

AÏDA VERSTRAETEN

18 en reuma

WANDEL JE EVEN IN MIJN SCHOENEN?

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Copyright

Aïda Verstraeten

Achttien en reuma

© 2014, ORKA Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten

vzw

www.kinderreuma.org

*Je kunt twee dingen doen als je chronisch ziek bent: opgeven,
niksdoen en zielig zitten wezen, of positief blijven en doen wat je
kunt en proberen je capaciteiten te rekken.
Orka deed de balans voor ons doorslaan naar optie twee.*

NOOT VAN DE REDACTIE

Op 17 december 2013 schreef Aïda haar eerste blogbericht op www.ikhebreuma.be

Een jaar lang luchtte ze haar hart en deelde ze het lief en leed van een student met een chronische ziekte.

Ik leerde Aïda kennen in de zomer van 2014 toen ik mijn dochter ging ophalen van reumakamp.

Ik had Helena, toen 13 jaar, met een klein hartje afgezet op een kamp met wildvreemde kinderen, waarvan ik enkel wist dat ze ook allemaal een reumatische ziekte hadden. Op de slotdag van het kamp gunde ze haar ouders met moeite een blik waardig, maar haar ogen blonken en haar glimlach sprak boekdelen. Ze zat middenin de groep maxi's, waarvan zij de jongste was en bij het afscheid knuffelden ze hun Benjamin allemaal bijna plat.

Een week later schreef Aïda over hoe zij dit kamp had ervaren en begon ik haar blog te volgen.

Toen de website www.ikhebreuma.be aan vernieuwing toe was en werd vervangen door www.kinderreuma.org, kon ik het dan ook niet over mijn hart krijgen om haar verhaal te laten verloren gaan. Zes jaar na het schrijven blijven haar teksten hartverwarmend én relevant.

Aïda droomt ervan om schrijfster te worden, niet beseffende, dat haar eerste boek al geschreven klaar ligt.

Geniet ervan!

Team ORKA; Kathleen, Petra, Jimmy, Hubert en Veerle

Noot van de redactie	5
DB 1: Op ziekenbezoek	11
DB 2: BloKbericht	15
DB 3: De laatste dag van het jaar.	17
DB 4: De Lijn, en hoe het er soms over gaat	20
DB 5: Blijven gaan	23
DB 6: Red, Jelle & Blue	25
DB 7: Sisters are forever	28
DB 8: Valentijns-vibes	32
DB 9: Tunnelvisie	35
DB 10: Trots	39
DB 11: Marionet	42
DB 12: Metafoor	45
DB 13: Over reuma en relaties	49
DB 14: Laat je haren hangen	53
DB 15: Denken of doen	58
DB 16: Lachen doet niet (veel) pijn	62
DB 17: Omdat ik ook maar een meisje ben	65
DB 18: De keerzijde van de munt (vrienden)	69

DB 19: Pieter	73
DB 20: Wandel even in mijn schoenen	77
DB 21: Je grenzen leren respecteren ≠ opgeven	82
DB 22: Ik doe hetzelfde, maar dan anders	86
DB 23: Soorten pijn	91
DB 24: Op schema	94
DB 25: Sportbroek uit de kast halen	97
DB 26: Want je bent het waard	100
DB 27: Metafoor 2 (over folie en hout)	104
DB 28: Kussenkastelen en dekenforten	108
DB 29: Grote zomerschoonmaak	112
DB 30: Zon, zee, strand... verbrand	116
DB 31: Zó jij	120
DB 32: Begrip zonder woorden	125
DB 33: Zon in je hoofd	129
DB 34: (Als) Wanneer ik je weer zie	132
DB 35: Rapunzel, Rapunzel, leen me je... arm?	135
DB 36: Tekenen (van stress)	141
DB 37: Lieve leugens over je lippen	144

DB 38: (On)handig	148
DB 39: Onderweg	152
DB 40: De keerzijde van vlinders, kriebels en hormonen	156
DB 41: Binnen de lijnen (van je lichaam) kleuren	160
DB 42: Trots en vooroordelen	163
DB 43: In mijn schaduw	167
DB 44: How to: sociaal leven (reumatisch problematisch)	173
DB 45: Afkruiden met kaneel	178
DB 46: Keuzes maken (Pokémon)	182
DB 47: Over (mentale) leeftijd	187
DB 48: Bloederige bijwerkingen	192
DB 49: Herinneringen	197
DB 50: Je krijgt haast niks cadeau	202
DB 51: Over feest	206
DB 52: Jubileumeditie	209
DBa: Bubbels en vuurwerk vanuit de ziel	213

DB 1: OP ZIEKENBEZOEK



Laat ik maar meteen beginnen met duidelijk te vermelden dat ik niet discrimineer: ook niet-reumapatiënten nodig ik warmhartig uit om mijn blog te lezen. Want het betekent niet dat wanneer je geen reuma hebt, je er niets mee te maken hebt. Of het later niet kan krijgen. Dus vrienden, familie, kennissen, lieven, ijverige studenten die een werk maken rond artritis: lees gerust verder!

Natuurlijk richt ik mijn belevenissen grotendeels op anderen met reuma. Ik vertik het om het woord 'lotgenoten' te gebruiken, want dat woord ruikt verdacht veel naar medelijden. En als er iets is wat we niet willen krijgen, is het dat wel. Medeleven is echter iets waar ik persoonlijk steun uit kan putten, maar helaas kunnen we daar niet altijd op

rekenen. Ook ik kom geregeld mensen tegen die niet willen begrijpen wat het is om jeugdreuma te hebben.

Vandaag schrijf ik mijn blog buiten, lekker traditioneel met pen en schrift, om het daarna over te typen. Ik zit met mijn billen op een keiharde houten bank en ik prijs mezelf voor het aantrekken van een warme broek. Het is dan wel ijskoud, maar het kan me niet schelen dat mijn vingers straks stijf zijn van de kou. Met reuma ben ik dat ondertussen wel al gewend. Ik hou mezelf wel warm met de gedachte aan Kerstmis. Ik kijk uit over de vijvers, en mijn blik glijdt over de grenzeloze gebouwen van UZ Leuven.

Ik ben hier niet voor mezelf vandaag, al voelt het ziekenhuis inmiddels wel als een derde thuis voor me, naast een boerengat genaamd Stekene (zo'n boerengat zelfs dat de spellingscorrector van Microsoft Word die plaatsnaam niet eens kent) en mijn kot in Leuven. Ik studeer sinds september Engels-Nederlands aan de universiteit, en ondanks mijn talenknobbel moet ik vaak de neiging onderdrukken om mijn cursussen uit het raam te kieperen. Gelukkig zit ik op kot in een residentie waar aan 'omkadering' gedaan wordt, waardoor alles fysiek goed te doen valt. Aan de opstoot in mijn duim bijvoorbeeld kunnen mijn omkaderaars niks veranderen, maar ik sta er tenminste nooit echt alleen voor. We kunnen bovendien allemaal goed overweg met elkaar, de vaste gezelschapsspelavonden zijn daar het bewijs voor!

Nee, vandaag ben ik afgereisd naar het UZ (met de meest krakende bus in de geschiedenis van de LIJN) om een vriend van mij te gaan bezoeken. Hij heeft ook reuma, en moest deze week opgenomen worden in het ziekenhuis omdat hij

steeds verschrikkelijk veel pijn blijft hebben in zijn benen en omdat -verrassing- de medicatie zijn werk niet doet zoals gehoopt. Aangezien we elkaar door de afstand niet vaak zien, heb ik besloten hem drie middagen op rij te gaan opbeuren. Of lastigvallen, het hangt ervan af hoe je onze onomstootbare vriendschap bekijkt. ;)

Pieter en ik zijn al anderhalf jaar onafscheidelijke vrienden; we sms'en elkaars gsm plat met de meest onsamenhangende en idiote berichten en de weinige dagen waarop we elkaar zien spat het enthousiasme ervan af. We kennen elkaar via Orka, een vereniging waarover je meer kunt lezen op de site, waaraan ik vele onmisbare vriendschappen te danken heb. Deze vrienden zullen dan ook geregeld de revue passeren in mijn hierop volgende schrijfsels.

Sinds september heb ik ook een hechte vriendengroep aan de universiteit. Hierdoor realiseer ik me wel hoe vermoeiend het is om een fatsoenlijk sociaal leven te onderhouden als reumahebbende. Ach ja, nu val ik tenminste 's avonds wel als een blok in slaap en Nina, Ofélia, Engelina en Charlotte zijn mijn tijd en moeite meer dan waard! Zwaar uitgaan en drinken zit er voor mij echter niet in, door overbelasting van mijn enkels en knieën en mijn medicatie, kan ik alcohol in grote hoeveelheden het beste achterwege laten. Ik ga er niet om liegen: soms mis ik dat, want als tiener en ook als kind wil je er graag bij horen. Of toch in elk geval niet gepest worden omdat je geregeld in een rolstoel zit of een tikkeltje schever stapt in vergelijking met klasgenoten. Maar de hoop niet opgeven! Het heeft voor mij ook lang geduurd voordat ik de negatieve commentaar achter me kon laten, maar ook dat lukt wel na een hele tijd. Bovendien heb ik deze week drie

kerstfeestjes gepland en dat is duidelijk niet omdat ik geen vrienden heb. ;)

Ik voel mijn duim nog amper door de bijtende kou en hij buigt ook niet zo goed meer, bovendien heb ik, geloof ik, een houten kont gekregen... Dus ga ik maar eens kijken of ze nog wat van Pieter hebben overgelaten na de kiné (wat in mijn ogen een synoniem is voor 'goedbedoelde marteling').

Liefs en tot snel!

DB 2: BLOKBERICHT



Laat ik maar beginnen met jou, lieve lezer, een vrolijk kerstfeest te wensen! Jazeker, ook ik ben helemaal gek op Kerstmis.

En misschien inmiddels ook wel gek geworden door Kerstmis, want het is een hectische periode: kerstkaarten schrijven met een pijnlijke duim (waar zijn

soepele gewrichten als je ze nodig hebt?), vijf keer dezelfde kerstmarkt afschuimen met vrienden en familie, op de valreep nog cadeautjes kopen en om het nog gezelliger te maken is er natuurlijk ook nog de blokperiode.

Ik, als universiteitsgroentje, zit met mijn handen in mijn kortgeknipte haar gefrustreerd over een berg cursussen heen gebogen, me afvragend hoe ik dit in hemelsnaam in een paar weken tijd in mijn hoofd gepropt moet krijgen. Het vervelendste aan deze hele bedoening is dat ik moeilijk langdurig met mijn nek in dezelfde houding kan blijven zitten. Bovendien kan ik door de beperking in flexibiliteit in mijn armen alleen mijn linkerarm gebruiken om mijn hoofd op te laten rusten.

Mijn rechterhandpalm kan gewoonweg niet fatsoenlijk bij mijn gezicht komen. Mijn linkerarm buigt beter maar strekt minder goed, en bij mijn rechterarm is het omgekeerd. Op

een bepaalde manier heb ik nog geluk ook, want ik ben rechtshandig, dus mijn vrije linkerhand kan geregeld te hulp schieten om mijn vermoeide slapen te ondersteunen tijdens het studeren.

Af en toe eens onder uitgeput binnensmonds gegrom met mijn gezicht op mijn lesboeken gaan liggen wil ook wel eens helpen. Voor mijn nek dan toch tenminste, want mijn leerstof sijpelt helaas op die manier niet meteen mijn brein in. Reuma betekent dus niet altijd per definitie pijn, maar bij mij betekent het ook blijvende mobiliteitsbeperking door de schade in mijn gewrichten.

Die armen van mij zijn helaas voor meerdere dagelijkse dingen een beperking, bijvoorbeeld bij het wassen van mijn haren. Omdat mijn linkerhand overal bij kan, min of meer, raakt deze arm heel snel vermoeid omdat ik zo goed als niks aan mijn rechterkant heb en dat moet compenseren. Mijn linkerarm is dan weer een afknapper als je het bekijkt vanuit een esthetisch perspectief; op foto's merk ik zelf vaak op dat duidelijk te zien is dat mijn elleboog niet volledig strekt. Het moet mijn vrienden vast al opgevallen zijn, maar ze zijn te aardig om er wat van te zeggen.

Maar niemand is perfect, en voor complexen heb ik nu helemaal geen tijd. 'Flexibiliteit proberen te verbeteren' plaats ik wel op de lijst voor goede voornemens, waarover meer volgende week. Voor nu is het blokken geblazen! Ik wens mijn medestudenten veel succes!

Aïda

DB 3: DE LAATSTE DAG VAN HET JAAR.



Tijd voor een terugblik misschien, want er zijn heel wat mooie momenten geweest. Ik heb fantastische mensen leren kennen, waaronder mijn vriendinnen in Leuven, maar ook nieuwe vrienden binnen Orka.

Het jaarlijkse reumakamp was weer een week om te koesteren in mijn herinnering. Hoewel het overgrote deel het niet altijd makkelijk had met zijn of haar reumatische aandoening, was het voor mij de enige week waarin ik echt helemaal vergat dat ik reuma heb. Vergeten is misschien niet het juiste woord, want uiteindelijk blijf je ermee opgescheept

zitten en dat voel je, geloof me vrij. Maar het is de enige periode van het jaar waarin ik me op geen enkele manier een outsider voel, ook al heb ik een ietwat vreemde vorm van reuma die geen van mijn kennissen heeft. Het voelt elk jaar weer als thuiskomen... Als familie.

Ook afgezien van vrienden heb ik dit jaar wel wat bereikt. Afgestudeerd aan de middelbare school, prijs Nederlands behaald, gebombardeerd tot kersverse blogster, achttien geworden...

Maar alles kan beter, dus waarom niet met opgeheven hoofd 2014 tegemoet treden? Dit is het geschikte moment om voornemens te maken! Dat kan op nieuwjaarsdag ook nog wel, maar aangezien velen dan met hun zatte botten zich pas 's middags uit hun bed slepen en dan verplicht op familiebezoek gaan, lijkt het me voor de hand liggend om er al eens nuchter, en bezwaard door het voorgaande jaar, tegenaan te kijken. Ik zou mezelf niet zijn als ik niet ook dit jaar een reeks onmogelijke voornemens op stapel heb liggen.

1. Opnieuw gitaar spelen. Doordat ik er steeds een pijnlijke schouder aan overhield, is mijn gitaar in de vergetelheid beland.

2. Een jeugdroman schrijven. Misschien over reuma, misschien ook niet.

3. Goede resultaten halen aan de universiteit. Geen blokdipjes meer dus!

4. Gezond eten en meer bewegen. Door de cortisonen die ik jarenlang heb moeten innemen om mijn artritis te onderdrukken, heb ik er een klein buikje op nagehouden. Dit

gaat lastig worden, want veel oefeningen zijn te belastend voor mij. Onmogelijke voornemens, je werd gewaarschuwd.

5. Mijn haar laten groeien. Toen ik elf was, had ik van dat rapunzelhaar dat tot mijn heupen reikte. Als ik er nu aan trek, raakt het amper het topje van mijn neus. Lang en vol hoofdhaar herinnert me aan tijden waarin alles nog niet zo pijnlijk was en vooral: tijden waarin ik nog geen zware medicatie moest nemen.

6. Vaker tekenen. Ik vind het fantastisch om te doen, maar heb zo weinig tijd. Vandaar ook de foto van deze week. Deze tekening van mij is al een jaar oud, vermoed ik. De figuur die erop staat doopte ik tot 'Mister Motivation'. Toepasselijker kan haast niet.

Als ik punt twee en drie bereik, ben al ik tevreden. Vooral dat boek... Ik schreeuw al jaren van de daken dat ik schrijfster wil worden, en waarom wachten tot je dertig bent? Dit jaar ga ik het DOEN. Er zijn enkele mensen die ik trots wil maken...

Ik wens jou ook heel erg veel succes met het nastreven van je dromen dit jaar. En ik hoop dat je het niet in je schoot geworpen krijgt, maar dat je ervoor vecht. Want als je ergens hard voor gewerkt hebt, voelt alles tien keer beter. En laat je niet tegenhouden als je ergens voor wilt gaan.

Als ik eenzaam en alleen weggekropen was in een hoekje, zat ik hier nu niet mijn beste wensen neer te pennen.

Een liefdevol en gezond 2014 gewenst voor jullie allemaal!

Aïda

DB 4: DE LIJN, EN HOE HET ER SOMS OVER GAAT



“Zwetend ploetert het studentenvolk zich een weg doorheen een landschap van troosteloos droge lectuur en smakeloze syllabussen, vechtend voor onze eer (of juist onze trots opzij schuivend) voor een tien of meer. Het blijkt een hele kunst om de leerstof te beheersen zonder dat deze onze onschuldige zielen overneemt en ons ten onder laat gaan aan het afsterven van de creatieve centra van onze hersenen. In de blok is men slechts een schaduw van zichzelf, en het slot van deze kwelling is nog niet in zicht. Enkelen onder ons overwegen al om uit pure wanhoop een contract te ondertekenen bij de duivel: een ziel in ruil voor nooit meer te moeten studeren...”

Oké, zo is het wel weer genoeg geweest met dramatisch doen. Bovendien is het ook lang niet kommer en kwel voor alle studenten die zich een weg banen doorheen de lange

slopende dagen van het middelbaar onderwijs. Hun veel te korte vakantie is immers ook weer voorbij. Schrijfkrimp in de les, stijf van het lange zitten, zere knieën door het rechtstaan op een overvolle bus... Een kerngezonde jongeling kan het soms amper verdragen, laat staan een reumapatiënt.

Ik herinner me mijn tripjes met het openbaar vervoer, en wanneer ik daaraan terugdenk, besef ik dat ik nog liever twee uur aan een stuk studeer in plaats van een half uurtje op een overvolle Lijnbus te moeten zitten.

Het allerergste waren de oude mensjes. Niet allemaal natuurlijk, maar een groot aantal wist me telkens weer te ergeren. Het was ronduit vreselijk wanneer ik eindelijk een zitplaats had weten te bemachtigen en een stel oudere dames me vuil stonden aan te kijken zodra ze op de bus waren gestapt. Noodgedwongen moesten ze rechtstaan en ze kwamen onsubtiel dicht bij me in de buurt staan, hen vastklampend aan de paal die aan mijn zitje bevestigd was, ter ondersteuning voor diegenen met een staanplaats.

Ik schaamde me nu al, maar ik kon mezelf niet toestaan overeind te komen en mijn plaats af te staan. Ik zou nog minstens een half uur onderweg zijn, en als ik die tijd rechtstaand door zou brengen, zou ik van de pijn in mijn heup en nog een handvol andere gewrichten amper van de bushalte naar huis kunnen lopen.

De dames bleven staan waar ze stonden, half op mijn schoot vallend wanneer de bus een bocht maakte. Ik hoorde de grootste iets mompelen over 'de jeugd van tegenwoordig' en 'geen respect meer', en ik deed alsof ik haar niet had gehoord terwijl ik knalrood door het raam keek. Ik hoopte dat ze alsnog gewoon beleefd zouden vragen of de oudste

dame mocht zitten op mijn plaats, zodat ik het hen zo vriendelijk mogelijk kon uitleggen. Maar dat deden ze niet en ze keken me de verdere busrit hooghartig aan totdat ze hun halte hadden bereikt. In de tussentijd was niemand anders opgestaan. De andere, gezonde jonge mensen waren lekker blijven zitten.

Toen ik thuiskwam had ik pijn, maar van een heel ander soort. Die blikken van afkeuring, van onbegrip. Alsof ik expres en expliciet had geweigerd op te staan voor een oudere vrouw. Ik durfde te wedden dat mijn botleeftijd concurrentie was geweest voor de hare.

Ikzelf had nooit om een plek gevraagd, en had me ook nooit opgedrongen. Ik was banger geweest voor de bijtende reactie van koppige en kortzichtige mensen dan voor de pijn. Niemand had ooit vrijwillig zijn plaats afgestaan aan mij, ook al liep ik soms al wankelend de bus op.

Ik weet weer waarom ik een hekel heb aan het openbaar vervoer. En ik dank de hemel dat ik nu gewoon thuis kan blijven voor een hele tijd, blok of niet. We hebben allemaal wel iets meegemaakt dat verschrikkelijk kwetsend is, en dit was slechts één van de vele dingen waar ik mee geconfronteerd werd/wordt. Dus de rest van de blok wordt een eitje. We hebben gisteren overleefd, dus we slaan ons er morgen ook wel weer doorheen.

Ik verlies de moed niet, en ik hoop dat jij, waar je ook voor vecht, dat ook niet doet.

Liefs,
Aïda

DB 5: BLIJVEN GAAN



Het eerste examen heb ik achter de rug. Nog zes te gaan. NOG zes. Ik geloof dat ik niet goed word. Voorlopig geen meerkeuze meer, en dat vind ik prima. Ik verlies meer punten dan dat ik er win met die giscorrectie.

Dit is natuurlijk het moment waarop je, als student zijnde, van de daken begint te schreeuwen dat je het de

volgende keer helemaal anders zult aanpakken. "Meteen herhalen na de les!" "Alle lessen volgen, ook die waarbij geen enkel normaal mens wakker kan blijven!" "Voordat de blok begint: alle leerstof al samenvatten!" "Alles netjes houden zodat je tenminste weet waar het ene vak eindigt en het andere begint!" Ik ben benieuwd hoe lang ik dat zal volhouden komend semester...

Maar ik laat me niet ontmoedigen. Na dat slopende examen Algemene Taalwetenschap heb ik me opnieuw op mijn boeken gestort. Nu ja, gestort... De nacht voor mijn examen geen oog dichtgedaan, dus dat viel niet mee. Mijn gewrichten protesteren meteen zodra ik wat minder uren slaap krijg. Mijn linkerknie doet een beetje lastig, dus vroeg gaan slapen is de boodschap.

En net wanneer ik denk dat ik mezelf voldoende bij elkaar geraapt heb om te kunnen aanvallen op de Europese literatuurgeschiedenis... weigert mijn bureaulamp dienst te doen. Die lamp begint altijd pas langzaam feller te branden als ik hem aanknip, totdat de normale sterkte is bereikt. Na een minuut of wat begon het pas tot me door te dringen dat het ding helemaal niet reageerde. Gelukkig neemt mijn nachtlamp het werk van zijn inmiddels overleden collega over.

Ik kijk inmiddels al uit naar zaterdag: eindelijk mijn Orkavrienden weer terugzien! Maar dat betekent niet dat ik de overige dagen niks te doen heb. Een kapotte bureaulamp is geen excuus...

Deze is voor mijn medestudenten. Cause if we should die, we should all die together.

<http://www.youtube.com/watch?v=uf8Fwiy0Bkc>

Ik wil niemand van jullie terugzien in augustus, laat dat duidelijk zijn!

Aïda

DB 6: RED, JELLE & BLUE



Titel met dank aan Julia, de grootste supporter van haar oudste broer aller tijden. Ik wil bij deze ook graag de Thorrez-familie bedanken. Steven en Anja, bedankt om mij te steunen als schrijfster en het zetten van jullie schouders onder Orka. Jelle, het mag gezegd worden: je moet niet onder doen voor de grote namen die samen met je op het podium stonden, en dankjewel om aan Orka te denken. En Jarne. Bedankt dat je bestaat, en ik je een van mijn beste vrienden mag noemen.

Afgelopen zaterdag was een topdag. Even helemaal weg van de examens tijdens een wervelende show van Isabelle Beernaert: Red, Yellow & Blue.

Dankzij Orka kregen we de kans om ook de repetitie te mogen bijwonen, waaruit ik kon opmaken dat dansers echt aardige mensen zijn. Ik volg wel programma's als SYTYCD, maar was nooit eerder naar een dansshow gaan kijken. Dankzij deze productie heb ik me voorgenomen om dat vaker te doen. Isabelle en de dansers: u was geweldig!

Het was natuurlijk ook fijn om mijn Orka-vrienden weer te zien. Ik beseft nooit ten volle hoe hard ik hen mis totdat ik hen terugzie. De meesten zijn jonger dan ikzelf, wat inhoudt dat zij nu fysiek in een minder goede periode zitten. Ik denk dat ik het ergste wel al gehad heb. Tenminste, dat hoop ik. Het is lastig om te zien dat mijn vrienden pijn hebben (want voor mijn alziend oog kan niemand zoiets verbergen), maar ik probeer zo goed en zo kwaad als het kan een steun en een goede vriendin te zijn.

Helaas ben ik niet altijd zo sterk als ik me voordoe. Af en toe sta ik ook op breken, meermaals moet ik tranen terugdringen, vaak wordt het ook nog steeds voor mij te veel. De dansshow was voor mij in het begin een beetje pijnlijk. Maar ik stopte me niet weg voor de pijn vanbinnen. Ik zou nooit danseres worden. Ik zou andere talenten moeten ontwikkelen die fysiek haalbaar zijn. En toch... Is het verkeerd om te blijven hopen?

Maar na vijf minuten de dansers over het podium te zien zweven, vergeet ik dat ik het niet kan. Ik dans vanbinnen. De

emoties die ze weergeven, kan ik ook tot uiting brengen. Ik dans met woorden, met zinnen, met mijn ogen wanneer ik lach. Ik zat met de tranen in mijn ogen te kijken omdat ik wist dat wat ze deden hun passie is, dat dit is wat ze het liefste doen. En als je dat kan, moet je dat doen. Ze mogen dansen in mijn plaats, ik hoop dat ze dat zo lang mogelijk blijven doen.

Het klinkt gek, maar juist door ernaar te kijken leer ik het te aanvaarden. Ik ben trots op wat zij kunnen, maar accepteer mezelf zoals ik nu ben. Voor het eerst sinds lang heb ik mezelf grondig onderzocht in de spiegel en was ik best tevreden.

En krijg nou wat... Het lijkt erop dat mijn lichaam zichzelf aan het rechtekken is. Alles was door de jaren heen een beetje scheefgegroeid (mijn benen en mijn rug), maar nu het al een tijdje beter gaat probeert mijn lichaam zichzelf te herstellen. Mijn rug is rechter geworden, en al gaat het heel langzaam: er is ook verbetering zichtbaar in het strekken van mijn knieën. Pijn heb ik nog regelmatig en ik betwijfel of er een dag komt dat ik nooit meer reumatische pijn zal ervaren. Maar uiteindelijk ben ik zoveel meer dan reuma. Ik ben Aïda, achttien, gek op Disney-films, dol op pannenkoeken, dichteres, enthousiast blogger...

Ik ben een danseres in mijn hart.

Aïda

DB 7: SISTERS ARE FOREVER



Hoe vaak ik in mijn leven al niet gehoord heb: "Jij beseft vast echt dat een goede gezondheid alles is, hè?" Nou, laat ik je wat vertellen: een goede gezondheid is niet alles. Natuurlijk zou ik het willen, nooit meer pijn, nooit meer ziekenhuizen afstruinen, me nooit

meer zorgen hoeven maken of ik de volgende bestemming wel haal te voet...

Maar een goede gezondheid is echt niet verantwoordelijk voor gelukkig zijn. Geluk maak je zelf, samen met anderen. Vrienden en familie, die zijn alles. Eenzaamheid is erger dan fysieke strubbelingen.

Ik wil het vandaag graag over mijn zusje hebben. Nou ja, zusje... Ze is inmiddels al een hoofd groter dan ik, maar dat verandert niks aan het feit dat ze drie jaar jonger is.

Ik ga er niet om liegen: thuis maken we geregeld ruzie en als je denkt dat alleen broers elkaar irriteren, dan heb je het mis. En toch is mijn vijftienjarig zusje mijn beste vriendin. Ruzie of niet, zij is er altijd geweest voor mij, en we maken het altijd weer goed. Als het erop aankomt, zijn we onafscheidelijk. Ik word niet snel kwaad, maar één vinger uitsteken naar mijn zus en ik ontplof.

Mijn zusje heeft geen reuma. Tenminste, dat hopen we. Dat hoop ik uit de grond van mijn hart. Maar de laatste tijd is er wel iets aan de hand.

Alles kraakt - net zoals in mijn eigen gewrichten. En na een zware dag doen haar benen verschrikkelijk veel pijn, zo erg dat ze er soms niet van kan slapen.

Ze klaagt niet over pijn, dat doet ze nooit. Ze maakt er zelfs grapjes over. "Tenentijd!" kondigt ze geregeld aan, en dan gaat ze haar tenen zitten kraken. Wat humor betreft denken we gelijkaardig. Het is altijd lachen thuis met haar.

Ik heb er nooit echt van gebaald dat Thaïs nooit zou weten hoe het was om reuma te hebben en me niet volledig zou kunnen begrijpen. Ik was blij dat ze het niet samen met mij moest doormaken. In zeker zin heeft ze dat wel gedaan, want mijn beperking heeft een grote invloed gehad op het leven thuis. Ik baalde er vooral van dat ik niet de energieke grote zus kon zijn die ze verdiende, die haar de wereld kon laten zien.

Ik herinner me nog die keer dat we samen op de achterbank in de auto zaten en de parking van het UZ in Leuven afreden. Het was al donker, maar we konden elkaar nog zien door de verlichting van de straatlantaarns. Ik zat in mijn hoekje onderuitgezakt, verwoed proberend mijn bekken zo veel mogelijk te ontlasten. Iedere bult in het wegdek sneed door mijn heupgewrichten heen.

Thaïs en ik hielden elkaars hand vast en we zaten allebei met tranen in onze ogen toen ik zei: "Ik ben zo, zo blij dat ik het heb, en niet jij..."

Zo zijn er talloze momenten geweest, momenten waarop zij me pijn zag lijden. Ik hoop dat ik nooit haar kant van het verhaal te zien krijg. Ik wil niet ook nog diegene worden die de andere zus ineen ziet krimpen. Zelf pijn hebben is één ding, maar het is verschrikkelijk om te zien hoe iemand van wie je heel veel houdt zich, bang voor de pijn, achter een masker verschuilt. Als er iemand was die ik vrij kon stellen van mijn eigen problemen, zou ik haar kiezen.

Stel je voor hoe het was om op kamp te gaan en 's ochtends naast haar wakker te worden en haar vermoeide gezicht te zien, met als verklaring dat ze tot half vijf wakker had gelegen door de last in haar benen. Stel je mijn gezichtsuitdrukking voor toen ik thuiskwam en hoorde: "Thaïs heeft een hele nacht niet geslapen van de pijn."

Ik had met iets willen gaan gooien, ik had mijn hoofd tegen de muur willen bonken en "Nee nee nee!" brullen. Maar ik wist beter, dat zou niets veranderen. En dat is wel het laatste wat ze nu kan gebruiken: haar oudere zus die het niet meer aankan. Ik voel me zo machteloos. En voor het eerst echt kwaad. Voor mezelf kon ik vechten. Vechten tegen haar pijn kan ik niet. Ik hoop nog steeds dat het groeipijnen zijn...

Maar ik zal er zijn voor haar als dat nodig blijkt te zijn. Ik hou van haar, meer dan van wie ook op deze planeet. Ik zeg het haar alleen veel te weinig.

Ik mis haar vaak, nu ik op kot zit. Geen hilarische zustergrappen meer, geen inside jokes aan tafel, geen aflatend gekwetter over boybands aan mijn hoofd... Thaïs, ik word veel te beschaafd zonder jou! Het wordt te vaak

vergeten wat je allemaal voor me doet, al is het maar een grijns op mijn gezicht toveren.

Dank je wel voor alles. Voor de grappen, de knuffels, de gedeelde tranen, de warme herinneringen... Help me eraan herinneren dat we ons houden aan alle plannen die we maakten voor als we 'groot' zijn. Reuma of niet, er is altijd een manier om te bereiken wat we willen hebben. En zo lang ik jou heb, kan het me ook niet schelen of we er daadwerkelijk in slagen of niet.

Tot morgenavond zusje, ik verpletter dat examen voor je, want jij gelooft dat ik het kan!

Aïda

DB 8: VALENTIJS-VIBES



Februari, de maand waarin de krokussen uit de grond en de sneeuw zouden moeten schieten als onkruid. Aangezien er geen sneeuwtapijt ligt, vrees ik dat ook dit een tegenvaller wordt. En februari is natuurlijk de maand der knetterende kussen, ongepaste openingszinnen en aan flarden gescheurde harten van hoopvolle jongedames.

Valentijnsdag zit eraan te komen. En nu hoor ik het je al denken: hoe zit dat met die blogster? Krijgen we nog sappige details te horen over een uitermate interessant liefdesleven?

Ik zou liegen als ik zou zeggen dat ik het geen probleem vind om single te zijn op Valentijnsdag. Ik heb het jarenlang vreselijk gevonden om geen vriendje te hebben. Ik heb al heel wat meegemaakt en eigenlijk wilde ik zo graag alleen maar een hand om vast te houden, een kus op mijn voorhoofd wanneer ik in het ziekenhuis lig, iemand wie ik meteen uitgelaten zou kunnen bellen als ik eens goed nieuws heb gekregen bij de reumatoloog....

En elke Valentijnsdag was precies hetzelfde. Om me heen zag ik meisjes rozen krijgen van geheime aanbidders, voor mijn neus overall stelletjes die zich niet van elkaar kunnen losmaken... Alle meisjes zonder vriendje begrijpen wat ik bedoel, reuma of niet, Valentijnsdag of niet. Ik had me het liefst opgesloten in mijn kamer, wachtend tot die hele dag voorbij was. Ik heb nooit een rode roos of een doos chocolade gekregen.

