



*Misha heeft een
dwarvlaesie*

'MIJN LEVEN DRAAIT NIET OM KUNNEN LOPEN'

Ze had een onbezorgd leventje, totdat ze een motorongeluk kreeg. Inmiddels weet Misha (35): 'Ik heb geen benen nodig om te kunnen vliegen.'

Interview: Deborah Ligtenberg. Fotografie: Petra Hoogerbrug.

'Ik weet nog dat ik als klein meisje, ik was een jaar of zes, een hut aan het bouwen was met vriendjes en vriendinnetjes. Leuk geprobeerd, maar dat kon beter, vond ik. Ik brak de hut af en bouwde hem weer op. Hij lekte, maar was een stuk groter en stond op een mooiere plek. Ik was erg tevreden met het resultaat, maar mijn vriendjes waren boos. Waar bemoeide ik me mee? Nu snap ik dat het best irritant was wat ik deed, maar toen begreep ik er niets van. Ik zie altijd mogelijkheden, ik denk groot. In mijn hoofd is niets onmogelijk. Zo dacht ik al als klein meisje en zo denk ik nog steeds. Een beetje vermoeiend voor mijn omgeving soms, maar die instelling helpt me mijn hele leven al. Vooral toen ik een dwarslaesie kreeg en niet meer kon lopen.'

SLUIMERTOESTAND

'Het gebeurde op een mooie zomerdag. Ik was 21 en herinner me nog dat ik op de motor een bocht nam. Vrij rustig, met nog geen vijftig kilometer per uur. Hard genoeg om je rug te breken kennelijk, want daarna werd alles zwart. Een dag later werd ik wakker op de intensive care. Nou ja, wakker... Het was meer een soort sluimer-toestand waarin ik gek genoeg meteen wist

dat ik nooit meer kon lopen. Niet dat ik met mijn tenen wiebelde en merkte dat ik geen gevoel meer had. Ik wist gewoon wat er aan de hand was. Toen de artsen me vertelden dat mijn dwarslaesie compleet was, was ik in eerste instantie opgelucht. Compleet, dat vond ik wel goed klinken. Pas later drong tot me door dat het heel slecht nieuws was. Het betekende dat mijn ruggenmerg onherstelbaar was beschadigd. Hierdoor kwamen boodschappen vanuit mijn hersenen niet meer aan bij mijn onderlijf. Ik zou mijn benen nooit meer kunnen bewegen en voelen. Toen dat tot me doordrong, kon ik niet meer stoppen met huilen. Normaal gesproken laat ik niet zo veel van mezelf zien, maar nu gooide ik alles eruit. Ik had niet alleen een gebroken rug, maar ook een gebroken hart omdat mijn leven zo radicaal was veranderd. Van een heel fijn en vooral onbezorgd leven waarin ik communicatie studeerde, in een tof studentenhuis woonde en in een bagelshop werkte, was ik in een nachtmerrie beland. Hoe leuk ik het ook met de anderen in het revalidatiecentrum had, ik vond het verschrikkelijk om daar te zitten en wilde weg. Weg van alles. Weg van mijn vrienden, mijn ouders en broer, mijn leven, mijn basis.' →



*'Ik had niet
alleen een
gebroken rug,
maar ook een
gebroken hart'*



niet meer toegankelijk met mijn rolstoel en moest wijken voor een leuk studiootje midden in het centrum van Eindhoven. Ideaal, want als ik ging stappen, was er altijd een aangepast toilet in de buurt. Ik ging op safari in Afrika en met mijn vriendinnen naar Venetië dat vol trappetjes, bruggen en steigers zit. Superonhandig. Ik probeerde zo veel mogelijk mijn oude leven vast te houden, totdat ik tegen mijn grenzen aanliep. Ik ging bijvoorbeeld 'gewoon' skiën, maar in die speciale zitski had ik het ijskoud en viel ik heel vaak. De euforie van wat ik nog allemaal kon, begon een beetje weg te zakken. Ik ontdekte dat de meeste dingen me heel veel moeite en energie kostten. Hoe optimistisch ik ook was, ik had toch echt een beperking. Punt. Door dat besef ging ik realistischer met mijn situatie om. Ik accepteerde dat het leven met een dwarslaesie best zwaar is. En nog steeds. Ik moet met een half lichaam een heel lichaam aansturen en verplaatsen. Het voelt een beetje alsof je altijd hoogzwanger bent. Ik moet opletten met warm weer, want dan krijg ik vocht in mijn benen. Als ik te veel doe, heb ik 's avonds pijn in mijn onderrug. Ik moet vaak vragen of ik er even langs mag en ben net iets sneller moe.

