



‘Ik wil als een stoer, pittig wijffie in mijn rolstoel zitten’

Na een leuke vakantie werd Wendy Legierse-Louwers (39) plotseling doodziek. Anderhalf jaar later zat ze in een rolstoel.

Wendy: ‘Ik mag er weer zijn van mezelf. Zoals ik nu ben, in mijn rolstoel. Pas sinds twee jaar zie ik meer van de oude Wendy terug. Het heeft lang geduurd voordat ik weer een beetje blij kon zijn met mezelf. Dat ik geen sluitende medische diagnose heb, vond ik lang ontzettend moeilijk en frustrerend. Wat ik weet, is dat ik een stoornis heb aan mijn centrale zenuwstelsel die hoogstwaarschijnlijk is veroorzaakt door een virusinfectie. Ik vermoed dat ik die heb opgelopen tijdens een vakantie op Mallorca, toen ik 22 was. Ik kwam doodziek thuis en eigenlijk ben ik nooit meer beter geworden. Ik was uitgeput, kon niets meer. Ook ging ik steeds slechter lopen. Het gevoel in mijn benen en voeten nam af. Ik trilde bij elke stap en voelde niet of ik mijn voet al had neergezet. Ik ging snel achteruit. Er kwam een rolstoel in huis, in eerste instantie alleen voor de langere afstanden buiten. Dat is verschrikkelijk op die leeftijd.

Ik wilde koste wat kost blijven lopen en volgde verschillende revalidatietrajecten. Op een van die plekken werd me geadviseerd te stoppen met lopen. Ik stopte zo veel energie in de tien stappen die ik nog wel kon zetten, dat ik verder niets meer kon. Bij elke stap was ik bang dat ik zou vallen. Artsen dachten dat de kwaliteit van mijn leven zou verbeteren als ik voorgoed in een rolstoel zou gaan zitten. Natuurlijk heb ik me daartegen verzet, maar ze hadden wel gelijk. Want door niet meer al mijn energie te stoppen in lopen, kwam er rust en daardoor weer energie voor andere dingen. Anderhalf jaar na die bewuste vakantie, zat ik in een rolstoel. Toen werd mijn leven langzaam leuker..’

Het alleen redden

‘Ik heb zo’n strijd geleverd met mezelf. Ik kon niet met mijn ziek zijn omgaan. Niet weten wat je hebt en dus ook niet waar het naartoe gaat, maakte me boos en verdrietig.

Het voelde alsof de hele wereld doorging en mijn treintje stilstond. Ik woonde net op mezelf en had een superleuke baan in de hotellerie. Vrienden gingen op wereldreis, vriendinnen maakten carrière, gingen een paar keer per week uit en kregen verkering. En ik? Ik kon de trap van mijn appartement niet meer op en ging weer bij mijn ouders wonen. Na een paar maanden kon ik gelukkig verhuizen naar een ander appartement met een lift. Daar wilde ik per se alles zelf doen. Laten zien dat ik het heus wel redde, in mijn eentje. Ik wilde ook blijven werken. Al werd ik lichamelijk gedwongen om steeds minder uren te maken en steeds eenvoudigere functies aan te nemen. Ik lag het hele weekend in bed om er maandagochtend te kunnen zijn. Dom? Nee, op dat moment niet. Het was toen belangrijk voor me. De eerste jaren waren confronterend. Ik was vooral bezig met wat ik niet meer kon.

'Het voelde alsof de hele wereld doorging en *mijn treintje stilstond*'

Ik heb me echt eenzaam gevoeld. Ik kon nooit mee als vriendinnen leuke dingen gingen doen. Met name de vermoeidheid belemmerde me. Dat heeft me vriendschappen gekost, ook die met mijn beste vriendin uit die tijd. Ik denk dat ze niet wist hoe ze met me moest omgaan en voor de makkelijkste weg heeft gekozen. Bovendien kreeg zij in die tijd verking. Dus dat ik niet meer mee op stap ging, was voor haar niet zo erg. Mijn plek werd wel opgevuld. Maar daarbij komt ook dat ik totaal niet realistisch was over wat ik wel en niet kon. Ik was er toen nog van overtuigd dat het wel goed zou komen. Ook ik heb mensen teleurgesteld. Wendy belooft wel dat ze komt, maar ze belt altijd af. Ik wilde wel, maar ik kon het niet.'

