

Rosanne

heeft een dwarslaesie

maar rockt

haar

rolstoel

‘Ik zeg elke dag in de spiegel tegen mezelf dat ik prachtig ben’



Rosanne (33) werd geboren met een ernstige vorm van scoliose. Op haar vierde liep ze tijdens een risicovolle operatie bovendien een dwarslaesie op, waarbij ze tot haar middel verlamd raakte. Sindsdien zit ze in een rolstoel, maar dat weerhoudt haar er niet van om het leven te vieren. Met haar openhartige posts en foto's op sociale media steekt ze andere vrouwen met een beperking een hart onder de riem. 'Ik wil laten zien dat je je nergens voor hoeft te schamen.'

“Ik ben geboren met ernstige scoliose en kyfose. Daar kwamen mijn ouders echter pas veel later achter. Vlak na mijn geboorte zag de verloskundige wel dat er iets niet helemaal klopte bij mij, maar ze kon niet precies zeggen wat. Een paar maanden later stuurde het consultatiebureau me door naar een kinderarts. Omdat mijn borstje naar voren stond, vertrouwden ze het niet helemaal. Daarmee brak een moeilijke periode aan voor mijn ouders. Ze vonden het vreselijk dat ik, hun kleine baby, onderzocht moest worden in verschillende ziekenhuizen. Het leidde echter niet tot een diagnose en zo bleef lange tijd onduidelijk wat er precies met mij aan de hand was.

Hoewel ik me verder normaal ontwikkelde - rollen, zitten, staan, lopen... ik deed het allemaal volgens het boekje - gaf een van de kinderartsen mij weinig kans op een normaal leven. Volgens hem was ik voor altijd lichamelijk en geestelijk beperkt. Mijn ouders wisten niet wat ze hoorden. Als een leeuw nam mijn vader het voor me op. 'U kunt mij veel vertellen, maar niet dat mijn dochter geestelijk beperkt is,' zei hij. 'Kijk maar eens in die ogen, ze mankeert mentaal helemaal niks.' En mijn vader had gelijk."

Geen keus

"Toen mijn ouders rond mijn vierde in contact kwamen met een gespecialiseerde orthopeed,



‘Omdat mijn longen door de scoliose zo verdrukt werden, kreeg ik op mijn achtste ondersteunende beademingsapparatuur. Die heb ik 24 uur per dag nodig. Ik adem ook wel op eigen kracht, dus er is niet meteen paniek als mijn slangetje bijvoorbeeld stuk is, maar het helpt me om mijn ademhaling goed op peil te houden. Een foto van mezelf in badpak plaats ik op Instagram vooral met trots. Juist omdat ik het taboe rondom niet perfecte lichamen wil doorbreken. Vorig jaar was ik te zien in de documentaire #Eerlijkefoto van Miljuschka Witzenhhausen. Erg leuk om mee te maken.’

stelde die de uiteindelijke diagnose. Uit een scan bleek dat ik een bolling ter hoogte van mijn borstkas had (kyfose) en twee soorten krommingen in mijn ruggengraat (scoliose). Hierdoor werden mijn organen verdrukt en de prognose was niet goed.

Omdat de krommingen in mijn rug steeds erger werden en ik daar zelfs aan kon overlijden, was het advies om mij te laten opereren. Een operatie was echter wel erg risicovol, omdat die dicht bij mijn zenuwen plaatsvond. Als het mislukte, kon ik in een rolstoel

belanden. Mijn ouders waren in shock. Het liefst hadden ze zo'n moeilijke beslissing helemaal niet genomen, maar ze hadden geen keus. Er was geen alternatief. Omdat de operatie erg lang duurde, kon mijn arts niet alles in één keer doen. Hij besloot ►

mijn lichaam na de eerste ingreep een week rust te geven, voordat hij verderging met de tweede operatie. Helaas ging het toen mis. Zelf weet ik niet veel meer van die tijd. Ja, ik

een dwarslaesie had, kan ik niet meer terughalen. Ik besepte ook niet meteen dat ik niet meer kon lopen. In mijn herinnering zat ik opeens in een rolstoel. Opmerkelijk genoeg heb ik daar

'Het leek wel alsof ik uit twee personen bestond: Vrolijke Roos en Negatieve Roos. Vooral dat laatste personage had het erg moeilijk'

herinner me nog hoe het was om te lopen, maar verder zijn het meer vage herinneringen. Daarna volgt in mijn hoofd het moment waarop ik wakker werd na de ingreep. Ik weet nog dat ik heel erg pijn in mijn benen had. Achteraf bleek dat zenuwpijn te zijn. Zelfs een dun laken over mijn benen deed al ongelooflijk veel zeer. Hoe ik erachter kwam dat ik

geen trauma aan overgehouden. Dat vind ik belangrijk om te vertellen, want dankzij de onvoorwaardelijke liefde en steun van mijn ouders heb ik me nooit zielig gevoeld."