'Alsof ik opnieuw werd geboren. Ik was afhankelijk als een baby'

'Een dwarslaesie is alsof je opnieuw wordt geboren en een nieuw lichaam hebt. Net als een baby was ik in het begin totaal afhankelijk. Ik moest alles weer leren: mezelf redden, mijn blaas onder controle krijgen, mijn evenwicht en balans houden, leren zitten in een rolstoel, aankleden... Daarna werd ik een puber die zich overal tegen afzette en de wereld wilde ontdekken. Ik wilde bewijzen dat ik alles nog kon. Vooral aan mezelf. Ik moest en zou zo snel mogelijk weer helemaal zelfstandig functioneren en mijn oude leven oppakken. In het revalidatiecentrum stelden ze voor dat ik weer bij mijn ouders ging wonen, maar dat wilde ik niet. Ik woonde al vier jaar op mezelf. Ik wilde mijn oude leven weer oppakken en afstuderen. Het studentenhuis met de hoge trap was

Dat het leven met een dwarslaesie soms pittig is, heeft me nooit ergens van weerhouden. Ook niet in de liefde. Mijn vriend Remco leerde ik twee jaar na mijn ongeluk kennen. Hij werkte in een muziekwinkel waar ik een gitaar kwam kopen. Ik vond hem meteen heel leuk. Echt een knappe jongen. Zo eentje op wie ik verliefd zou kunnen worden als ik kon lopen, dacht ik. Eigenlijk een heel rare gedachte, want ik voel me niet minder dan een ander. Na tal van gesprekken vroeg ik hem of hij niet wilde weten waarom ik in een rolstoel zit. 'Hoezo? Staat dat boven aan het lijstje dan?' vroeg hij. Het was totaal geen issue voor hem. Toen ik voor het eerst bij zijn ouders kwam, bleek dat hij het ze niet eens had verteld. Inmiddels zijn we dik tien jaar verder en zes jaar geleden kregen we samen een dochter, Lola. Ik ben op de natuurlijke manier zwanger geworden en bevallen, dat functioneert gelukkig allemaal nog. Wel vond ik de zwangerschap erg pittig. Ik kreeg mijn lichaam met een steeds dikker wordende buik nauwelijks meer vooruit. Frustrerend. Maar nu zijn we een heel gewoon gezin dat veel met elkaar onderneemt. Voor Lola is mijn rolstoel heel gewoon en soms nog leuk ook: als ze zich heeft verkleed, kan ze zich zelfs met zee-meerminnenstaart door ons huis verplaatsen. Haar vriendinnetjes vinden dat geweldig. We hadden graag nog een kindje gekregen, maar daarvoor was de zwangerschap te zwaar. Dat wil ik niet nog een keer meemaken. Zeker niet nu er een meisje rondloopt dat alle aandacht verdient.'

SNELLE AUTO

'Heel vaak vergeet ik dat ik in een rolstoel zit. Ik kijk liever om me heen in plaats van naar de wielen onder me. Als ik met

'Venetië bleek superonhandig met al die trappetjes en bruggen'

iemand praat die twee meter is en dus omhoog moet kijken, voel ik geen verschil. Als mensen voor me hurken, vind ik dat eerder vervelend dan fijn. Dan word ik me opeens bewust van mijn dwarslaesie. Blijf maar gewoon staan, denk ik dan. Als ik met iemand praat, praat ik met zijn binnenkant. Niet met zijn lengte.

Soms stuit ik op onbegrip. Vooral als ik met mijn snelle Mini kom aanrijden op een invalidenparkeerplaats, bij de supermarkt bijvoorbeeld. Mensen gebaren soms naar me dat ik ergens anders moet parkeren. Tot ik een rolstoel tevoorschijn tover. Kijk maar, denk ik dan. Neem je tijd en zie hoe goed ik het allemaal voor elkaar heb. Dat er een mooi kindje naast me zit en dat ik een leuke vriend heb. Ik heb mijn leven op de rit. Ik ben er trots op dat ik een doorzetter ben en altijd in oplossingen denk en niet in problemen. Dat heeft me ver gebracht.