Valentijnsdag wordt ook ontzettend opgeblazen. Overall reclames en advertenties. Alsof je de rest van het jaar niet naar je vriendje of vriendinnetje hoeft om te kijken. Maar ik begrijp het ergens wel. Als ik een relatie zou hebben, keek ik er vast ook wel naar uit.

Dit jaar is anders. Niet alleen heb ik een hele dag les (een héle dag, zonder lunchpauze, godbetert), wat er dus ten eerste al voor zorgt dat ik niet met een liter ijs in pyjama en met ongekamde haren voor een beeldscherm kan gaan zitten. Maar ik kijk er ook anders tegenaan. Ik gun het al die verliefde stelletjes. Op een dag zit ik misschien ook wel in een restaurant Valentijnsdag te vieren in plaats van zielig te wezen in de zetel. Denk er niet eens aan om te komen aanzetten met een of ander klef cadeau op 14 februari! Ik ben verschrikkelijk romantisch ingesteld, maar clichés... Bah. Kies een andere dag, man.

Waar ik wel op hoop, is een grootse liefdesverklaring in de aula. Nee, alsjeblieft niet voor mij! Ik heb mijn portie aula-aandacht wel al gehad. Maar als iemand dat durft, verdient die persoon een award, of toch op zijn minst een gigantisch applaus en eeuwige roem.

Dus aan alle vrijgezellen: ga ervoor! Maar alsjeblieft niet pal in mijn gezichtsveld, tenzij je het echt bombastisch en als een held wilt aanpakken. Je doet het niet, of je doet het goed!

En aan alle treurige meisjes: er zijn nog honderden andere dagen dit jaar om de liefde van je leven tegen het lijf te lopen. Schrap die torenhoge verwachtingen en verwen jezelf eens op Valentijnsdag! Je kunt tenslotte niet van een ander verwachten dat hij of zij van je houdt, terwijl je jezelf niet eens zou zien zitten.

Wil je het ideale vriendje of vriendinnetje? Wees dan zelf eerst de persoon op wie je verliefd zou kunnen worden! Lach, ook al heb je niks gekregen. Laat jezelf niet in de steek op Valentijnsdag!

En nou ophouden met die reclames! Zelfs YouTube staat er vol mee! Nee, weg ermee, ik hoef geen gratis Valentijnsontbijt...

Een Valentijnshart onder de riem van Aïda

DB 9: TUNNELVISIE



In het donker kun je meer zien dan je denkt.

Leuven, kot sweet kot. Het voelt al bijna even vertrouwd als thuis. Ik heb het gemist: de vaste lesroutine, warme choco drinken met vriendinnen... Van mijn goede voornemens komt alweer niks in huis. Gezond eten? Euh... Er zat kokos in mijn muffin. Telt dat?

Maar ik ben geslaagd in een veel belangrijker voornemen, voorlopig toch. In de lessen zit ik er nu bij als een modelstudent, netjes elk woord noterend (in plaats van

hopend op betere notities van een medestudent) en ik ben al ijverig begonnen met het samenvatten van de eerste vakken.

En ja, je ziet het goed: deze week is er een foto van mezelf te zien. Ik vraag me af of het klopt met het beeld dat je in je hoofd had van mij. Sommige lezers kennen me natuurlijk wel persoonlijk, dus voor hen is mijn gezicht niets nieuws. Ik vraag me ook af of je, als je enkel mijn gezicht zou zien, zou kunnen vermoeden dat ik een fysieke beperking heb. Waarschijnlijk niet, zelfs wanneer je me in levende lijve ontmoet zou het nog heel eventjes duren voordat je zou beseffen dat er iets aan de hand is.

Ik heb twee heupprothesen. Dat staat niet op mijn voorhoofd geschreven, en ook wanneer ik een short draag in de zomer blijven mijn littekens meestal verborgen. Niet dat ik me ervoor schaam, maar echt flaterend zijn ze niet. Het klinkt erger dan het is, tenslotte hebben ze gewoon mijn heupkom en het uiteinde van het bot in mijn bovenbeen vernieuwd.

Ik heb wel opnieuw moeten leren stappen, dat wel.

Ga, als je zelf reuma hebt, alsjeblieft niet panikeren. Ik heb een zeldzame en zware vorm van reuma. Het feit dat een zestienjarige twee heupprothesen moest krijgen was een primeur. En toegegeven: voor mij een opluchting.

Mijn gewrichten waren op die plaatsen zo zwaar aangetast dat er bijna geen kraakbeen meer over was en mijn zenuwen zaten tussen mijn botten geperst. Voor mijn operatie kon ik niet eens meer stappen en had ik continu pijn. Mijn bovenbenen zaten vast in een hoek, ik kon ze niet meer strekken, twee maanden lang.

Ik was niet bang meer voor het staal, voor de revalidatie, voor de pijn. Het kon me niks meer maken, ik had, wat dat betreft, genoeg gevoeld om tegen alles bestand te zijn.

En toen, enkele weken voor de operatie, toen ik in mijn rolstoel zat, kreeg ik een van de mooiste complimenten van mijn leven. En tegelijkertijd was het een van de wreedste dingen die ik ooit heb gehoord, al bedoelde ze het waarschijnlijk niet slecht.

Een dame die me had gezien en gevraagd had wat er aan de hand was, had met een meelevende gezichtsuitdrukking naar de grote lijnen van mijn verhaal geluisterd. "Ach, wat jammer, wat oneerlijk!" had ze ontzet gezegd, "Je verdient zoiets vreselijks helemaal niet. Je bent zo'n mooi meisje." En daarna wenste ze me het beste en ging ze er gehaast vandoor, zoals alle drukbezette volwassenen doen, op naar het werk.

Ik wist niet of ik moest lachen of huilen. Er werd me niet vaak gezegd dat ik mooi ben, en ik wist niet of ik het zelfs maar kon geloven. En ik werd zo kwaad op de wereld. Wat zou het dat ik mooi was? Zo veel mensen knapten af op de rolstoel, op mijn reuma! Zo veel mensen zagen niet wie ik was, ze zagen alleen een wandelend reclamebord met daarop in koeienletters: "Gehandicapt, komt dat zien, komt dat zien!"

En verdienden alleen mensen die knap waren een goede gezondheid en een mooi leven? Moesten mensen die als lelijk bestempeld werden door een nog lelijkere maatschappij dan maar eenzaam wegwijnen? De wereld was niet eerlijk. Mijn wereld was niet eerlijk!

Ik heb vaak het gevoel gehad dat ik met mijn gezicht en persoonlijkheid mijn fysieke beperking moet zien te

compenseren en ik daar voorheen jammerlijk in faalde. Nu probeer ik dat niet meer, en ik zorg er wel voor dat ik omringd ben met mensen die verder kijken dan de buitenkant. Het is moeilijk om de hele tijd positief te blijven, maar ik ben best trots op mezelf. Ik heb liever dat mijn ietwat vergroeide gewrichten een beetje scheef zitten dan dat ik het hart op de verkeerde plaats heb.

Ik betrap mezelf er ook op dat ik iemand nastaar als ik een knap gezicht voorbij zie wandelen. En ik zou me ook omdraaien voor een knappe jongen in een rolstoel, of een leuke jongen die maar een arm heeft, ik noem maar wat. Maar ik kijk niet alleen met mijn ogen. Ik kijk ook met mijn hart.

En jij? Hoe kijk jij naar mensen met een beperking? Zijn ze incompleet volgens jou, of kunnen ze een meerwaarde bieden aan je leven? Ben jij beperkt in je denken? Kun jij je vooroordelen opzij zetten en houden van wat anders is dan jij? Ja? Of toch niet? Zou je het willen proberen, deze week, deze maand, dit leven? Het hoeft niet meteen te lukken, maar zou je willen proberen om met je ogen dicht te kijken? In het donker kun je meer zien dan je denkt.

Ik wens je een Valentijnsdag vol aangename verrassingen, een lesweek vol complimentjes en als niemand je ze geeft... Dan bedenk je ze toch lekker zelf! Misschien ken ik je (nog) niet, maar ik weet zeker dat je heel wat moois te bieden hebt aan jezelf en anderen.

Aïda

DB 10: TROTS



Om maar meteen van wal te steken met positief nieuws: de verkoudheid die me het hele weekend lang onder de duim had begint af te zwakken.

Nu denk je vast: ah nee, dat is zo'n meisje dat twee keer hoest en beweert dat ze elk moment kan doodvallen.

Dan weet je vast nog niet dat reuma een auto-immuunziekte is.

Iedereen denkt daarbij meteen aan aids. Ja, dat is een auto-immuunziekte en deze veroorzaakt dus een fout in je afweersysteem. Maar er zijn veel meer 'foutjes' die in je immuunsysteem kunnen zitten. Artritis is daar een voorbeeld van. Wat overeenkomt met andere auto-immuunziekten is dat men voorlopig geen enkele manier ziet om het echt te kunnen genezen. De precieze schakel die tot een medicijn moet leiden is nog niet ontdekt.

Nee, reuma is niet seksueel overdraagbaar en als ik moet hoesten hoef je jezelf ook niet angstvallig af te vragen of het besmettelijk is, al neem ik de verantwoordelijkheid niet op

als je in mijn persoonlijke 'luchtbel' binnendringt en zo en verkoudheid op loopt.

Wanneer ik verkouden of ziek word, is dat voor mij een kleine ramp. Ieder tikje tegen een gewricht verspreidt een akelig gevoel doorheen mijn hele lichaam. De draagkracht van mijn benen is dan beperkt tot een strompelende pas, mijn rug en nek zijn stijf en gevoelig met zeurderige pijn en mijn armen zijn haast niet omhoog te krijgen. Dit komt omdat in mijn gewrichten sowieso al ontsteking te vinden is door dat foutje in mijn immuunsysteem. Cellen van mij die vreemde cellen en bacteriën zouden moet buiten houden, proberen ter hoogte van mijn gewrichten ook cellen van mijn eigen lichaam in elkaar te rammen.

Chronische vermoeidheid zorgt er ook nog eens voor dat ik er op zulke momenten beter aan doe de dag door te brengen in mijn bed. Het zou een waar feest geweest zijn om het hele weekend luierend door te brengen, ware het niet dat ik me zo beroerd voelde.

En over beroerd gesproken: mijn examenresultaten waren niet om over naar huis te bloggen. Niet verbazend voor mezelf, ik wist immers wel dat ik lang niet genoeg gestudeerd had. Maar ik stond afgelopen week al te trappelen om meteen voor mijn studies te werken. Ik wilde niemand meer teleurstellen en dit semester goed inzetten... Die vlieger ging niet op.

Ik ben geen klager. Ik aanvaard mijn slechte punten en zal doen wat ik kan om dat recht te zetten. Op een flinke hoestbui af en toe na ben ik daar wel toe in staat. Mijn knieën protesteren af en toe nog even, maar dat komt vast snel weer goed. Nou ja, goed... Zo goed als dat mogelijk is in

mijn geval. Maar ik moet toegeven dat ik afgelopen week nogal wat gehuild en gevloekt heb.

Maar opgeven? Waarom zou ik? Ik weet dat ik het kan. Ik ben een expert geworden in het doen van het onmogelijke. Ik heb het helemaal tot hier gered. Het enige wat ik nu moet doen is vechten voor iets wat ik eigenlijk toch wel graag wil. Ik heb mijn hele leven moeten 'ondergaan' in plaats van echt vechten. "Zo trots op je dat je het volhoudt!" Ja natuurlijk, maar ik had geen keuze. Ik koos niet voor die reuma. Voor school moest ik ook nooit echt knokken, niet voor mijn punten. Ik was slim genoeg om mezelf er overal feilloos doorheen te slepen.

Door deze deuk in mijn vlekkeloze ego wat resultaten betreft ben ik eindelijk wakker. Echt wakker. Ik wil iedereen die in me geloofde weer trots maken en laten zien dat ik ook mezelf niet in de steek laat. Als ik ziek ben, moet ik naar mijn lichaam luisteren en genoeg slapen. Als ik deze studies wil voortzetten, zal ik ervoor moeten gaan.

En oh ja, papa? Als je dit leest, wil je dan alsjeblieft trots zijn op wat ik wel bereikt heb? Ik heb mijn eerste resultaten aan de universiteit verpest, maar ik wil een tweede kans. Ik geef zelf al aan zo veel mensen tweede (en derde) kansen, maar nu wil ik er een, zodat ik weer het meisje ben waarop je trots kunt zijn.

Ik wil mezelf weer recht kunnen aankijken in de spiegel en zien wie ik wil zijn, doen wat ik kan doen.

Liefs,
Aïda

DB 11: MARIONET



DB zou niet enkel kunnen staan voor Dinsdag Blogdag, maar ook voor DagBoek. Dit is eigenlijk het enige 'dagboek' (of online weekboek eigenlijk) dat ik in stand weet te houden. Thuis zwerven talloze schriften rond met hersenspinsels, citaten, gedichten en fragmenten van wat ooit een roman moet worden. Het komt er op neer dat ik nooit precies weet waar ik welk schrijfsel ook weer gelaten heb.

Ik ben een geboren chaoot en laat dat nu net iets zijn dat niet goed samen gaat met reuma. Alweer iets vergeten of verloren, dus alweer opstaan en het hele huis omkeren om het te vinden... Je zou voor minder moe worden.

Mijn ouders vragen zich vaak af hoe het mogelijk is dat ik zo'n rommel om me heen schep en ik er zelf niet horendol van word. Ik denk dat het komt door de creatieveling in mij. Studeren aan een lege bureau zou aangenaam zijn, maar schrijven en tekenen kan ik niet zonder me te omringen met spullen die ik te pas en te onpas eens opruim of onderzoek.

Afgezien van de bergen voorwerpen die in de weg liggen stuit ik tegenwoordig ook op andere obstakels als ik mijn werk wil aanvatten. Waar ik al zo lang onbewust voor vreesde begint zich te manifesteren: mijn handen worden zo nu en dan getroffen door krampen, vooral mijn duimen. En om het helemaal leuk te maken natuurlijk aan mijn schrijfkant.

Ik wil geen verkrampde vingers. Geef me een rolstoel en pijnlijke voeten, allemaal prima, maar blijf van mijn handen af! Ik heb me er al bij neergelegd dat ik niet meer kan sporten, niet meer kan rennen, geen koprollen meer kan maken... Maar als de reuma me het tekenen en schrijven zou afnemen weet ik me echt geen raad. Dan blijft er niks meer van me over, wat mij tot mezelf maakt zou ook met het schrijven verdwijnen.

Ik blijf positief denken, al is dat soms moeilijk. Afgelopen week heb ik geen noemenswaardige pijnen gehad in mijn polsen of vingers, die overigens wel beperkt zijn in beweging. Zo is het altijd geweest eigenlijk. Dun en knokig, zoals al

mijn ledematen. Als ze flexibeler zouden zijn, zou ik zweren dat ik elfenvingers heb, maar niets is echt flexibel (behalve mijn karakter dan misschien).

Doordat ik dunne ledematen heb lijkt ik net een breekbare marionet, zeker in combinatie met mijn af en toe houderige bewegingen. De reuma heeft vaak mijn touwtjes in handen. Ik kan niet altijd vrij kiezen welke bewegingen ik maak; soms gaat het niet. Het is alsof een onzichtbare hand wil verhinderen dat ik vrij ben en kan gaan en staan waar ik wil.

Maar ik zou mijn eigen koppige zelf niet zijn als ik niet zou proberen de touwen uit te rekken. Helaas moet ik daar af en toe de gevolgen van dragen als het touw als een rekker terugschiet. Maar als ik even een goed moment heb, en de poppenspeler die reuma heet even een andere kant op kijkt, dans ik door mijn kamer, al is het maar voor twee minuutjes. Ik ben dankbaar voor die kleine momenten, waarvan ik soms vrees dat ze niet terug zullen komen wanneer ik in mijn rolstoel zit omdat het allemaal te veel wordt.

Zolang ik in mijn hoofd maar vrij kan zijn en mijn handen heb om het op papier te zetten komt het goed.

Liefs,
Aïda

DB 12: METAFOOR



Mijn roedel en ik

Het is ongeveer vier jaar geleden.

Een goede vier jaar geleden kreeg ik de diagnose. Ik werd veertien en van de ene op de andere dag ook meteen bestempeld als reumapatiënt.

Ik vond het geen misplaatst cadeau. Ik had mijn hele leven in onzekerheid geleefd, pijn gehad zonder te weten waarom. Een diagnose zou niet alles oplossen, maar het was een begin.

Het was de eerste keer -en laatste keer- dat ik een psychologe zag. Ik had niemand die het echt helemaal begreep, en begrijpen zou zij ook niet echt kunnen. Maar ze wilde luisteren.

En plots stelde ze me een vraag die mijn verdere leven zou gaan beïnvloeden. Voor deze vraag wilde ze graag dat ik mijn antwoord opschreef (ze had ondertussen al begrepen dat schrijven me makkelijker afging).

Ze vroeg me met welk dier ik me op dat moment zou identificeren. Pas toen ik erover na begon te denken, drong tot me door dat deze vraag lang niet zo belachelijk was als ze leek, en zinvoller dan je zou denken. En ik begon te schrijven.

Ik vond mezelf een zangvogel, gevangen in een kooi die ik nu reuma kon noemen. Ik kon zingen, had mijn talenten, maar zat eenzaam en alleen opgesloten. Niemand nam de moeite om door de tralies heen te kijken. Alles wat ik ooit had gewild -en waarvan ik dacht dat ik het nooit zou kunnen krijgen- was vrij zijn. Ik was een nachtegaal die wilde vliegen en zich klapwiekend verzette tegen de spijlen. Maar dat hielp niets. En na een hele tijd alleen zijn en vechten zong de zangvogel ook niet meer.

Toen vroeg ze welk dier ik dan wel graag had willen zijn.

Ik wilde niets liever dan een wolvin zijn. Wolven kunnen rennen, hun poten stampend over de bosgrond. Ze zijn vrij, ze kennen geen grenzen. En ze zijn nooit alleen. Ze huilen in groep naar de maan en slapen tegen elkaar aan onder de sterrenhemel. En ja, het kan gevaarlijk zijn, ook voor wolven. Er zullen altijd jagers zijn. Maar ze zijn sterk en snel, en beschermen elkaar tegen alle vormen van bedreiging.

Het klinkt gek, maar zodra ik die woorden had neergeschreven voelde ik de wolf in me groeien. Ik koos ervoor om niet langer klein en kwetsbaar te zijn, al ging dat met vallen en opstaan.

Ik zou de sterkte van de wolf nog vaak nodig hebben, want op dat moment wist ik niet dat ik nog een lange en pijnlijke weg zou afleggen om uiteindelijk te worden wie ik nu ben. Ik heb mezelf bij elkaar moeten rapen, en daar zou ik minder goed in geslaagd zijn als ik niet vier jaar geleden mijn roedel had ontmoet.

Orka was niet de 'roedel' die ik had verwacht. Hoewel elk lid zijn eigen sterktes heeft, hebben we allemaal al eens last van een kreupele poot. Rennen doen we niet, maar dat vind ik al lang zo erg niet meer. We zijn een hechte groep, we laten niemand achter.

Wanneer het moeilijk wordt, hebben we een pels om tegenaan te leunen. Ik kwam in deze roedel terecht als 'pup' en ben in die vier jaar volwassen geworden tussen hen, ondanks dat ik hen niet zo vaak zag.

Dankzij hen is mijn kooi niet langer van staal, maar van linten. Af en toe raak ik er nog in verstrikt, maar uiteindelijk valt alles weer in de plooi.

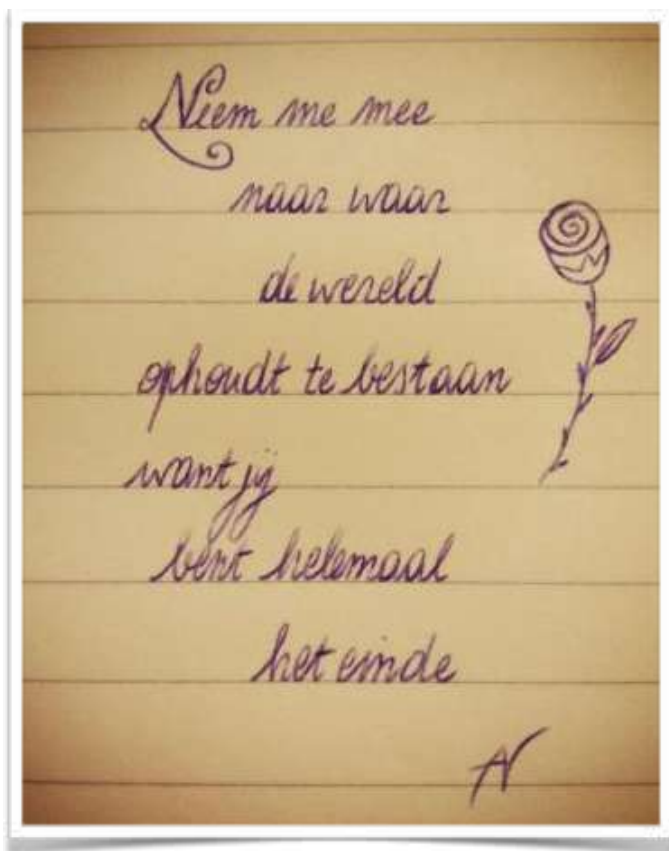
Vorig jaar trok ik als solitaire wolf naar Leuven, en ook hier heb ik mijn plaats gevonden in mijn vriendengroep. Er zijn inmiddels verschillende roedels waarin ik thuishoor, maar ik vergeet nooit waar ik vandaan kom.

Nu ben ik een van de sterke, verantwoordelijke wolven die aan de rand van het bos toekijkt. Ik ben de witte wolf met grijsblauwe ogen die waakt over de anderen vanaf de bosrand in de storm. Ik ben de stille steun die altijd vanuit hun ooghoeken zichtbaar zal zijn als het sneeuwt, of witte doktersjassen regent.

En ik weet dat, als het me te veel wordt, ik altijd thuis kan komen.

Een warme winterknuffel van Aïda

DB 13: OVER REUMA EN RELATIES



De lente doet haar intrede ietwat vroeg dit jaar en bij velen beginnen ook de voorjaarskriebels reeds te zorgen voor ochtendmisselijkheid en maagzweren - of noemt men dat vlinders?

Menig student zoekt regelmatig vertier op applicaties als Tinder. Voor de mensen die hier niet bekend mee zijn, het

werkt zo: via je Facebookprofiel maak je een account aan op Tinder met enkele foto's. Vervolgens krijg je profielen op je scherm te zien die je, puur op het uiterlijk, beoordeelt en dus leuk vindt of juist de prullenmand in veegt.

Nu zie je het al aankomen: ook ik had een tijd geleden een account aangemaakt. Het idee om mensen op uiterlijk te beoordelen stond me niet aan, maar niemand neemt Tinder ook echt serieus (indien je dat wel doet, raad ik je sterk aan om van je scherm op te kijken en een blik op de mensen om je heen te laten vallen - wie weet zie je de liefde van je leven niet staan omdat jij je ogen scheel staart op je smartphone).

Ik vond het klinkklare onzin, maar was benieuwd.

Op basis van enkele foto's kan niemand zien dat ik reuma heb. Het staat niet in koeienletters op mijn voorhoofd. Op deze manier zou ik erachter komen of jongens op basis van mijn gezicht me een dikke ja zouden geven.

Diegenen die ik had bestempeld als knap, hadden allemaal hetzelfde met mij gedaan. Ik werd er schandalig blij van, wetende dat ik dus echt niet lelijk was. Maar het voelde dubbel. Ik loog nergens, maar als ze hadden geweten dat ik reuma heb... Zou hun mening hetzelfde geweest zijn? Ik weet het niet.

Ondanks mijn Tinder-succes heb ik mijn account gisteren verwijderd. Mijn principes en ik konden het niet meer aan. Mensen op hun uiterlijk beoordelen was één ding, maar daarmee weet je niet of die persoon wel aardig is. En bovendien konden Tinder-gesprekken plots uitmonden in: "Wat wil je als ontbijt?" Talk Tinder to me. Nee, bedankt.

Heeft hij zo'n leuke lach die warm klinkt? Heeft hij grootse toekomstdromen? Staat hij positief tegenover reuma? Laat hij zich beperken door wat in de ogen van anderen een beperking lijkt? Heeft hij dezelfde muzieksmaak? Kunnen we samen lachen om niks? Eet hij graag pannenkoeken met ijs? Zijn we niet alleen passend bij elkaar, maar ook goede vrienden die alles aan elkaar kwijt kunnen? Snurkt hij als hij in slaap valt tijdens de les?

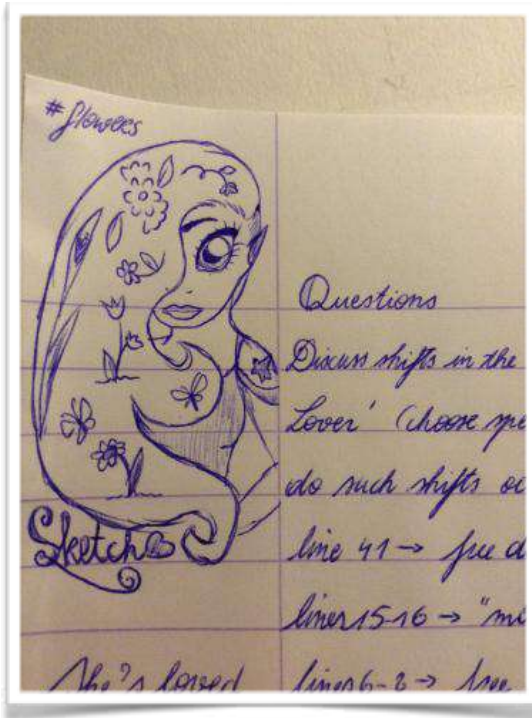
Je weet het allemaal niet. Je weet niet wie de mensen zijn achter de foto's. Je kent ze niet. Ik kan iemand objectief knap vinden, maar dat neemt niet weg dat een minder perfecte jongen niet de allermooiste kan zijn. Niet alleen omdat hij er in mijn ogen adorabel uitziet, maar vooral omdat hij echt is. Omdat ik zijn verhaal ken, of het in elk geval een stukje mag volgen. Omdat hij zich juist niet anders voordoet dan hij is. En wie wil in hemelsnaam later tegen zijn of haar kinderen zeggen: "Hé, ik leerde je vader/moeder kennen op Tinder." Nou, dát is een verhaal.

Dat iedereen die zijn beste en meest perfecte foto's op Tinder zet maar de hoogste boom in kruipt. Ik wil iets echts, iets wat ik zelf meemaak. Iets dat gewoon zomaar gebeurt, op een strand, in een park, op een bijeenkomst of een concert, of plots op straat. Of iets dat zich langzaam ontvouwt, iets dat je nooit eerder zag, maar dat er eigenlijk altijd al geweest is. Niet iets dat geforceerd wordt via een app. Bovendien heb ik niks aan die jongens die me oppervlakkig leuk vinden. Ik wil er tenslotte toch maar een? En al vinden vijfhonderd jongens me leuk, wat zou dat me kunnen schelen als net 'die ene bijzondere' iemand anders leuker vindt?

Noem me een dromer, een romanticus misschien. Een poëet, zeer zeker. Maar ik weet tenminste dat de eerste bloeiende bloesems buiten (en het kotnet) geen startschot hoeven te zijn voor een of andere epileptische lentekolderaanval. De liefde laat zich niet dwingen. Niet door de seizoenswisseling, en vooral niet door Tinder.

Veel liefs van Aïda,
die brieven en oprechte knuffels verkiest boven
elektronische berichten en fotoshop

DB 14: LAAT JE HAREN HANGEN



Ik was Rapunzel, lang voor Disney er één had

Mijn hand glijdt aarzelend langs de vakjes van mijn pillendoos.

Elke ochtend neem ik extra vitamine D en foliumzuur in, ter compensatie van mijn wekelijkse basismedicatie, die dingen uit balans brengt in mijn lichaam. In ziekenhuizen doen ze altijd cryptisch en vaag over wat pillen en middeltjes precies doen in je lijf, maar ik weet dat het niet allemaal

rozengeur en maneschijn is. Mijn ochtendlijke supplementen herinneren me daar dagelijks aan.

Mijn basismedicatie doet sommige mensen misselijk worden en braken. Op mij heeft het geen negatief effect op dat gebied, maar eerlijk gezegd kan ik niet met zekerheid zeggen dat het me ooit echt heeft geholpen.

Maar laat je door die schijn niet bedriegen: methotrexaat, wat het afweersysteem onderdrukt (waar dus mijn productiefoutje ergens zit) en ontstekingen afremt, is een soort chemo.

Ik verbloem de waarheid niet meer, dokters doen dat wel.

Jaren geleden maakte dat niet uit, want ik had geen keuze. Ik was een wrak toen ik mijn eerste reumatoloog ontmoette. Ik kwam er een half jaar geleden pas achter dat het zo'n soort middel is, terwijl ik het al sinds mijn veertiende inneem. Het verklaart de haaruitval waar ik plots enorm last van had.

Ik was Rapunzel, al voor Disney er een had. Ik had haar tot op mijn heupen, en als je het samenbond in een staart was het zo dik als het smalle gedeelte van een honkbalknuppel. Het was donkerblond, maar in de zon leek het van goud. Het was mijn trots, ik was het meisje in de klas met het aller-langste haar, het allermooiste haar. Het haar dat zacht en glad was tegelijk, altijd perfect zonder stijltang.

Het was het enige wat recht en flexibel aan me was. Haar kan niet scheef groeien.

Ik werd twaalf en mijn lichaam begaf het. Toeval of niet, ik had ook net de schaar in mijn haren laten zetten. En toen kwam de medicatie. De heftige medicatie die me dik zou

maken als ik niet oplette met wat ik at. De medicatie die ze aan kankerpatiënten geven. Aan mijn reuma ging ik niet dood, maar ze waren er te laat bij. De schade was zo enorm dat mijn heupgewrichten afgeschreven waren.

Ik betaalde de prijs voor iets wat ik niet kon krijgen. Ik had er vrede mee gehad als de pillen en spuiten geholpen hadden.

Ik gaf mijn haren, mijn platte buik en mijn slanke wangen voor een leven zonder pijn. Alleen kreeg ik dat soort leven helemaal niet. Ik ging -nogmaals- niet dood aan reuma, en dat zal ook niet gebeuren. Maar ik heb lang gedacht dat de Rapunzel in mij kapotgemaakt was door de troep die mijn lichaam binnengedrongen was. Reuma had het kleine vrolijke meisje, dat op de schommel zat om haar haren voor haar uit te zien wapperen, doen verschrompelen tot een schaduw van wat ze ooit was.

In sprookjes hebben ze het nooit over naalden, over pillen of over röntgenfoto's.

Ze gaven me het gevoel dat ik een proefkonijn was. Want, toegegeven, dat was ik ook. Er werd met verhoudingen gegoosd, met voorschriften gewuifd en met spuiten gemikt alsof ze dartspijltjes waren (oké, dat verzin ik, maar ze zaten zo vaak naast mijn platte aders dat ik begon te geloven dat er toch ergens een verborgen camera moest zitten). Ze weten nog zo bitter weinig over artritis bij jongeren en de medicatie kon me niet redden. Ik was de enige die dat kon.

Maar ik bedenk me net iets. Staat er in sprookjes ooit letterlijk dat een personage geen reuma heeft? Staat er ooit

expliciet dat een prins bijvoorbeeld al zijn ledematen heeft? Heeft iemand ooit zwart op wit zien staan dat alle prinsessen perfecte verhoudingen hebben? Ze schrijven over prinsessen en prinsen en allerhande andere figuren toch alleen de mooiste kenmerken op, dus waarom zou ik mezelf niet door de ogen van -ik noem maar iemand- H. C. Andersen kunnen zien? Hoe zou hij me beschrijven, als hij niet mocht liegen, maar wel alleen de positieve dingen wilde meegeven aan zijn publiek...

En daar is mijn pillendoos dan weer, elke ochtend. De doos die me eraan doet denken wat ik verloren heb, zonder me de zekerheid te geven dat ik het ooit weer terugkrijg. Maar het herinnert me ook aan een belofte. In april mag ik twee van de zes 'chemo-pillen' laten vallen. En heel misschien, als het goed gaat, en mijn toestand niet verslecht, komt er een einde aan de pillentunnel.

Er rollen tranen over mijn wangen, want ik weet dat het slecht kan gaan. Misschien helpen die pillen wel en is mijn lichaam niet uit zichzelf stabiel. Misschien kan ik niet zonder de pillen die barsten hebben veroorzaakt in het meisje dat ik was. Misschien krijg ik een opstoot en moet ik weer naar zes pillen per week, zoals het nu al meer dan vier jaar gaat. Ik ben zo bang dat het niet is waarop ik hoop.

En tegelijkertijd glimlach ik, want ik heb hier zo, zo ontzettend lang op gewacht. Nog twee weekjes. Twee weekjes voor twee pillen. Nog veertien nachtjes slapen.

En misschien, heel misschien, wordt mijn haar weer zoals het was en laat ik het weer groeien tot ik op een bepaald moment, zoals vroeger moet zeggen: "Ma-ham, als ik mijn broek omhoog trek zit mijn haar er ook in! Is het niet tijd

voor een bezoek aan de kapper?" En hoewel het nog heel ver weg is, kan ik het bijna voelen tussen mijn vingers terwijl ik er in gedachten doorheen kam of het laat vlechten, met bloemen erin.

