

“Ik b n geen beperking, ik heb een beperking”

Rachel (33) werd te vroeg geboren en heeft de eerste weken van haar leven aan de beademing gelegen. Hierdoor zijn haar longblaasjes beschadigd. Op latere leeftijd is door onbekende oorzaak haar middenrif verlamd geraakt. Dit, haar ernstige astma  n een zeldzame aandoening maken dat ze dagelijks zuurstof en sondevoeding nodig heeft. Door alle aandoeningen heeft Rachel bovendien maar weinig energie.

Sinds november 2019 woont Rachel zelfstandig in Ermelo en regelt ze haar hulp zelf via haar PGB. “Het is fijn om de regie over mijn leven te hebben, dat ik niet meer afhankelijk ben van de planning van bijvoorbeeld de thuiszorg.” Elke ochtend wordt ze geholpen bij het opstaan, bij het douchen, wassen, aankleden en het huishouden.



“Rond half 11 gaat de hulp weg en plof ik met een kop koffie op de bank en daar zit ik dan, zeg maar, de rest van de dag. Totdat de hulp ’s avonds weer komt om mij klaar te maken om naar bed te gaan.”

“Wat mensen vaak niet weten is dat je met een beperking letterlijk veel tijd en energie kwijt bent aan doktersafspraken, ziekenhuisbezoeken en andere zorg. Soms zit ik wel 3   4 keer per week in het ziekenhuis. Daar heeft de coronacrisis wel verandering in gebracht. Ineens kon er veel meer digitaal. Ik spreek mijn artsen via beeldbellen en bepaalde behandelingen kan ik met instructies zelf thuis doen. Als je zo weinig energie hebt als ik, scheelt dat enorm.”

Nu het voor de meeste Nederlanders weer wat veiliger en

gezelliger wordt, wordt dat van mij juist gevaarlijker en eenzamer. Dat is ook wel meteen het enige positieve aan het 'nieuwe normaal'. "Ik kan deze energie niet gebruiken voor leuke dingen, want ik ben de kwetsbare doelgroep, ook al ben ik niet bejaard. Naar buiten gaan, vrienden opzoeken, vrijwilligerswerk doen, samenzijn... Alle dingen waar ik blij van word, zijn voor mij nu extra riskant. De kans dat ik besmet raak is net zo groot als voor iedereen, maar het verloop van de ziekte zal veel ernstiger zijn. Met hoogstwaarschijnlijk de dood tot gevolg. Nu de regels versoepeld zijn en het leven voor de meeste Nederlanders weer wat veiliger en gezelliger wordt, wordt dat van mij juist gevaarlijker en eenzamer."

(Bron en volledig artikel Handicap.nl)