

Geen badslippers in mijn toekomstbeeld – Column

door Dazzle

‘Dazzle? Oh nee! Die is er toch nooit’ zo sprak een leraar die de namen aan het oplezen was en mij voor de zoveelste keer belachelijk probeerde te maken omdat ik vaak afwezig was. Hij geloofde niet in “ziek zijn” en deed er ook alles aan om dat heel duidelijk te laten blijken, vooral tegen mij op de dagen dat ik er wel was. Die dag was dus geen uitzondering.

‘Ik ben er wel hoor’ antwoordde ik. Hij keek me stomverbaasd aan en ik zag al aan zijn ogen dat hij nog niet klaar was. ‘Oh dat is dan ook voor het eerst’ was zijn reactie, terwijl hij vol minachting naar me keek. ‘Tja, want het is ook echt een keuze om vaak afwezig te zijn’ kwam er ineens uit mijn mond. Misschien niet het beste moment om sarcastisch te

zijn, maar ik was het inmiddels zo zat om me constant te moeten verdedigen om het feit dat ik ziek ben, maar dat niet aan mijn lichaam te zien is. Bovendien wist hij dondersgoed dat ik officieel een leerling met beperking was, maar vond dat onzin.

Zijn antwoord bevestigde dat ook maar weer ‘Zo ziet het er inderdaad wel uit ja.’

Ik stak mijn duim maar op en vond het helemaal prima. Daar stond hij dan stoer te doen voor een klas pubers, in de hoop



dat ze hem een beetje cool vonden. De professional met zijn mensenkennis, die vol trots voor de klas stond in zijn joggingbroek en op zijn badslippers, om vervolgens een poging te doen om een van de zwakkere leerlingen te vernederen.

Op dat moment heb ik me er rot om gevoeld. Het was namelijk weer een van die dagen waarop ik enorm last had van mijn ziekte en al mijn kracht en moed had verzameld om toch nog naar school te kunnen. Ik was zelf zo trots dat ik daar zat en amper 5 minuten later volgde dit “gesprek”. De les heb ik uitgezeten en zo ook de rest van de schooldag. Toch heb ik die opleiding door mijn ziekte niet gehaald.

Inmiddels zijn we een paar jaar verder en ben ik achteraf blij dat mijn leven een totaal andere wending heeft gekregen. Ik weiger om me druk te maken om mensen die alleen maar negativiteit in mijn leven proberen te brengen. Ik ben enorm gegroeid als persoon en ben elke dag bezig om gezonder te worden en mijn ziekte de baas te blijven, wat daar ook voor nodig is. Elke dag is een stap vooruit en de toekomst ziet er geweldig uit. Groeien is het mooiste wat je elke dag kan blijven doen. Groeien als persoon, je lichaam sterker maken en natuurlijk ook veel leren. Ik ben heel benieuwd hoe ver het me uiteindelijk gaat brengen. Maar 1 ding weet ik zeker: als ik 45 ben zal ik niet voor de klas staan in een joggingbroek, op badslippers, om mezelf vervolgens belachelijk te maken.

Keerpunt – Column

door Dazzle

Positief blijven is iets wat heel erg belangrijk is. Toch is het voor iedereen lastig om positief te blijven, zeker als een bepaalde situatie uitzichtloos lijkt. Dit gevoel kan ik me nog

goed herinneren. Jarenlang beheerste mijn ziekte mijn leven en moest ik vaak toegeven aan het feit dat ik eigenlijk niks kon omdat mijn lichaam niet meewerkte. Gelukkig waren er soms ook goede dagen en op die dagen haalde ik het maximale uit mijn leven. Het maakte niet uit dat ik daarna weer niks kon, die goede momenten kon niemand me meer afnemen. Toch werd mijn leven jammer genoeg nog steeds beheerst door mijn ziekte.



Een belangrijk moment was de dag waarop we gingen testen of ik daadwerkelijk Dysautonomie had. De test ging goed en zoals verwacht kreeg ik (eindelijk) de juiste diagnose. Dit werd trouwens getest door middel van een kanttafel. Daarop werd ik vastgebonden en recht overeind gezet om zo mijn bloedsomloop uit te dagen. Tijdens de test raakte ik (als gevolg van de Dysautonomie) bewusteloos en daardoor konden ze zien dat ik inderdaad deze ziekte had.

