

Joan van Esveld

Boek: 'Gevangen in mijn binnenwereld' Sun-Mi Venema.

Blog: www.sun-mivenema.nl

maandag 20 januari 2014

In stilte leven.

Het leven is te kort om bij de pakken neer te blijven zitten

Wanneer ik op de bel naast de deur van het gebouw waar Sun-Mi Venema woont, druk, verwacht ik tegen beter weten in een stem te zullen horen voordat de deur open zal gaan. Het blijft stil, terwijl de centrale deur automatisch openzwaait. Door een lange gang loop ik naar Sun-Mi's voordeur die al openstaat. Halverwege de kamer zie ik Sun-Mi, zittend in haar rolstoel naar mij kijken. We hebben elkaar nooit eerder ontmoet, alleen per mail contact gehad. Toch weet ik veel over Sun-Mi door het boek dat ze heeft geschreven. Sun-Mi is dertig jaar en heeft vlak voor haar achttiende verjaardag een hersenstam-infarct gehad, waardoor ze volledig verlamd raakte, niet meer kon slikken en praten. Sun-Mi is locked-in, zoals dat genoemd wordt of 'Gevangen in mijn binnenwereld', zoals de titel van haar boek is.

Locked-in

In het boek beschrijft Sun-Mi hoe haar leven er voor het hersenstam-infarct uitzag. Het was het normale leven van een zeventienjarig meisje, dat opgroeit in Nederland. Ze gaat naar school, gaat uit met haar vrienden en denkt na over een vervolgopleiding. Wel heeft ze vaak last van duizelingen, extreme haaruitval en zij kan zich ineens niet lekker voelen, **maar een eventueel verband met het slikken van de anticonceptiepil Meliane (voorgeschreven tegen ernstige menstruatieklachten) wordt niet gelegd.** De huisarts denkt dat ze niet lekker in haar vel zit of last van hyperventilatie heeft. Dan volgt de fatale nacht van het infarct. Ze ligt in bed op haar zolderkamer en is zo duizelig als ze nog nooit is geweest. Het lijkt of de schuine muren haar aanvallen, zo beschrijft ze in haar boek. En even later merkt ze, dat ze zich niet meer kan bewegen en ook niet om hulp kan roepen. Er komt geen enkel geluid uit haar mond. Vanaf dat moment is Sun-Mi locked-in.

Revalidatie

Ze komt in het ziekenhuis terecht en gaat van daaruit later naar een revalidatiecentrum in Amsterdam. Ze hoort, ziet en voelt alles, maar ze kan niet spreken. Ze kan niet zeggen waar iets pijn doet, laat staan dat ze haar angsten kan verwoorden. Het enige dat ze kan bewegen zijn haar ogen en die zijn voorlopig haar enige communicatiemiddel. Ze leert dat één keer knipperen ja betekent en twee keer nee. En huilen betekent dat er iets is, maar wat? Een zuster komt erachter door eindeloos vragen te stellen, dat ze pijn in haar nek heeft, omdat haar hoofd naar de linkerkant gedraaid is. Wanneer haar hoofd naar de andere kant gedraaid wordt, gaat het beter. Maar huilen kan natuurlijk nog zoveel meer betekenen.

De logopediste helpt haar met het opnieuw leren communiceren. Met gekleurde kaartjes waarop het alfabet staat en cijfers. Wanneer de goede letter of het juiste cijfer wordt genoemd moet ze knipperen met haar ogen. Naast logopedie is er natuurlijk ook ergo- en fysiotherapie en op een dag merkt Sun-Mi dat ze haar hoofd zelf een beetje kan bewegen en dat ook in haar linkerarm beweging komt. Ze leert weer te sms'en en te e-mailen, maar nu met één hand. En ze kan met diezelfde hand op haar lightwriter typen, die op haar rolstoel is bevestigd. Via de display aan de andere kant, leest het bezoek wat ze wil zeggen. Een makkelijker vorm van

communicatie dan het eerder genoemde kaartjes- en knipper systeem. Ze leert weer slikken, waardoor ze geen sonde-voeding meer nodig heeft. Sun-Mi kan veel meer dan de artsen ooit voor mogelijk hadden gehouden. Uiteindelijk verlaat ze na 1½ jaar van intensieve therapie, zittend in haar elektrische rolstoel die ze zelf kan bedienen, het revalidatiecentrum.

