

DIT IS GEEN BOEK VAN EEN MEISJE  
ZONDER ARMEN EN BENEN

‘Gej ziet d’r enne van de kèskèl, of nie?’

Ik sta in de drogisterij en kijk opzij. Naast me staat een oudere dame. Ze heeft kort, zwart haar met grijze uitgroei en draagt een dikke jas die ze tot bovenaan heeft dichtgeknoopt. Aan haar accent hoor ik dat ze uit Groesbeek komt. *Jij bent er eentje van de kaasman, toch?* Zo noemden ze mijn opa vroeger. Geen idee waarom – hij was in elk geval geen kaasboer. Volgens papa had vroeger iedereen in het dorp zo’n ‘scheldnaam’.

‘Jazeker,’ antwoord ik en ik knik de vrouw vriendelijk toe.

‘Da ziede meteen.’ Ze pakt een doosje haarspoeling uit het schap voor ons.

Ik lach. ‘U herkent mij natuurlijk aan mijn glimlach.’

Ze moet even schakelen en neemt me in zich op. Dan gaat haar linkermondhoek een stukje omhoog. ‘Hoe ist mè ollie pap?’

‘Goed hoor. Die man heeft niks te klagen met zijn drie dochters.’

De vrouw grinnikt. ‘Doede um de groetjes?’

‘Zal ik doen.’

## Ik ben perfect

Toen mijn moeder zes maanden zwanger was, ging ze voor een echo naar het ziekenhuis. ‘Ik ga even de arts erbij halen,’ zei de verloskundige.

Mijn ouders kwamen tegenover deze arts aan een tafel te zitten, en hij zei: ‘We kunnen de armen en benen niet helemaal vinden.’

Laatst vroeg ik aan mama wat ze in godsnaam dacht toen ze dat hoorde.

Heel eerlijk vertelde ze dat ze eventjes dacht nooit meer gelukkig te zijn. Mijn vader dacht: wat overkomt mij nu? Mijn kind?!

Direct na die echo hadden mijn ouders een weekendje weg gepland staan. Daar konden ze er veel over praten, en aan het einde van het weekend zei mijn moeder: ‘Deze zwangerschap voelt goed. Als dit kind wil komen, dan komt het maar.’

En dus werd ik op 9 maart 1996 kerngezond geboren in het ziekenhuis in Nijmegen, met inderdaad grotendeels onvolgroeide armen en benen. Mijn jongere zussen zijn wel ‘volgroeid’. De artsen weten dan ook niet waarom ik zo geboren ben, maar het is niet genetisch en dus ook niet erfelijk.

Iedere keer wanneer ik mijn moeder naar haar eerste bevalling vraag, antwoordt ze met tranen in haar ogen: ‘Je was zó mijn kind!’

Papa was ontzettend trots op mij, zijn eerste dochter. Overal

waar we kwamen, zette hij me in mijn maxicosi op tafel. ‘Kijk goed! Dit is onze perfecte dochter.’

Voor mijn ouders was ik, en ben ik nog steeds, precies goed zoals ik ben.

## Zelf naar de wc

Ik ben in mijn favoriete koffietentje gaan zitten om te tikken. Zo eenvoudig als dat voor de meeste mensen zal zijn, is het voor mij niet. Maar ik zit! De stoel-tafelafstand is alleen veel te klein, dus krijg ik hier waarschijnlijk wel een rughernia. De tafel is te laag (of de stoel te hoog), waardoor ik erg voorover moet leunen om met mijn korte armen bij het toetsenbord te kunnen. Ik kijk hoopvol rond of er ergens een stapel boeken of een ander attribuut ligt dat kan fungeren als verhoging, maar helaas. Het is wat het is. Ik heb even niet de moed om hier nu een ding van te maken. Ik wil niet dat de hele zaak me straks met meelevende ogen aankijkt: ‘Ach, kijk die kleine meid hier dapper zitten in haar eentje. Dat zal vast niet simpel zijn.’ Ik háát die blikken.

Toen ik binnenkwam moest ik deze drempel ook over. Er zaten al twee meiden aan de laptoptafel die me allebei enigszins vragend aankeken toen ik met m’n elektrische rolstoel en m’n rugzak kwam aanzetten. ‘Goeiemorgen,’ zei ik glimlachend en op een toon waarmee ik eigenlijk wilde zeggen: ‘Let niet op mij!’ Ik zette m’n tas op tafel, parkeerde mijn rolstoel buiten (zodat hij niet in de weg zou staan), liep terug naar binnen en installeerde mezelf. Ik bestelde een cappuccino en een açai bowl.