Ik ben niet naïef, ik heb te veel meegemaakt om onwetend te zijn, en toch geloof ik nog steeds in wat mensen sprookjes noemen. Tenslotte is het mijn hoop die me overeind heeft gehouden, me tot hier heeft gebracht en me gemaakt heeft tot wie ik nu ben. En hoewel ik weet dat hij op een dag wel zal komen, ga ik echt niet op Eugene Fitzherbert zitten wachten om wat van mijn leven te maken.

Ik geloof nog steeds in dat 'lang (haar) en gelukkig'.

Aïda

DB 15: DENKEN OF DOEN



"Geen enkele jongen met gezond verstand wordt ooit verliefd op jou."

"Focus je maar op je studies zodat je een administratieve job kunt gaan uitoefenen. Veel meer dan dat zit er voor jou toch niet in, gezien je fysieke omstandigheden. Dat 'creatief zijn' komt later wel."

Genoeg!

Al die mensen die zeggen dat ik iets niet kan bereiken, of dat ik de liefde niet verdien zoals anderen die kunnen krijgen -omdat ik daar niet goed genoeg voor zou zijn- of me meewarrig aankijken omdat mijn dromen grootser zijn dan die van hen, maar ik daar zogenaamd toch niet in zal slagen...

Je wilt niet weten hoe vaak ik woedend in mijn kamer heb gezeten, gooiend met kussens, met mijn vuisten inbeukend op mijn matras tot het pijn deed, smijtend met potloden en pennen, de lege zakdoekendoos tegen de muur keilend...

Ik wist het. Al lang voor ze het er begonnen in wrijven. Ik ben anders dan de anderen. Ik ben chronisch ziek. Ik zou op een bepaalde manier altijd een last zijn om te dragen.

Maar mensen die niet bereid zijn die last te dragen, verdienen de keerzijde van de munt niet. Ze verdienen mij niet.

Mensen die ik continu moet laten zien dat ik iemand kan worden, in plaats van dat ze zien dat ik nu iemand ben, hebben me in het verleden meer dan genoeg de put in gepraat. Ik ga echt wel wat van mijn studies maken, maar niet omdat ik iets te bewijzen heb. Omdat ik het wil, en niet anders. De talenten die ik wel bezit, zal ik daarvoor niet verwaarlozen.

Het is allemaal net dat tikkeltje moeilijker: de balans in stand houden tussen rust, hobby's, vrienden en studies, iemand ontmoeten die van me kan houden zoals ik ben en de

prijs van reuma wil betalen voor het positieve dat ik te bieden heb...

Ik heb het gevoel dat ik moet knokken voor alles in mijn leven (wat natuurlijk nergens op slaat, omdat de liefde je gewoon zomaar overkomt en ik dus gewoon nog geen geluk gehad heb).

Het zou allemaal ook een pak minder lastig zijn als ik niet zo'n piekeraar was.

Maar ik baal ervan dat er zo veel negativiteit in de lucht hangt, en niet alleen ten aanzien van mensen die afwijken van de norm.

Hoeveel keer heb jij inmiddels al niet te horen gekregen dat je die bijzondere carrière, die knappe jongen(/dat mooie meisje) of die spannende droom wel op je buik kon schrijven? Hoe vaak heb je zelf al niet gedacht: oké, dan laat ik het hier maar bij, misschien zit het er echt gewoon niet in voor mij. Misschien heb ik niet het recht om dit te wensen.

Ik daag jou -jij, ja jij!- uit om deze week iets te doen wat je nooit eerder durfde. Omdat ze zeggen dat je het niet kunt. Omdat ze vinden dat je te hoge ambities hebt. Omdat ze beweren dat je niet goed genoeg bent. Omdat ze denken dat het onmogelijk is. Of misschien omdat je niet eens in jezelf geloofde.

Het kan me niet schelen of het nu gaat om 'luidop zingen op straat' of 'de wereld verbeteren'. Ik wil dat je het doet en je jezelf er giga-fantastisch-super-idioot-waanzinnig goed bij voelt. Laat je niks wijsmaken: jouw toekomst is rooskleurig.

Alleen jij kan het verschil maken tussen denken en doen.

Laat je me weten hoe het ging? Of wil je het liever geheim houden en het moment in stilte voor altijd koesteren?

Ik wens je veel succes.

Aïda

DB 16: LACHEN DOET NIET (VEEL) PIJN



Welkom in de lente: het seizoen van de jengelende kinderen die smeken om een levensecht konijntje voor Pasen, tieners die een studeerplanning opstellen voor de paasvakantie, maar desondanks twee weken liggen te luiëren in de tuin, en bergen beschilderde (chocolade)eieren die ons ervan weerhouden te trainen voor onze 'beach bodies'!

Ikzelf ga een poging doen tot volledige afzwering van ongezonde etenswaren. Ook wil ik werken aan een regelmatig slaappatroon, zodat mijn lichaam helemaal klaar is voor een medicatieafbouw. Mijn lichaam moet op een of andere manier sterker zien te worden. Ik wil niet dat het misgaat, dat ik opnieuw aan de hogere dosis moet.

Natuurlijk wil ik ook fit genoeg zijn voor een weekendje weg met vrienden. Veel meer dan chillen zullen we hoogstwaarschijnlijk niet doen, maar het vergt toch iets meer inspanning dan de rest van die twee weken, waarin ik vermoedelijk slaap tot het middag en de hele dag in pyjama doorbreng.

(Ik beken: ik ben zo iemand die in het weekend en de vakantie steevast twee maaltijden versmelt tot een brunch en het liefst in 'Snoopy'-truitjes in de zetel hangt, films kijkend of verveeld bladerend door mijn sociale media - wat je maar sociaal noemt.)

Daar zou ik beter iets aan doen. Te weinig lichaamsbeweging is niet goed, ik zou continu moeten afwisselen tussen bankhangen en bewegen.

Dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Wanneer ik dan toch beweeg, heb ik de neiging me te overzetten, omdat ik dan opnieuw beseft hoe leuk actief zijn is. En als ik onderuitgezakt films kijk met de nodige versnaperingen, verlies ik al snel de tijd uit het oog. De enige die me hierin een beetje weet te motiveren, doet dat onbewust.

Mijn zus en ik beramen altijd allerlei plannen en bedenken de meest knotsgekke ideeën om onszelf bezig te houden (of schoolwerk soepel te omzeilen). Het is enkel met haar dat ik kleine, gedoseerde uitstapjes doe: een keertje naar een

winkel in het dorp (want zoveel bezienswaardige etalages telt mijn boerengat nu ook weer niet), een balletje trappen tegen de muur (waarbij we proberen de hond niet mee te scheppen in een uithaal naar dat rondvliegende projectiel) en het allerbelangrijkste...

Samen trainen we onze buikspieren, wanneer we verkrampen van het lachen tot het pijn doet. We zijn prinsessen der puns, dames der dijenkletsers, Lolbroek en Grapjurk... maar zonder haar ben ik niet half zo hilarisch.

Het spijt me zeer dat 1 april uitgerekend buiten de vakantie valt. Ik had deze dag graag doorgebracht met haar.

Maar de afstand haalt ons niet écht uit elkaar, zelfs reuma kan dat niet. We halen de schade dubbel en dwars in zodra ik thuis ben. Dus wanneer je net 1 april vergeten bent, kun je maar beter een extra paar ogen in je achterhoofd hebben!

En nee, de foto is geen aprilgrap, dit zijn we echt. Op het moment dat deze foto genomen werd, vormde mijn reuma nog niet zo'n probleem. Dat is in de loop der jaren wel drastisch veranderd. We zijn dan nu wel een stuk minder onbezorgd, maar nog steeds even close. Een tikkeltje ouder, al zou ik niet 'wijzer' willen zeggen. Verjaren is verplicht, volwassen worden niet.

Vier jij 1 april ook door je vrienden en familie beet te nemen? Of span je samen met die ene persoon met wie je alles deelt en bewaar je jouw beste plagerijen voor alle anderen? Met wie deel jij je insiders? Wie is jouw Thaïs?

May the odds be ever in your favor on April Fools' Day.

Aïda

DB 17: OMDAT IK OOK MAAR EEN MEISJE BEN



Die queeste naar dat perfecte hemdje, de bijpassende kleur nagellak, schoenen die toch op zijn minst één outfit eer aandoen (om vervolgens nogmaals in de rekken te duiken, omdat je ook kleren hebt die er helemaal niet mee te matchen zijn), een hele hoop nieuwe sieraden (want die hebben we nooit genoeg)... Dat gevoel van overwinning als je met twintig volgeladen tassen en een lege geldbuidel thuis komt...!

Shopper: ik word al moe als ik eraan denk. Langer dan een twintigtal minuten slenteren hou ik niet vol. Schoenen passen is een ramp. Mijn voeten zijn krom, waardoor ik niet in alle schoenen pas, en als het open schoenen zijn, staan ze me dus vaak helemaal niet. Om van mijn steunzolen nog maar te zwijgen...

Ik zweet me ook te pletter in kledingwinkels. Ofwel worden mijn benen moe en doen mijn knieën en enkels pijn, ofwel peiger ik mijn armen af door voor de rolstoel te kiezen (niet dat ik iets te kiezen heb als ik verder dan een winkel of twee wil komen).

Niemand staat er blijkbaar ooit bij stil dat ook rolstoelen wel eens langs die rekken moeten, en vaak hangen ze dan ook nog -wat fantastisch toch- dat ene leuke shirt hoog aan de muur. Dan wordt het kiezen: mama gaan zoeken, het shirt laten hangen (hoe mooi ik het ook vind), of zelf opstaan om een poging te doen het van het rek te halen.

Optie drie, zou je zeggen, aangezien ik best wel heel even recht kan staan. Maar dat is buiten de starende blikken van zowel winkelpersoneel als medeklanten gerekend. Dan zie je in hun ogen gewoon die uitdrukking van: "Wat doet dat meisje in een rolstoel? Ze kan gewoon zelf lopen!"

Ze kijken niet verder dan dat. Ze kijken dan plots niet naar mijn lichaam dat niet 'recht' is (wat ze, als ik zonder rolstoel was gegaan, echt wel fronsend bekeken zouden hebben). Alles wat ze zien is: zij kan wel stappen, wat een onzin. Dat ik een beetje waggel, maakt dan plots niet meer uit. Het is ook nooit goed voor sommige mensen.

Altijd word ik onbeschaamd aangegaapt, met als gevolg dat ik vaak kleren laat waar ze zijn, en ook niks ga passen. Kleren passen is bovendien al vermoeiend genoeg en ik zie mezelf niet graag in de spiegel als ik dat doe. De dingen die ik mooi vind, zetten vaak mijn imperfecte lijf in de verf. Geregeld zie ik dan thuis pas hoe iets me staat (of beter gezegd, niet staat) en voel ik me dus weer eens slecht voor de rest van de dag.

Broeken zijn het ergste. Ik krijg ze moeilijk aan of uit als ze strak zitten, en wijde broeken vind ik niet mooi. Maar mijn benen zijn heel erg dun en smalle broeken benadrukken dat natuurlijk.

Tegenwoordig koop ik alleen nog leggings, of iets wat tussen een jeans en een legging in zit. Of shorts met panty's. Het is niet moeilijk om aan te trekken, want het is elastisch en dat geeft me het gevoel toch iets van extra bewegingsvrijheid te hebben.

Eigenlijk zou dit helemaal niet mogen. Mensen -al dan niet met een lichaamsbouw die afwijkt van de standaardnorm- zouden moeten kunnen kopen wat ze willen, zonder zich zorgen te moeten maken over wat anderen ervan vinden.

Diep ademen, trots opzij zetten, rolstoel in de auto proppen en denken aan de mensen die vriendelijk een helpende hand uitsteken, in plaats van met hun onderkaak op de grond schaapachtig staan te staren en soms zelfs een kledingstuk uit pure verbazing laten vallen.

Denken aan de shorts, aan de sjaals, aan de oversized truien die ik zo leuk vind... Niet kijken naar de spiegel, alleen naar mijn gezicht. Naar die ogen die al zoveel doorstaan



hebben. Het enige paar ogen dat mijn handen kan tegenhouden wanneer ik een shirt weer terug wil hangen.

Deze keer mag ik egoïstisch zijn, nu mag ik aan mezelf denken. Alléén maar aan mezelf.

Aan alle mensen die om een gelijkaardige reden een hekel aan winkelen hebben: jullie verdienen een hele hoop lintjes.

Aïda

DB 18: DE KEERZIJDEN VAN DE MUNT (VRIENDEN)

Vrijheid komt met vrienden. Als je reuma hebt, kun je echt wel plezier hebben in wat je doet, al doet het pijn en kost het moeite.

Vier dagen in een bungalow met reumavrienden lukt heus wel. Het kostte wat meer inventief denkwerk en creativiteit, maar we vullen elkaar aan. Onze beperking is niet bij iedereen hetzelfde. De een kan bijvoorbeeld wel boodschappen dragen, terwijl de ander minder gewicht aankan, maar wel iets flexibeler is en dus andere taken op zich kan nemen.

Oh ja, er zijn momenten waarop iedereen met de handen in het haar stond en dacht: oké, hier hadden we op voorhand beter even over nagedacht. Maar beurtelings kwamen we aandraven met een geniaal idee, waarbij we zowel moeite als tijd konden uitsparen. Bij deze graag even een bedankje richting de uitvinder van de afwasmachine.

Zo veel mogelijk activiteiten deden we 's middags (strategisch gezien het beste moment van de dag, omdat niemand dan last heeft van ochtendstijfheid en we lang konden uitslapen om de energie van de vorige dag terug te winnen).

Zwemmen is iets waar we meestal minder problemen mee hebben, zolang we vrij mogen ronddobberen en geen baantjes moeten trekken. Lang leve het bubbelbad! Heerlijk voor beurse gewrichten. De afstand van en naar het zwembad overbrugden we met het nodige aantal rolstoelen. Schaamte daarover werd al snel vervangen door zelfspot en grappen. We kunnen af en toe nog wel eens goed lachen met onszelf, al nemen we ieders problemen heel serieus.

Bowlen is fysiek heel vermoeiend, maar toch wilden we dat allemaal heel graag doen. De meesten onder ons zijn competitief ingesteld – geen opgevers toegelaten. Op zulke momenten besef je echt dat ze meer bowlingballen met minder gewicht moeten voorzien. Niet iedereen deed uiteindelijk mee, want af en toe heb je een dag die fysiek helemaal niet meezit. Een zere schouder kan een gigantische spelbreker zijn. Diegenen die wel besloten mee te doen (het grootste deel) werd achteraf geconfronteerd met een pijnlijke arm. Minigolf werd een gelijklopend verhaal.

Soms is iets het gewoon waard om pijn te hebben. Ik kan niet precies uitleggen hoe dat komt – het is iets dat je waarschijnlijk alleen kunt begrijpen als je zelf chronische pijnen hebt. Reumapijn valt niet te onderschatten, maar alle fijne dingen opgeven om je lichaam een beetje te sparen, is onmogelijk.

Je kunt twee dingen doen als je chronisch ziek bent: opgeven, niksdoen en zielig zitten wezen, of positief blijven en doen wat je kunt en proberen je capaciteiten te rekken. Orka deed de balans voor ons doorslaan naar optie twee.

We hebben gelachen tot een stuk in de nacht (geen goed idee als je veel slaap nodig hebt, maar we zijn jong en zien elkaar relatief weinig, dus het motto luidde: ‘slapen doe je thuis’).

We hebben plezier gemaakt, elkaar geplaagd en af en toe ook emotionele gesprekken gevoerd.

De vraag rees opnieuw dit weekend: hoe zou het geweest zijn als we gezond waren geweest? We missen kleine dingen. Je handen samenhouden achter je rug, In kleermakerszit zitten, je lievelingssport beoefenen; we wisten allemaal een waslijstje aan dingen op te sommen. We zouden zo veel opgeven voor een gezonder lichaam, een leven zonder pijn.

Maar niet elkaar. Nooit. Allemaal verloren we vrienden zodra we anders bleken te zijn, werden we ooit gepest en hebben we zware periodes doorgemaakt. Andere jongeren met een chronische ziekte leren kennen veranderde dat. We delen alles met elkaar. Het is alsof we samen opgegroeid zijn, al wonen we mijlenver uit elkaar.

Misschien is dat niet voor alle reumapatiënten zo. Er zijn ook chronisch zieke mensen die alleen maar klagen, zichzelf zielig vinden en ervan uit gaan dat ze niets meer kunnen bereiken in het leven. Misschien is dit zelfs zo voor de meeste mensen die een beperking hebben.

Maar als je de vrienden hebt die ik heb, wil je het nooit meer anders, hoe zwaar het soms ook is en hoe weinig we elkaar ook zien. Als we bij elkaar zijn, vergeten we dat we ‘ziek’ zijn. We hebben nog steeds reuma, elk uur van de dag, en worden er door alles aan herinnerd. Maar samen is het lang niet zo erg meer.

Er zijn weinig mensen – ziek of gezond – die kunnen beweren dat ze écht goede vrienden hebben. Ik kan dat wel. Mijn reuma heeft heel wat mensen uit mijn leven geschrapt, maar uiteindelijk ben ik toch beter af zonder mensen die anderen zomaar in de steek laten. Het is een ‘fake friends’-filter geweest en ik heb er de allerbesten voor in de plaats gekregen.

Ik wens je nog een fijne vakantie met de mensen die er echt voor je zijn, of ze nu bij je zijn of in gedachten. Dan is het leven helemaal hartstikke mooi.

Een dikke en ietwat slaperige knuffel van Aïda,
die pas 's middags is opgestaan na vier dagen epic memories maken.

Thanks mates

DB 19: PIETER



Stel je voor dat je alles hebt. Je voetbalt, bent een geweldige keeper. Je doet aan waterpolo en bent onmisbaar voor je team. Je bent slank, je bent een topper, jij bent diegene waar iedereen naar opkijkt. Je bent diegene die meisjeshoofden doet omdraaien in de hal op school, diegene waar de andere jongens jaloers op zijn. "Die heeft het voor elkaar."

En plots is het afgelopen. Er is medicatie die dat prachtlichaam van je afneemt. Je krijgt te horen dat je niet meer kunt of zelfs maar mag voetballen.

Je moet naar de kiné - heerlijk veel vrije tijd die je verliest - en je hebt pijn, pijn, en nog eens pijn, van de ene op de andere dag.

Overal.

Zwemmen lukt enkel nog met mate en achteraf voelt het niet meer alsof je een held bent die het team naar de overwinning sleepte, maar alsof je een schildpad bent die een heel huis moet meetorsen naar de kleedkamers. En oh ja, dan is er nog die spuugvervelende rolstoel, waar je opeens niet meer zonder kunt.

Populair wordt pesten. Je hoort nergens meer bij. Er draaien af en toe nog hoofden om, maar enkel om te lachen.

Je punten op school worden slechter, want alles kost zo veel inspanning, zelfs concentreren. En dat de helft van de klas je vreemd aankijkt, helpt ook al niet. Om van dyslexie nog maar even te zwijgen... Uiteindelijk moet je het doen met halftijds naar school gaan.

Je hebt reuma. Je weet niet waarom of hoe, maar plots is het daar en neemt het alles van je af, zelfs diegenen die je ooit 'beste vrienden' noemde.

Uiteindelijk weet je het wel te redden met een beetje humor en de weinige goede vrienden die je niet hebben laten stikken. Zo goed en zo kwaad als je kunt probeer je het sporten weer op te bouwen (met het nodige aantal woorden als f*ck en sh*t erbij), en misschien kan er uiteindelijk ook wel weer een beetje medicatie vanaf...

Dit is mijn beste vriend. De jongen die alles had, en alles verloor. De jongen die liever niet praat over vroeger, over wat ooit was en misschien had kunnen zijn. Omdat het te veel pijn doet. En omdat zo'n verhaal je kwetsbaar maakt en je niet meer weet wie je kunt vertrouwen.

En toen was ik daar, even plots als de ziekte, maar onze paden kruisten elkaar pas een hele tijd later. Ik kende de adonis uit het verleden niet. Ik zag alleen de jongen die met hoofd en schouders boven de anderen uitstak - letterlijk - en iedereen aan het lachen wist te brengen met zijn grappen. Het duurde nog geen twee dagen voordat ik het mikpunt van die grappen werd en tegelijkertijd ook het middelpunt van zijn aandacht.

Meer dan twee jaar later zijn we nog steeds beste vrienden. Af en toe weet ik een moment te vangen waarop hij me iets vertelt van vroeger. Ik besef hoe moeilijk dat is, al is het slechts een klein detail uit het verleden. I've been there. Ik ben dankbaar voor die momenten omdat ik de waarde ervan niet onderschat.

Laatst, toen hij laat op de avond hierover iets losliet tijdens een van de gesprekken met onze hechte vriendengroep, moest ik met mijn ogen knipperen om te voorkomen dat ik zou gaan huilen. Niet omdat ik hem zielig vind, absoluut niet, maar de herkenning was zo groot.

Er vielen heel wat puzzelstukjes in mijn hoofd op hun plaats. Het viel me toen pas op hoe hard we op elkaar lijken, ondanks onze uiteenlopende interesses.

Ik heb nog een aantal vrienden die me even nauw aan het hart liggen en ook last hebben van reuma of een gelijkaardige aandoening. Misschien werk ik hun verhaal in de toekomst ook even uit, als ze dat goed vinden. Een blogbericht vertelt je natuurlijk niet alles over iemands leven, maar het schetst een goed beeld wanneer ik de juiste woorden weet te vinden.

Je hoort meer over meisjes dan jongens met reuma. Ik ben natuurlijk geen jongen, maar Pieter is dat wel. En hij is geen prater en geen schrijver, maar ik wel. We praten niet vaak over moeilijke dingen, het niveau van een doorsnee gesprek tussen ons kan behoorlijk laag liggen. Wanneer ik met hem of mijn andere vrienden praat - of ze nu reuma hebben of niet -

merk ik even niet meer dat ik begrensd ben door mijn
lichaam.

Maar vergeten doen we niet.

Aïda

DB 20: WANDEL EVEN IN MIJN SCHOENEN



Iedereen is wel ergens bang voor. De een voor wilde dieren, de ander heeft hoogtevrees, iemand anders misschien faalangst. Een gezonde portie angst en overlevingsdrang is gezond, zolang het je leven niet compleet overneemt.

Ik ben altijd bang geweest dat ik zou vallen, zolang ik me herinner, in elke betekenis van het woord. De klap was altijd groter omdat ik reuma heb.

Al sinds ik klein was, ben ik heel gevoelig voor fysiek contact. Het was een automatisme van me om achteruit te wijken als andere kinderen aan het duwen en trekken waren, of nog maar simpelweg speelse porren uitdeelden.

Ik nam zo min mogelijk plaats in aan de lessenaar opdat mijn buur toch zeker niet per ongeluk met zijn of haar elleboog tegen mijn arm zou stoten. Ik was dun, breekbaar en hoewel ik goed was in pijn verbijten, was ik er steeds een beetje bang voor.

Ik kon nooit echt helemaal ontspannen, vooral niet op het schoolplein met andere, drukkere leerlingen om me heen. Ik was bang dat een voetbal keihard op een van mijn gewrichten terecht zou komen en ik niet alleen een blauwe plek maar ook dagenlang pijn zou hebben. Ik was bang dat iemand in een rotvaart tegen me aan zou botsen, waardoor ik zou vallen en de klap nog een week lang in mijn knieën en de rest van mijn lichaam zou nazinderen. Eén klein simpel tikje op de verkeerde plek was genoeg om een hoop inwendige schade aan te richten.

Niet alleen mijn fysieke problemen belemmerden mijn prestaties bij het turnen, maar ook mijn angst deed dat.

Wat als ik van de plint af donderde?

Ook bij zwemles was het niet anders. Ik durfde niet van een startblok af te springen en ik kreeg al rillingen zodra ik in de diepte keek. Wat als ik opeens pijn kreeg in mijn been of arm, zo plots en zo fel dat ik niet meer zou kunnen zwemmen?

Het verging me precies zo na dansles. Haal ik het nog wel naar huis, te voet, ook al is het maar een kilometer? Wat als ik door mijn benen zou zakken?

Ook met leren fietsen op twee wielen was ik laat. Eén harde smak en ik zou het nog lang mogen voelen. Een schaafwondje meer of minder deed me niet veel, maar die pijn in mijn gewrichten en mijn botten...

Ik was verlegen en stiller geworden door de jaren heen. Hoe wilder de anderen zich om me heen gedroegen, hoe meer ik dichtklapte en probeerde vooral niet in de weg te zitten.

Dit veroorzaakte dan weer de angst om buiten de groep te vallen. Bang dat ze me zouden uitlachen omdat ik anders was en me rustiger gedroeg. Ik straalde rust uit, maar dat was slechts schijn. Vanbinnen was ik abnormaal alert.

Dat ben ik nu nog steeds. Ik nodig je warm uit om te proberen me aan het schrikken te maken door plots tevoorschijn te springen. Ik denk niet dat het lukt.

Ik was ook altijd diegene die alles uitleende aan anderen. Pennen die ik nooit meer terugzag, of die half afgeknabbeld weer terugkeerden, waarna ik ze wel in de vuilbak moest kieperen. Zakdoekjes, cursusbladen, kleurpotloden, puntenslijpers, rekenmachine... Ik was altijd in orde met mijn spullen, en altijd deelde ik en gaf ik weg. Niemand deed ooit hetzelfde voor mij.

Bang zijn om op te vallen. Mensen zouden naar me staren, naar mijn kromme benen, mijn rolstoel.

Angst om af te vallen, nog dunner te worden aan mijn armen en benen, nog breekbaarder te worden. Mijn spieren werden slapper omdat ik ze door mijn afgetakelde gewrichten niet optimaal kon gebruiken. Ik was bang dat ik uit elkaar zou vallen. Mijn rechterschouderblad stond al verder van mijn rug en op mijn zestiende kreeg ik nieuwe heuponderdelen, alsof ze me opnieuw moesten monteren.

Ik was ook bang dat ik het op een dag mentaal gewoon niet meer aan zou kunnen en mezelf in een depressie zou storten. Zo ver kwam het gelukkig nooit.

En ik was bang om figuurlijk te vallen. Te vallen voor iemand die me bruto zou afwijzen omdat ik in zijn ogen niet goed genoeg was. Ik ging ervan uit dat echt niemand ooit de

moeite zou willen nemen om verder te kijken dan mijn min of meer defecte lichaam. Ik meen me zelfs te herinneren dat ik ooit een jongen heb afgewezen omdat ik ervan uit ging dat het een grap was. Het was eind lagere school, maar toch.

Ik ben veranderd. Ik ken mijn grenzen beter, en toch zijn er momenten dat ik onzeker word. Ik merk het bijvoorbeeld heel erg aan mijn knuffelpatroon. Ik heb in mijn prille jeugd nooit echte vrienden gehad. Ik kwam prima overeen met bijna iedereen, maar juist omdat ik nooit partij koos, hield ik er ook geen hecht vriendengroepje op na. Knuffelen deed ik dus alleen maar met mijn ouders en mijn zusje en bij hen kon ik helemaal mezelf zijn.

Spontaan iemand een knuffel geven vind ik nog steeds moeilijk, al vind ik het zo fijn om een knuffel of een schouderklopje te krijgen. Nu ben ik vaak bang dat anderen me juist niet durven aanraken, uit angst me pijn te zullen doen. Dat is niet zo. Een stevige knuffel is fijn, zolang je niet de intentie hebt me te vermorzelen. Hetzelfde geldt voor schouderklopjes; het moeten geen mokerslagen worden.

Ik vecht niet echt meer tegen mijn reuma. Die is er nu gewoon, met dit lichaam moet ik het doen. Ik vecht nu tegen het verdedigingsmechanisme dat in me opgeslagen zit. Ik vecht tegen het 'ijs' dat komt opzetten en me even doet bevriezen wanneer iemand op mijn schouder tikt. Ik ben goed in het kalmeren van anderen, maar met mezelf heb ik meer werk.

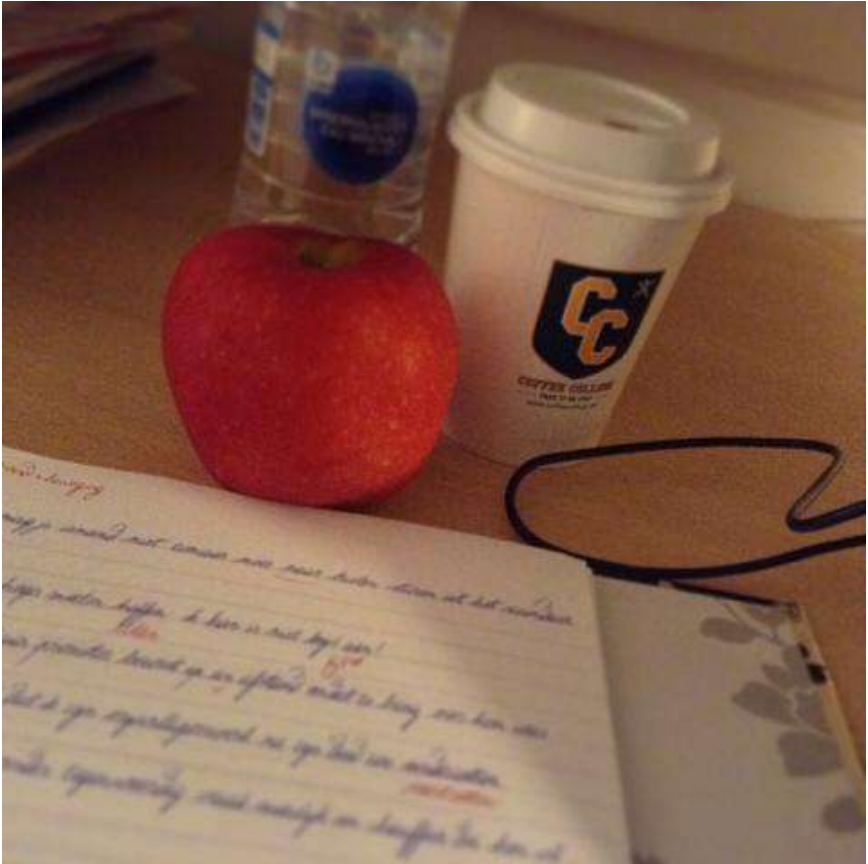
Ik zit vol tegenstrijdigheden. Ik ben iemand die wil knuffelen, sociaal zijn of zomaar op iemand af wil stappen om kennis te maken, maar ik weet niet altijd precies hoe.

Maar ik ben ongetwijfeld niet de enige. Je hoeft geen reuma te hebben om onzeker te zijn, of om pijnlijke herinneringen te hebben aan vroeger.

Probeer jij ook in het heden te leven en je los te maken van het verleden dat je gemaakt heeft tot wie je nu bent, zonder het helemaal te vergeten?

Aïda

DB 21: JE GRENZEN LEREN RESPECTEREN ≠ OPGEVEN



Reuma hebben betekent ook chronisch vermoeid zijn.
Ik merk zelf dat ik vaak in een vicieuze cirkel blijf
rondraaien wat dat betreft.

Het is een voor de hand liggende optie om voor stilzitten
achter de laptop te kiezen wanneer ik moe ben en bij andere

activiteiten waarschijnlijk pijn oploep als ik ergens helemaal in opga.

Een uurtje schrijven of studeren afwisselen met vijf tot tien minuutjes rondstappen of iets actiefs doen zou een goed ritme zijn. Het komt er vaak niet van, omdat ik geen zin heb doordat alles even stijf is van het zitten, terwijl ik in mijn achterhoofd wel weet dat ik wat afwisseling kan gebruiken. Er is slechts één vorm van beweging die ik blijf uitvoeren, ook wanneer het een beetje pijn doet en dat is schrijven.

Ik vermoed dat het mijn vingers toch een beetje traint, want ik kan me voorstellen dat ze anders minder beweeglijk zouden zijn.

Voor andere dingen heb ik dus wat meer motivatie nodig. Motivatie maakt het verschil tussen ergens van genieten of iets als tijdverlies zien, het verschil tussen doorgaan of opgeven. Omdat ik als reumapatiënt al zo vaak tegen dingen moest vechten, is de zin om door te zetten nu soms ver te zoeken.

Het zit in de mens om datgene te willen wat hij niet kan krijgen, datgene waarvan mensen niet geloven dat het gaat gebeuren. Op mijn lijstje van dingen die ik graag wil doen of bereiken staan natuurlijk heel wat leuke dingen die ik met gemak kan halen, maar een mens streeft ook altijd stiekem een beetje naar datgene wat men niet kan krijgen.

Ik wil mijn lichaam van toen weer terug.

De tijd terugdraaien gaat natuurlijk niet, zo letterlijk moet dat niet genomen worden. Ik zal nooit een perfect wezen

worden, en dat hoeft ook niet. Het onderweg zijn is belangrijker dan de bestemming bereiken, zeggen ze wel eens. Er moeten altijd uitdagingen blijven en dingen waaraan gewerkt kan worden. Ik wil blijven leren en groeien, hoe traag of snel dat ook gaat.

Langzaam wil ik mijn spieren weer opbouwen door in het weekend langs de akkers te gaan fietsen. Ik wil mijn lichaam voldoende rust geven door mezelf weer een vast slaappatroon aan te meten. Gezonder eten wil ik serieus gaan nemen opdat mijn lichaam zich zo sterk mogelijk voelt.

Het kan me niet schelen wat mijn lichaam me oplegt, zolang ik in mijn hoofd maar een atleet kan zijn.