Man van mijn leven

'Toen ik net ziek was, ontmoette ik mijn man Marcel. Dat was fantastisch en moeilijk tegelijk. Onbevange veriefd zijn, zat er niet in. Ik moest en wilde eerlijk zijn. 'Ik ben ziek en voel dat het steeds slechter met me gaat en heb geen idee waar dit eindigt. Als je denkt dat je dat niet aankunt, heb ik liever dat je nu gaat dan over een jaar,' vertelde ik hem. Na een dag denken, liet hij me vol overtuiging weten dat hij dit met me wilde aangaan. We zijn samen in mijn ziekte gegroeid. Waar andere stellen leuke dingen doen om elkaar te leren kennen, gingen wij van ziekenhuis naar ziekenhuis. Marcel was erbij toen ik voor het eerst in een rolstoel ging zitten. Ik heb diep respect dat hij voor mij durfde te kiezen. Hij wist niet waaraan hij begon. We hebben het niet altijd makkelijk gehad. Want ook Marcel deed de leuke dingen die ik niet meer kon: uitgaan, op wintersport. We hebben samen naar de juiste balans moeten zoeken. Het heeft ons heel sterk gemaakt. Hij was en is een geweldige steun voor me. Met Marcel kwamen er ook nieuwe vrienden in mijn leven. En die waren erg welkom.'

Ik wilde graag trouwen, maar niet in een rolstoel. Marcel wilde me pas vragen als ik zou beseffen dat ik ook een mooie trouwdag kon hebben in die stoel. Dat heeft jaren geduurd. Uiteindelijk zijn we in 2010 getrouwd. Dat hebben we samen heel zorgvuldig voorbereid. We trouwden eerst voor de wet, daarna gaven we een etentje. Vier weken later zouden we voor de kerk trouwen, met een klein feestje 's avonds. Maar na het wettelijk huwelijk werd ik zo ziek dat we tien dagen voor de bruiloft alles hebben moeten afzeggen. Ik brak. Datgene wat ik zo graag wilde, was me niet gegund. Een jaar later zijn we alsnog voor de kerk getrouwd, met een afgeslankt programma. In plaats van een feest, werd het een borrel. Het was prachtig en ik ben dankbaar dat we het toch nog hebben kunnen doen. Maar het was niet de bruiloft waarvan ik altijd had gedroomd.'

Geen kinderen

'Marcel en ik hebben geen kinderen. Misschien had het lichamelijk gezien wel gekund, dat hebben we nooit laten onderzoeken. Op mijn 28e gaf mijn arts ons een negatief advies en dat hebben we opgevolgd. Toen was ik er nog niet zo mee bezig. Maar drie jaar geleden was er een ware baby-explosie om ons heen. Drie vriendinnen waren tegelijk zwanger. Dat deed pijn. Ik vind dat wij weinig te kiezen hebben in mijn situatie. Het is een groot gemis, maar ik zie absoluut in dat ik het niet aankan. De verantwoordelijkheid voor een kind vind ik te groot. Ik wil niet 24 uur per dag iemand in huis om voor mijn kind te zorgen. Want daar zou het op neerkomen. Ik heb er veel moeite

mee gehad dat ik nooit moeder word. Dat komt ook omdat ik enig kind ben. Ik vind het verschrikkelijk dat mijn ouders nooit opa en oma zullen zijn. Gelukkig heb ik een geweldige band met mijn ouders en kan ik alles met ze bespreken. Ze zijn trots en spreken dat ook uit. Mijn moeder noemt me een doorzetter, omdat ik ondanks alles zo veel weet te bereiken. Ze zei dat ik dat als kind al was en daarin niet ben veranderd. Dat vond ik fijn om te horen.'

Kindervragen

'Ruim twee jaar geleden werd ik in de supermarkt aangesproken door een meisje van een jaar of zes. Ze stelde me van die lekker onbevange, kinderlijke vragen. 'Waarom kun jij niet lopen? Kun je ook niet staan? Waar moet jij dan slapen?' Ik vind dat heerlijk. Daar wilde ik iets mee doen. Jaren geleden heb ik tijdens creatieve therapie ontdekt dat ik het leuk vind om te schrijven. Dat gesprekje in de supermarkt gaf me het zetje dat ik nodig had.'

Ik zette mijn zinnen op een kinderboek, gebaseerd op mijn ervaringen in een rolstoel, vertaald naar jonge kinderen. Een geweldig project om aan te werken. Hoofdstukken bedenken, teksten schrijven. Met *Renske met wielen* wil ik kinderen laten zien dat iemand in een rolstoel niet vreemd is of anders. Renske is een meisje van acht dat door een ongeluk in een rolstoel terechtkomt. Aan de hand van verschillende hoofdstukken laat ik zien dat er eigenlijk niet zo veel is veranderd. Renske kan niet lopen, maar dankzij de wielen kan ze alles. Het laat zien dat je ook nog gewoon vriendjes kunt zijn.'

Dit boek heeft me veel energie gegeven en bijzondere contacten opgeleverd. Mensen die me belangeloos wilden helpen, omdat ze in het boek geloven. Toen ik het eindelijk in mijn handen had, was ik zo trots.'