Tranen

"Natuurlijk merkte ik wel dat zij erg verdrietig en bezorgd om mij waren, maar ze deden ontzettend hun best om mij te

ondersteunen waar ze konden. Als kind kun je zoiets groots ook niet echt bevatten. Ik vond het vooral leuk dat mijn ouders zo vaak bij mij waren en dat ik veel bezoek en kaarten kreeg. Maar mijn vader en moeder waren compleet in de rouw. Continu liepen de tranen over hun wangen. Hoewel mijn ouders vooraf akkoord waren gegaan met de risico's, wilden ze precies weten wat er bij de operatie was misgegaan. Mijn arts bleek verkeerde technieken te hebben gebruikt. Met ijzeren pinnen en spandraad had hij geprobeerd om de kromming een soort van recht te zetten, maar op de een of andere manier is het spandraad bij de tweede operatie losgeschoten, waardoor mijn zenuw werd geraakt. Hierdoor kreeg ik een dwarslaesie en raakte ik voor de rest van mijn leven tot mijn middel verlamd. Mijn arts vond het vreselijk. Vlak na die mislukte operatie is hij gestopt met werken. Dat een jong kind door zijn fout in een rolstoel zat, kon hij niet verwerken."

Hulpeloos

"Al snel werd er gestart met revalideren. Samen met mijn ouders nam ik mijn intrek in een revalidatiecentrum voor kinderen. 's Nachts slapen ze om en om bij mij. Overdag deed ik heel veel lichamelijke oefeningen en ik ging daar ook naar school. Ik weet nog dat ik het verschrikkelijk vond. Ik was pas vijf en wilde gewoon kind zijn en lekker kunnen spelen. Ik had helemaal geen zin in die oefeningen. Het moeilijkste was dat we totaal geen psychologische begeleiding kregen. Ze hadden daar nog nooit van een maatschappelijk

Scoliose en dwarslaesie

Scoliose is een zijwaartse verkromming van de wervelkolom (ruggengraat). Soms ontstaat er één bocht, vaak zijn het er twee. De wervelkolom heeft dan de vorm van de letter S. Bij grotere bochten zie je het volgende: de rug is niet recht, de schouders en schouderbladen staan niet op gelijke hoogte en de taille is links en rechts niet gelijk van vorm. In tachtig procent van de gevallen is de oorzaak onbekend. De behandeling is afhankelijk van de leeftijd waarop de bochten ontstaan. Te denken valt aan oefentherapie, het dragen van een brace (korset) en in sommige gevallen een operatie.

Een dwarslaesie is een onderbreking van het ruggenmerg, waardoor de zenuwbanen die door het ruggenmerg lopen afgekneld zijn. Daardoor raken bepaalde lichaamsdelen verlamd. Bronnen: Maastricht UMC en UMC Utrecht

werker gehoord volgens mij. Mijn vader vond het echt vreselijk om mij zo hulpeloos te zien. Na een paar weken trok hij het niet meer en nam hij me mee naar huis.

Op mijn zesde ging ik naar een speciale school voor lichamelijk beperkte kinderen. Dat was een prachtige tijd. Eindelijk kreeg ik de juiste begeleiding die ik zo nodig had. En daardoor kregen mijn ouders ook wat rust. Ik heb nog een oudere broer en zus en ook zij leden enorm onder alles wat ik meemaakte. Mijn ouders gingen maar door en probeerden alles, inclusief hun eigen bedrijf, draaiende te houden, maar volgens mij stonden ze in die periode echt op omvallen. Geen idee hoe ze het zo lang hebben volgehouden. Ze maakten zich ontzettend zorgen om mij, maar dankzij mijn nieuwe school konden ze eindelijk weer een beetje op adem komen.”

Jaloers

“Langzaam wendde we allemaal aan het feit dat ik half verlamd was. De jaren verstreken en ik belandde in de puberteit. Een onzekere tijd voor mij, want ik schaamde me voor mijn lichaam. Tegelijkertijd deed ik wel mijn best om er leuk uit te zien. Het leek wel alsof ik uit twee personen bestond: Vrolijke Roos en Negatieve Roos. Vooral dat laatste personage had het erg moeilijk. Als Negatieve Roos was ik vaak kattig en altijd jaloers. Ik had wel vriendinnen, die heel lief voor mij waren en me namen zoals ik was, maar het enige wat ik wilde, was net zo zijn als zij. Rond mijn zestiende zei ik tegen mezelf dat ik moest ophouden met jaloers zijn, want anders zou ik

op den duur iedereen in mijn omgeving kwijtraken. Om alles voor mezelf een plek te geven, begon ik veel te schrijven in mijn dagboek. Pagina's schreef ik vol over hoe ik me voelde. Op school maakte ik ook van alles mee. Ik zat op een speciale middelbare school, die deel uitmaakte van het revalidatiecentrum. Daar moest iedereen echt vechten voor zijn of haar positie. Het was niet zo dat wij als leerlingen automatisch begrip voor elkaar

ik de knop moest omzetten. Doordat ik zo veel schreef, zag ik op een gegeven moment in dat alles wat ik had meegemaakt, gebeurd was met een reden. God wist wat er met mij zou gebeuren en daarom had Hij mij de kracht gegeven om ermee om te gaan. Ondanks alle tegenslagen en het verdriet was ik er sterker door geworden. Ik wist nu dat ik een manier moest vinden om van mezelf te leren houden, precies zoals ik was.