Om een fit persoon te worden moet ik ook denken en me gedragen als een topsporter. Mijn trainingen bestaan dan wel hoogstens uit een tiental kilometers fietsen en achteraf even gaan liggen, maar wat zou een topsporter doen? Een topsporter zou niet opgeven voor de finish. Een atleet zou niet bij voorbaat denken: ik kan het toch niet. Nee, een fit persoon zou denken: ik maak ze in, laat maar komen!

Een balans vinden tussen bewegen en rusten is en blijft moeilijk, zelfs zonder al die opstootjes die ik regelmatig heb. Maar moeilijk gaat ook. Ik zal doen wat ik kan om mijn beweeglijkheid optimaal te benutten en me fysiek beter in mijn vel te voelen. Helemaal vanzelf zal het wel nooit gaan, maar dan hoef ik mezelf er in elk geval niet de schuld van te geven wanneer ik mijn best gedaan heb. Dan mag ik daar best trots op zijn, ook als het resultaat niet helemaal zou zijn wat ik gehoopt had.

Ik ben helaas iemand die hier en nu meteen resultaat wil zien, maar voor de dingen die ik echt en blijvend wil, werkt

dat niet. Tijd dus om mijn eigen Life Coach te worden. Er is tenslotte maar één persoon die kan aanvoelen wat goed voor me is en dat ben ik zelf. Bovendien heb ik al voor hetere vuren gestaan.

Waar wil jij alles voor geven? Wat is jouw droom, of heb je er meerdere? Hoe ga jij die verwezenlijken? Waarom wachten tot morgen om de realiteit te herscheppen, als je er vandaag de kracht en de wil voor hebt?

Ga vandaag nog wandelen met je hond naar het dichtstbijzijnde park als je lichaam dat toelaat, het is niet vaak droog weer. Haal je fiets vanonder het stof, ga oefenen voor die belangrijke toneel-, kunst-, sport- of muziekwedstrijd, of pak je studieboeken erbij! Werk verder aan dat project dat je maanden geleden begonnen bent, maar niet afmaakte. Nodig anderen uit indien je liever samen ergens naartoe werkt, als dat jou motiveert.

Doe het nu je het kan, en stop wanneer jouw grens bereikt is. Wees er eerlijk in: er niet de brui aan geven omdat je het beu bent of lui bent, maar omdat je moe bent, je concentratie afneemt of je de doelstelling van de dag bereikt hebt. Daarna is er vast nog wel tijd om welverdiend op je luie kont te gaan zitten en het internet af te schuimen op zoek naar meer ontspannen vertier.

Ga ervoor, en vergeet niet te lachen wanneer je vooruitgang hebt geboekt!

Aïda

DB 22: IK DOE HETZELFDE, MAAR DAN ANDERS



Reuma is iets wat vaak onvoorspelbaar kan zijn, en opstoten zijn nooit helemaal te vermijden. Medicatie helpt doorgaans niet zo goed als gehoopt en ook kiné doet meer pijn dan dat je er baat bij hebt op sommige dagen.

Bovendien kan permanente of regelmatig terugkerende bewegingsbeperking ervoor zorgen dat normale, dagelijkse handelingen knap lastig kunnen worden.

Maar je bent geen echte doorzetter als je niet een paar trucjes achter de hand hebt!

Deze week dus een kijkje in mijn repertoire aan tips en tricks die ik onbewust ontwikkeld heb.

1. Gezond eten en voldoende water drinken. Ik merk dat ik op dagen dat ik mijn lichaam extra in de gaten hou, ik fitter ben. Bovendien helpt het drinken van genoeg water voor het aansterken van spieren (die een deel van de draagkracht kunnen overnemen van je gewrichten) en een regelmatig en voedzaam eetpatroon zorgt dat je niet extra vermoeid raakt door een tekort of teveel aan suikers. Bovendien heb je dan ook minder kans om als een jojo door het leven te gaan door allerlei vormen van medicatie die je lijf kan beïnvloeden.

2. Een zo recht mogelijke houding aannemen en geregeld afwisselen. Ik betrap mezelf er nog steeds op dat ik soms onderuitgezakt zit op mijn stoel of in de zetel, en dan heb ik ook meer last van mijn rug. Deze en bovenstaande tips zijn natuurlijk ook toepasbaar op iedereen, met of zonder reuma.

3. Veel en op regelmatige tijden slapen. Hier moet ik dringend meer op letten, want het is nodig voor iemand met reuma om voldoende te rusten. Wanneer ik slaap, ontspant alles volledig en ben ik de volgende dag weer hersteld van eventuele pijn die ik opgelopen heb gedurende de dag

voordien. Ook even gaan liggen en muziek luisteren kan een hele verademing zijn.

4. Alternatieve bewegingen. Ik probeer zo lang mogelijk alles op een normale manier te doen, maar soms is het nodig een andere weg te zoeken. Dingen die op de grond vallen vormen nog al eens een probleem, gezien mijn aanleg voor extreme onhandigheid, en ik kan niet in hurkzit gaan zitten om iets op te tillen (mijn knieën zijn inwendig nogal beschadigd). Met zware voorwerpen sleuren is dus geen optie, maar wanneer iets kleins valt, ga ik, als ik op een stoel zit, naar één kant overhellen om met mijn lange armen het te pakken te krijgen. Heb ik geen stoel, dan hou ik mijn benen gestrekt en buig ik helemaal voorover om het voorwerp op te nemen. Op een goede dag lukt me dat, op slechtere dagen zul je me al eens zien sukkelen.

5. Iets oprapen met mijn tenen. Een gevallen handdoek of kledingstuk in de badkamer klem ik meestal tussen mijn tenen (die best nog wel flexibel zijn) en hijs ik omhoog, waarna ik het met mijn armen beet pak. Ik besef nu pas echt hoe handig de lengte van mijn armen is...

6. Eén hand gebruiken voor iets wat andere mensen met beide handen doen. Mijn haar wegstrijken zul je me altijd met hetzelfde hand zien doen, mijn andere hand raakt niet even ver tot bij mijn gezicht. Mijn hoofd ondersteunen met een arm doe ik ook meestal met mijn linkerhand, omdat mijn rechterhand slechts tot bij mijn voorhoofd raakt en ik daar bovendien mee schrijf. Het valt dus niet echt op dat mijn ene arm iets beperkter is in bewegingsmogelijkheid. Dat wordt veroorzaakt door een kleine bewegingsbeperking in al de

gewrichten die ik daar heb, waardoor, alles opgeteld, ik dus automatisch mijn linkerhand kies. Je zult me ook nooit een glas water naar mijn mond zien brengen met mijn rechterarm.

7. Veters blindelings strikken. Mijn hele lichaam in bochten wringen om een schoen aan te krijgen doe ik dagelijks, maar het is een stuk makkelijker als ik mijn schoenen niet volledig hoeft te zien, zo hoeft ik minder moeite te doen. Vervolgens strek ik mijn been om te kijken of de strik wel goed is, en als dat niet zo is, trek ik nog even aan een van de uiteinden.

8. Me afduwen in plaats van me optrekken. Mensen bieden af en toe hun handen aan om beet te pakken wanneer ik van de grond moet opstaan, maar ik heb niet genoeg kracht om mijn lichaam omhoog te sleuren. Me afduwen lukt beter (maar nogmaals, het ziet er onhandig uit).

9. Een bikini met touwtjes op voorhand knopen. Het voelt als een hele veldslag voor mijn armen en rug om de touwtjes achterin mijn nek of rug samen te binden, dus knoop ik eerst rond mijn middel alles strak genoeg, draai de bikini tot hij goed zit en knoop dan de touwtjes voor mijn nek dicht en wurm mijn hoofd door de opening. Ik kan tegenwoordig goed inschatten waar de knoop moet zitten, maar soms moet ik de touwtjes achterin mijn nek even opnieuw wat losser of strakker knopen.

10. Ten slotte vermoed ik dat het hilarisch moet zijn om mij make-up te zien aanbrengen. Het meeste is dus werk voor mijn linkerhand, maar ik wring mijn armen in allerlei

bochten om het voor elkaar te krijgen. Gek genoeg werkt het nog ook!

Er zijn dus een heleboel dingen die ik anders aanpak dan vele anderen, en elke reumapatiënt heeft zo zijn of haar eigen trucjes. Reuma zomaar wegtoveren is geen mogelijkheid, maar je voelt je beter wanneer je samenwerkt met je lichaam in plaats van ertegen vecht. Gezond zijn begint bij gezond leven en positief denken.

Na een tijdje merk je vanzelf dat je een kop thee fijner zult vinden dan een glas frisdrank, dat aardbeien ook zonder extra suiker heel erg lekker zijn, dat een extra kussentje in je rug het verschil kan maken en dat je hetzelfde resultaat kunt bereiken via een kleine omweg.

Waar wordt jouw lichaam blij van? Een warm bad? Een frisse douche? Een wandeling in de buitenlucht? Op bed liggen met een gezichtsmasker? Een droge huid, jeuk, een beetje buikpijn... Je merkt het vaak niet meteen op, maar een slecht humeur kan ook ontstaan doordat je lichaam tijdelijk niet helemaal in orde is.

Zorg goed voor jezelf!

Aïda

DB 23: SOORTEN PIJN



Er zijn verschillende soorten pijn. De irriterende pijn van een schaafwond, het schrijnende gevoel in een overbelaste spier, de niet aflatende, gespannen reumapijn...

De pijn die blijft na het verliezen van iemand die je dierbaar is, is even chronisch als een auto-immuunziekte. Na een tijdje is het mogelijk dat de pijn langzaam een beetje uitdooft, maar de schade die er is - de krasjes aan de

binnenkant - gaan nooit helemaal weg. Heel erg vind ik dat niet, het zorgt ervoor dat ik nooit zal vergeten wat ik had.

Vorige week verloor ik mijn opa. Ik voelde dezelfde radeloosheid knagen zoals toen ik voor het eerst geconfronteerd werd met een reuma-opstoot die mijn halve lichaam deed blokkeren. Niet weten hoe het verder moet, dat gapende gat van iets dat je werd afgenomen. En het leven gaat gewoon door, of je er nu klaar voor bent of niet.

Hij deed me beloven dat ik goed voor mezelf zou zorgen. Hij maakte zich meer zorgen om wie hij achter liet dan zichzelf. Pijn is iets vreselijks, maar het is erger om iemand van wie je houdt te zien vechten tegen zijn lichaam. Het was de eerste keer dat ik iemand verloor met wie ik een goede band heb.

Toen ik hoorde dat hij uiteindelijk bezweken was aan al de dingen die het hem moeilijk hadden gemaakt gedurende het afgelopen jaar, hoopte ik op die vertrouwde pijn, die reumapijn, die me zou afleiden van al het andere. Het hielp niet. Voorheen haatte ik mijn ellebogen die niet volledig strekken. Ik vond ze lelijk, ik wilde dat ze zo min mogelijk zouden opvallen. Opa was de enige met dezelfde ellebogen. Vermoedelijk begon zich daar het reumapakketje te vormen dat ik heb overgeërfd en dat in mij tien maal zo sterk tot uiting is gekomen op reeds jonge leeftijd.

Het is ironisch dat ik juist ook dat kenmerk van hem heb overgeërfd. Dankbaar voor mijn ellebogen ben ik niet echt bepaald, maar ze bieden een schrale troost. Reuma, een klein

stukje van hem dat zichtbaar tot uiting kwam in mij: een duidelijk bewijs dat ik zijn kleindochter ben.

Ik ben trots op de kleine dingen in mij die doen denken aan wie hij was. Net als hij worstel ik me, tegen alle verwachtingen in, overal doorheen en doe wat ik kan tot ik mijn grens heb bereikt.

Ik heb beloofd dat het goed met me zou gaan, en daar zal ik me aan houden, ongeacht mijn fysieke toestand. Als het beter gaat zal ik alles uit mijn dag halen, en als het slechter gaat zal ik beter luisteren naar mijn lichaam. Het leven is te kort om het jezelf onnodig moeilijk te maken.

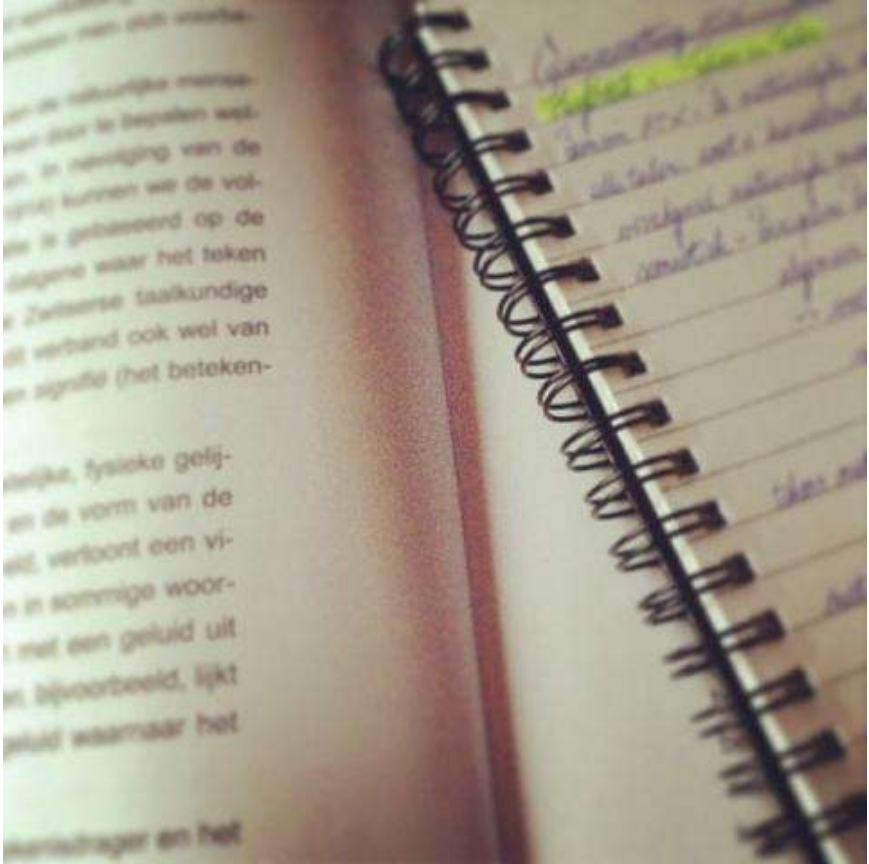
Mijn opa leeft een stukje in mij verder, dus moet ik alles uit het leven halen wat er in zit. Het hoeven geen spectaculaire dingen te zijn, kleine momenten van geluk zijn goed genoeg. Het zijn die momenten die ik me herinner, de kleine dingen die we samen deden, de dingen die we altijd zeiden.

Ik heb reuma, meer nog dan hij de laatste jaren van zijn leven, maar als dat de prijs was voor het hebben van zo'n lieve en zachtaardige opa, dan was het dat wel waard, al is hij nu niet langer hier.

Aan wie denk jij als het moeilijk wordt? Wie is jouw steun? Wie geloofde in jou nog voor hij de dingen zag die je allemaal kon? Met wie wil je graag nog meer mooie momenten delen? Er is nooit genoeg tijd, maar maak herinneringen voor later. Wacht niet tot 'later' te laat is.

Aïda

DB 24: OP SCHEMA



Het is weer blok en er is geen ontkomen aan. Het warme, onvoorspelbare weer doet geen goed aan mijn concentratie en het veroorzaakt ook vervelende reumaopstootjes.

Mijn armen zijn dit keer aan de beurt, vooral mijn linkerarm doet af en toe even moeilijk. De pijn valt goed te doen, ze wegen alleen als lood.

Ik heb altijd meer gehad met droog, koud weer in plaats van vochtig, warm weer. Warmte helpt dus lang niet voor alle mensen met reuma, maar ik vermoed dat het wel helpt voor mensen met ouderdomsreuma.

Maar als me op dit moment een reis naar de tropen zou worden aangeboden, zou ik meteen mijn spullen pakken. Helaas zit het er niet in voor de komende weken.

Ik hoop dat ik niet barst van de stress vlak voor een examen.

In tijden van lijden en zwoegen mag je jezelf al eens verwennen.

Ik heb het mezelf toegestaan om perzikijsthee en kroepoek te voorzien (geen goede combinatie vermoed ik, maar het zijn twee voedingswaren die ik ontzettend lekker vind) voor wanneer het even minder gaat en ik toe ben aan pauze.

Verder probeer ik genoeg water te drinken en gezond te eten, in de hoop dat mijn brein er beter van werkt.

Ik heb al duizend en één dingen bedacht die ik eindelijk kan gaan doen als deze helse blokperiode voorbij is, maar al bij al is de leerstof nog niet zo erg. Het is vooral veel.

Ik hoop dat ik mijn doelstellingen haal en op schema blijf.

Ik kan er maar beter invliegen. Het is namelijk nogal verleidelijk om te blijven schrijven in plaats van gewoon te beginnen met leren...

Mijn bureau dan maar eerst even leegmaken, want op een of andere manier blijft de rommel terugkeren.

Misschien orden ik alles en leg ik het op de juiste plaats. Misschien maai ik alles gewoon van het tafelblad om het

vervolgens op mijn bed te dumpen en het 's avonds in omgekeerde volgorde te herhalen. First world problems.

Veel succes aan iedereen die examens heeft!

Aïda

DB 25: SPORTBROEK UIT DE KAST HALEN



Studeren begint bij jezelf wijsmaken dat je het allemaal echt wel wilt weten. Dat zorgt ervoor dat alles veel vlotter in je hoofd blijft hangen. Helaas is dit vaak de moeilijkste stap van het hele blokgebeuren: er zijn ook aan de universiteit

nog steeds vakken waar je het nut niet van inziet, zul je altijd zien.

Het is moeilijk jezelf voor te houden dat je echt eerst wilt begrijpen hoe een bepaald taalbeginsel opgebouwd is wanneer je buiten de zon ziet stralen, in je achterhoofd op een tropisch strand zit en je maag uit verveling begint te grommen, voordat je een pauze neemt die uitmondt in uren niks doen, in bed hangen, sociale media afstruinen en uitgebreider dan ooit een douche nemen.

Uitstellen, ik bevind me er geregeld schuldig aan en ik ben er verre van slecht in.

Hetzelfde geldt voor kiné en fysieke activiteiten. Op korte termijn resultaat behalen lukt niet, en daardoor raak ik ontzettend gedemotiveerd. Ik bedenk de meest creatieve smoesjes om eronderuit te komen of iets anders te gaan doen wat zogenaamd van groter belang is op dat moment.

Ik mag toch wel (niet zonder enige trots) melden dat ik vooruitgang maak en minder vasthoud aan mijn slechte gewoonten.

Toegegeven, ik zit een beetje achter op mijn planning, maar ik heb al meer gestudeerd dan ooit (ja ja, alles kan beter en ik ben nog lang geen modelstudent, maar hé, men moet ergens beginnen). Ik kijk beschamend hard uit naar het weekend, maar niet omdat ik dan iets minder studeer dan door de week. Nee, ik zit te wachten op het weekend omdat ik dan, indien het niet regent, kan gaan fietsen.

In Leuven, een heuvelachtige drukke stad zonder frisse buitenlucht, gaat fietsen niet bepaald lekker, maar in Stekene, mijn boerengat, gaat het prima. Ik heb de laatste tijd geen pijn meer van fietsen, zelfs geen beetje. Ik was

vergeten hoe leuk dat is totdat ik voor het eerst dit jaar mijn stalen ros weer in gebruik nam.

Vergis je niet: ik ben geen wielertoerist die iedereen op topsnelheid van de baan rijdt. Ik heb een gewone fiets, rij een uur lang op rustig tempo over vlakke wegen en zweet als een gek onderweg. Met mijn conditie is het - begrijpelijkerwijze - niet zo best gesteld. Voor mij voelt wandelen als joggen, fietsen als wielrennen. Mijn armen hebben het nu iets harder te verduren, dus ik ben blij dat ik geregeld mijn benen even kan laten werken. Ik heb er weer plezier in en wanneer ik weer thuiskom, ben ik afgepeigerd maar tevreden.

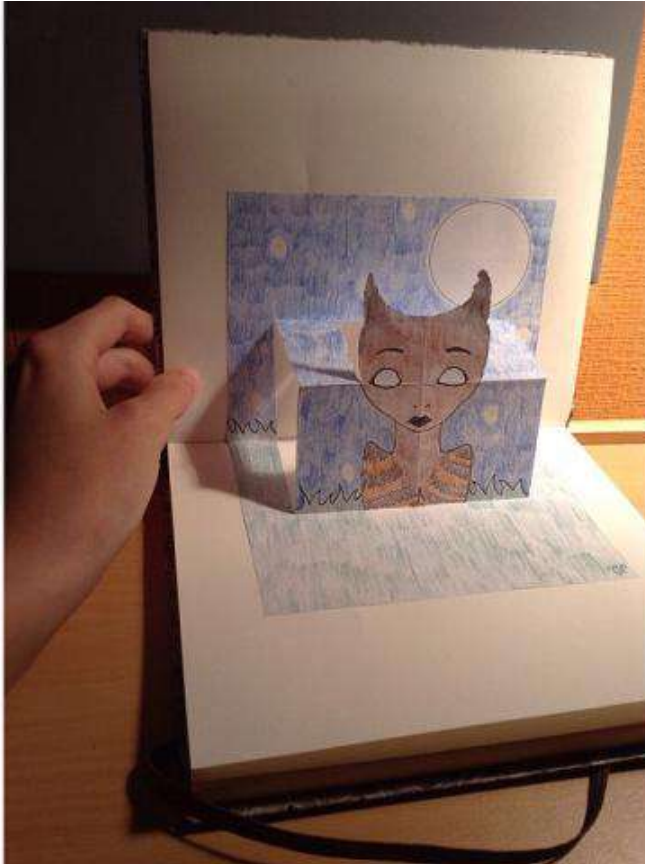
Zo zie ik mijn studies nu ook. Het is hard en zwaar, want ik hoefde nooit ergens echt voor te leren. In het middelbaar onderwijs kon ik mijn testen bij wijze van spreken blindelings afleggen. Maar dat gevoel na een uur leren en de helft van je cursus doorploegd te hebben is zo goed. Moe, maar trots.

Ik denk dat ik na bijna twee jaar mijn kinesist maar weer eens opbel na de examens. Vroeger hield ik er geen voordelen aan over, nu ik stabiel ben is het waarschijnlijk anders. Ik kan nog enkele graden aan beweeglijkheid winnen per gewicht, en ik ben vastbesloten die eruit te halen. Vermoedelijk verbaast mijn kinesist zich er binnenkort nog meer over dan ikzelf.

Er is een verschil tussen het gewoon maar zien uit te houden zoals het is, of proberen alles uit de kan te halen en vooruitgang te boeken. Soms kun je niet anders dan het eerste doen, maar nu ik de kans heb, ga ik graag voor optie twee.

Aïda

DB 26: WANT JE BENT HET WAARD



Ik hoor geregeld van sommige mensen dat ze het niet begrijpen hoe iets pijn waard zou kunnen zijn.

Er wordt heel snel naar pijnstillers gegrepen, en dat terwijl reumapijn niet te verminderen is met doorsnee pijnstillers.

Begrijp me niet verkeerd, er is niks mis mee om een pilletje te nemen tegen hevige buikpijn of hoofdpijn. Niemand zou pijn moeten hebben wanneer er iets aan te doen valt.

Zolang je niet meteen naar de pijnstillers grijpt zodra je kleine teen tegen de tafelpoot aan stoot, is het oké om je niet al te groot te houden.

Iedereen heeft hobby's, passies, vrijetijdsbestedingen waar we al onze overige energie maar al te graag in stoppen.

Mensen met reuma ook.

Ikzelf teken bijvoorbeeld heel graag, dat is één van de vele dingen die ik graag doe in mijn vrije tijd. Maar ik krijg sneller dan gemiddeld last van mijn polsen als ik schrijf of teken.

Mijn ellebogen steeds in dezelfde houding op tafel leggen is vaak lastig.

En toch hoor je me niet klagen wanneer ik helemaal opga in mijn werkjes. Het creatieve bezig zijn drijft mijn beperking een beetje naar de achtergrond.

Ik merk het heus wel dat mijn arm stijf wordt, maar toch blijf ik tekeningen maken en schrijven. Meer dan één tekening per dag maak ik meestal niet. Mijn inspiratie laat niet meer toe dan dat, en mijn arm moet dan weer 'opladen'. Het kost meer inspanning dan voor anderen, maar ik ben zo blij als ik dan uiteindelijk iets heb afgewerkt.

Er zijn veel dingen die moeilijker zijn voor mij dan voor anderen. En toch vind ik het fijn om ze te doen, zelfs vanzelfsprekende dingen die slechts een saai aspect van de dag lijken.

Soms wordt er niet begrepen hoe ik het volhoud, waarom ik koppig doorga om iets te bereiken.

Ik begreep op mijn beurt niet waarom mensen me dapper vonden. Geen pijn of bijna niks meer doen van de dingen die ik leuk vind? Ik had toch niet echt een keuze?

Nu ik ouder ben en terugkijk op de dingen die me overkomen zijn, besef ik dat ik wel degelijk een keuze heb gehad.

Ik had ook kunnen opgeven, kunnen stoppen met alles wat ik leuk vond omdat ik bang was voor pijn of wat mensen zouden zeggen als ik iets niet zo goed meer kon door mijn reuma.

Misschien zou ik minder pijn gehad hebben als ik enkel nog muziek luisterde en films keek, en boeken las (wat ik ook graag doe) en braaf alles volgens de regels van mijn lichaam had gedaan. Maar had ik dan echt geleefd?

Ik zie mijn reuma nu als een lastige huisgenoot. Het huist in mijn lichaam en ik lig er vaak overhoop mee, maar we sluiten compromissen. Ik ga af en toe over mijn grenzen voor de dingen die ik dat waard vind, omdat ik het waard ben om plezier te hebben.

Achteraf ben ik dan misschien heel erg moe of heb ik gewrichten die lastig doen, maar ik heb toch gekregen wat ik wilde. Ik ben dankbaarder dan wie ook voor de kleine momenten van dingen doen die ik zo fijn vind.

Reuma heeft me deels gevormd tot wie ik ben. Het heeft me veel geleerd, ik leer nog elke dag. Ik oordeel niet, ik luister naar mijn lichaam en naar anderen. Ik weet welke

mensen het waard zijn om mee om te gaan, omdat ze ook dat deel van mij accepteren. Het is ook oké om als kennis van mij je het niet te kunnen voorstellen dat iets het waard is om pijn voor te hebben. Ik hoop dat je het ook nooit echt hoeft te ervaren.

Maar - in alle eerlijkheid - ik ben ervan overtuigd dat ik een heel mooi leven heb (al vergeet een mens dat wel eens tijdens de examenperiode). Dat heb ik er deels zelf van moeten maken, maar dat is juist het beste eraan. Ik ken mensen wiens fysieke toestand stukken beter is, maar die daarom niet gelukkiger zijn dan ik.

Reuma was slechts één van de kaarten die ik toebedeeld kreeg, maar ik kreeg ook andere die ik in geen geval zou willen inruilen om ook van deze af te zijn.

Ik heb niet gekozen voor reuma, maar ik kies wel hoe ik ermee om ga. Ik vecht er niet tegen, maar ik hou er rekening mee.

Aïda

DB 27: METAFOOR 2 (OVER FOLIE EN HOUT)



Ik heb eens nagedacht over hoe ik de stijfheid in mijn gewrichten zou kunnen omschrijven. Bij pijn kan iedereen

zich wel iets voorstellen, al is dat niet hetzelfde, maar ochtendstijfheid en bewegingsbeperking zijn iets abstracter. Ik las ergens een hele goede vergelijking, die ik hieronder zo duidelijk mogelijk uitleg.

Iedereen kent wel dat transparante, doorzichtige folie dat een beetje rekbaar is en waar je dingen zoals besmeerde sneden brood voor de lunch mee verpakt, of waarmee je kommetjes met eten afdekt opdat er geen insecten op gaan zitten en het niet zo snel bederft.

Ik gebruik het daar toch altijd voor, ik wil niet weten wat je er verder zoal mee kunt doen. In elk geval weet je waarover ik het heb.

Stel je voor dat dit in twintig strakgespannen lagen om je knie heen gewikkeld zit. Je kunt een beetje plooiën of strekken, naargelang de positie van je gewricht, maar soepel is anders. Na een tijdje geeft het langzaam steeds meer mee, totdat je gewricht uit die soort van cocon is. Als mijn gewrichten stijf zijn, is dat dus net als plastic folie eromheen, maar dan van binnenuit.

Mijn ochtendstijfheid bestaat uit, laat ik zeggen, een laagje of drie. Dat valt behoorlijk mee, bij anderen kan het erger zijn.

Een specifiek gewricht komt al snel aan die twintig laagjes zodra ik het even heb stilgehouden nadat ik het overbelast heb. En dat soort stijfheid doet pijn.

Door het verkrampen van mijn spieren rond een ontstoken gewricht hebben de dokters lang gedacht dat ik een of andere spieraandoening had, terwijl het eigenlijk een reactie van

mijn lichaam is om mijn gewricht stil te houden in de hoop dat het dan minder pijn doet.

Je zou na zo'n plastic folietafoor toch denken dat mijn gewrichten ook goed bewaard zijn gebleven.

Niets is minder waar.

Mijn botleeftijd wordt geschat op 45, want door de ontsteking is er heel wat inwendige schade. Echt actieve ontsteking komt bij mij nog zelden voor, maar die schade vanbinnen kan niet ongedaan gemaakt worden. Dat merk ik doordat ik op bepaalde plekken permanent beperkt ben in beweging (enkele graden per gewricht vermoed ik) en heel wat onderdelen van mijn lichaam kraken. Mijn heupen 'krakkelden' vroeger zelfs, mijn nek ook wel een beetje.

Ik kan me al voorstellen dat sommigen nu grimassend achter hun scherm zitten. Geen zorgen, ik merk het zelf niet altijd op. Ik registreer het wel, die krakjes, maar mijn aandacht blijft er niet bij hangen. Die in mijn nek kan je van buitenaf niet eens horen, denk ik, en die doen meestal ook helemaal geen pijn meer. Gek genoeg ben ik zelf geen fan van met opzet je vingers kraken. Het is een fabeltje dat je daarvan reuma zou krijgen, maar prettig vind ik dat geluid niet. Ik kraak toch ook niet met opzet? Maar ik kan me ergens wel voorstellen dat het oplucht. Soms is een gewricht even stijf en weet ik dat het zo verholpen is als het eens goed krakt. Vaak is het even wachten totdat het eindelijk gebeurt.

Soms stel ik me voor dat ik van hout gemaakt ben en in mijn gewrichten mijn botten elkaar een beetje versplinteren als er geen plaats genoeg is door de op dat moment aanwezige ontsteking.

Productiefoutje, ze hebben me niet goed gepolijst.

Maar er zijn gelukkig ook veel momenten waarop mijn lichaam prima werkt naar mijn maatstaven, dus ik denk niet dat ik veel belang hecht aan het terugkrijgen van de garantie.

Tenslotte heeft iedereen wel wat.

Aïda

DB 28: KUSSENKASTELEN EN DEKENFORTEN



Als je een beperking hebt, wordt vaak van je verwacht dat je dat compenseert door op alle andere vlakken perfect te zijn, ook al kun je er helemaal niks aan doen.

Er wordt verwacht dat je goede punten haalt, zodat je later een hoogstaand diploma hebt dat je toekomst

zekerheid geeft en je de kans bied op een job die je kunt uitvoeren zonder al te veel fysieke hinder te ondervinden.

Rekken vullen in de supermarkt is geen optie voor mij. Maar het is verkeerd om te denken dat al de rest vanzelf zou moeten gaan.

Als je een beperking hebt, wil je dat ook goedmaken op alle mogelijke manieren, ook al is het helemaal jouw schuld niet.

Je wilt dat mensen je aardig vinden, dat ze in je buurt willen zijn ondanks je minder leuke kant.

Je wilt geen last zijn, dus ploeter je in je eentje koppig verder, heb je het moeilijk met hulp aan te nemen (ook al ben je er heel dankbaar voor) en luister je meer naar je angst dan naar je lichaam.

Je wilt sterk zijn.

Je bent bang dat je, als je niet leuk of grappig of knap genoeg bent, achter zult blijven in je eentje.

Maar terwijl je door die gedachte opgeslorpt wordt, beseft je niet dat je jezelf nog meer afsluit van anderen.

Je merkt dat alles wat je doet in het teken staat van anderen plezieren, anderen helpen, anderen tevreden stellen.

Op een bepaald moment zul je jezelf tegen komen.

Als iemand bijvoorbeeld zegt dat je egoïstisch bent, dan knakt er iets vanbinnen.

Kortsluiting in je hoofd. Want alles wat je deed, was voor anderen, toch? Je deed waarvan jij dacht dat het zou helpen.

En dan beseft je dat er altijd mensen zullen zijn die je niet kunt helpen, die je niet tevreden krijgt, die altijd iets aan te merken hebben op je houding of wie je bent.

Een beperking kan reuma zijn. Het kan ook onzekerheid zijn in het algemeen. Over hoe je overkomt.

Dus doe je jezelf voor als iemand die je niet echt bent. Over hoe je eruit ziet. Dus verberg je jezelf.

Over je luide lach. Dus lach je misschien wel helemaal niet meer en heb je in een hele tijd al geen plezier meer gehad.

Ik zal je iets belangrijks vertellen: de enige die op elk moment in je leven zal zijn, ben jij.