Hoe verder

Het begeleid wooncomplex waar ze nu zelfstandig woont, bestond nog niet. Daarom woonde ze eerst nog drie jaar in een verpleeghuis. Een plek die niet echt geschikt is voor een jong iemand. Dat waren moeilijke jaren lees ik in haar boek. Niet alleen omdat ze daar niet op haar plaats was, maar ook omdat nu pas de volle waarheid tot haar doordrong. Al in het revalidatiecentrum had ze te horen gekregen dat ze nooit meer zou kunnen spreken of lopen, maar het was pas in het verpleeghuis dat ze beseftte dat de oude Sun, zoals ze het zelf noemt, nooit meer terug zou komen. De onvoorwaardelijke steun van haar vriendengroep en familieleden en de vele gesprekken met de psycholoog van het tehuis zorgden ervoor dat ze niet in de sloot bij het verpleeghuis reed, maar een andere weg in sloeg.

“ In die tijd dacht ik vaak, het hoeft voor mij niet meer. Wat heb ik nog? Wat kan ik nog? Helemaal niks meer. Ik zag mijn hele wereld en mijn hele persoon weg vallen. De gesprekken met de psycholoog hielpen me. En ik heb aan mijn familie en mijn vrienden gedacht en hoe egoïstisch ik zou zijn om hen achter te laten. Ik ben streng christelijk opgevoed, maar ik doe er niks mee. In mijn puberteit heb ik mijn pad gekozen. Ik heb zoiets van geloof in jezelf. Natuurlijk is er wel wat groters tussen hemel en aarde. Iedereen gelooft op zijn of haar manier. Ik denk toch dat wilskracht en doorzettingsvermogen me hebben gemaakt tot wie ik nu ben. Je leert natuurlijk wel te overleven, te strijden en overeind te blijven. Mijn moeder zegt dat mijn goede eigenschappen van voor het infarct, zoals vrolijkheid, gezelligheid en het opkomen voor mezelf, bewaard zijn gebleven en nu een volwassen niveau hebben bereikt. Afgelopen oktober was het twaalf jaar geleden dat ik ziek werd. En de vrienden van toen zijn er nog steeds. Natuurlijk zijn er mensen afgevallen, maar die er nu nog zijn, waren er toen ook meteen. Dat is erg bijzonder en veel mensen benijden mij erom. Wij zijn bijzonder voor elkaar denk ik. Ik heb door mijn ziekte geleerd extra goed te horen wat iemand zegt en ook extra scherp te zien. Mijn vrienden en familie kan ik blindelings vertrouwen, maar de mensen daar buiten moeilijker. Dat heeft te maken met wat ik heb meegemaakt.

Om stil van te worden

Ik hoor vaak van mensen dat ze niet tegen stilte kunnen of tegen alleen zijn. Ik vind dat soms heerlijk. Gewoon stil zijn en alleen. Ik denk dat dat uit mijn ziekte stamt. Ik was toen vaak alleen en stil. Nu kan ik veel meer. Ik kan sms'en en e-mailen en door Facebook en mijn blog houd ik contact met de buitenwereld. Ik ben twee jaar met mijn boek bezig geweest en heb dat zelf met één vinger getypt. Ik kon het pas schrijven nadat ik mijn ziek-zijn had verwerkt. Ik hoop dat mensen er wat aan hebben. Tegen mensen die depri zijn, wil ik zeggen, geloof in jezelf en je omgeving en vecht terug. Het leven is te kort om bij de pakken neer te zitten. Mijn leven is erg veranderd. Soms baal ik ervan dat ik bijna niks spontaan meer kan doen. Maar wie baalt niet af en toe. Je moet je hart, je dromen en je eigen pad volgen. Een beperking betekent niet dat je als mens niks in het leven kunt bereiken.”

Vind ik het raar tegen stilte te praten, typt ze. “Ik merk het eigenlijk niet. Je straalt zoveel leven uit,” zeg ik. Het is om stil van te worden.