Ik was hier al zo vaak geweest dat ik al helemaal had bedacht hoe ik dit ging doen. Ik zou sowieso aan de laptoptafel gaan zitten. Niet alleen omdat ik met m’n laptop zou komen, maar ook omdat het een van de twee tafels is waarop ik kan leunen,

eentje met vier poten. Zo kan ik zelf op de stoel klimmen, zonder dat de tafel omvalt. De andere tafels hier hebben namelijk maar één poot in het midden, waardoor ik niet met mijn hele gewicht op de zijkant van de tafel kan steunen.

Op stoelen komen in openbare ruimtes is altijd al een van mijn grootste stressfactoren geweest. En de voornaamste reden om niet op date te gaan buitenshuis. Ik krijg meteen stress: wat nou als ik m'n date moet vragen om mij op de stoel te tillen? Misschien vindt hij me wel zwaarder dan verwacht? Wie weet heeft hij een zwakke rug?! En dan moeten we elkaar meteen op een ongemakkelijke manier aanraken. Nee, nee, nee. Ik blijf daarom vaak in mijn rolstoel zitten, alhoewel ik dat ding ook verafschuw. Het liefst leer ik mensen organisch kennen. *Organisch*, zo'n lekker woord vind ik dat. Ik hou van dingen die vanzelf gaan. Wanneer iets in elkaar valt, alsof het zo moet zijn. Mama zegt dat dat dan meestal ook zo is.

Oh. My. God. Mijn hart bonkt in m'n keel. Ik ben zojuist zélf naar de wc gegaan hier. Haha! Waaah!

Ik kan in principe zelf naar de wc, mits er aan de volgende voorwaarden wordt voldaan: ik moet de beschikking hebben over een ruim toilet, ik moet een broek dragen met een elastieken band (team *no zipper*) en ik moet mijn 'aankleedhulp' bij me hebben.

Toen ik in 2015 op kamers ging wonen, móést en zou er een manier komen waarop ik zelf broeken aan en uit kon doen, zodat ik in ieder geval thuis zelfstandig naar de wc zou kunnen. Thuis in Groesbeek hielpen mijn ouders, mijn zusjes en buurvrouw Ria, die al gepensioneerd was, met alle dingen die ik niet zelf kon. Eenmaal op kamers in Nijmegen wilde ik natuurlijk niet iedere ochtend weer mijn ouders op de stoep hebben staan om me te komen helpen. Bovendien was dat niet haalbaar, want zij hebben ook een leven. Dus ik regelde een team aan

zorgverleners en maakte een rooster. Iedere ochtend kwam er iemand om me aan te kleden, 's middags na college om me op te frissen en mijn tas uit te pakken en dan soms nog 's avonds om te helpen met douchen. Er moest alleen even een oplossing komen om die broek zelf aan en uit te trekken, zodat ik thuis ook tussendoor naar de wc kon.

Het idee alleen al om telkens iemand te moeten oproepen gaf me een jeukend en beklemmend gevoel. Dus maakte ik een afspraak bij de ergotherapeut en vertelde ik over mijn idee. Twee stokjes, aan elkaar verbonden door een horizontale stang aan de bovenkant. Onderaan die stokjes moesten haakjes komen: een V'tje en een omgekeerd V'tje. De omgekeerde V om mijn broek naar beneden te duwen. Het gewone V-haakje om mijn broek weer omhoog te trekken. Samen met de ergotherapeut maakte ik een schets en vervolgens ging hij aan de slag. Na een paar kleine aanpassingen was de aankleedhulp geboren!

Dat-ie vierhonderd euro kostte en dat dit niet werd vergoed door wie dan ook, laat maar weer eens zien hoe waanzinnig krom ons zorgstelsel in elkaar zit. Ik bespaar hiermee namelijk behoorlijk op mijn zorg, omdat ik dus geen extra uren nodig heb voor hulp op afroep. Dat zou... 6 keer 10 minuten toilet-hulp per dag schelen, oftewel 7 uur per week, 28 uur per maand en 1456 uur per jaar. Dat keer 20 euro per uur is 29.120 euro op jaarbasis. Helaas heb ik het zelf moeten aftikken, maar goed, mijn vette uitvinding zorgde er vandaag dus wel voor dat ik zelfstandig naar de wc kon en dat ik nu nog steeds lekker zit te tikken in mijn lievelingskoffientje. En ik moet zeggen dat dat erg goed voelt.

Vanmorgen was zeker niet de eerste keer dat ik buitenshuis zelfstandig naar de wc ben gegaan, maar wel de eerste keer waarbij ik niet 100 procent zeker wist of het soepeltjes zou verlopen. Normaliter doe ik dit vrijwel alleen op locaties met ruime inva-

lidentoiletten. Het ging dan ook niet helemaal vlekkeloos net.