Heb je jezelf al afgevraagd wat jij zou willen doen, wie jij zou willen zijn, écht zou willen zijn? Niet wat anderen ervan zouden kunnen vinden. Want anderen kunnen zichzelf aan hun wensen aanpassen, anderen kunnen je misschien toch wel leuk vinden zoals je bent, maar hebben de kans niet gekregen dat te uiten omdat je jezelf verstopte op basis van negatieve gedachten of van wat je eerder al meemaakte.

Zou jij over iemands uiterlijk of gekke trekjes oordelen? Doe dat dan ook niet over jezelf.

Zou jij anderen helpen? Wees dan lief tegen je spiegelbeeld.

Bereik de dingen die op je lijstje staan omdat jij ze wilt bereiken. Geef niet op als het even - of een hele tijd - moeilijk is als je het echt wilt. Wacht niet tot anderen je wijzen op je mogelijkheden; wees trots op jezelf.

Jij - ja, jij! - bent geen last. Je bent bijzonder, te bijzonder om de schaduw van iemand anders te zijn.

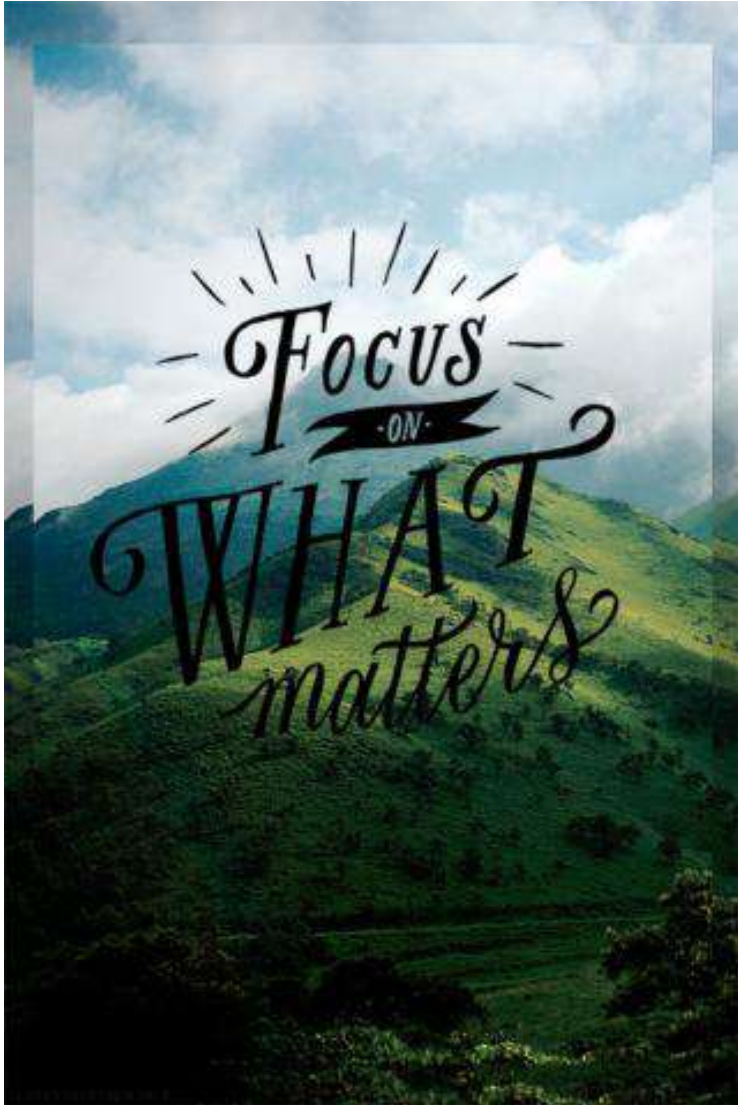
Soms vergeet ik dat ook wel eens, dus hierbij een vriendelijke geheugensteun.

Kom uit je bed/je veilige grot/je met dekens en kussens gebouwde tentenkamp/je warboel van gedachten. Je hoeft je niet te verstoppen.

Je mag heus wel mens zijn in plaats van perfect.

Dikke knuffel,
Aïda

DB 29: GROTE ZOMERSCHOONMAAK



Ik reageer niet zo goed op verandering, of beter gezegd: mijn lichaam reageert er niet al te best op.

Temperatuursschommelingen, stress, een heel ander eetpatroon op vakantie, onregelmatig slapen, meer of minder bewegen dan gemiddeld... Het zijn allemaal factoren die ervoor kunnen zorgen dat mijn artritis opspeelt.

Heel vaak merk ik zelf eerst niks, vaak pas als het te laat is.

Aan temperatuur valt niks te veranderen, dus doe ik mijn best om voldoende te slapen, op regelmatige tijden te eten en genoeg te rusten tussen inspanningen door.

Meestal merk ik dan amper een verschil met andere dagen, maar soms weet ik op voorhand dat het even pijn zal doen.

Ik ben bijvoorbeeld een echte sloddervos. Mijn kamer thuis is al een jaar lang rommelig, omdat ik meestal in Leuven op kot ben, en ik in het weekend echt geen zin heb om mijn spullen op te ruimen.

Ik besloot dat ik daar verandering in wilde brengen. Mijn kleerkast werd aan een strenge keuring onderworpen en de overgebleven kledingstukken werden min of meer netjes geordend, maar mijn enkels waren het daar duidelijk niet meer eens. Bijgevolg zit rondlopen er even niet in, dus verplicht ik mezelf te rusten tijdens het schrijven van mijn blog.

Het probleem met mij is altijd verandering geweest. Fysiek, vooral, maar ook op andere vlakken.

Ik wil vaak echt veranderen. Geen chaoot meer zijn.

Geen spullen laten rondslingeren, zodat ik niet op één middag alles moet opruimen en pijn heb in mijn benen.

Vroeger opstaan, zodat ik 's avonds misschien sneller in slaap val in plaats van uren lig te draaien.

Niet meer uitstellen en klusjes, taken en leerstof verwerken voor al het werk zich opstapelt en ik het mentaal en fysiek niet meer zie zitten.

Geen kleren meer kopen op het zicht, er moe vanuit gaand dat het toch wel zal passen (wat vaak niet het geval is)...

De voornemens zijn er altijd wel. Maar het is soms moeilijk om steeds vol te houden.

Volhouden met een nieuwe routine, doorgaan met studeren na een pauze, moeite doen om niet terug te vallen in het "s avonds laat piekeren"-patroon, mijn planning blijven volgen...

Het lijkt soms wel alsof ik alleen maar kan volhouden als het gaat over mijn lichaam tot het uiterste drijven in plaats van luisteren naar mijn lijf wanneer het schreeuwt dat het genoeg geweest is.

Alsof ik alleen maar vastzit in slechte gewoontes. Vasthoud aan een niet al te positief beeld over mezelf.

Alsof ik me alleen druk maak over de dingen die de buitenwereld kan zien, in de hoop dat ze alleen een lach zien en geen tranen, een sterk iemand die nergens echt een punt van maakt in plaats van iemand die zichzelf onnodig wegcijfert.

Ik denk dat ik gewoon iemand nodig heb die zegt dat het me echt gaat lukken, dat ik wel kan veranderen. En dat veranderen niet altijd verliezen hoeft te betekenen.

Ik verloor bewegingsvrijheid, ik verloor vrienden die geen vrienden waren, ik verloor tijd, jaren uit mijn leven lijken wel zo goed als weggeknipt omdat ik het zo moeilijk had.

Maar misschien zijn er genoeg andere dingen die ik kan winnen. Het gaat al lang zo moeilijk niet meer, al wordt het vast nooit een fluitje van een cent om mij te zijn.

Veranderingen ondergaan, daar ben ik goed in. Maar veranderingen maken? Zelf het verschil maken? Ik zal altijd wel een warhoofd zijn, een denker, een twijfelaar. Dat is niet erg. Maar het is nu tijd om knopen door te hakken.

Wat zou jij willen veranderen (aan jezelf)?

Het is zomer, doe eens zot, alles kan!

Aïda

DB 30: ZON, ZEE, STRAND... VERBRAND



Afgelopen week een heerlijk uitje gehad met vrienden: vijf supergezellige dagen aan de Belgische kust!

Met een groep vrienden uit het Leuvense studentenleven er even tussenuit, en bij deze wil ik Nina en Ruben even extra bedanken voor de organisatie. Team Limburg, jullie zijn geweldig!

Niemand kon eronderuit: er moest en zou naar het WK gekeken worden.

Ikzelf ben niet zo'n voetbalfanaat, maar het scheidt toch een gevoel van eenheid als je land het uiteindelijk toch zo ver schipt.

Ook aan zee werd er uitbundig gefeest, en ik vind het stiekem wel een beetje jammer dat België het de daaropvolgende match niet heeft kunnen redden tegen de Argentijnen.

Nu hoop ik dat Nederland het goed gaat doen komende wedstrijd, om België te wreken (en omdat er deels Nederlands bloed door mijn aderen stroomt).

Gelukkig draaide het ook niet allemaal om voetbal.

We hadden geluk met het prachtige weer, wat dus helaas ook betekende dat zo goed als iedereen 's avonds als een kreeft terugkeerde van het strand.

Blijkbaar moet ik uitkijken voor de zon omdat mijn medicatie me iets kwetsbaarder maakt... Nou ja. Oeps.

Geheel onverwacht had ik toch een klein moment van stress. Tijdens het opfietsen van een steile duin raakte ik een beetje achterop, en ik had geen idee hoe ver de bestemming nog was. Hoewel ik wist dat ik gewoon rustig had moeten afstappen en te voet verder wandelen op mijn eigen tempo, sloeg de paniek toe. Ik was moe, de zon brandde, en ik kreeg een pijnlijk déjà vu.

Het verleden kan niet uitgewist worden, ook al sta ik nu veel positiever in het leven. Ik kon de herinneringen niet verdringen. Ik was niet bang voor pijn, maar voor eenzaamheid. Hoe vaak was ik al niet achtergelaten...

Vergeten. Omdat ik een last was. Omdat het niemand iets kon schelen.

Natuurlijk stonden ze boven geduldig op me te wachten. Natuurlijk had ik me zorgen gemaakt om niks. En toch moest ik huilen. Ik schaamde me nogal, aangezien ik altijd sterk wil zijn.

Misschien was het goed dat ze zagen dat het me niet altijd zo makkelijk afgaat als ik beweert. Dat ik me vaker zorgen maak dan ze denken. Dat ik stress om kleine dingen, omdat het vroeger vaak misliep.

Het is fijn om bevestiging te hebben van het feit dat in groep activiteiten doen, niet hoeft te betekenen dat ik achterblijf en ik naast een beetje vertraging ook een meerwaarde kan zijn.

Er wordt op mij gewacht en ergens verbaast dat me nog steeds.

Behalve die vijf minuten complete chaos in mijn hoofd waren het echt vijf dagen om nooit te vergeten. Bubbels na de voetbalmatch van België tegen Amerika, liggen bakken op het strand en in de sauna, een frisse duik in het zwembad, middernachtelijke praatrondjes in de duinen, sterren kijken, door het zand rollen, barbecue, fietstochtjes langs de dijk... En ook de rustige momentjes tussenin, waarin je elkaar toch telkens weer iets beter leert kennen. Ik denk niet dat ik mijn vrienden ooit saai ga vinden, iedereen is zo veelzijdig!

Bedankt, vrienden, voor een superleuke tijd in Koksijde! Het is helemaal niet vanzelfsprekend dat mensen zo lief en

begripvol zijn als jullie, en daarom vind ik jullie allemaal toch een beetje helden. En na de vakantie maken we het in Leuven gewoon weer net zo gezellig!

Aïda

Foto: in Koksijde, Engelina (links) en ik, de foto werd gemaakt door Muriel

DB 31: ZÓ JIJ



Ik heb iets met namen.

Ik denk dat een naam het enige is wat iemand helemaal kan beschrijven.

We kleven tegenwoordig snel labels aan alles en iedereen, brandmerken anderen met adjectieven, met diagnoses, met "things you can't (be)".

Misschien vind je het moeilijk om jezelf uitgebreid te beschrijven zonder te oordelen. Het is soms lastiger om te zeggen: "mijn haar heeft een eigen wil" dan "mijn haar is lelijk en zit voor geen meter".

Misschien heb je jezelf al gereduceerd tot een drietal labels. Het bewijs dat kernwoorden niet werken, kan ook aangetoond worden door je favoriete persoon in je omgeving te beschrijven.

Mijn favoriete persoon aller tijden is mijn drie jaar jongere zus.

Op de foto zie je dat ze een roze trui draagt, dat haar haren een beetje krullen en net als het mijne donkerblond zijn, dat ze een schattig neusje heeft, dat ze een zwarte bril draagt en dat ze best wel knap is.

Wanneer je haar zou ontmoeten, zou het je opvallen dat ze nogal aan de stille kant is, een kop groter is dan ik, comfortabele schoenen draagt en nooit hakken...

Dat is de oppervlakte. Mensen labelen mijn zus als vriendelijk en stil.

Dat is wat iedereen ziet.

Alleen ik weet dat haar haren alleen een beetje krullen omdat ze die daarvoor nog in een dot had en dat ze nooit hakken draagt omdat ze zichzelf te lang vindt (voor haar leeftijd) en heel onhandig is, waardoor ze overal tegen stoot en heel vaak bijna omkukelt.

Ik weet dat ze, net als ik, een heel idiote lach heeft en in vertrouwd gezelschap heel luid en grappig is.

En ik weet dat ze liegt als ik haar vraag of er iets aan de hand is en zij "nee, niks" antwoordt.

Ik weet dat ze nog koppiger dan mij is en dat we samen een onverslaanbaar team zijn in discussies (en dat ze behoorlijk kwaad kan worden als wij onderling een kleine ruzie hebben).

Ik ben de enige die weet hoe ze eruit ziet als ze opzettelijk eng naar me zit te staren bij het ontbijt (dat lijkt tegenwoordig wel ons ding te worden)...

Thaïs zou zichzelf in één woord beschrijven als 'awkward'.

Omdat ze denkt dat ze zo overkomt op anderen, en zichzelf er uiteindelijk ook naar gaat gedragen omdat ze te veel bezig is met wat anderen zouden denken.

"Oh nee, mensen zullen denken dat ik een kluns ben." En zodra je dat denkt, word je op dat moment de grootste kluns op de planeet.

Voor je het weet probeer je in hurkzit je sok aan te trekken en lig je twee tellen later plat op je rug op de vloerbedekking.

Voor je het weet beland je bovenop iemand als je met de bus op weg naar school bent en de chauffeur de bocht iets te scherp neemt.

Denk aan de aller-aller-aller-leukste persoon in je leven. Zou je die met één woord kunnen beschrijven? Vast niet, of misschien pas na heel lang nadenken. Vaak is de enige juiste term de naam van die persoon.

"Dat is zó jij!" Ik denk niet dat veel mensen dat tegen mijn zus kunnen zeggen als ze op iets zouden stuiten dat zij leuk zou vinden. Ik ondertussen wel, en na bijna 16 jaar weet ik waarschijnlijk nog helemaal niet alles wat er te weten valt over haar.

Labels zijn niet genoeg. Kernwoorden zeggen niet alles. Ik heb ook dagen gekend waarop ik uit bed kwam, in de spiegel keek en alleen maar 'lelijk' of 'reuma' zag.

Iedereen kan hard zijn voor zichzelf, vaak harder dan voor anderen. Het is een kunst om jezelf je minder leuke eigenschappen te vergeven.

Zou je willen dat jouw lievelingspersoon zomaar het label 'stom' of 'saai' of 'stil' of 'raar' krijgt, en dat gewoon aanvaardt?

Of altijd 'mooi' wordt genoemd en daardoor nog harder stress over hoe hij of zij er moet uitzien om dat label te behouden?

Iedereen heeft wel eens een off-day, en misschien zijn we dan ook echt even raar of stom of saai of stil, maar dan is het leuk om te weten dat je niet alleen dàt bent.

Ik heb mezelf vaak gezien als 'reuma' alleen en geloofd dat pestkoppen het bij het rechte eind hadden, dat ik gewoon in geen enkele opzicht de moeite waard was.

Maar ik zou zo kwaad worden als ze over mijn zusje -als die het zou hebben- zouden zeggen: "die met reuma". Als je dan toch genoodzaakt bent een korte beschrijving te geven, zeg dan liever: "die met haar roze trui, zwarte bril en schattig neusje". Of: "die lange met dat leuk haar".

Voor mij is ze Thaïs en ik noem haar al zo goed als mijn hele leven Tiesje. Een specifiekere term voor haar bestaat niet.

In anderen zie je zo vaak het unieke dat hen tot henzelf maakt, maar hetzelfde in jezelf vinden is vaak moeilijker.

Ik wou dat zij haar kon zien door mijn ogen.

En ondertussen probeer ik ook met andere ogen naar mezelf te kijken.

Aïda

DB 32: BEGRIP ZONDER WOORDEN



Dieren bezitten niet de eigenschap te kunnen praten, misschien zelfs niet eens de eigenschap in detail te begrijpen wat we tegen ze zeggen.

Maar dieren voelen wel aan hoe het met je gaat. In die zin zijn ze beter in luisteren dan de gemiddelde mens.

In mijn buurt worden dieren voorzichtiger. Een hond die tegen mijn familieleden zal opspringen, zal bij mij eerder een poot toesteken of zijn snuit tegen mijn hand drukken. Grote honden zijn zich bewust van hun kaliber.

Kleinere dieren, zoals mijn eigen hond, trekken zich daar meestal niks van aan.

Ze weten dat ze al toeren moeten uithalen om me per ongeluk pijn te doen, dus zijn ze in mijn directe omgeving precies hetzelfde als bij anderen. Maar wat voor dieren mijn pad ook kruisen, ze voelen zo goed als allemaal dat er iets met mij aan de hand is.

Het leuke daaraan is dat ze niet als mensen, die zien dat er iets aan de hand is, gaan staren of een oordeel klaar hebben.

Dieren kunnen me fysiek minder goed helpen, maar ze zijn beter in woordeloos begrijpen. Ze passen zich aan zonder daar iets voor terug te verwachten, behalve dan een aai achter een oor, of een knuffel op schoot.

Ik ben anders, maar dat maakt hen niks uit. Die kleine lieve wezens die het liefst de hele dag rondrennen en spelen, vinden het helemaal niet erg dat ik dat niet kan. Rennen en ravotten doen ze met anderen, en naar mij komen ze voor een beetje gezellig uitrusten.

Ik vind het fijn hoe ongecompliceerd ze zijn, geen ingewikkeld gedoe.

Hoe anders dan mensen!

Mijn hondje is het meest geschifte wezentje dat ik ooit ben tegengekomen.

Toen ze klein was, heeft ze een trauma opgelopen waardoor ze niet goed met andere honden kan omgaan. Ze reageert agressief op andere honden, uit angst dat zij als eerste zullen aanvallen. Het slaat nergens op, maar maak dat eens duidelijk aan een hond die door het lint gaat.

Verder is Dazzle heel lief en ze voelt het als er iemand bijna weggaat, bijna thuiskomt, of haar eten gaat halen.

En ze weet het wanneer ik pijn heb.

Ze is goed in observeren en hypergevoelig voor de gevoelens van diegenen om haar heen.

Ze blijft natuurlijk een hond, maar ik reken haar tot mijn trouwste vrienden. Ze is altijd blij om me te zien (al is dat enthousiasme misschien na twee minuutjes wel alweer bekoeld) en vindt het niet fijn wanneer er een gezinslid ontbreekt. Ik vind best veel steun in mijn knettergekke huisdier.

Iedereen die op een of andere manier in contact komt met dieren weet dat ze emoties 'ruiken', beschermend zijn tegenover diegenen aan wie ze trouw zijn en in staat zijn om je even alle nare dingen te doen vergeten.

Ik heb mezelf al meermaals gelukkig geprezen dat ik geen allergieën heb. Diersoorten zijn verschillend, en katten zullen waarschijnlijk iets onverschilliger zijn dan honden, maar af en toe denk ik dat ze op sommige vlakken intelligenter zijn dan mensen.

Ik kan zelfs bevestigen dat dolfijnen net zo slim zijn als mensen beweren. Op vakantie in Mexico kreeg ik jaren geleden de kans om met dolfijnen te zwemmen. Ik had bijna de boel afgeblazen omdat ik bang was dat ik opeens te veel

pijn zou krijgen. Maar ze waren zo voorzichtig, en om toch maar even de clichés te bevestigen: het was magisch.

Bij dieren is het simpel: geef hen liefde en respect en je krijgt het gegarandeerd terug.

Mensen zijn een grotere uitdaging. Misschien omdat we allemaal te veel redeneren met ons verstand, en minder afgaan op onze gevoelens en instincten.

En jij? Welke dieren dragen jouw voorkeur weg? Of ben je tevreden met de mensen om je heen? Luisteren die net zo goed als een huisdier? Welke geheimen vertrouw jij toe aan dieren? Welke dingen zou je graag ook kwijt kunnen aan een medemens, zonder dat je beoordeeld wordt?

Heb jij al vaak naar iemand geluisterd? Zonder meteen met advies te komen aandraven, maar echt luisteren? Zonder te oordelen? Ben jij goed in troosten, in knuffels geven? Voel jij wat iemand op een emotioneel moment nodig heeft?

Van mij krijg je alvast een virtuele knuffel, het maakt niet uit wie je bent. Omdat het kan. Omdat het ieders dag stukken beter maakt!

Aïda

DB 33: ZON IN JE HOOFD



Toen ik een klein meisje was, droomde ik ervan om bruine ogen en donkere krullen te hebben.

Om een of andere reden leek me dat echt leuk.

Nu ben ik toch blij dat ik ogen heb die zo blauw zijn dat het lijkt alsof ze van glas gemaakt zijn. Het is een van de weinige dingen waar mijn reuma geen invloed op heeft, lekker puh! Mijn ogen zijn van mij.

Ik ben nu ook blij met mijn haar dat stijl naar beneden valt. Het is een van de weinige dingen dat 'recht' is aan mijn lichaam, en niet scheef.

En bovendien lijkt het me makkelijker om krullen in stijl haar te zetten dan krullen te temmen als je ze van nature

hebt. Het is helaas dunner geworden door medicatie, maar dat heeft ook voordelen: het is makkelijker te bewerken.

Momenteel zit ik in mijn haar-experimenteerfase.

Ik probeer van alles met mijn haren te doen, zodat het leuk blijft en ik hopelijk niet na een paar weken weer beslis om opnieuw naar de kapper te gaan omdat mijn kapsel me verveelt. Geloof me, kappers begrijpen het concept 'alleen de puntjes, alsjeblieft' helemaal niet.

Het is voor mijn armen een hele work out om aan mijn hoofd te zitten frutselen. Vermoeiend, maar zo maak ik hopelijk de spieren in mijn armen iets sterker. Alleen de hitte kan ik er niet bij hebben. Ik ben geen klager, nooit geweest, maar ik verkies vrieskou boven temperaturen die de 25 graden Celsius overstijgen.

Fysiek gezien heb ik de kracht van een piepklein elfje, en om dan met warm weer nog maar de minste inspanning te doen is om problemen vragen. Ik kan niet zo goed tegen de warmte, dus ik zweet mezelf al te pletter wanneer ik nog maar simpelweg mijn arm optil of een paar stappen zet. Daarbovenop slaap ik ook nog eens slecht door de hitte die de deur ook 's nachts maar niet uit wil.

Het verbaast velen dat ik dus fysiek veel beter in vorm ben in de winter dan gedurende de zomermaanden. Voor velen met reuma helpt de warmte juist, voor mij is het een grotendeels een negatieve factor.

En oh ja, had ik al gezegd dat ik heel erg snel verbrand ben? Met mijn glasblauwe ogen, donkerblonde haren en bleke huid ben ik een favoriet slachtoffer van de felle zon.

Maar jawel hoor, ik zou mezelf niet zijn mocht ik niet ook op een of andere manier genieten van het weer.

Ik apprecieer koude douches alleen rond deze tijd van het jaar en maak mezelf gelukkig door eraan te denken dat een koude douche minder warmte - en dus elektriciteit - verbruikt, waardoor ik een beter mens ben voor het milieu.

En de zomer betekent ook leuke dingen doen!

Op kamp, naar het pretpark of naar zee gaan is leuker met de zon erbij dan met regenweer (al ben ik best tevreden met een bui van tijd tot tijd). En dan heb ik het nog niet gehad over barbecueën...

Wat voor weer het ook is, maak er gewoon het beste van.
Zolang de zon maar schijnt in je hoofd!

Liefs,

Aïda

DB 34: (ALS) WANNEER IK JE WEER ZIE



Op de foto: Rani, Noémie, Pieter, Helena, ik, Wouter, Romy, Jarne, Thais

Er zijn momenten, dagen, weken waarin het lijkt alsof je van de wereld bent afgesneden, en je het niet eens erg vindt.

Je weet dat je vrienden hebt gevonden voor altijd wanneer het je niet eens kan schelen dat je geen internet hebt, en zelfs niet je favoriete muziek.

Je weet dat je ergens thuishoort wanneer de rest van de wereld na een week weer langzaam binnensijpelt.

Even niks missen. Echt leven. Echt bestaan.

Afgelopen week vond de vierde editie van het Orka Zomerkamp plaats, een kamp voor kinderen en jongeren met reuma.

Het leek wel een week die tijd en ruimte wist te omzeilen, want voor ik het wist was het kamp waarnaar ik het hele jaar had uitgekeken alweer voorbij.

Het einde was als een mokerslag in mijn gezicht. Ik werd te oud. Volgend jaar word ik twintig. Ik moest onder ogen komen dat het mijn laatste kamp zou worden.

En toen de laatste dag daar was en zowat de helft van de aanwezigen bijna zat te grienen, werd bekendgemaakt dat het kamp in andere handen zou overgaan.

De komende jaren zal vzw Joetz het overnemen, waardoor Orka niet langer helemaal afhankelijk is van vrijwilligers en sponsors.

En waardoor de leeftijdsgrens meteen opgetrokken werd tot een jaar of dertig.

Of zo.

Er zal een monitoren cursus georganiseerd worden die ook jongeren met reuma zonder problemen kunnen volgen, zonder dat het afbreuk doet aan de waarde van het attest.

En plots lag mijn toekomst binnen het reumakamp vast voor mij.

Ik voelde al langer aan dat ik te oud werd om geëntertaind te worden, maar ik kon het samenzijn met mijn verre vrienden niet zomaar opgeven.

En nu hoeft dat ook niet meer. Ik kan nog wel een jaartje mee, en zodra ik op 'tram 2' zit, kan ik zelf monitor zijn, aangezien het voor een aantal anderen tijd is om een andere richting uit te gaan.

Een oprechte dankjewel aan Anja en Steven. Zonder jullie inzet had ik waarschijnlijk maar een halve jeugd gehad.

Ook de monitoren (die al lang meer vriend dan oppas zijn) blijf ik dankbaar. Hier stopt het echt niet. Want elk einde is het begin van iets nieuws, toch?

Ik ben dankbaar en melancholisch tegelijk. De wereld is klein, maar veel te groot als je iemand mist.

Ook dit jaar heb ik meer geleerd dan ik had verwacht, over anderen, over mezelf.

Er even tussenuit en ontspannen gaf me inzicht in waar ik heen wil met mijn leven, inzicht in wat belangrijk voor me is. Het herinnerde me eraan hoe belangrijk time management is.

Ik wil geen dag meer voorbij laten gaan zonder iets te doen waar ik later de vruchten van draag, of waar ik op het moment zelf gelukkig van word. Ik wil plaatsen zien, vaker afspreken met vrienden, mezelf eraan herinneren hoe leuk het leven is.

Ik heb werk te doen, plannen op stapel, maar ik zie het weer helemaal zitten door de boost die mijn vrienden me hebben gegeven.

Sommigen van hen ken ik al sinds mijn veertiende, anderen pas later, maar onafscheidelijk blijven we altijd in gedachten.

Ik mis jullie gekke heufden.

Aan al mijn lieve vrienden, met of zonder reuma, ver of dichtbij, lang geleden of gisteren nog gezien: in vriendschap is er geen tijd en ruimte. Er is alleen 'hier' en 'daar' en 'wanneer je terug bent'.

Aïda

DB 35: RAPUNZEL, RAPUNZEL, LEEN ME JE... ARM?



Afgelopen zaterdag was een van mijn favoriete dagen van deze zomer.

Met mijn ouders en zus bezocht ik themapark Efteling, en ik moet toegeven dat ik onverbiddelijk was zodra het aankwam op onderhandelen of we die dag zouden gaan of pas later in de vakantie, wanneer het iets minder druk zou zijn.

Ik zou geen rust kennen voordat ik daar geweest was, dus wierp ik alle mogelijke argumenten in de strijd: het park is in de Zeven Mijsl Zomer op zaterdag open tot middernacht en het Negen Pleinen Festijn zou dus ook plaatsvinden, het

weerbericht beloofde één enkele dag van mooi weer, ik zou daarna geen tijd meer hebben aangezien ik herexamens heb...

Ik geef het toe, ik kan koppig zijn als het hierop aankomt. Pretparken zijn leuk, maar de Efteling is ge-wel-dig!

In andere pretparken zou ik er een dagtaak aan hebben om starende blikken te negeren die aan mijn rolstoelwielen blijven kleven, maar de sfeer van de Efteling zou me helpen om erdoorheen te zien en mijn focus zou snel opnieuw afdwalen naar de rollercoasters en het sprookjesbos.

In mijn herinneringen aan dit park hebben vervelende mensen geen plek, die worden overschaduwd door de geur van verse popcorn, twinkelende muziek vanuit de paddenstoelen...

Ik zou geen tijd hebben om me te ergeren aan onvolwassen volwassenen.

Dacht ik.

Ik had mijn rolstoel echt nodig om de dag door te komen, al zou ik voor de meeste attracties gewoon aanschuiven zoals ieder ander.

Ik heb het niet zo op voorkeursbehandelingen en bovendien is het aanschuiven een soort van voorproefje van de attractie zelf. Vooral 's ochtends, toen het nog niet zo druk was en ik probleemloos even kon aanschuiven (het duurde toch helemaal niet lang), voelde ik me echt in mijn element met de muziek, de omgeving, de verwondering over dat alles dat zo mooi was uitgewerkt... Ik ken alle deuntjes van de bezienswaardigheden zo goed als helemaal vanbuiten, heb ik nu een probleem?

's Middags werd het drukker, en ik wilde al bijna een attractie overslaan omdat het te lang aanschuiven was en mijn enkel dat echt even niet kon hebben.

Mijn ouders en zus protesteerden meteen. Het sloeg nergens op, ik moest maar gewoon langs de uitgang, zoals alle rolstoelpatiënten dat doen. Dat was toch normaal? Ik had al moeilijkheden genoeg, ik mocht dan toch wel een keertje voor al die andere mensen? Ik kan er toch niks aan doen dat ik niet zo lang kan rechtstaan?

Tot daar aan toe.

Maar toen ik weer uit de attractie kwam, half verzopen door het water dat mijn zusje en ik over ons heen hadden gekregen, en mijn ouders besloten in de buurt van de aanschuivende mensen te gaan zitten, begon het inwendig zuchten pas echt.

Ik moest even rechtstaan, als ik bleef zitten zou mijn rolstoelkussen nat doornat worden en zou ik tot middernacht met een natte kont zitten. Dus kwam ik overeind en ging ik in de zon staan, in de hoop dat mijn short zou drogen en ik snel weer kon gaan zitten.

Het staren en fluisteren door onwetende mensen, die chagrijnig waren door de wachttijd, kon beginnen.

Normaal gezien zou ik daar, op dat moment, hebben besloten dat ze de pot op konden want het was tenslotte ook mijn sprookjesdag.

Maar ik werd er best een beetje mistroostig van, niet in de laatste plaats omdat ik al aardig moe begon te worden, maar ook omdat ik eerder die dag al een uitermate gênant en enerverend moment had beleefd bij de Indische Waterlelies.

Eén van de voordelen in het sprookjesbos is dat ik al zittend op ooghoogte ben van de jonge bezoekers. Alles was natuurlijk zo aangepast dat kinderen niets zouden missen en zolang er niet iemand heel onbeleefd zich voor mijn rolstoel wurmde had ik daar de voordelen van. Kinderen weten niet beter, van hen kan ik het hebben, en als hun ouders hen erop wijzen dat ze moeten opschuiven vind ik dat heel aardig. Kinderen mogen van mij ook even verbaasd kijken, ze weten niet beter en na enkele tellen kijken ze alweer naar het tafereel voor hen.

Maar ik vind het er los over gaan als volwassenen een rolstoelpatiënt meer als een bezienswaardigheid beschouwen dan de driekoppige draak in de parkshow Raveleijn.

Ik strekte dus mijn hals om de dansende elfjes beter te kunnen zien (niet oordelen, ik had ervoor betaald dus ik zou kijken ook, achttien jaar of niet, vet volwassen of niet) en besepte in eerste instantie niet meteen wat er gebeurde toen iemand plots mijn arm vastnam.

Niet gewoon per ongeluk beetpakken, maar een oma ging zo goed als mijn hele arm af, zacht knijpend bij mijn elleboog.

Ik keek verdwaasd toe terwijl ze zich naast mijn rolstoel wurmde met haar kleinkind bij de hand. Het was helemaal niet zo donker dat je niks kon zien, en haar kleindochter leidde haar naar voor, dus ze had mijn arm helemaal niet nodig. Bovendien zou ze zich meteen geëxcuseerd hebben na het eerste contact, als ze een fatsoenlijke dame was geweest, want mijn arm is smal maar voelt echt wel aan als een arm en niet als een stalen leuning.