'Kinderen zijn zo onbevange. Daar wilde ik iets mee doen'



Keuzes maken

'Ik ben helemaal uit de medische molen. Ik heb geen idee hoe mijn lijf zich in de toekomst ontwikkelt. Door de uitval van mijn lichaam, heb ik last van spasmen. Daar slik ik medicijnen voor. Vanaf mijn lies is mijn gevoel bijna weg. Als je een baksteen op mijn voet gooit, en ik heb mijn ogen dicht, dan kan ik je niet vertellen of die steen op mijn knie, enkel of voet terecht is gekomen. Sinds drie jaar heb ik een neuro-modulator. Dat is een kastje in mijn buik dat een prikkel geeft wanneer ik moet plassen. Wat een uitvinding! Voor die tijd voelde ik dat niet goed aan en zat ik zestien keer per dag op de wc. Vaak voor drie druppels. Rond half tien 's ochtends ben ik functioneel en eigenlijk ook op mijn best. Dan maak ik afspraken en doe ik meestal boodschappen. Tussen één en vier lig ik op bed. En rond half negen 's avonds ga ik er ook weer in. Dan slaap ik nog niet, maar wordt zitten te vermoeiend. Af en toe ga ik wel mee naar een feestje. Als ik de hele middag in bed blijf liggen, houd ik het 's avonds langer vol. Ik heb veel last van prikkelverwerking. Licht, geluid, drukte, het komt allemaal hard binnen. Ik het begin meende ik dat ik overal bij moest zijn. Maar dan lag ik vier dagen na een feestje nog steeds plat. Inmiddels kan ik betere keuzes maken. Ik ga steeds minder

over mijn grenzen heen, maar durf meer. Een paar jaar geleden hing ik veel meer aan Marcel. Nu red ik me prima zonder hem. Ik kan makkelijk een week alleen thuis zijn. Dit jaar ben ik zelfs alleen naar mijn ouders gegaan, toen zij op vakantie waren in Spanje. En met een vriendin ben ik vijf dagen naar Valencia geweest. Steeds vaker ga ik met wat meiden wat drinken in de stad. Na anderhalf uur haak ik dan wel af, maar ik ben er wél geweest en ik geniet. Ik heb geleerd dat ik er, binnen mijn mogelijkheden, zelf iets van moet maken.'

Genieten

'Het heeft lang geduurd voordat ik kon aanvaarden dat ik nooit meer kan werken. Ik heb er veel moeite voor gedaan om mijn diploma te halen, en die ligt nu in de kast. Gelukkig neemt werk voor veel mensen om

me heen ook een andere plaats in. Vriendinnen hebben kinderen, werken part-time en zijn dus ook meer thuis. Een ochtend in de week ga ik naar vrienden die een outdoor bedrijf hebben. Ik ruim daar een beetje op, drink koffie en denk met hen mee. Het stelt niet veel voor, maar het is zo fijn om eruit te zijn en erbij te horen. Het klinkt vreselijk burgerlijk, maar ik geniet echt van kleine dingen. Van een fietstochtje met mijn elektrische handbike, met Marcel naast me op de fiets. Op weg naar het terras of een mooie picknickplek. Ik heb mijn duikbrevet, op vakantie duiken we samen, ook al is het maar een keer. Ik kan oprecht zeggen dat het goed met me gaat. Het heeft lang geduurd voordat ik zover was en ik heb er hard voor gestreden. Ik weet nu wat ik wil: als een stoer, pittig wijffie in mijn rolstoel zitten.' ♥

Meer weten?

Op Renskemetwielen.info vind je meer informatie over het boek Renske met wielen en de bestelmogelijkheden. Het boek kost €13,95. Per verkocht boek gaat een vaste donatie naar het NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind).



INTERVIEW: YVONNE BROK. FOTOGRAFIE: THUIS TER HART VISAGIE: MINKE BOEIJEN.

ADVERTENTIE

Sterk, vol en gezond haar?

Drukke, stresssituaties, zwangerschap en bevalling, overgang, medicijngebruik of seizoenswisselingen kunnen invloed hebben op een gezonde haargroei. Alleen gezonde haarwortels produceren sterk, vol en gezond haar. Priorin capsules zijn speciaal ontwikkeld om de haarwortel te voeden en aan te sterken. De verbeterde formule van Priorin bevat een combinatie van natuurlijke ingrediënten waaronder biotine. Biotine ondersteunt een gezonde haargroei van binnenuit. Je haar voelt sterk, vol en gezond aan.

Priorin. Sterk, vol en gezond haar - van binnenuit. Lees meer op www.priorin.nl

Verbeterde
formule
Nieuwe
dosering



84%
is tevreden
na gebruik*

KOAG-nr.: 80-0313-0421

*Bron: testpanel Volgens Mama 2010, 50 vrouwen, leeftijd: 21-40