Om te beginnen moest ik buiten de aankleedhulp van de rolstoel pakken en hiermee zo ongezien mogelijk naar binnen lopen. Ik voel me altijd al bekeken, maar met dat ondefinieerbare attribuut al helemaal. Het stalen rekje ziet er maf uit en ik denk altijd dat niemand zich ook maar enigszins kan voorstellen wat het in hemelsnaam is. Eenmaal aangekomen bij de wc's kreeg ik het slot niet dicht en werd ik wel eventjes benauwd. Op de andere wc zat godzijdank een veel soepeler slot, alleen was die ruimte een stuk kleiner en was dit eigenlijk de mannen-wc. Maar goed, liever geen pottenkijkers. Maar dan: het afvegen! Dat hoort er natuurlijk ook bij, en ook daar heb ik iets op gevonden. Thuis en op werk heb ik zo'n chique wc die je ook veel ziet in Azië: er komt een waterstraaltje uit dat alles schoon sproeit en daarna wordt de hele boel droog geblazen door een soort föhn. Ik raad dit sowieso iedereen aan, tien keer hygiënischer én duurzamer dan wc-papier.

Maar hoe doe ik het dan zonder bidet? I can't believe I'm telling ya'll this, maar zo: als ik mét mijn elektrische rolstoel in het hokje kan, leg ik na mijn bezoek een flink stuk wc-papier op de voetenplank van de rolstoel en ga ik er eigenlijk gewoon op zitten of ik schuif eroverheen. Wanneer ik zónder mijn elektrische rolstoel naar de wc ga, moet ik de grote boodschap vooral vermijden en uitdruppelen *it is*. Gelukkig hoef ik zelden buiten de deur, alsof mijn lichaam (lees: stoelgang) daar toch een soort rekening mee houdt.

Na wat trucjes en met behulp van de uitvindingen loop ik met rode wangen van de inspanning de wc uit en neem ik weer plaats aan de laptoptafel. Zonder dat iemand naar me kijkt.



## Oudere zus

Na mij kwamen er nog twee meisjes: Tess en Noor.

Tess is een motorrijder met bloemetjesjurken. Ze gaat zelden zonder make-up de deur uit. Jongens of meisjes die mijn hart breken maakt ze bang, en ze houdt van haar vrijheid. Ze heeft niemand nodig om gelukkig te zijn, behalve dan haar motor en mij. Ze is verpleegkundige en niets is haar te vies. Gore wonden, extreme situaties, mensen met raar gedrag, het kan haar niet gek genoeg.

Wanneer ik haar tegen anderen over haar werk hoor vertellen, gloei ik altijd van trots. Ze werkt nu op de HIC: *High & Intensive Care*, de crisisdienst voor jongeren met mentale problemen. Bij Tess gaat er een vuurtje aan in crisissituaties. Ze analyseert, maakt een plan, delegeert en blijft rustig. Zo rustig. Als Tess er is, weet ik dat het goed zal komen. Wat er ook gebeurt.

Noor is de kleine frummel – die eigenlijk al groot is, iets wat ik maar moeilijk kan toegeven. Noor heeft alles. Ze is mooi en slim, heeft vlijmscherpe humor en doet vooral waar ze zelf zin in heeft. Dat laatste bewonder ik aan haar. Ook al zijn al haar vrienden op het allercoolste feest, als Noor geen zin heeft, dan heeft ze geen zin. Niet dat ze niet van feestjes houdt, integendeel zelfs.

Laatst kreeg ik de vraag: wanneer heb je je geschaamd voor je zussen? Maar na vijf minuten echt goed nadenken kon ik me

niet herinneren dat ik me ooit voor ze had geschaamd. En ik zou niet weten waarom ik dat ooit zou doen. Wel vind ik ze soms irritant. Wanneer Noor weer aan komt lopen in mijn kleren op een familiedag. Of Tess haar timemanagement niet op orde heeft en last minute laat weten dat ze het niet gaat redden.

De rol van oudere zus was me vanaf het eerste moment al op het lijf geschreven. Ik vind het heerlijk om me te ontfermen over die twee druiven. Want dat zijn ze soms.

Zoals die keer dat Tess zich om tien uur 's ochtends bij mij thuis zou melden om te komen werken aan haar scriptie (nadat mama mij in paniek had opgebeld dat we nu toch echt iets moesten doen, omdat het anders écht niet goed zou komen met haar studie). Dus toen ze er om kwart over tien nog niet was, belde ik haar op. De 'hallo' waarmee ik toen begroet werd had ik nog nooit gehoord. Het was een mix van pure ellende en wanhoop. Haar intentie was om een klein drankje te gaan drinken de avond ervoor, wat uiteindelijk erg veel kleine (en grote) drankjes waren geworden. 'Overkomt de beste,' suste ik haar.