Maar dat deed ze helemaal niet. Met halfopen mond keek ik toe hoe ze zich schaamteloos in mijn gezichtsveld plaatste,

zodat ik schrijlings moest gaan zitten om ook maar iets te zien.

Ik was te onaangenaam verrast om te reageren, en mijn ouders en zus ook. Als er één ding is waar ik niet tegen kan, dan zijn het wel vreemden die de pretentie hebben me zomaar aan te raken terwijl ze me niet kennen en me nota bene nog als reling gebruiken ook! Persoonlijke bubbel, kan het even? We stonden met z'n allen toch zeker vijf minuten perplex te wezen.

Toen we de zaal uit waren, bekeek ik haar nog eens goed.

Ze was een heldere vrouw die nog niet zo oud was voor een oma.

Ik sta altijd klaar om te helpen als iemand steun nodig heeft of zo, maar dit...

Na één aanraking wist ze toch zeker wel waar ik me bevond als ze gewoon had willen vermijden ergens tegenaan te lopen? Ze had helemaal geen steun nodig en ze had ook geen spraakprobleem. Een simpele 'oh sorry!' en ik was het hele voorval in een mum van tijd vergeten.

Kleinigheden vergeef ik snel. Ik ben veel te teruggetrokken en beschaamd om te zeggen: 'euh hallo, pardon?!', maar dat had ik voor mijn gevoel wel moeten doen. Ligt het aan mij, of behandel je andere mensen doorgaans respectvoller dan dat? Dit zeg ik niet om mezelf de hemel in te prijzen, maar ik heb echt een engelengeduld als het om mensen gaat.

Gelukkig raakten we tegen het einde van de dag even aan de praat met een begripvol ouder echtpaar, waardoor mijn harde oordeel over onbeschaamde, opdringerige oude mensen weer wat vrolijker werd.

Niet iedereen heeft een brein ter grootte van een pindanootje.

Het heeft me dus wat moeite gekost, maar ik heb ook deze keer genoten van mijn bezoek aan de Efteling.

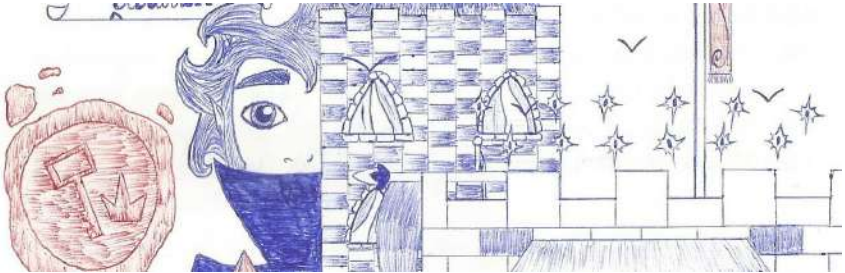
Helaas zal ik me altijd die arrogante vrouw herinneren wanneer ik aan de lelies denk, maar ik herinner me ook het vriendelijke koppel bij de watershow.

Misschien werkt het zo, misschien lopen er voor elke onbeschaafde persoon ook twee aardige mensen rond op deze aardbol.

Ongeciviliseerde mensen zorgen er helaas altijd voor, op hun eigen 'charmante' manier, dat je weet dat ze er zijn.

Aïda

DB 36: TEKENEN (VAN STRESS)



De herexamens zijn begonnen, dus de komende weken zijn lekker hells.

Het studeren op zich valt nog wel te doen, maar ik ga naar gewoonte in het weekend naar huis en nu kan dat niet, aangezien ik soms op zaterdag examens heb.

Ik mis thuis wel een beetje, maar niet zo heel erg.

Ik mis vooral mijn zus.

We zijn nooit langer dan een week gescheiden geweest en nu zie ik haar drie weken niet.

Week één heb ik overleefd, maar het begint echt te knagen nu.

Ik mis mijn ouders ook wel, maar mijn zus is mijn beste vriendin, met haar deel ik alles, en ik ga liever nergens heen zonder haar. Het voelt alsof er een stukje ontbreekt, alsof ik telkens wanneer ik om de deur kijk iemand zou willen zien die er natuurlijk niet kan zijn.

Op dagen als deze ben ik blij met internet, met korte berichtjes in mijn studeerpauzes die me opbeuren. Het is niet hetzelfde, maar het is beter dan niets.

Maar iemand missen is een teken dat je van iemand houdt, en dat vind ik wel een mooie gedachte. Ik ben heel blij dat ik niet enig kind ben.

Wat stress betreft valt het nog wel mee... maak ik mezelf wijs.

Ik ben alleen wel bang dat ik psoriasis aan het krijgen ben op mijn hoofdhuid.

Daar zit nu een rode vlek en mijn huid voelt ruwer aan daar.

Psoriasis is een huیداandoening, iets wat samen kan hangen met reuma en waar je ook meer last van krijgt als je stress hebt. Bij mij is het gelukkig niet in grote mate aanwezig.

Net als reuma is het totaal niet besmettelijk. Ik heb slechts één keer eerder zulke vlekjes gehad, maar die gingen uiteindelijk vanzelf weer weg na een paar weken.

Om die rode vlek maak ik me dus niet echt zorgen, ik vraag me wel af hoe ik kan zorgen dat de oorzaak ervoor afneemt.

Factoren die bepalend zijn voor stress zijn bij mij slaaptekort, examens (vroeger nooit, nu wel), heimwee (waar ik ook niet veel last van heb onder normale omstandigheden), gebrek aan ontspanningsmogelijkheden en te veel piekeren.

Momenteel heb ik een beetje last van alle net opgenoemde elementen.

En wanneer ik die stress probeer te onderdrukken en het mentaal probeer uit te schakelen, gebeurt dit dus. Dan laat mijn lichaam me wel weten hoe het zit.

Waar ik nu dus extra op ga letten is dat ik op tijd ga slapen, misschien af en toe een middagdutje doe, genoeg water drink om de vochtbalans in mijn huid op peil te houden en in mijn pauzes niet steeds achter mijn laptop ga zitten, maar tekeningen afwerk.

Dat helpt heel goed om me te bewapenen tegen alle soorten van 'het zijn examens, ik draai door'-situaties.

Dus aan iedereen die op vakantie, tijdens de herexamens, of thuis heel even een moment heeft waarop je uit elkaar dreigt te spatten van de spanning: doe even iets waarbij je niet hoeft na te denken. Iets moeten doen terwijl je onder stress staat zorgt er toch alleen maar voor dat je prestaties eronder lijden.

Dus kalm aan, zet een potje thee, koekje erbij, even iets creatiefs doen (maakt niet uit of het eindresultaat gruwelijk lelijk is), zolang het je uiteindelijk maar helpt ontspannen.

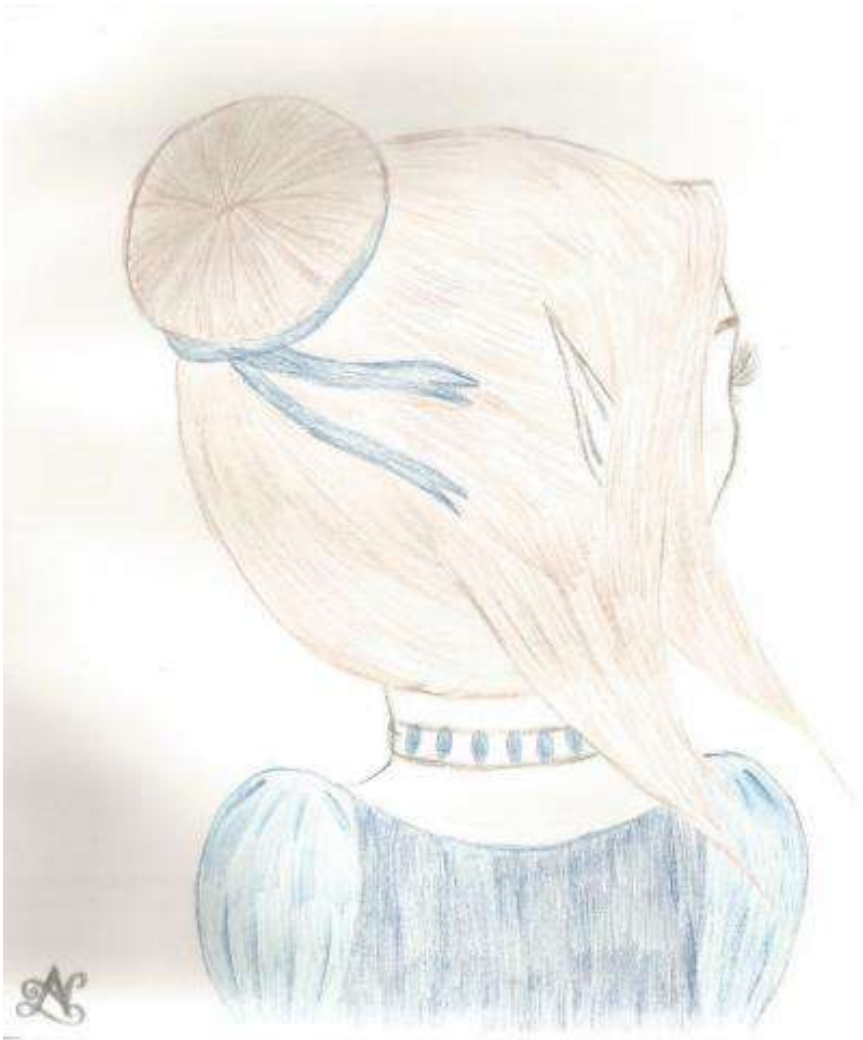
Ik zeg uitdrukkelijk 'creatief doen'.

Doe geen dingen waar je op lange termijn afkickverschijnselen van krijgt, of een kater. Hou het gewoon leuk en rustig voor jezelf.

Hoe je de vakantie dan ook besluit door te brengen: ik wens je veel relaxmomenten toe!

Liefs,
Aïda

DB 37: LIEVE LEUGENS OVER JE LIPPEN



Je vraagt hoe het met iemand gaat.

Die persoon zegt naar beleefde gewoonte: "Goed, goed, en met jou?"

Je vraagt een tweede keer hoe het met die persoon gaat, met een glimlach erbij en een hand op zijn of haar arm.

"Gaat het écht goed? Ja?" Het masker schuift een beetje weg, een aarzeling, en vervolgens komt een brede lach tevoorschijn, of juist een ietwat bedenkelijke gezichtsuitdrukking.

Het één keer vragen is net hetzelfde als in de rij staan achter iemand die je niet kent. Je ziet een sterke ruggengraat, een rechte houding misschien, rommelig opgestoken of netjes gekamd kapsel. Oppervlakkig, daar blijft het bij.

Voor een tweede keer aan iemand vragen hoe het gaat zou hetzelfde zijn als dat die persoon voor je zich omdraait, en je zijn of haar gezicht voor het eerst te zien krijgt.

Onderzoek heeft blijkaar uitgewezen dat mensen altijd zoeken naar (bekende) gezichten. We printen ze automatisch in ons geheugen, en blijkaar kunnen we ook niet dromen over mensen die we nooit in ons leven gezien hebben.

Bij mij werkt het precies zo, maar met bovenstaande metafoer probeer ik duidelijk te maken dat ik vooral de binnenkant van mensen onthoudt.

Ik heb niks aan een masker of een rug.

In het verleden heb ik me daar vaak door laten vangen. Nu laat ik dat niet meer gebeuren, mij maak je geen smoesjes wijs. Ik zie het meestal hoe iemand zich echt voelt, en als ik dat niet meteen kan zien, neem ik me voor het nog een keer te vragen. Ik zoek naar herkenning in iemands blik, het gezicht áchter het gezicht.

Ik zeg zelf ook vaak automatisch dat het goed gaat. Mensen verwachten niet anders. "Hoe gaat het?" is een betekenisloze vraag geworden, een gespreksopener, terwijl

het eigenlijk zou moeten betekenen (als je het dan toch vraagt): "Hoe voel jij je vandaag? Goed? Dan ben ik blij voor je! Deel je geluk met mij door er even over te vertellen! Gaat het minder goed? Ik vroeg het je, dus ben ik echt een luisterend oor."

Ik ben zelf ook vaak een gesloten deur geweest, een omgedraaid persoon wiens gezicht je niet echt zag.

Je dacht misschien dat je me kende, maar eigenlijk ook weer niet.

Vaak moet ik er zelfs even over nadenken. 'Hoe voel ik me? Goede vraag...' Soms heb ik ook geen zin om uren te leuteren over iets dat mijn dag deels heeft verpest, of een gewricht dat lastig doet, maar het is zo aardig als mensen deze vraag echt menen, dan word ik vanzelf weer helemaal blij. Er zijn mensen die er echt om geven, om jouw gevoelens!

Het is oké om je even niet oké te voelen. Het is dapper om je open te stellen voor iemand die wil luisteren, en wanneer jezelf aan iemand vraagt of alles goed gaat, moet je er ook rekening mee houden dat het antwoord "nee, niet echt" kan zijn.

Ik ben goed in mensen opvrolijken en luisteren, maar ik kan het niet altijd aanvoelen wanneer iemand het nodig heeft.

Ik kan ook heel blij zijn voor iemands geluk. Mijn vrienden en kennissen mogen al hun verhalen met me delen, en ik laat op mijn beurt ook hen toe. Het voorkomt een hele hoop misverstanden.

Ik merk het bijvoorbeeld snel op als vrienden met reuma (onbewust) tegen me liegen. "Ja hoor, natuurlijk gaat het wel." Yeah right, as if.

Voel je niet schuldig als je moeilijke dingen kwijt wilt aan iemand, aan mij. Ik ben verantwoordelijk voor mijn eigen geluk, en hoewel ik het jammer vind als personen in mijn omgeving niet zo vrolijk zijn, maken droevige anekdotes geen krasjes op mijn humeur.

Ik luister echt en het feit dat iemand me in vertrouwen neemt vind ik iets om dankbaar voor te zijn, en wanneer iemand vraagt om het niet door te vertellen, dan is dat moment van openheid veilig bij mij.

En hou je ook vooral niet in om leuke mededelingen te doen! Mijn dag wordt vaak stukken beter als ik fijn nieuws te horen krijg (al heeft het misschien geen directe invloed op mijn eigen leven). Vooral in deze harde tijden van herexamens...

Zo deden mensen dat toch vroeger, elkaar overeind houden met verhalen?

Aïda

DB 38: (ON)HANDIG



Bij mij zit reuma vooral in de kleine dingen.

Dat ik niet in staat ben een marathon te gaan lopen, dat spreekt voor zich, maar wat ik echt lastig vind zijn die alledaagse dingen die zo vanzelfsprekend zouden moeten zijn.

Ondanks mijn snelle reflexen ben ik nogal onhandig.

Ik laat geregeld dingen vallen, en wring mezelf vaak in allerlei bochten om met mijn bewegingsbeperking toch min of meer alles gewoon voor elkaar te krijgen.

Vaak denk ik twee minuten en een hele krachtinspanning later: oh, dit had ik ook gewoon even aan iemand kunnen vragen.

Ik word er soms best een beetje droevig van als ik erbij stil sta bij welke dingen ik meestal hulp nodig heb.

Mijn handen zijn bijvoorbeeld motorisch heel goed (ik hou van prutswerkjes als tekenen en knutselen, en mijn handschrift is heel klein en krullerig), maar soms kan ik gewoon niet bij de plek komen waar ik ze nodig heb.

Denk maar aan je teennagels knippen. In principe kan ik er nog net bij, maar dan zou ik het blindelings moeten doen.

Met veters strikken kan ik dat nog riskeren, maar met een nagelschaartje zomaar wat in het rond knippen aan je nagels... Dus vraag ik dat meestal aan mijn vader, opdat ik toch na elke knipbeurt al mijn tenen nog heb.

Het is iets heel kleins, iets simpels, en veel mensen zouden het fijn vinden als iemand het voor hen deed, wel zo makkelijk.

Maar ik baal ervan dat ik er moeite mee heb, en ik heb nog meer moeite dat te accepteren. Ik ben een enorme perfectionist wanneer ik mijn vingernagels doe, dus vind ik het vaak vervelend dat mijn teennagels niet ook altijd geknipt zijn zoals ik dat wil.

Wel recht hoor, maar dan zie ik ergens een hoekje, of... Voor ik het weet zit ik, op het puntje van mijn tong bijtend, er toch nog een beetje van een onhandige afstand met een nagelvijl aan te prutsen. Mijn teennagels lakken doe ik ook

zelf, en dan is het er vaker naast dan erop, maar dat 'buiten de lijntjes' gaat er wel weer af in de douche. Ik ben zo ontzettend koppig soms.

Er zijn zo nog een paar dagelijkse dingen die om flink wat concentratie en moeite vragen.

Oorbellen indoen of een kettinkje omdoen bijvoorbeeld, want mijn armen kunnen er niet altijd even goed bij.

Ik probeer het altijd eerst zelf, maar als het na een minuut nog niet gelukt is geef ik het meestal op of vraag ik het even aan iemand om het voor mij te doen.

Mijn haren zelf vlechten kan ik ook niet, maar daar is mijn kapsel nu toch te kort voor.

In het middelbaar wilde ik ook altijd lekker eigenwijs mijn loodzware schooltas zelf dragen, al leed mijn rug daar behoorlijk onder.

Bij deze een oproep aan alle scholen: zorg ervoor dat leerlingen minder moeten sleuren, ook voor studenten met een doorsnee fysieke conditie is het soms bijna ondraaglijk!

Maar de dagen dat het zomaar vlot gaat en het wel meteen lukt! Of dat ik na een paar minuten prutsen toch een goed eindresultaat zie, dat maakt mijn dag echt helemaal.

Ik ben zo blij als ik iets uiteindelijk toch voor elkaar krijg, alsof ik kan zeggen: in your face, arthritis!

Elke keer dat ik een complimentje krijg over mijn handschrift of mijn tekeningen straal ik helemaal vanbinnen. Ook mijn vingers doen nu af en toe pijn, maar dit gaat de reuma me echt niet afpakken. Die ziekte heeft mijn lichaam al behoorlijk beschadigd, maar het zal me er nooit van weerhouden om die destructiviteit om te zetten naar iets wat

ik creëer, iets waar alleen ik invloed op uitoefen en niet mijn schaduwzijde.

Het helpt om lijstjes te maken.

Voor alles wat ik niet kan, probeer ik ongeveer twee dingen te bedenken waar ik goed in ben.

Voor elk stukje van mijn lichaam dat mijn reuma hardhandig bewerkt heeft, zoek ik iets wat ik wel mooi vind aan mezelf.

Ja, ik heb scheve knieën en scoliose in mijn rug. Maar ik heb ook lange gekrulde wimpers en heldere ogen. Ik kan niet in hurkzit neerknielen of loodzware voorwerpen tillen, maar hé, ik kan in spiegelbeeld schrijven en ontzettend veel tekenfilmquotes onthouden. Je kunt niet alles hebben in het leven. ;)

Waar ben jij goed in?

Denk je daar af en toe ook wel eens aan?

Vergeet niet dat je in je eentje niet alles hoeft te kunnen. We zijn niet enig in onze soort, we kunnen elkaar aanvullen. Je kan misschien niet alles, maar jij, als schakel, houdt de hele keten draaiende.

Aïda

DB 39: ONDERWEG



Waar ga ik in godsnaam naartoe? Het is een van de dingen die ik me de laatste tijd afvraag. Meer nog: het is iets wat aan me knaagt omdat anderen verwachten dat ik het antwoord op die vraag al lang bepaald heb. Dat moet haast wel, denkt menig mens wel eens, ze heeft tenslotte die reuma waar ze rekening mee moet houden.

Sommige opties verdwijnen dan vast wel als sneeuw voor de zon.

Niet echt, nee.

Het maakt sommige opties iets lastiger, het vergt meer moeite, maar als je iets graag wilt dan zorg je er wel voor dat het op een of andere manier gewoon lukt, tegen alle verwachtingen in.

Ik zit nu in een periode waarin ik steeds elk moment ervaar als: nu of nooit.

Het zorgt er alleen maar voor dat ik nog nerveuzer en besluitelozener ben.

Ik heb de middelbare school netjes afgemaakt, dacht dat ik precies wist wat ik wilde worden, wie ik wilde zijn, en hoe mijn toekomst eruit zou moeten zien.

Het afgelopen jaar aan de universiteit heeft me echter over dat alles doen twijfelen.

Waar is mijn bestemming?

Ik weet het helemaal niet meer.

Wat ik wel weet, is dat 'onderweg zijn' lang niet zo slecht is als het klinkt, en dat het niet uitmaakt waarnaar je op weg bent. Zolang ik doe waar ik me goed bij voel, en waarvan ik denk dat het me nu en heel misschien op lange termijn zielsgelukkig zal maken, weet ik dat ik op de juiste weg wandel, al heb ik geen idee welke afsplitsing ik straks zal nemen, waar de weg eindigt en wat daar op me wacht.

Het is oké om even helemaal geen idee te hebben waar je mee bezig bent. Het is oké om dat gevoel te hebben bij je studies, bij je eerste dag op de middelbare school, aan het begin van je rijlessen, bij het overschrijden van je grenzen als je met een chronische aandoening net zwaar gefeest hebt...

Ga niet piekeren. Ga niet te veel nadenken.

Ik las laatst een mooie quote: "Sometimes I think, sometimes I don't."

En zo is het. Er is een tijd en plaats om na te denken, aan zelfreflectie te doen en te overleggen met anderen.

Maar wanneer je er niet uit komt, laat het dan even los. Het enige wat je vergaart door middel van veel te veel overdenken is een berg zenuwen en een slecht humeur, en

geloof me, je kunt best zonder. Zeker als je reuma hebt en stress als een bom kan inslaan op je lichaam. En om het cliché te bevestigen: je bent leuker als je lacht.

Dus wanneer me nu gevraagd wordt: “Wat wil je later doen?”, dan antwoord ik van nu af aan: “Ik weet het nog niet. Ik weet wel wat ik in het nu wil doen. Mijn notitieboekje opdiepen uit mijn tas en een snelle krabbel maken omdat me iets te binnen schiet, of straks mijn blogbericht en mijn leerstof van de afgelopen dag nog even afwerken, zodat ik op schema zit en ik me daarna lekker ontspannen voel. En ik heb zin in een warme chocolademelk. Zullen we?”

Zo iemand wil ik zijn.

Vroeger had ik een beeld van wat ik wilde zijn, nu heb ik een beeld van hoe ik wil zijn, hoe ik me wil voelen. Nu, en later, zal ik zo veel mogelijk proberen te doen wat me op dat moment vrolijk of rustig maakt.

Over mijn reuma heb ik niks te zeggen, maar over zo veel dingen kan ik zelf beslissen, en soms is dat lastig, want wat wil ik nu precies? Wat wil ik voor altijd? Wat als ik verkeert kies? Of kansen laat schieten? En misschien wel spijt krijgt?

Ik denk dat je van zowat alles spijt kunt krijgen. Het enige wat dat draaglijk maakt, is het feit dat iets ooit precies was wat je wilde.

Maak een lijstje. Niet straks, maar nu.

Pak een pen of potlood en papier erbij en noteer wat jij leuk vindt om te doen. Al levert die activiteit op het eerste gezicht geen belangrijke bijdrage aan jouw toekomst, dat doet deze wel: het maakt je blij, en dat is alles waar je op lange termijn daadwerkelijk iets aan hebt.

Waar wil jij voor knokken? Voor keuzes moet je vechten. Vecht alleen als je blijft niet tegen jezelf. Zet jezelf niet onder druk.

Als reuma hebbende is het al vermoeiend genoeg om een lichaam te hebben dat de strijd aangaat met zichzelf, dus vergeef het jezelf als je een misser hebt begaan, of geen idee hebt over wie je bent en waar je heen wilt en met wie. Ga niet in tegen je buikgevoel.

Ik voel me een beetje als de jonge Hercules uit de Disney-klassieker. I can go the distance.

Ik weet nog niet precies waar dat is, maar ik ga tot het einde.

Aïda

DB 40: DE KEERZIJDE VAN VLINDERS, KRIEBELS EN HORMONEN



Zoals ik al eerder vermeldde in voorgaande schrijfsels wordt reuma beïnvloed door externe factoren.

Vaak besluit reuma grillig te zijn en onverwacht voor een al dan niet plaatselijke opstoot te zorgen.

Maar ziek zijn (verkouden of griep) kan een weerslag hebben op mijn immuunsysteem, dat gewoonlijk al niet naar behoren werkt en dus nog meer gevoeligheid in mijn gewrichten veroorzaakt.

Ook overbelasting zorgt voor extra ontsteking, pijn en/of stijfheid.

Stress is een derde negatieve factor die invloed uitoefent op artritisklachten.

Maar dan is er nog een andere spelbreker: hormonen.

Dit is dus bij jongens en meisjes anders. Ik hoorde laatst nog dat er meer vrouwen zijn met reuma dan mannen. Geen idee of dat met hormonen te maken heeft.

De puberteit is een hele aanpassing via hormonen, en een hel voor je lichaam als je reumapatiënt bent. Als je een vrouwelijke reumapatiënt bent, houdt het daar niet op.

Enkele dagen voordat het 'die tijd van de maand' is, voel ik het al aankomen.

Mijn gewrichten zijn aanzienlijk strammer, en de grens tot waar ik kan gaan in fysieke activiteit is niet wat deze zou moeten zijn.

Ik heb veel sneller pijn door overbelasting, heb meer last van opstootjes enzovoort.

Ook tijdens de dagen dat ik mijn regels heb, doet mijn rug pijn, is mijn nek stijf, weet ik me geen ontspannen houding te vinden...

Los daarvan heb ik dan ook nog eens verschrikkelijke buikpijn.

Desondanks merk je er in het openbaar niks van wanneer ik het extra lastig heb, maar wanneer ik thuis ben, krul ik me dan het liefste op in bed, heen en weer woelend omdat ik maar geen goede houding vind voor mijn ledematen die ik op dat moment vreselijk overbodig vind.

Mannen hebben vast ook wel geslachtsgebonden uitdagingen waar ze doorheen moeten, maar reuma is extra onderhevig aan die irritante menstruatiecyclus.

Steeds meer dokters bestoken me met zwangerschapsinformatie.

Ik ben niet van plan tienermoeder te worden, maar onder het motto 'beter laat dan nooit' werden toch al een aantal dingen besproken.

Ik mag onder geen enkele voorwaarde zwanger worden zolang ik mijn huidige medicatie neem. Je kunt je mijn gezicht wel voorstellen toen ik bedacht hoe slecht die troep dan wel niet voor me is, laat staan voor een kind dat rond zou dobberen in mijn buik.

Zodra ik heupprothesen kreeg, werd me ook verteld dat keizersnede een betere optie is dan natuurlijk bevallen, in verband met de belasting van mijn bekken.

'Ver van mijn bed'-verhalen, dacht ik. Kinderen is wel het laatste waar ik op dit moment van mijn leven mee bezig ben.

Maar ik ontsnapte niet aan de verhalen over gierende hormonen en zwangerschap. Het is mogelijk dat je als vrouw de tijd van je leven hebt als je zwanger bent en reuma hebt, zoals een goede vriendin van mijn mama het beleefde. Zo goed als geen pijn en vrolijk als wat.

Helaas is de pret uit zodra het kind op de wereld gezet is, want dan loop je het risico in een zwart gat te vallen vol protesterende gewrichten.

Hormonen, gezellig.

Nog erger is het als je behoort tot de kleinere groep van vrouwelijke reumapatiënten die zo goed als ten onder gaan aan hun zwangerschap. Pijn alom, en medicatie nemen zit er

dan niet in aangezien dit zo slecht is voor het ongeboren kind. Negen maanden onvermijdelijk afzien.

Ik dacht dat ik misschien wel drie kinderen zou willen later, in een verre toekomst.

Nu zit ik daar niet bepaald op te wachten. Laat ik dan later een extra kat nemen of zo. Helaas zou dat dan weer zonde zijn van mijn goede omgang met kinderen die me aangeboren lijkt te zijn. Een dilemma dat ik graag nog een decennia zou willen uitstellen.

Mannen hebben het op dit gebied toch maar lekker makkelijk, al verdienen ze in mijn ogen ook tonnen aan respect wanneer ze op zo veel mogelijk manieren klaarstaan voor hun vriendin , vrouw, moeder of zus. En ook als man met reuma is het leven niet altijd een eitje.

Het is zoals mijn favoriete kinderboekenschrijver Sjoerd Kuiper het vertelde in een van zijn werken, dat ‘Het boek van Josje’ heet, door middel van een dialoog tussen twee personages. Kwamen kinderen maar op de rug van een zwaan, zoals in dit boek, wel zo pijnloos.

“‘Gatverdamme!’ zei de ijsvogel. ‘Wéér een meisje.’

‘Natuurlijk,’ zei de buffel. ‘Meisjes houden de wereld draaiende.’

‘En jongens?’

‘Jongens zorgen ervoor dat meisjes dat altijd blijven doen,’ zei de buffel.”

En dát is, volgens mij, een waarheid als een koe.

Aïda

DB 41: BINNEN DE LIJNEN (VAN JE LICHAAM) KLEUREN



Ik ben goed in ontsnappen.

Wanneer het allemaal tegenzit, vlucht ik weg in een boek, verlies ik mezelf in een tekening of schrijf ik met hart en ziel aan een gedicht, blogbericht, kortverhaal of column.

Ik heb altijd gehouden van rustige hobby's, maar ik vind het heel fijn om nieuwe dingen uit te proberen (al vind ik het

iets minder fijn om, na een lange en vermoeiende dag, pompaf met zere ledematen op bed te moeten liggen).

Reuma heeft me niet tegengehouden op het gebied van openstaan voor nieuwe ervaringen. Mijn lichaam is beperkt, maar mijn denken is dat niet. Liever kreupel dan bekrompen.

Af en toe vraag ik me af of het niet juist 'dankzij' in plaats van 'ondanks' reuma is dat ik ben wie ik ben.

Mijn leven had er wellicht heel anders uitgezien als ik kerngezond was geweest. Ik had als danser op de planken kunnen staan.

In plaats daarvan ontvouwt zich minstens een dozijn aan circustenten in mijn hoofd.

Ik droomde als kind zo vaak over acrobaten aan trapezes, die de lucht koel langs hun benen voelden stromen zodra ze snelheid maakten.

Over ballerina's die door het luchtledige leken te wervelen terwijl ze rondraaiden in wat wel duizend pirouettes moesten zijn. Over koorddansers die al even soepel waren als slangenmensen.

Het moet op zo'n avond geweest zijn dat ik voor het eerst een pen en papier tevoorschijn haalde om iets anders te creëren dan huiswerk.

Een avond waarop ik dingen bij elkaar droomde terwijl ik nog wakker was. Een avond waarop ik verhalen begon te verzinnen bij de tekeningen die ik had gemaakt.

Het moet de avond geweest zijn waarop ik opnieuw als toeschouwer in de tribune had gezeten, maar plots een schrift naast me zag liggen om neer te schrijven wat ik zag.

Ik had natuurlijk geen idee hoe dat moest voelen, zo los en vrij bewegen, maar ik dacht aan de enkele keren dat ik bij het turnen op school een klein eindje had gesprint.

Zo'n opluchting, zo'n vrijheid, maar dan zonder de stijfheid en pijn na afloop van die heerlijke eeuwigheid die verborgen zat in een halve minuut.

Er is slechts één valkuil in het hele 'vluchtsysteem': ik kan niet voor alles mentaal wegrennen.

Studeren is bijvoorbeeld een van de dingen waar ik niet onderuit kan, tenzij ik graag stallen wil uitmesten, wc's wil poetsen of achter de vuilniskar aan wil lopen.

Fysiek niet haalbaar, en ook los daarvan geen prettig vooruitzicht.

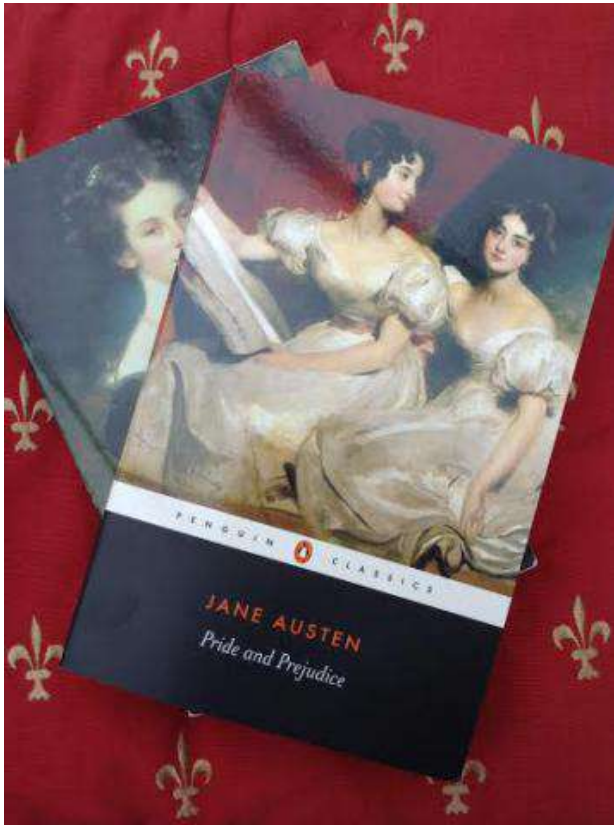
De start van het academiejaar helpt me eraan herinneren dat ik niet mag vergeten dat er ook nog een wereld is buiten mijn knutselspullen.