Sporten helpt me ook. Het sta-apparaat in onze woonkamer vind ik ontzettend leuk en ik baal ervan dat ik er elke dag een tijdje in moet staan. Het is zo veel gedoe. Toch doe ik het, om mijn lichaam in conditie te houden. Om dezelfde reden boks ik - gewoon zittend op de grond met mijn personal trainer Jolanda - en fiets ik op een speciaal soort hometrainer met elektrostimulatie op mijn benen, waardoor ik ze kan bewegen. Door al dat sporten blijft mijn lichaam sterk en veerkrachtig. Ben ik

fit genoeg om voor mezelf en ons dochtertje te zorgen, mijn drukke baan vol te houden, op stap te gaan met vriendinnen en alle andere dingen te kunnen doen die ik leuk vind. Niet dat mijn leven altijd maar leuk is, trouwens. Natuurlijk zit ook ik ook weleens keihard te huilen omdat het me zo frustrereert dat alles veel extra moeite kost. Maar als Lola dan naar me toe komt en een kusje op mijn benen geeft, is het allemaal weer goed. Mijn leven draait niet om kunnen lopen. Daar heb ik een rolstoel voor. Het draait om de liefde voor Remco en Lola en alle andere mensen die me dierbaar zijn.'



RUN BABY RUN!

Vanuit meer dan 33 landen, op 6 continenten, klinkt op 3 mei op exact hetzelfde moment het startschot van de Wings for Life World Run, georganiseerd door de Wings for Life Spinal Cord Research Foundation. De opbrengst komt geheel ten goede aan ruggenmergonderzoek. Wil je mee rennen in Breda, misschien wel in Team Lola & Misha and Friends? De online inschrijving is al gesloten, maar je kunt nog wel op de dag zelf meedoen (tegen contante betaling). Kijk voor meer informatie op Wingsforlifeworldrun.com. De Wings for Life World Run wordt op 3 mei uitgezonden op RTL7.

VLEUGELS

'Als ik naar mijn leven kijk, weet ik dat de arts die na mijn ongeluk aan mijn bed kwam staan, gelijk had: mijn dwarslaesie is compleet en mijn leven ook! Vorig jaar kwam ik in contact met Wings for Life, een stichting die onderzoek naar dwarslaesie financiert. In hun logo staat een vleugel. Dat spreekt me zó aan. Je hebt geen benen nodig om te kunnen vliegen. Net zoals ik mijn benen niet nodig heb om vooruit te komen en gelukkig te zijn. Ik heb een heel leuke baan als communicatieadviseur in een creatieve omgeving, met leuke collega's en een fijne baas. Via mijn werk kom ik in contact met allerlei kunstenaars en designers die me inspireren. Ik heb een gezin, fijne mensen om me heen, eigenlijk een superleuk leven. Ik voel dat ik net zover ben als wanneer ik had kunnen lopen. Om dit te vieren, liepen mijn vriendinnen vorig jaar mee met de Wings for Life World Run in Drenthe. Ik stond aan de kant om ze toe te juichen. Wat een ervaring! Zo veel mensen op de been, toch ook een beetje voor mij. Dat was een heel bijzonder gevoel, het steunde me én ik kreeg er veel energie van. Dit jaar gaan mijn vriendinnen op 3 mei de Wings for Life World Run in Breda lopen. Het wordt vast minstens zo'n speciale ervaring als vorig jaar. Waarschijnlijk nóg mooier, want Lola doet ook mee. Samen met haar vriendin Reza rent ze de kidsrun van één kilometer. Een vriendin van mij traint als voorbereiding af en toe met haar in het park. Ik ga altijd mee om te kijken. Nee, het doet me geen pijn dat mijn vriendin wel met haar kan rennen en ik niet. Als Lola op haar blauwe hardloepschoentjes keihard door het park sprint, is het alsof ik daar ren. Zij is mij. Dat is écht een te gek gevoel.' ■