Een paar dagen later moest ik terugkomen bij de arts en kreeg ik officieel het papier met de diagnose. Ook mocht ik het filmpje zien dat tijdens de test was opgenomen. Wat de arts en ik allebei niet hadden verwacht, was dat mijn hart ook even niks meer deed tijdens de aanval die ik op dat moment kreeg. Daaruit bleek dus dat er een kans was dat dit elke keer kon gebeuren op het moment dat ik een aanval had. Dat kwam hard aan, want enkele weken daarvoor had ik nog in het ziekenhuis gelegen omdat ik op één dag 18 aanvallen had gehad.

Toch was dit voor mij een keerpunt. Ik heb in mijn leven

zoveel aanvallen gehad dat ik ze niet eens meer kan tellen. En elke keer lukt het mijn lichaam weer om zich te herstellen en bij te komen. Eigenlijk is het toch prachtig dat mijn lichaam zo sterk is. Daarom besloot ik vanaf dat moment alles op alles te zetten om echt bewust te leven en van elk moment te genieten. Want als mijn eigen lichaam mij niet stuk kan krijgen, dan kan niemand het.

(On)mogelijk – Column

door Dazzle

“Schrijven! Dat wil ik weer oppakken! Die gedachte kwam gister in me op en nog geen 24 uur later ben ik alweer bezig met mijn 1 e column. Vandaag is een goede dag, ik ben tevreden over de dingen die ik doe. Alles waar ik me vandaag toe zet, helpt me om toch weer verder te komen. Groeien is voor mij belangrijk want uiteindelijk wil ik de beste versie van mezelf worden, iets wat niet al te lang geleden nog onmogelijk leek.



Eigenlijk ben ik al mijn hele leven ziek. Dit kwam (dacht ik) door Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS). In 2018 kreeg ik eindelijk de juiste diagnose: Dysautonomie, een aandoening waarbij het autonome zenuwstelsel niet goed kan functioneren. Dit heeft ook effect op de werking van mijn hart, blaas, darmen, thermoregulatie, pupillen en bloedsomloop. (Binnenkort zal ik

hier meer details over posten).

Het goede van een diagnose is dat ik nu eindelijk weet waar al mijn klachten vandaan komen. Het nadeel is wel dat er in Nederland geen behandeling voor is. Omdat ik het lastig vond om dit te accepteren, ging ik door met mijn leven zoals het altijd was: zoveel mogelijk rusten. Zo bracht ik 4-5 dagen per week in bed door omdat ik simpelweg niet anders kon.

Vorig jaar kreeg ik de kans om een beslissing te maken die mijn hele leven zou veranderen. Zo kwam ik in een sportschool terecht. Eerst was het een regelrechte ramp en leek het meer slecht te doen dan goed. Maar ik wou niet opgeven en langzaam kwam er toch wat verbetering. Er stond dan wel een hoge prijs tegenover want mijn lichaam werkte niet mee, maar het was het waard. Stap voor stap ging ik toch wat vooruit en begon ook weer van het leven te genieten. Na een paar maanden kwam er zichtbare vooruitgang en kon ik af en toe eindelijk weer even een 'normaal' leven leiden. Natuurlijk was ik daarna nog steeds helemaal uitgeput maar het feit dat ik überhaupt weer dingen kon doen, was voor mij meer dan waardevol.

Ik hou ervan om GROOT te denken. Dus de volgende stap die in mij opkwam, was om fitnessstrainer te worden. Dat ik precies wat ik deed en op dit moment volg ik met veel plezier de studie tot Fitnessstrainer A. Daarbij loop ik ook stage in een Personal Training Studio.

De Dysautonomie is nog steeds duidelijk aanwezig en elke dag moet ik alles geven om er weer het beste van te maken. Maar zolang ik dat doe, weet ik zeker dat alles goed zal komen!

Onmogelijk komt niet meer in mijn woordenboek voor!"