Mijn wereld, die ik zelf mag inkleuren.

En ja, soms is het hard werken voor een pot verf in je lievelingskleur, maar dat is het waard.

Aïda

DB 42: TROTS EN VOOROORDELEN



Het academiejaar is opnieuw begonnen en ik kan weer doen wat ik het allerliefste doe: klassiekers lezen.

Voor het vak Engelse literatuurgeschiedenis wordt van me verwacht dat ik 'Pride and Prejudice' lees (en niet gewoon even de filmadaptatie bekijk).

Ik las eerder al een ander werk van Jane Austen (de roman 'Emma') en na ook het zien van een daarop gebaseerde televisieserie droomde ik vaak weg bij de gedachte aan mooie negentiende-eeuwse jurken, koetsen met paarden ervoor gespannen en mannen in kostuum (gelukkig net de pruikentijd voorbij).

Wat moest het heerlijk geweest zijn om als vrouw in zo'n wereld te leven, tenminste als je van adel was en ontzettend veel geld had.

In de verkeerde eeuw geboren, dacht ik treurig, tot ik me realiseerde dat de medische wereld toen nog niet zo ver gevorderd was.

Vroeger was het schoonheidsideaal heel duidelijk: je draaide wat krullen in je haar, je droeg een dure jurk en je poederde je gezicht af totdat mensen uitbarstten in een hoestbui wanneer je langsliep.

Nu kan en mag bijna alles.

Op kleding wordt steeds minder vaak gelet. Er zal wel eens vreemd gekeken worden wanneer je een legging draagt met panterprint, maar hé, het is jouw leven. Draag lekker waar je zin in hebt.

De laatste tijd gaat het steeds vaker over het lichaam zelf.

In de eerste plaats over gewicht, maar ook over andere zaken.

Geen wonder dat steeds meer vrouwen gaan voor een neuscorrectie en ook mannen vaker onzeker worden over hoe ze eruit zien.

Denk heel even na over wat je niet zo mooi vindt aan jezelf.

Je neus? Je oogleden? Je gewicht? Zou je het overwegen om die kleine 'foutjes' chirurgisch te laten verwijderen?

Denk nu even aan mij.

Ik heb een scheve rug, ik heb knieën en ellebogen die niet zo goed strekken. Ik heb voeten waarvan de zool de grond niet helemaal raakt als ik rechtsta omdat ze vergroeid zijn. Het is gelukkig een beetje verbeterd doordat ik de laatste tijd minder last heb van actieve ontsteking.

Ik kan deze dingen niet chirurgisch verhelpen. Het is niet mogelijk om mijn ruggenwervels helemaal recht te plaatsen, tenzij ik graag het risico loop om half verlamd weer uit de narcose te ontwaken.

Ik kan niet zomaar even beslissen om alles te verbeteren door een kleine ingreep. Zo werkt mijn lichaam niet.

Als ik mezelf lelijk zou vinden door wat mijn reuma heeft gedaan met mijn lichaam, zou ik mezelf niet kunnen 'bijwerken'.

Zal ik je eens wat vertellen? Ik vind mezelf niet lelijk.

Niet meer.

Scheve gewrichten zou ik niet bepaald aanbevelen, maar wanneer ik in de spiegel kijk ben ik niet ondankbaar.

Misschien zou ik mijn gewrichten juist heel mooi en uniek vinden als ze me nooit pijn zouden bezorgen. Bovendien valt het helemaal niet zo op, tenzij je weet waar je moet kijken.

In het tijdperk van Jane Austen kon de plastisch chirurg je niet helpen. Je moest blij zijn met wat je had en ook toen werden mensen verliefd, ook toen trouwden mensen met elkaar, ook toen hadden mensen vrienden.

"Wat zou het leven er anders voor me uitzien als ik knapper was geweest en er iemand van me hield..."

Wat zou het leven er anders voor je uitzien als je jezelf knapper zou vinden en je van jezelf zou houden.

Diegene die het hardste oordeelt over jou, ben je zelf.

Dikke knuffel

(knuffels zouden nooit moeten vermageren)

van Aïda

DB 43: IN MIJN SCHADUW



"Ik moet je iets vertellen..."

Vorig jaar verkondigde ik op de eerste lesdag voor de hele aula dat ik reuma heb.

Ik legde het uit, verklaarde een aantal dingen opdat er niet al te veel studenten iets 'raars' aan me zouden opmerken waarvan ze niet wisten wat het precies was en maakte op die manier van mezelf een bekende binnen de eerstejaarsgroep van mijn studierichting.

Ik wilde meteen komaf maken met de onjuiste informatie die misschien over me verspreid zou worden bij het zien van de manier waarop ik stap op een slechte dag en mijn medestudenten erop wijzen dat het mogelijk zou zijn dat ik op een slechte dag eens in een rolstoel naar de les zou kunnen komen.

Dit academiejaar heb ik dat bewust niet gedaan, ook al doe ik mijn jaar opnieuw en zijn de meeste gezichten om me heen nog onbekend.

Zoals gewoonlijk schreef ik wel een column in het kringblad waarin ik iets dieper inging op mijn chronische ziekte, zodat lezers wel weten wat er ongeveer met me aan de hand is, maar ik voelde er niet veel voor om opnieuw voor de aula te gaan staan.

Ik weet niet precies waarom.

Misschien omdat ik graag weer op wil gaan in de massa. Misschien omdat ik wil weten hoe het is om, net als vroeger, niet door iedereen herkend te worden in de les.

Begrijp me niet verkeerd: het was zelfs leuk om bekend te zijn binnen mijn studentengroep.

Maar misschien wil ik niet echt dat het label 'reuma' vanaf de eerste dag opnieuw aan me vastzit in de ogen van alweer een honderdtal studenten.

Misschien wil ik dat ze eerst Aïda zien, en dan pas het 'foutje' in mijn lichaam.

Dit jaar zal ik medestudenten ontmoeten die niet weten wat er 'mis' met me is, die niet weten dat er überhaupt iets mis met me is.

Ik zal vriendschappen moeten zien op te bouwen die niet op mijn openingsspeech gegrond zijn. Het is mogelijk dat enkelen onder hen mijn blog gevonden hebben en deze lezen, maar ik weet sowieso al niet wie wel of niet mijn schrijfsels leest.

Dan komt er natuurlijk een prangende vraag naar boven drijven - en niet alleen bij mij, maar ook anderen met reuma die nieuwe mensen leren kennen, waaronder Caroline, een vriendin van mij: wanneer vertel je iemand dat je chronisch ziek bent en je best vaak last hebt van gewrichtspijn die wordt veroorzaakt door overbelasting? En hoe vertel je dat? Het verzwijgen is geen optie, het is je schaduwkant, en niemand heeft een compleet beeld van jou als je iets belangrijks als dit niet na een tijdje blootgeeft.

Doen alsof het 'no big deal' is?

Want het laatste wat je wilt is dat je als een breekbaar popje behandeld wordt.

Maar reuma is niet niks, al valt het niet altijd even hard op.

Hoe maak je duidelijk dat je het fijn vindt dat er rekening mee wordt gehouden zolang het gezellig blijft? En tegen wie zeg je wat? Wie luistert graag even en wie kan het helemaal niks schelen?

Ik denk dat je het zelf zal moeten aanvoelen.

Voor vervelende dingen is er niet zoiets als 'right place, right time'. Het is altijd even een rot en awkward momentje, want hoe zal de ander reageren?

Als ik terugkijk op het verleden, koos ik meestal een moment uit waarop niemand haastig weg moest. Het is nogal onbeholpen om net voor je de deur uit gaat te roepen: "En oh ja, ik heb reuma, zie jullie volgende keer!" De kans om enkele zaken te verklaren is daarmee ook compleet vervlogen en reuma is een vreemd begrip als je de kans niet krijgt om het even uit te leggen. Het zou nogal naïef zijn om te denken dat een ander het meteen snapt. ('Is dat geen ziekte voor oude mensen?')

Wanneer iemand er zelf naar vraagt, is het oké om half grappend te antwoorden met de wedervraag: "Heb je daar even de tijd voor? Je kunt beter even gaan zitten." Je kunt zelfs lacherig beginnen met: "Het is in elk geval niet besmettelijk, dus na deze bekentenis mag je gerust nog met me omgaan, hoor."

Een domme manier om een poging te doen tot uitleg is zeggen: "Google dat maar een keer, ik heb het al zo vaak moeten zeggen."

Het internet staat vol met ramptoestanden, en elke vorm van artritis is persoonsgebonden. Je eigen uitleg, hoe onhandig ook, is nog steeds beter dan die van Wikipedia. Als je het internet gelooft, ga je overal meteen aan dood, en dan heb ik het nog niet eens over de afbeeldingen, gruwel gruwel.

Het is niet aan te raden om met medische termen te gaan gooien.

Daar heeft niemand wat aan, tenzij je met een groep geneeskundestudenten praat.

Jeugdreuma is al ingewikkeld genoeg, dus bespaar je die moeite. Probeer het zo duidelijk en zo bondig mogelijk te verklaren. Focus vooral op het vermelden van de dingen waar je moeite mee hebt en de dingen die je wél kan.

Ten slotte is het belangrijk dat je er niet vanuit gaat dat iemand op een bepaalde manier reageert op je beperking.

Dat kan negatief zijn, maar ook positief. Dit kan heel erg stressvol zijn wanneer je echt heel graag vrienden wilt worden met iemand, of wanneer je iemand héél erg leuk vindt.

Bedenk dat iemand die jou niet meer leuk vindt omwille van iets waar je zelf nog wel het meeste last van hebt, het niet waard is om je tijd en moeite in te stoppen.

Ik zei het al eerder: chronische ziektes zijn een 'valse vrienden'-filter.

Je hoeft niet meteen te koop te lopen met je hele levensverhaal, maar zodra je een band opbouwt met iemand is het belangrijk om eerlijk en open te zijn.

Gooi je reuma bijvoorbeeld niet op tafel als er net iemand overleden is, maar wacht ook niet tot je trouwdag om je partner, vrienden en schoonfamilie in te lichten.

Kies een ontspannen moment uit en voer het gesprek op half serieuze, half vrolijke toon. Als je reuma hebt, ben je echt geen sukkel, en de meeste mensen met reuma die ik ken vinden het oké om er af en toe een grapje over te maken en er eentje te aanvaarden als het goedbedoeld is.

Sta open voor vragen, zodat je misverstanden vermijdt.

Chronische ziekten zouden geen taboe moeten zijn.

Het zou niet moeten voelen alsof je de persoon die je in iemands ogen was meteen van de kaart veegt door eraan toe te voegen dat je reuma hebt.

Aïda

DB 44: HOW TO: SOCIAAL LEVEN (REUMATISCH PROBLEMATISCH)



Alles staat bij mij in het teken van combineren.

Het is moeilijk om een evenwicht te vinden tussen studies, reuma, hobby's en een sociaal leven.

Reuma maakt je moe, het neemt broodnodige energie van je af en net wanneer je denkt dat het beter gaat, steekt je lichaam er opnieuw een stokje voor.

Wat ik dus maar half begrijp is hoe andere mensen hun leven zo geweldig goed organiseren.

Ik wil graag vaker afspreken met vrienden, maar ik ben vaak moe en dan heb ik nood aan een beetje 'me time'.

Vaak wordt moe zijn of moeten studeren niet als een goed argument gezien om een afspraak uit te stellen.

"Ach, je kunt later toch nog wel wat extra studeren, of 's avonds?"

Nee, dat kan ik dus niet. Ik heb 's avonds niet voldoende energie meer over om me te concentreren op moeilijke dingen, dus dan wil ik ook niks aan mijn hoofd.

En vroeger opstaan, daar begin ik niet aan. 's Ochtends lijkt het wel alsof er een kilo slaapzand in mijn ogen zit en mijn lichaam 'laadt op' wanneer ik slaap.

Natuurlijk blijf ik ook wel eens langer op dan 22h, maar dan zeker niet om de achterstand in te halen wat studiewerk betreft.

Alle dingen die op een productieve manier moeten worden uitgevoerd, moet ik dus sowieso op klaarlichte dag doen en helaas hakt dat nogal in op mijn sociale leven.

"Nee, sorry, ik kan niet, ik ben doodmoe en met de trein reizen put me echt uit."

"Ik vind het echt heel jammer maar ik heb de tijd niet, ik moet nog een aantal hoofdstukken studeren want vorige week was ik verkouden en deed mijn reuma extra lastig."

"Ik mis jou ook heel erg, maar het gaat gewoon even niet en dat is rot."

Na een tijdje gaan mensen me ook niet meer uitnodigen om uitstapjes te maken, dus wanneer ik dan een keertje tijd heb of actiever ben, blijf ik meestal alleen thuis omdat iedereen al plannen heeft gemaakt.

Ik weet nooit op voorhand hoe ik me zal voelen, dus het is heel lastig om verplichtingen en wensen in balans te houden.

Soms voel ik me daar wel eens eenzaam door, vooral als vrienden verontwaardigd reageren met: "Zeg, hoe zit dat, wil jij eigenlijk nog wel afspreken?"

Geloof me maar: wanneer ik zeg dat ik graag een keertje wil afspreken om een film te zien, te blijven logeren of te gaan winkelen, dan meen ik het ook echt. Het duurt vaak een hele tijd voor het ervan komt, maar uitstel is geen afstel.

Doordat ik vaak heel lang zit te wachten op een moment waarop beide partijen kunnen afspreken, ben ik wel dubbel zo blij om tijd te spenderen met iemand die ik graag mag en even helemaal te ontspannen. Dan zit ik ook echt in het moment: geen internet, geen sms'jes naar andere vrienden, echt helemaal in hier en nu, zodat ik er echt van geniet om iemand terug te zien en de ander dat ook voelt.

Het zou stukken makkelijker zijn om het 'real life'-contact te onderhouden als ik wat meer vrienden had die bij me in de buurt wonen.

De vrienden waar ik het meest hecht mee ben wonen bijna allemaal in andere provincies. Maar ik heb zowel verre vrienden als goede buren, dus mij hoor je niet klagen.

Telkens wanneer ik een verzoek van iemand moet afwijzen, voel ik me schuldig, ook al hoeft dat helemaal niet.

Als ik zelf niet aan mijn eigen leven denk en aan hoe ik dat kan/wil invullen, dan doet niemand dat voor mij. Ik wil graag vrienden terugzien, maar ik wil ook graag níét van vermoeidheid in slaap sukkelen rond het middaguur of geen enkel vrij moment meer overhouden.

Rust is sinds een tijdje een hoge prioriteit geworden.

Dan heb je natuurlijk ook mensen die het nodig vinden dat ik eens een vriendje aan de haak sla.

Graag zelfs, maar wanneer?! Iemand anders gaat mijn problemen niet voor me oplossen, dus wil ik eerst mijn planning een beetje op orde krijgen.

Ik vraag me soms af waarom ik eigenlijk nog moeite doe.

Liefde staat erom bekend dat het je leven op zijn kop zet, terwijl ik wanhopig probeer om alles overzichtelijk te houden.

Net wanneer ik een beetje structuur in mijn dagelijks bestaan heb weten te krijgen, overkomt me vast zoiets. Zul je net zien.

Aan al mijn goede vrienden: dankjewel om te accepteren dat ik bovenop mijn chaotische leven ook nog eens een onvoorspelbaar lichaam heb dat af en toe dwarsligt. Het is niet altijd makkelijk om het te plaatsen of er de hele tijd rekening mee te houden.

Ik word af en toe ook behoorlijk chagrijnig van het geluk dat niet altijd aan mijn kant staat. Maar weet dat ik er ook altijd voor jullie ben en dat de momenten die ik met jullie heb onbetaalbaar zijn.

Hier laat ik het maar beter bij, voordat ik sentimenteel word en toegeef dat ik superveel van jullie hou.

Veel liefs
Aïda

DB 45: AFKRUIDEN MET KANEEL



De wereld om me heen gaat een klein beetje dood.

De bladeren sterven aan hun takken, vallen verschrompeld naar beneden en knerpen onder mijn hakken wanneer ik door de stad wandel, op weg naar de aula.

De stad verkleurt van wit naar oud papier waar flink wat afdrukken van vochtige theezakjes op zitten.

Het geluid wordt gedempt door de frisse wind die de meeste mensen nu al binnenhoudt.

De aarde gaat slapen en ik ontwaak.

Vanbinnen kraakt het al, ondanks dat het buiten nog niet vriest en ik vind het heerlijk.

Het is alsof ik inwendig uit een cocon kruip. Ik ben nog steeds ik, en mijn lichaam is nog steeds het mijne, maar het voelt minder gespannen.

De zomer zeurt niet langer onder mijn huid.

Dit is de tijd van het jaar waarin je zachte dekentjes bovenhaalt, het seizoen van stomende dranken, het jaargetijde van wijde truien en sjaals.

Dit is het excuus van mama om in elk gerecht een schep kaneel te strooien.

Dit is mijn tijd. Herfst en winter. Hinter. Werfst. Whatever.

Kou op mijn huid is niet ideaal, al kan ik er goed tegen als een grapjurk besluit koude handen tegen mijn nek te drukken.

Ik heb het niet over ijskoud water, daar worden mijn ledematen juist weer stijf van.

Het is die koelte in huis, de storm die langs de daken waait, de regen op de ruiten. Mijn lichaam is het beste 'houdbaar' bij ongunstige weersomstandigheden. Het moet iets zijn met de luchtvochtigheid, de buitentemperatuur of de sfeer die deze periode met zich meebrengt waar ik van opknop.

Mijn lijf klaagt niet als ik als een burrito opgekruld lig in mijn donsdeken. Dan heb ik eindelijk weer dé manier gevonden om mijn immuunsysteem het zwijgen op te leggen.

De periodes van verkoudheid zijn dan weer het tegenovergestelde, maar dat heb ik over voor de knusse 'ik voel me voor de verandering iets lossier'-momenten.

Ik vind het onzin dat je van 'slecht' weer stress zou krijgen, of depressief zou worden. Er zijn ook mensen die chagrijnig zijn op zonnige dagen.

Klagers heb je altijd en mensen die echt diep ongelukkig zijn zullen bevestigen dat zoiets echt niet enkel en alleen door toedoen van het weer zo is. De melancholie van onze iets afkoelende planeet is een welkome afwisseling na maanden van drukte. Ik krijg stress van zweettemperaturen omdat mijn lichaam meer inspanning moet leveren voor alledaagse dingen en de hitte mijn energiereserves nog sneller doet afnemen.

Maar mijn pijn is veranderlijker dan het weer, dus ik moet nog steeds zoeken naar een manier om de balans te vinden wat betreft de verhouding tussen wat ik wil doen en wat mijn lichaam van me vraagt. Het voelt soms alsof ik moet onderhandelen op de markt en af en toe belazerd terugkeer naar huis.

Maar het is mooi, dat knuffelgevoel onder mijn vel. Hoe kouder het buiten wordt, hoe meer ik straal.

Ik kan het me veroorloven om iets grotere passen te nemen. Ik kan mezelf toestaan om stiekem al van Kerstmis te dromen.

Wie heeft er aan de universiteit herfstvakantie nodig als jij je hart en haren overhoop kunt laten rommelen door de herfst?

Aïda

DB 46: KEUZES MAKEN (POKÉMON)



In het leven en de liefde/vriendschap heb je altijd een keuze.

Nou, niet altijd, maar heel vaak wel.

Niet dat alle opties doorgaans even aantrekkelijk zijn, maar je beslist zelf over heel wat zaken in de mate van het mogelijke.

Ik had bijvoorbeeld geen keuze toen ik geboren werd.

Het zou niet veel helpen, mocht ik een klacht indienen bij het universum. "Hé joh, productiefoutje hier zo, geld terug! Kan ik dit lichaam even ruilen? Of krijg ik een tegoedbon voor iets leuks, iets dat wel prima functioneert?"

Het leven doet niet aan inruilacties, hoe netjes je de kastickets ook bijhoudt, of de houdbaarheidsdatum van de coupons in de gaten houdt.

Grof gezegd komt het hierop neer: roeien met de riemen die je hebt, of verzuipen. De roeispanten zijn af en toe best zwaar, maar ik blijf niet ter plaatse trappelen. Lijkt me zonde van al die mooie kansen en uitdagingen.

Ikzelf kan niet beslissen mijn immuunsysteem overboord te gooien, maar iemand anders kan dat wel.

Een ander persoon kan wél weggaan. Kan wél de benen nemen. Iemand anders hóéft niet voor mij te vechten.

Dan kun je wel zeggen: "Wat een eikel is hij dat hij je daarom niet ziet staan," of: "Jezus, wat een trut, ze houdt helemaal geen rekening met jouw fysieke conditie wanneer we een uitstap plannen".

Soms zijn mensen echt niet aardig en dat is rot.

Maar er is ook nog een verschil tussen menselijk/vriendelijk zijn en écht bij me willen blijven. Blijven voor altijd. Vriendelijkheid is geweldig, meer van dat in de wereld graag!

Maar reuma is best heavy shit. Velen die ik ken beseffen dat niet - en maar goed ook, want ik vind zoiets al vervelend genoeg voor mezelf, laat staan dat ik er anderen mee wil opzadelen.

Soms vergeet ik zelf ook dat ik het niet zo makkelijk heb als anderen. Ik wil het niet overdrijven (ik kan meestal gewoon stappen, kom de dag zonder kleerscheuren door en ga er niet aan dood) maar chronische pijn en stijfheid valt niet te onderschatten.

Ja, het doet pijn wanneer anderen me 'in de steek laten'. Vooral omdat het toch in eerste instantie moeilijk is voor mij.

Hoezo heeft iemand anders er last van dat ik me soms letterlijk niet lekker in mijn vel voel? Blijkbaar is je medemens helpen soms toch moeilijk. Het is een brok in mijn keel wegslikken wanneer ik niet uitgenodigd word voor groepsactiviteiten omdat 'ik het toch niet vol kan houden' en niemand zin heeft om je rolstoel voort te duwen.

Dat gebeurt nog steeds, en het is een illusie als je denkt dat dit nooit meer zal gebeuren. Ik ben en blijf op sommige momenten een 'taak', een 'last', een 'beperking' voor de vrijheid van anderen. Dus hebben zij de keuze: ben ik leuk genoeg om mijn reuma te compenseren en nemen ze de moeite me mee op sleeptouw te nemen, of is het toch net iets te veel gevraagd?

Ik vind het oké als anderen na een tijdje toch beseffen dat het met mij niet vanzelf gaat, en daarom liever tijd en energie investeren in vrienden waarmee ze wel alles kunnen gaan doen. Mij krijg je niet op schaatsen op het ijs, te gevaarlijk met mijn prothesen. Ik zal nooit je 'runbuddy' worden elke dinsdagochtend om 6 uur. Lange wandelingen en shoppen zonder rolstoel zitten er bij mij niet in.

Maar anderen hebben een keuze. Je hoeft niet per se met me om te gaan, en al zeker niet uit medelijden, laat dat alsjeblieft.

Het is oké om weg te gaan als het je te heet wordt onder de voeten. Jij hebt een keuze en het punt van kiezen is dat je vrij bent in je beslissing. Ik heb niks aan vrienden of een relatie waarbij het toch 'dik tegen de goesting' is. Het is ook oké om dat toe te geven wanneer je me al langer kent. Zo gaat dat met eerlijk zijn, en dat apprecieer ik.

Waarom ik dat oké vind? Wel, dan weet ik ook of ik gewenst ben, en kan ik mijn energie verdelen onder diegenen die me wel leuk gezelschap vinden, ondanks mijn chronische beperking.

Ik hou alleen maar meer van de mensen waarmee ik mezelf omring, en ik respecteer diegenen die uit mijn leven vervagen.

"Het is zo lief dat je een steun bent voor anderen, maar wie is er eigenlijk voor jou? Wie houdt zich bezig met hoe jij je voelt? Wie geeft jou spontaan een knuffel? Bij wie kan jij alles kwijt? Wie is jouw vertrouwenspersoon?"

Ik ben het gewend alles in mijn eentje op te lossen en mezelf een beetje gerust te stellen. Het helpt niet om erover te piekeren.

Shit happens. Ik plaats vaak de noden van anderen boven die van mezelf (wat in de praktijk niet altijd zo'n slim idee is). Ik ben geworden wie ik ben doordat ik in mijn prille jeugd alles in mijn eentje heb moeten uitzoeken. Ik had niemand die (los van familiebanden!) zich bekommerde om mijn ziektebeeld. Ik ben een goede steun voor anderen met

reuma omdat ik weet wat ik miste, waar ik vroeger eigenlijk wel nood aan had, maar nergens vond.

Maar misschien is er iemand gek genoeg om ooit te beslissen me te vragen hoe ik me erbij voel, zonder terug te deinzen van de schimmen onder mijn huid.

Misschien kiest er ooit iemand voor álles van mij.

Tot die tijd kan ik prima gelukkig zijn met de vrienden en familie tegen wie ik niks hoeft te vertellen omdat ze er 'voldoende' van weten.

Ik ben blij met kennissen die me fysiek wel helpen, maar niet verder vragen. Even tevreden ben ik met de individuen die wel vragen of alles oké is, maar fysiek niet echt (kunnen) helpen.

Het is zoals bij Pokémon: elk wezen heeft zijn sterkte en zwaktes. Het hangt gewoon af van welke combinatie jij doenbaar vindt. Op een dag komt er iemand die zegt: "Ik kies jou!"

Liefs,
Aïda

DB 47: OVER (MENTALE) LEEFTIJD



Het lot wil dat ik dit jaar jarig ben op een dinsdag.
Wat een contrast met vorig jaar!

Mijn achttiende verjaardag bestond uit een hele dag les volgen. Nu heb ik geen les en ga ik naar een concert van Ed Sheeran.

Klinkt stukken beter als je het mij vraagt.

Ik word altijd nostalgisch van feestdagen, jaarwisselingen en verjaardagen. Ik ga automatisch enkele keren in gedachten terug in de tijd.

Waar stond ik vorige jaren? Wat is er veranderd? Ben ik veranderd? Word ik niet al vreselijk oud, bijna twintig?

Ik maak me toch een beetje zorgen.

Mijn lichaam voelt zich nu al zo oud en uitgeleefd, hoe moet dat dan als ik écht oud ben? Ach ja, de medische wereld regelt wel wat. Hoop ik.

Ik ben ouder en jonger dan negentien jaar tegelijk.

Langs de ene kant heb mijn portie gedoe wel gehad. Chronisch ziek zijn zorgt ervoor dat ik sneller volwassen ben geworden. Het gaat niet altijd vanzelf voor mij.

Langs de andere kant: ik ben nog zo jong. Ik kan me niet voorstellen dat ik me ooit afwend van animatiefilms en Young Adult boeken.

Bovendien ben ik af en toe nog steeds heel onzeker over van alles en nog wat. Hebben volwassenen dat ook wel eens?

Ik weet enerzijds heel goed wat ik niet wil met mijn leven, maar anderzijds is wat ik dan wel wil nog niet helemaal duidelijk.

Ouder worden gaat gepaard met nieuwe fases van het leven, beslissingen nemen en verantwoordelijkheid. Brrr, verschrikkelijk eng klinkt dat. Ik ben ontzettend besluiteloos van nature. Vorige jaren wist ik elke verjaardag wel ongeveer waar ik het volgende jaar zou zijn, wat ik ongeveer zou doen, hoe mijn leven er zou uitzien. Ik heb het idee dat ik nu helemaal niets zeker weet. Zal het beter gaan fysiek, of zal ik me slechter gaan voelen? Er is inmiddels meer kans dat het beter zal gaan, maar het is kansberekening, en ik geloof niet

echt in statistische onzin. Bovendien raak ik waarschijnlijk nooit af van de schade die al aangericht is in mijn gewrichten.

Ik wil hopen, maar niet te veel.

Wat ik wel weet is dat ik optimistisch blijf. Laat ik maar gewoon beginnen met vandaag.

4 november, de dag die ik zelf mag invullen. Beginnen met uitslapen. Favoriete muziek afspelen. Op een notitiebriefje iets neerkrabbelen dat in mijn hoofd opkomt en dat ik zeker niet wil vergeten. Ontbijten - eigenlijk heet dat brunchen, zo laat op de dag. Een boek lezen. En dan 's avonds met mijn zus en vriendinnen naar dat geweldige concert.

Bij deze wil ik toch een mededeling doen: ik ben van plan om nog wekelijks te schrijven tot ik exact een jaar blog (52 weken dus).

Daarna zal ik minder frequent bloggen. Niet omdat ik het niet fijn vind om te doen, maar omdat het tijd kost en ik mijn vrije tijd ook graag meer aan andere dingen wil gaan besteden. Ik merk dat ik minder gedichten schrijf, minder aan fictieverhalen werk en minder tekeningen maak doordat ik elke week al mijn creatieve kriebels kwijt kan door hier te schrijven en dat vind ik een beetje jammer.

Ik werd me afgelopen jaar dus meer bewust van mijn reuma door er wekelijks over te schrijven.

Het is een soort brief naar de buitenwereld die ook mij herinnert aan het feit dat ik niet in alle opzichten een doorsnee leven heb. Het is soms confronterend maar ik leer er wel uit. Ik ben er trots op dat ik mijn destructieve immuunsysteem heb kunnen ombuigen tot iets productiefs.

Ik hoop dat mijn schrijfsels bijdragen aan een meer open blik op fysiek 'beperkte' personen, en dat het een steun is voor anderen die chronisch ziek zijn.

Minder goed nieuws dus voor diegenen die trouwe lezers zijn en/of een reddingsboei vinden in mijn woorden. Fantastisch nieuws voor diegenen die het al een tijdje beu waren om elke dinsdag opnieuw een bloglink in hun newsfeed op Facebook te zien verschijnen.

Ik verdwijn niet zomaar, maar wil het wel rustiger aan doen. Voor sommigen wordt het misschien wel spannend, net als paaseieren zoeken. Komt er deze dinsdag nu wel of niet een blogbericht van Aïda online?

De vijf komende weken dus nog wel!

Na deze misschien ietwat sfeerbedervende aankondiging nog even een dikke dankjewel! Zonder lezers is een schrijver natuurlijk helemaal niemand.

Ik hoop dat je vandaag je dag begint alsof je jarig bent (en ben je net als ik ook echt jarig, gefeliciteerd natuurlijk!) en dat je er gewoon van geniet.

Ja, het kan gaan regenen. Ja, het is herfst. Ja, je zult op sommige dinsdagen elders lectuur moeten gaan zoeken. Maar hé, leef een beetje! Vandaag is dé dag! De dag na gisteren, voor morgen, het enige waar je op dit moment zeker van bent.

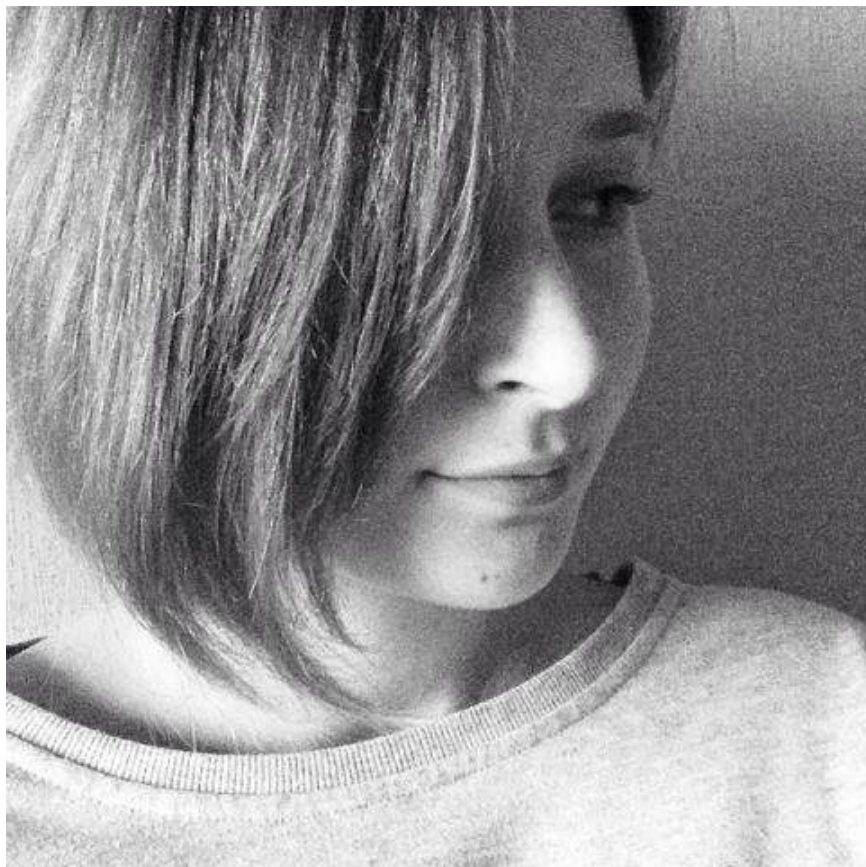
Maak van vandaag de mooiste dag. Doe me een lol en vier mijn verjaardag. En vier morgen je eigen verjaardag of die van je zus of broer of ander familielid of kennis of iemand die je misschien helemaal niet kent.

Het maakt niet uit of je in jaren nog jong bent, of alleen maar in je hoofd. Alleen dat laatste telt.

"Don't grow up, it's a trap!"
Genoeg peptalk. Gewoon feesten.