Ik kan hier niet boos om worden. Misschien dat ik ergens zelfs een beetje trots ben. Trots dat ze zo van het leven geniet. Dat ze weet dat een scriptie niet álles is.

'Kan je me komen halen?' vroeg ze.

'Natuurlijk!'

Toen ik tien minuten later met mijn elektrische rolstoel voor haar deur stond en aanklopte, deed de zeligste Tess ooit de deur open.

'Heb je wel een leuke avond gehad?' vroeg ik.

'Ja, heel leuk.'

'Gelukkig maar,' zei ik. 'Dan is het niet voor niets geweest. Moet je veel doen vandaag?'

'Nou...'. Ze keek me betrapt aan, met haar rooddoorlopen ogen. 'Ik moet vandaag dus eigenlijk een video opnemen met een

presentatie over mijn scriptie...' We begonnen allebei te lachen.

'Ach, mupke toch. Het komt wel goed, ik ga je helpen.'

Uiteindelijk voelde Tess zich aan het einde van de dag weer een stuk beter, smeerden we een goed laagje make-up op haar gezicht om de kater te verbloemen en nam ze die video vloeiend op.

Maar ook druif Noor weet me heel goed te vinden. Laatst stond ik in Paak, de nieuwe vinylbar in de stad. Toen ik een berichtje in de zussengroepsapp stuurde dat ze zich moesten komen melden, stonden Noor en ons nichtje Fleur tien minuten later voor m'n neus. Vervolgens stelde ik Noor en Fleur als een of andere pooier aan iedereen voor en zei ik dat ze ze met geen vinger mochten aanraken, of ze moesten de rest van hun leven over hun schouder blijven kijken.

'Dat doe jij nou altijd,' zei Noor.

'Wat?'

'Ons aan iedereen voorstellen, maar vervolgens mag niemand met ons aanpappen.'

Tja. Dat is inderdaad precies hoe het gaat. 'Klopt,' gaf ik toe. 'Geen van allen is goed genoeg voor jullie.'

Noor rolde met haar ogen.

'Hier heb je mijn mobiel,' zei ik. 'Gaan jullie even bier halen?'

Noor nam met groot genoegen de telefoon aan, grijnsde naar mij en trok Fleur mee naar de bar. Pas na een kwartier kwamen ze terug met bier.

'Dat duurde lang.'

'Ja, het was druk bij de bar,' zei ze onschuldig.

De volgende ochtend werd ik pas rond half twaalf wakker met een zwaar hoofd. Ik had zorgverlener Flore op oproep gezet tussen elf en één uur en stuurde haar een appje dat ze kon komen.

Een halfuurtje later at ik de cracker met hagelslag die Flore voor me had gesmeerd. Ik scrolde door mijn appjes, checkte mijn Instagram en bekeek even mijn fotogalerij. Hè, allemaal selfies van Noor en Fleur die shotjes drinken. Erboven stond de tijd waarop de foto's genomen waren. 1.12 uur. O, wacht... Even mijn bankrekening checken. Een rits van afschrijvingen bij Paak. Ik moest lachen. De smiecht. Waarschijnlijk had ik in Noors positie niet anders gedaan.

Als wraak maakte ik een mooie collage van de foto's, plaatste ik die op mijn Instagram-story en tagde ik Noor en Fleur daarbij. Als snel facetimede Noor me. Ik nam op en we barstten allebei direct in lachen uit.

'Ik voelde me gewoon zo rijk met jouw pinpas!' zei ze lachend.

Fleur, de dochter van mama's broer, past perfect in het rijtje van mij, Tess en Noor. We schelen allemaal steeds twee jaar en Fleur is de jongste. Ze kwam vroeger, toen we allemaal nog thuis woonden, iedere woensdagavond na haar dansles bij ons eten. Na een tijdje voelde ze meer als een zusje dan een nichtje en sindsdien hoort ze bij ons *sisterpact*. We hebben zelfs met z'n vieren een zussentattoo laten zetten.

Fleur studeert geneeskunde in Nijmegen, zit bij een dispuut en betaalt haar huur door ogen uit dode mensen te verwijderen. Echt. Ze is cornea-explanteur. Wanneer er 's nachts mensen overlijden die donor zijn, wordt Fleur opgeroepen om daarnaartoe te gaan, de ogen eruit te halen en naar de donorbank te brengen. Deze bijbaan is haar op het lijf geschreven, want als iemand niet snel van haar stuk kan worden gebracht, is Fleur het.