‘Ik moest een manier vinden om van mezelf te leren houden, precies zoals ik was’

hadden, alleen maar omdat we toevallig allemaal lichamelijk beperkt waren...”

Onafhankelijk

“Mede dankzij een goede vriendin leerde ik om voor mezelf op te komen. Zij kwam uit de grote stad en had zware astma, waardoor ze niet naar een normale school kon. ‘Gewoon lekker je mond opendoen,’ zei ze vaak tegen mij. ‘Laat zien wie je bent!’ Dat was voor mij een extra steun in de rug. Daardoor werd ik minder onzeker, maar mezelf echt accepteren, dat kon ik toen nog niet. Soms was ik zo ongelukkig met mezelf dat ik tegen God ging praten. Best gek, want ik was helemaal niet gelovig. Toch hielp het wel. Rond mijn vierentwintigste beseftte ik dat

Het is een lang proces geweest, maar sinds twee jaar kan ik oprecht zeggen dat ik helemaal happy ben met mezelf. In die tijd kreeg ik ook een eigen woning, vlak bij mijn ouders en de rest van mijn familie. Een mooie mijlpaal, want mijn ouders dachten altijd dat ik later ergens begeleid zou moeten gaan wonen. Zelf zag ik dat echter niet zitten. Hoewel ik elke dag hulp nodig heb op lichamelijk vlak, wilde ik verder onafhankelijk zijn. En dankzij mijn ouders en mijn eigen zorgteam kan dat ook. 's Ochtends en 's avonds helpen zij en zeven vaste zorgverleners mij om in en uit mijn rolstoel te komen, de rest doe ik zelf. Twaalf uur per week werk ik in een kringloopwinkel. Ook qua vervoer zorg ik voor mezelf. ►



'Een foto van mezelf in badpak plaats ik nu vooral met grote trots. Dit ben ik, zónder filters!'

Ik rijd in een speciale rolstoelbus, waarbij ik alles met mijn handen bedien."

Inspireren

"Elke dag zeg ik tegen mezelf in de spiegel dat ik prachtig ben. Dat heeft mij persoonlijk erg geholpen. Om mezelf aan de wereld te laten zien, plaats ik regelmatig foto's op Instagram. Gewoon leuke kiekjes van wie en hoe ik ben, zonder filters. Hiermee wil ik andere vrouwen, en dan vooral vrouwen die net als ik in een rolstoel zitten, inspireren: je mag jezelf zijn! Natuurlijk ben ik nog steeds weleens onzeker, maar een foto van mezelf in badpak plaats ik vooral met grote trots. Er rust nog een taboe op niet-perfekte lichamen en dat wil ik doorbreken. Sommige mensen vinden dat moedig, maar zelf zie ik dat niet zo. Ik merk vooral dat de schaamte bij veel andere vrouwen in een rolstoel nog steeds groot is. Met mijn foto's wil ik laten zien dat dat niet nodig is. Het is goed dat er

steeds meer aandacht komt voor diversiteit. Ik merk alleen dat het dan meestal om huidskleur of gewicht gaat, terwijl mensen met een beperking nog veel te vaak onzichtbaar blijven"

Liefde

"Momenteel ben ik single. Ik heb weleens online gedatet, maar dat is nooit echt iets geworden. Mijn rolstoel blijkt toch vaak een obstakel te zijn. Dat is jammer, maar ik weet wat ik waard ben en wat ik verdien. Vorig jaar heb ik mijn eerste keer beleefd, met iemand die ik al lang kende. Dat was heel bijzonder. We hadden altijd al een goede chemie. Mijn rolstoel was geen probleem voor hem. Dat ik eindelijk seksueel actief ben, is voor mij erg belangrijk. Op dat gebied

ben ik niet anders dan andere vrouwen. Deze ervaring heeft ervoor gezorgd dat ik me nu nog vrouwelijker voel dan voorheen. Jammer genoeg zit een relatie met deze vriend er niet in. Daar zijn we te verschillend voor.

Laatst had ik ook een leuke klik met iemand anders. Helaas was de timing wat minder goed. We zitten momenteel allebei in een andere fase van ons leven, waardoor het nu dus niet zal werken tussen ons. Ach, de liefde komt vast nog wel. Ik ga er niet van uit dat ik mijn hele leven alleen zal blijven. Ik ben heel positief ingesteld, de vonk kan zomaar opeens overslaan. En tot die tijd blijf ik lekker genieten van al het moois dat het leven mij te bieden heeft." ■

Volg Rosanne online

Met haar mooie en eerlijke posts vertelt Rosanne op Facebook en Instagram over haar leven. Je kunt haar volgen via *Roos viert haar leven* en *@roosvierthaarleven*.