Happy birthday to me!
Aïda

DB 48: BLOEDERIGE BIJWERKINGEN



Afgelopen dinsdag was ik jarig en oh wat was dat fijn!

De daaropvolgende dag bleek al snel dat de euforie van korte duur was.

Ik was steevast van plan nog lang na te genieten van het concert van Ed Sheeran (ook al was mijn stem door het luidkeels meezingen, en de verkoudheid die ik had opgelopen, helemaal weg). Ik voelde me woensdag echter

vreselijk slap en het leek alsof ik in plaats van uren slaap maar enkele minuutjes had gerust. Ik begreep er niks van.

Donderdag voelde ik me niet veel beter en ik kon mezelf amper vooruitslepen.

Ik ging vroeg slapen, optimistisch vooruitkijkend naar vrijdag. Slechts twee uurtjes les, dat zou ik vast wel aankunnen.

Ik werd echter wakker om zes uur 's ochtends, terwijl ik had kunnen slapen tot negen uur, of zelfs nog langer.

De oorzaak was een bloedneus die niet te stelpen viel.

Het valt geregeld voor dat ik een bloedneus heb, maar meestal is dat na een vijftal minuten weer voorbij en hoef ik me nergens zorgen om te maken. Deze keer was mijn bloed bijna zo dun als water en voordat ik bij de wasbak aankwam, had ik bijna al mijn spullen onder gespetterd.

Het eerste wat door mijn half versufte, slaperige brein schoot was dat het toch echt te laat was om gruwelstreken met me uit te halen - Halloween was immers al lang voorbij.

Het duurde een half uur voordat het eindelijk ophield en ik voelde dat mijn lichaam op instorten stond.

Ik ga niet uitwijken over alles wat ik op mijn weg besmeurd had met bloed, maar laat ik het erop houden dat het leek alsof mijn kot een slachthuis was.

's Middags herhaalde het hele proces zich weer, maar ik was voorbereid en hield een teil onder mijn neus tot de speciaal behandelde watten arriveerden.

Ik weet niet hoe het met jullie zit, maar ik ben een 'neus-ademhaler', dus ik vond het bijzonder onaangenaam om watten in mijn neus te hebben maar een andere optie was er

niet. Ik had het gevoel alsof ik als een vis op het droge langs mijn mond adem moest happen.

Bij de dokter bleek dat zo goed als alle bloedvaatjes om onverklaarbare redenen kapot waren, of gescheurd, of wat de medische term daar ook voor is.

Eén of twee adertjes zouden dichtgeschroeid kunnen worden en dan was het voorbij, maar omdat het er zo veel waren had dit absoluut geen nut.

De dokter schreef me een speciale zalf voor die ik in mijn neusholtes moet smeren en die de bloedvaatjes zou moeten herstellen, en een neusspray tegen de verkoudheid die mijn immuunsysteem heeft lamgelegd.

Er werd een bloedstaal genomen waaraan ik een stukgestoken ader overhield en dus een grote blauwe plek die de kleur had van blauw slushpuppy-ijs (ik weet het, ieuw, mijn lichaam is niet normaal meer).

Tot nu toe weet ik alleen dat mijn bloed op magische wijze plots dun is geworden en niet wil stollen.

Dat kan samenhangen met de zware medicatie die ik nog steeds moet nemen. Misschien, heel misschien, krijg ik mijn reumatoloog over een paar weken wel zover dat hij me groen licht geeft voor het stopzetten van die pillen (die volgens mij toch al niet veel goeds aanrichten in mijn lijf).

Ik was wel zo slim om ook te informeren naar de vlek op mijn achterhoofd waar ik al maanden meer rondloop.

En zo werd een tweede ongeneeslijke aandoening bij me vastgesteld: psoriasis, precies wat ik verwachtte.

Het komt veel voor bij reumapatiënten. Niet besmettelijk, gewoon een huidaandoening waarbij je af en toe rode

plekken krijgt die een beetje schilferen (blijkbaar iets met overmatige talgproductie en zo).

Het heeft ook niets te maken met een eventueel hygiëneprobleem (ik was mijn haar vaak genoeg en voel me al vies wanneer ik geschilderd heb met plakkaatverf, laat staan dat ik deel zou nemen aan de studentendoop - noem me een (bebloed neus-)watje).

Soms verdwijnt zo'n vlek vanzelf, maar keert na een hele tijd weer terug, al dan niet op dezelfde plek.

Lekker dan, niks aan te doen, behalve insmeren met een speciale gel die het huidoppervlak een beetje gezonder moet maken. Psoriasis is erfelijk: mama heeft het ook.

Ondertussen staat het universitaire leven ook niet stil.

Na enkele dagen half buiten westen in bed en op de zetel te hebben gelegen, moet ik weer lessen volgen en me voorbereiden op de proefexamens.

Zo veel te doen, zo weinig tijd. Psoriasis en reuma zijn beiden heel onderhevig aan stress. Geweldig, fantastisch, formidabel, kan niet beter. Het kost me letterlijk bloed, zweet en tranen om alles bij te houden.

Je kunt je wel voorstellen dat ik momenteel schoon genoeg heb van mijn lichaam. Ik word er lichtelijk bijgelovig van: elk jaar rond mijn verjaardag gebeurt er iets naars, of krijg ik een vervelende medische mededeling.

Het lot was me op de dag van mijn verjaardag gelukkig wel gunstig gezind. Ik heb toch mijn feest gehad, en dat neemt niemand me nog af.

Inmiddels komt de felroze bloes op mijn wangen weer terug. Voormalig gehaat, nu geëerd omdat het betekent dat

het weer wat beter met me gaat. Lijkbleek staat me toch niet zo goed als ik had gehoopt.

Hou van jezelf en je lichaam, schreeuwen lieve vrienden, familie en reclames voor cosmetica. Maar op sommige dagen is dat moeilijker dan je zou verwachten.

Don't let the germs get you down!

Aïda

DB 49: HERINNERINGEN



Mijn leven zit vol met tegenstrijdigheden.
Te veel om op te noemen.

Bij deze een beknopt overzicht van de belangrijkste en meest opvallende contradicties.

Laten we beginnen met een luchtige tegenstrijdigheid, en vanaf daar zien we wel.

1. Mijn mama is van Nederlandse afkomst, maar heeft er een hekel aan dat mijn zus en ik geregeld Nederlandstalige muziek afspelen en luidruchtig mee kwelen met een overdreven accent en meer luide dan zuivere stem.

Toch kan ze het een beetje verdragen omdat ze weet dat we op onze eigen knettergekke manier gewoon gelukkig zijn.

Ik ben trots op dat 3/8 Nederlands bloed in mij (ik rekende het met behulp van mijn stamboom uit), terwijl mama liever niet dan wel bekend dat ze niet altijd officieel een Belg is geweest.

2. Ik bezit een gigantisch inlevingsvermogen en een open blik op de wereld en het leven, maar het ontbreekt me vaak aan moed en assertiviteit om daar ten volle gebruik van te maken wanneer ik bij anderen ben.

Er zijn weinig mensen waar ik helemaal mezelf bij kan zijn, maar ik doe mijn best om mezelf volledig te ontvouwen bij mijn lievelingspersonen.

Plotse tekenen van genegenheid overvallen me meestal, dus het duurt even voordat ik niet meer met een mond vol tanden sta en iets samenhangends uit mijn keel weet te persen.

Het kost me enkele seconden om een knuffel, die uit onverwachte hoek komt, te beantwoorden.

Het is verwarrend en prachtig te gelijk om woorden te moeten vinden zonder pen en papier. Ik ben goed in schrijven, maar onwennig wat het gesproken woord betreft.

3. Ik heb zo veel ziel in een breekbaar lichaam.

Mijn gedachten fladderen alle kanten op, met felgekleurde vleugels als waren het vlinders.

Maar mijn lichaam is een rups. Misschien wel schattig, maar onhandig. Af en toe heb ik zo veel plannen, zo veel emoties, zo veel drang om actief te zijn dat het lijkt alsof ik ga imploderen. Mijn cocon houdt het binnen, en mijn gezicht kan soms een masker zijn, maar ik hou wel van nieuwe uitdagingen. Een rolstoel zo af en toe betekent niet dat ik geen wild opspringend hart heb.

4. Sommige mensen waar ik van houd zijn 'vaarwel' en ik ben zo 'heimwee'. Ik laat gaan terwijl ik nodig heb. Vriendschappen verschuiven, mensen veranderen (ook als je dat eigenlijk niet wilt), wegen scheiden en soms is dat onherroepelijk.

Een plots overlijden kan niet ongedaan worden gemaakt en die harde realiteit zorgt ervoor dat ik meer dan wat ook vervagende vriendschappen wil redden.

Ik wil meer tijd doorbrengen met mijn familie. Ik wil vechten voor wat ik heb en het de ruimte geven als ik het niet kan hebben. Ik wil niet meer twijfelen over knuffels of complimentjes of 'ik hou van jou': gewoon doen!

Het kan zomaar de laatste keer zijn dat je zo'n moment te pakken hebt. Ik wil niet 'te laat' zijn. Niet meer.

Afgelopen week overleed Povilas, mijn buurjongen op kot die, als uitwisselingsstudent zijnde, een jaar bij ons zou blijven.

Buiten zijn en onze wil om werd bepaald dat het niet zo mocht zijn.

Het was zo plots, zo onverwacht, en ik hoop samen met vele anderen dat hij niet veel en lang heeft geleden op het ogenblik van zijn heengaan.

Hij had ouders, familie. Hij had vrienden en kotgenoten die er voor hem waren.

De kaarsjes bij de deur herinneren me eraan dat het leven soms zo kort en oneerlijk is.

Een natuurlijke doodsoorzaak zou niet natuurlijk mogen zijn voor iemand die nog maar net begonnen is met leven.

Ik weet nog steeds niet goed wat ik met mijn geestelijke wezen aanmoet dat nu meer dan ooit uit mijn lichaam wil barsten.

Ik weet niet goed waar ik heen moet met dat verdriet en ik weet niet wanneer ik het weer onverbiddelijk zal voelen als het uit mijn ogen rolt.

Dus doe ik wat ik altijd doe: ik schrijf, ik laat mijn vingers verwerken. Er zal hoogstwaarschijnlijk nog een moment komen waarop ik even instort, en ik wacht daar angstvallig op. Ik hoop dat iemand me dan vasthoudt, of dat ik alleen ben, op bed lig en ongegeneerd mijn tranen opnieuw de vrije loop kan laten.

Waarin ik geloof? Ik weet het niet, ik kan alleen maar hopen dat Povilas ergens is waar hij rust kent.

Hij was zo ontzettend vriendelijk (en dat beweer ik niet toevallig enkel en alleen omdat hij overleden is; ik kan met de beste wil van de wereld niets slechts over hem bedenken). Ik kan er maar moeilijk bij dat een ziel -zo'n ziel- zomaar zou kunnen verdwijnen, net als een lichaam dat na een hele tijd geleidelijk aan doet. Op dit moment is hij een van de redenen waarom ik zo graag wil vasthouden aan diegenen om wie ik geef en waarom ik zo graag mijn steun en liefde wil verspreiden.

We vergeten je niet, Po. Je weet wat ze zeggen: dat je nooit echt dood bent zolang iemand zich jou herinnert. We houden je levendig in onze gedachten.

Aïda

DB 50: JE KRIJGT HAAST NIKS CADEAU



Het is routine als je reuma hebt: de consultaties in het ziekenhuis, het op je stoel ongemakkelijk heen en weer schuiven in de wachtzaal, het bloedonderzoek, eventuele röntgenfoto's laten maken of scans ondergaan, om dan vervolgens eindelijk op afspraak te verschijnen bij je reumatoloog (die je onbedoeld op de koop toe nog een uur of wat heeft laten wachten).

Het gaat slechter.

Je lichaam voelt beurs aan wanneer je het moet voortslepen.

Je bent vijftien en je moet je vastklampen aan je ouders en de muren om jezelf overeind te houden.

Je schaamt je dood over je toestand want zo zou het toch niet mogen zijn.

Je duwt elke dag naalden in je buik of benen om medicatie te injecteren die niet eens zijn werk doet.

Elk vezeltje in je lijf heeft zin om tegen de verpleegsters en de dokter te schreeuwen dat het allemaal voor niets is, dat het niet helpt, dat niets ooit heeft geholpen en dat niets dat ooit zal doen.

Je hebt zin om te huilen, maar het laatste greintje trots dat je nog overhebt laat dat niet toe.

Je hoopt op iets, maar je weet niet precies wat.

Het gaat beter.

Niet door de medicatie -die neem je tenslotte al meer dan vijf jaar- en je bent al bijna een jaar angstvallig bezig met het minderen van je wekelijkse dosis zware medicatie.

Je lichaam blijft stabiel.

Min of meer.

Je kunt beter inschatten tot waar je kunt gaan. Dat is nog steeds niet ver, maar er zijn geen plotse spierverkrampingen meer rond je gewrichten zonder directe aanleiding.

Je leeft al een maand op de helft van je startdosis van vijf jaar geleden. Je wilt die troep uit je lijf; het maakt meer stuk dan dat het je 'repareert'. Het heeft voor jouw gevoel nooit een effectieve, positieve uitwerking op je lichaam gehad.

Je bent negentien en je wilt dat er eindelijk eens iemand aan het eind van die met aartslelijke 'kunst' versierde gang luistert naar wat jij wilt.

Er komt geen einde aan een chronisch ziek zijn, niet voor mij.

Maar het kan altijd beter gaan, en aan zware medicatie kan wél een einde komen. Of toch op z'n minst voorlopig. Doe me dat dan toch alsjeblieft cadeau, dat zou zo fijn zijn.

Morgen is het zover: halfjaarlijkse consultatie (omdat mijn lichaam geen extra grillen vertoont hoef ik niet meer driemaandelijks langsgaan in het UZ, behalve dan voor een tussentijds bloedonderzoek).

Als mijn bloedresultaten niet ontregeld zijn doordat mijn lichaam gewend is geraakt aan de sterke pillen, mijn ouders niet paniekerig doen omdat ze bang zijn dat ik zal hervallen (dat kan altijd, mocht die medicatie dan toch iets heeft weten te onderdrukken) en mijn reumatoloog me groen licht geeft voor het maken van mijn eigen keuzes... Dan, ja dan, mag ik, heel misschien, de medicatie stopzetten.

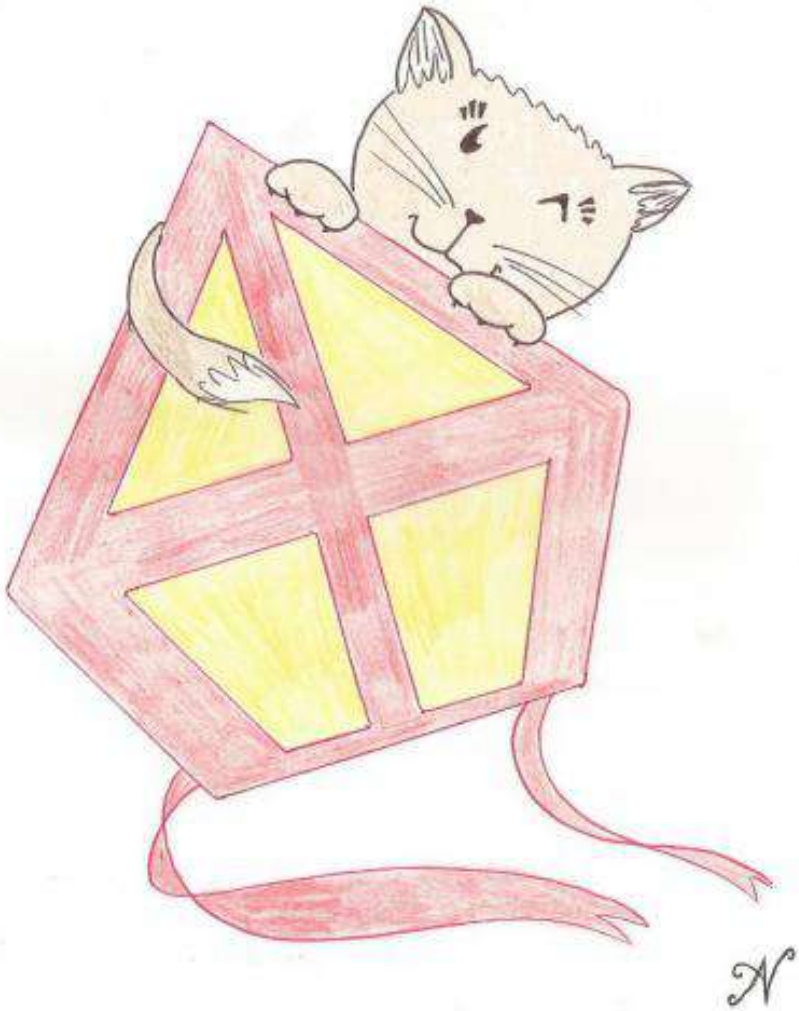
Dat wil ik heel graag, maar het voelt ook een beetje alsof ik een vogeltje ben en moet leren vliegen. Het kan lukken, maar voor hetzelfde geld stort ik neer en moet ik weer opnieuw beginnen met de zoektocht naar een evenwicht in mijn lichaam. Waarschijnlijk moet ik dan ook weer meteen een hoge dosis methotrexaat naar binnen stampen.

Over alle andere dingen in mijn leven heb ik min of meer controle. Voor alle andere dingen kan ik knokken. Maar mijn eigen lijf heb ik niet in de hand.

En je hoopt en je hoopt en je hoopt nog een beetje
harder...

Aïda

DB 51: OVER FEEST



Afgelopen week ging ik voor de eerste keer dit semester uit feesten.

Zodra ik weer op kot aankwam, en ook de dagen daarna, werd ik weer pijnlijk herinnerd aan de reden waarom ik zo

weinig uitga. Mijn enkels deden ontzettend veel pijn, maar goed, ik leef nog. Het had erger kunnen zijn.

Ik ben blij dat ik gegaan ben, maar dansen (ook rondwandelen en rechtstaan in het algemeen) neemt meer energie van me af dan ik kan opbrengen.

Daarom kijk ik nu zeker uit naar feestjes die minder energie en pijn van mijn gewrichten vragen.

Voorals Kerstmis, mijn favoriete periode van het jaar.

Helaas betekent dat aan de universiteit natuurlijk niet vakantie, maar de sfeer en de gezellige avonden met vrienden en familie zijn dingen waar ik heel erg van geniet. Het komt vast grotendeels door mijn reuma, maar ik vind gezelligheid en goede of grappige gesprekken belangrijker dan zwaar uit de bol gaan.

Maar eerst sinterklaasfeest!

Natuurlijk is het leukste gedeelte er al af, namelijk het blindelings geloven in de verhalen achter deze traditie, maar ik vind elke reden tot chocolade of pepernoten een geldige.

Het hele gedoe rond Zwarte Piet vind ik behoorlijk jammer. Ik heb geen zin in ellenlange discussies erover, maar aangezien Zwarte Piet donker is door het roet uit de schoorsteen snap ik niet waarom er opeens een probleem van gemaakt moet worden. Zo meteen begint GAIA nog te zeuren over de rendieren van de Kerstman. Door dieren of kleuren te schrappen uit de traditie discrimineer je pas echt, vind ik. Begrijp me niet verkeerd: ik vind organisaties tegen racisme en dierenleed heel erg belangrijk, maar dit staat er toch compleet los van. Houd er gerust je eigen mening op na, hoor, geen punt.

Iets onmisbaars bij het Sinterklaasgebeuren is je schoen klaarzetten.

Dat doet me dan meteen weer denken aan mijn steunzolen, die ik iets te weinig draag. Ik heb niet zo veel schoenen waar die inpassen, of die zolen hebben die veel ondersteuning bieden.

Tijd voor nieuwe schoenen dus. Misschien krijg ik mijn ouders –ik bedoel, Sinterklaas- wel zo ver dat ik een nieuw paar krijg.

Vorige week schreef ik over de consultatie in het UZ die eraan zat te komen, en ondanks dat ik nog niet meteen mag stoppen met mijn medicatie, heb ik wel fijn nieuws gekregen: ik mag mijn dosis halveren. In plaats van wekelijks pillen nemen, hoef ik het enkel tweewekelijks te doen. Beste sinterklaascadeau tot nu toe.

Als de situatie ongeveer hetzelfde blijft in mijn gewrichten, mag ik over een half jaar eindelijk weer zonder medicatie door het leven.

Duimen maar!

Ik wens iedereen een heel fijn sinterklaasfeest toe, of je het nu viert met of zonder Zwarte Pieten. Tenslotte gaat het vooral om cadeautjes en liefde geven, en om het samenhorigheidsgevoel dat in tradities schuilt.

Veel liefs aan iedereen die dit jaar (over het algemeen) braaf is geweest.

Aïda

DB 52: JUBILEUMEDITIE

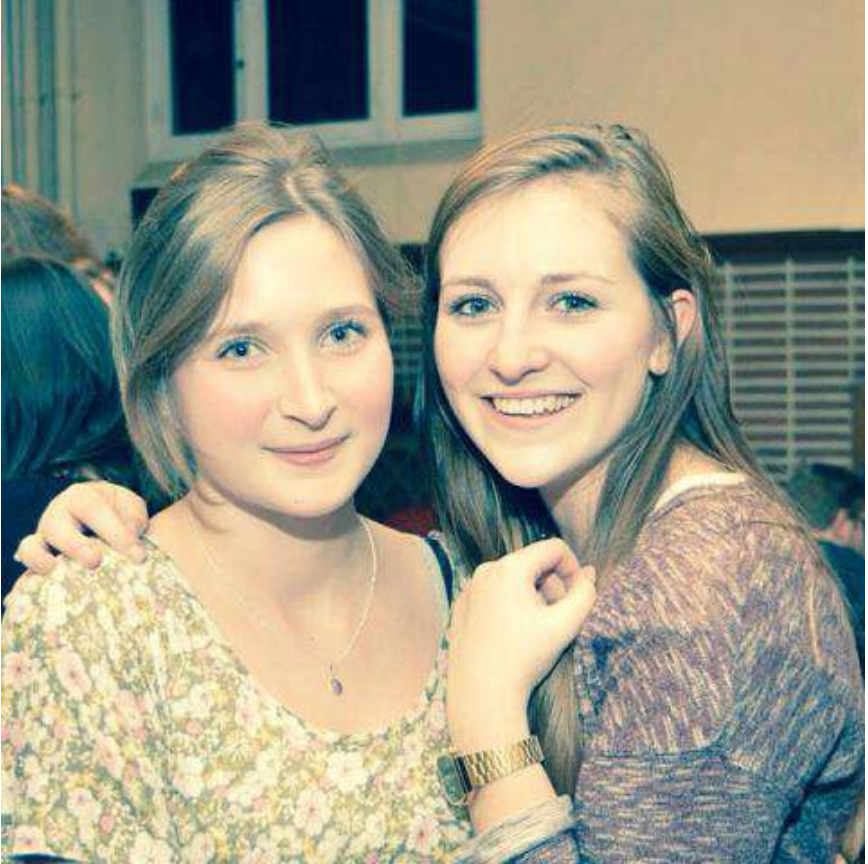


Foto (gemaakt door Ruben):

links: ikzelf;

rechts: Nina, mijn beste Leuven- en studiemaatje, die ik wil bedanken voor de leuke tijden samen en voor het feit dat ik bij haar gewoon een vriendin kan zijn in plaats van enkel het meisje met een defect immuunsysteem. We gaan dat goed doen, deze examenperiode, we kunnen het!

Ik heb de kaap van 52 bereikt, wat betekent dat ik al een jaar elke dinsdag een soort van online column produceer!

Het is me wat; het lijkt alsof ik gisteren pas mijn eerste blog neerschreef.

Ik twijfel na een jaar nog steeds of ik goed schrijf en hoe ik het beste mijn ervaringen kan overbrengen. Maar in dit geval is twijfelen goed: het maakt me kritisch tegenover mijn eigen schrijfwerk en ik oefen mezelf in het naar woorden omzetten van dagelijkse dingen uit het leven van iemand met reuma, dingen die niet zo voor de hand liggend zijn voor iemand die de ziekte niet heeft.

Wat is er veranderd sinds ik voor het eerst aan deze blog schreef?

Verrassend veel en weinig tegelijk.

Ik studeer nog steeds in Leuven -en deze keer studéér ik echt in plaats van te denken dat goede resultaten vanzelf wel komen aanwaaien.

Mijn haar is van extreem kort naar redelijk kort gegaan (volgens mijn zus doet mijn hoofd met mijn huidige kapsel denken aan een paddenstoel, wat ze naar eigen zeggen niet negatief bedoelde).

Afgelopen jaar besloot ik te gaan schrijven voor het kringblad van mijn studentenkring, waarin inmiddels ook een column van mij verschijnt en waarvoor ik geregeld ook een ander artikel of cover zo goed mogelijk in elkaar flans.

Mijn vriendenkring breidt zich nog steeds uit, al spijt het me erg dat enkele van mijn Leuvense vriendinnen niet meer in deze stad studeren. Ik mis hen, maar ik vind het ook fijn om nieuwe mensen te leren kennen.

Bovendien zijn mijn kotgenoten de meest geweldige exemplaren die je je maar kunt indenken, dus ik voel me zelden of nooit eenzaam.

Ik mis mijn zus door de week nog steeds, maar wanneer ik haar tijdens de weekends terugzie lijkt het alsof er niets veranderd is. Dezelfde grappen, dezelfde onzin, dezelfde onvoorwaardelijke liefde.

Over liefde gesproken: nog steeds single as ever.

Nu kan ik daar wel heel filosofisch over gaan uitwijden, maar laat ik er kort over zijn: ik mis het wel, iemand die in plaats van mijn ouders mee naar het ziekenhuis wil gaan op consultatie, iemand die er buiten een bloedband om voor kiest om me geweldig te vinden.

Maar ik red me zo ook wel en bovendien heb ik genoeg omhanden met de naderende examens.

Mijn ziektebeeld is vrij stabiel, waar ik echt heel dankbaar voor ben.

Zoals het er nu voorstaat, kan ik zelfs zonder rolstoel naar de kerstmarkt.

Een jaar geleden kon ik alleen maar dromen van afbouwen met medicatie. Ik slaap nogal onrustig en onregelmatig, wat mijn lichaam een beetje uitput, maar dat komt vast snel weer in orde. Het afgelopen jaar ben ik erin geslaagd de reuma een plaatsje in mijn studentenleven te geven zonder dat het alles overneemt.

Trouwe lezers weten al dat ik vanaf nu minder frequent zal bloggen.

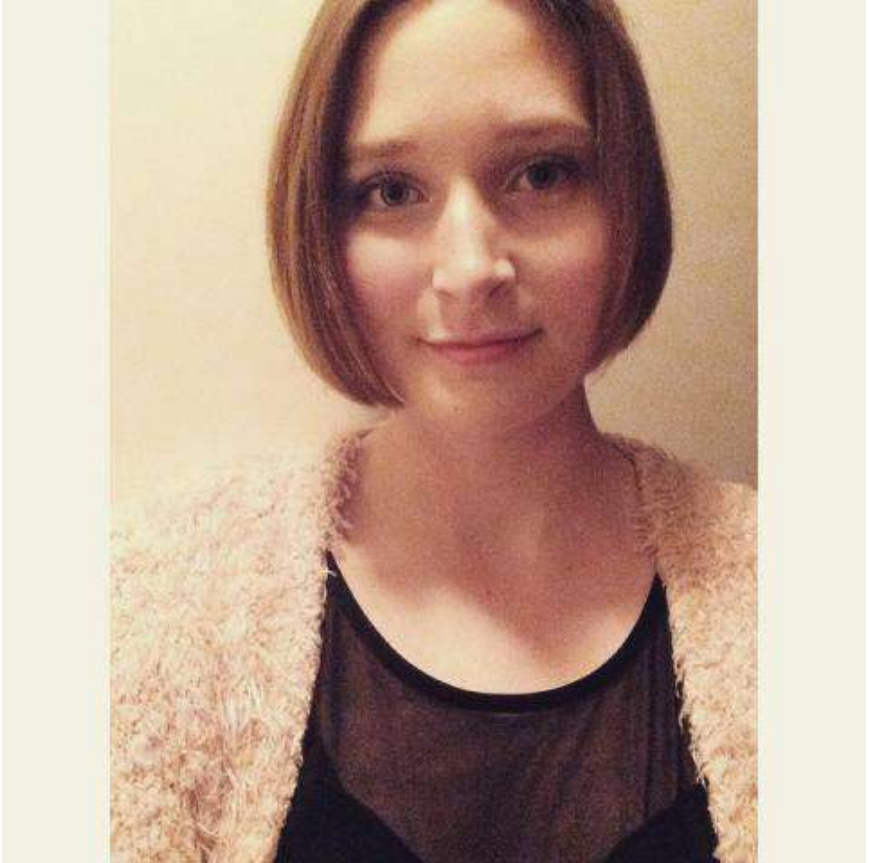
Niet getreurd: ik zal dan wel niet elke dinsdag iets schrijven, maar ik hoop dat wat ik dan te melden heb dubbel

zo interessant is. Het minderen van bloggen komt nu toevallig wel goed uit voor me, aangezien ik mezelf bijna op de blok en de examens moet storten.

Ik hoop jullie nog te schrijven voor Kerstmis, maar voor het geval ik daar de tijd niet voor vind: vrolijk kerstfeest!

Een dikke kerstknuffel van
Aïda

DBA: BUBBELS EN VUURWERK VANUIT DE ZIEL



Ik kijk terug op mijn 'goed voornemens'-lijst van het vorige jaar en ik lach me suf.

Alwéér kwam er zo goed als niks van in huis.

Eens zien: gitaar spelen? Geen tijd voor gehad, en voorlopig laat ik het er ook maar bij, aangezien mijn zus het

instrument heeft ingepikt en het bij haar in goede handen lijkt te zijn.

Een jeugdroman schrijven? Goed, ik heb er dan wel aan gewerkt, maar af is hij nog verre van. Vreselijke perfectionist die ik ook ben.

Goede resultaten halen aan de universiteit? Mijn laatste cijfer was een mooi cijfer, in stijgende lijn dus, maar nog een lange weg te gaan komende weken. (Laten we het niet meer hebben over het voorgaande academiejaar.)

Gezond eten en meer bewegen? Are you kidding me?

Mijn haar laten groeien? Hm, het is gegroeid, een heel pak in verhouding met een jaar terug in de tijd, en ik ben er best tevreden mee. Ooit moet het weer heel lang gaan worden, maar ik heb geen hekel meer aan mijn kapsel.

Vaker tekenen? Dat is me wel gelukt. Niet zo veel als ik wilde, maar het gaat erop vooruit. Ik heb voor het eerst in mijn leven een boekje waarin ik mijn tekeningen maak/bewaar. Het is mijn persoonlijke pronkstukje, mijn geheime trots.

Hier gaan we dan, de (hopelijk haalbare) 2015-editie van mijn 'goede voornemens'-lijst:

1. Slagen voor al mijn examens;
2. Mijn definitief rijbewijs behalen;
3. Een tekst inzenden voor een schrijfwedstrijd of naar een uitgeverij;
4. Iets nieuws leren, wat dan ook;
5. Nieuwe vrienden maken;
6. Nieuwe kanten ontdekken van de vrienden die ik al heb;
7. Nieuwe dingen ontdekken in mezelf;

8. Iets impulsiefs doen dat geen nare gevolgen heeft en waar ik een mooie herinnering aan overhoud;

9. Iets helemaal volgens plan doen zodat ik toch over één zaak niet hoeft te stressen;

10. Iets doen dat ik nog nooit gedaan/gedurfd heb.

Puntjes 1, 2, 3, 9 en 10 lijken me het moeilijkste. Maar moeilijk is niet onmogelijk. Ik beloof niks, ik hoop het beste en ik ben gemotiveerd!

Ik hoop dat je een fijne jaarwisseling tegemoet gaat (ik ga alvast genieten van de kinderchampagne, noem me een seut, maar dat spul is echt lekker) en ik wens je alle geluk toe bij het verwezenlijken van je voornemens, dromen en projecten!

Mijn vrienden met reuma wens ik een betere gezondheid toe dat die van het afgelopen jaar, en als dat niet mogelijk is, dan toch een gezondheid die niet slechter wordt. En zelfs als dat gebeurt: been there, done that, you can get through this too! <3

Veel liefs, drie zoenen en in de ogen kijken als je erop klinkt. (:

Aïda

Achttien en reuma, een jaar in het leven van een adolescent met reuma.

Nog steeds wordt er bij het woord reuma gedacht aan kromgebogen oude mensen.

Het is weinig geweten dat reuma een verzamelnaam is voor zo'n 200 aandoeningen die spieren, gewrichten, botten en/of organen aantasten.

Vanuit ORKA Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten vzw bieden we steun aan gezinnen met een kind of jongere met een reumatische, auto-immune of auto-inflammatoire ziekte.

Laat je niet afschrikken door de ernst vansomme passages: de meeste patiënten kunnen mits behandeling een normaal leven leiden. Jammer genoeg illustreert het verhaal van Aïda het belang van tijdige diagnose en behandeling: deze voorkomen beperkingen en begunstigen de prognose.

Dit is één van de redenen waarom we zoveel belang hechten aan bewustmaking rond (leven met) reuma op jonge leeftijd.



Anderzijds is Aïda's verhaal treffend voor de veerkracht die kinderen en jongeren ontwikkelen in het omgaan met hun ziekte en de kracht die ze vinden in verbinding met lotgenoten.

www.kinderreuma.org