uit eigen ervaring wist ik dat er meer was dan wat er in dit ene gebouw gebeurde, maar wilde ik het voor mezelf een beetje gezellig houden, dan mocht ik dat niet denken, voelen of vinden. Mijn omgeving leek nog meer last te hebben van mijn 'grootse' visie dan ikzelf, dus ik moest iets verzinnen. Ik kon op dat moment niets beters bedenken dan mijn ideeën en doelen voor mezelf te houden.

'Ja' te zeggen, als ze dat wilden horen en 'nee' te schudden, indien dat van me verwacht werd. En vooral net de goede dingen te doen zonder dat ze me het hoefden te vragen, want natuurlijk wist ik best wat die dingen waren.

Het werkte. De blikken veranderden. ‘Zie je wel, we wisten het wel. Zo hoort het,’ stelde de groepsleiding goedkeurend. Mijn mooi-weer-spel ontdooide ze. Ik maakte van voldoen aan het verwachtingspatroon mijn nieuwe spelletje en ik werd er met de dag beter in. Ik kreeg er zelfs lol in.

Willen jullie een gehandicapt meisje? Dan krijgen jullie een gehandicapt meisje! stond er in mijn ogen geschreven. Alleen nam bijna niemand de tijd die woorden ook daadwerkelijk te lezen. De paar groepsleiders die vonden dat er meer met mij gedaan kon worden, bleven een kleine minderheid die weinig anders konden doen dan meegaan met de meute.



Mijn nieuwe levenshouding had één groot nadeel: ik werd daadwerkelijk gehandicapt. Mijn lichamelijke vermogens verslechterden zienderogen doordat ik weinig zelf deed. Alles liet ik voor me doen en daarmee paste ik steeds beter bij mijn groepsgenootjes. Ook uit mijn mond was nu regelmatig te horen: ‘Dat kan ik niet... dat zie je toch... doe jij dat maar... want ik ben gehandicapt.’ Ik begon het zelf te geloven. O, wat erg, dacht ik wel af en toe, maar niemand sprak me tegen. Scherpe opmerkingen liet ik voortaan achterwege, omdat ze nu ook op mijzelf van toepassing waren en dan vond ik ze ineens een stuk minder prettig klinken.

Op school — naar mijn idee altijd al meer een vorm van bezigheidstherapie — hield ik me gedeisd en toonde

geen enkele ambitie meer. Ik ging op in de menigte en hoorde niemand meer klagen.

Mijn dromen verdwenen uit beeld, de psychologe had haar taak volbracht. Iedereen was gelukkig. Of toch niet?

Eén persoon in het bijzonder was bijzonder ongelukkig met mijn veranderende ik: mijn vader. Hij zag dat ik de binding met de Grote Wereld steeds meer kwijtraakte. Hij wist dat het kwam door waar ik zat: daar werd ik immers vooral gestimuleerd me thuis te voelen in de Kleine Wereld. Wilde hij een ommekeer, dan moest hij me daar weghalen. Als hij eerlijk was, wist hij zelfs hoe en waarheen, dat had hij me tenslotte in eigen persoon bijgebracht: wil je iets veranderen, dan moet je het zelf doen.

Mama was juist gelukkig met de plek waar haar dochter verbleef. Zij verafschuwde het merkbaar dat ik in de weekenden ongenadig door mijn vader en broer op de proef werd gesteld. Zij bewaarde liever een gezellige sfeer.

Net als ik volleerde mijn vader in deze periode om af en toe zijn mond te houden. Hoezeer het hem ook dwarszat, hij moest wachten op het juiste moment en tot die tijd zette hij al zijn kaarten op het weekend. Als ware drilinstructeurs confronteerden hij en mijn broer me voortdurend met mentale en fysieke uitdagen.

Leek het alsof ik door de week op zomerkamp was, van vrijdag- tot zondagavond zat ik in een *Boot Camp*. Het revalidatiecentrum zag mijn handicap en vergat het mensje in mij. Thuis was ik zeker een mensje, maar

werd de handicap vergeten. De eervolle taak een goede samenwerking tussen die twee te vinden ging op dat moment mijn kunnen te boven. De overgang viel me steeds zwaarder. Zelfs de simpelste handelingen gingen moeilijk. Ik wilde het liefst van mezelf weglopen, zo verschrikkelijk vond ik het. Maar reëel of niet, papa liet me stuntelen tot ik erbij neerviel: ‘Kan-niet bestaat niet.’

Als ik vroeg: wil iemand mijn vlees snijden? mijn drinken inschenken? mijn knoop dicht doen of een zak chips openmaken? bleef het botweg stil. Terwijl ik verwoed bleef proberen, trilde ik: ‘Dit kan ik écht niet, dat zien jullie toch!’ Geen reactie. Nog een wanhopige poging. Als die ook mislukte, piepte ik met een rood hoofd: ‘Zie je wel!’

Het werkte mijn ‘aanvallers’ alleen maar op de lachspieren en dat dreef mij dan weer tot een nog groter gevoel van onmacht. Uiteindelijk deed mama gelukkig altijd waar ik om gevraagd had.

‘Als je iets wilt, dan kun je het. Het maakt niet uit hoe je het doet — op je neus, achterstevoren, binnenstebuiten — als je het maar doet. Met al die gehandicapten, waar je doordeweeks poppenkast mee speelt, hebben wij niets te maken. Wij hebben met jou te maken. Jij kunt veel meer dan je nu doet, maar je wil niet. Als je moet, dan kun je het. Dat weet ik zeker,’ iedere keer weer had mijn vader hetzelfde verhaal.

Ik begon zijn vaste pleidooi meer en meer als pesterij te zien. Bovendien bracht het me in steeds grotere verwarring: diep vanbinnen vermoedde ik dat hij gelijk had, maar waarom ging dan steeds alles mis? Ik voelde me

steeds gehandicapter worden met dat lijf dat niet deed wat ik wilde.

Niet willen... hij is gek! Ik wil niets liever. Niet hárd genoeg willen... ik kán het gewoon niet.

Elk weekend was het knokken geblazen tussen mij en mijn vader. Mij treiteren leek inmiddels de grootste hobby van mijn broer.

En mijn moeder ondertussen maar haar uiterste best doen om het gezellig te houden.

Hoofdstuk 2

Onder het mes



Je hebt strak spasme en slap spasme. Ik heb het eerste. In de kindertijd fluctueert de spierspanning nog enorm en mijn benen gingen de ene dag nog moeilijker uit elkaar dan de andere. Een broek aandoen was een helse klus. Ook papa lukte het niet om daar verandering in te brengen en met trainen had ik mijn handen al vol aan mijn armen.

De standaardprocedure is om operatief de spanning te verbreken door de spieren in de liezen door te knippen, zodat de benen gewoon uit elkaar kunnen. Tussen neus en lippen door liet de revalidatiearts weten dat lopen er dan zeker niet meer in zat. Dit bracht mijn ouders aan het twijfelen.

Hangende hun beslissing, stelde het behandelteam voor om mij spierverslappers te geven: 'Dat brengt net zo goed haar spierspanning omlaag, zodat wij haar makkelijker kunnen bewegen. Voor Joy zelf is het ook prettiger.'

Mijn ouders keken elkaar aan. 'Ik weet niet waarom,

De wereld om je heen versterkt altijd jouw overtuiging.

Wanneer je uitgaat van het goede, zul je ook de goede mensen en goede situaties tegenkomen. Het tegendeel is ook waar.