



Knokken ligt heel dicht bij zoeken

Een skivakantie in Oostenrijk. Marjo Roelofs zoeft de piste af. Het volgende moment wordt ze onderuit geskied. Aanvankelijk had ze een gebroken knieschijf, bandletsel en zware kneuzingen van rug en ribben. Het liep uit op dystrofie. 'Ik geef het niet gauw op. Ik ben in staat ergens voor te vechten en altijd bereid het positieve ergens van te zien.'



Sporten zit Marjo Roelofs (48) in het bloed. Voor het skiongeluk tenniste ze in competitieverband. 'Dat ik een sportcarrière had is misschien wat veel gezegd, maar sport was wel mijn tweede leven.' Posttraumatische dystrofie zette haar voorgoed buiten spel op de tennisbaan. 'Toch ben ik aan sport blijven doen. De eerste tijd alleen maar buikspieroefeningen, iedere dag op een matje.' Marjo ziet er nog altijd sportief uit. Lang, slank, een nonchalante donkere krullenbos, en vlot gekleed. Maar de blauwpaarse verkleuring van haar linkerhand verraadt dat koude dystrofie haar parten speelt. Haar linkerbeen vertoont dezelfde teint, vertelt ze.

Dankjewel, houdoe

'Wat hebben die knurften verkeerd gedaan,' dacht ze tijdens de gipsvlucht naar huis. Ze ging door de grond van de pijn, het gips zat veel te strak. 'In Nederland werd het direct vervangen door een maatje groter. Van mijn enkel tot mijn lies zat ik in het gips. Ik kon niks, ik mocht niks. Ik verveelde me stierlijk. Omdat ik dichtbij mijn werk woonde, strompelde ik er toch naartoe.'

Op dat moment was ze 26 en werkzaam als onderzoeksspecialist bij het KWF. 'Ik heb mijn opa verloren aan kanker. Dat was een enorme drive om me keihard in te zetten. Ik

wilde er alles aan doen om kanker de wereld uit te helpen.' Bij haar werkgever had ze een tijdelijk contract. 'Dat was gebruikelijk. Na drie of vier maanden WW vroegen ze je opnieuw, voor een volgend project. Maar nu was het dankjewel, houdoe.'

Oh, no!

Marjo had er op dat moment geen idee van waarom haar lijf zich niet herstelde. Het lukte haar in de farmaceutische industrie, bij AKZO Nobel, een baan te vinden. 'Een kwestie van tanden op elkaar, brace aan en niet praten over je ambitie voor sport, maar wel over je ambitie voor je werk en om verder te gaan in de geneeskunde of de biologische wetenschappen.' Ze verhuisde van Amsterdam naar Boxtel.

'Natuurlijk wilde ik niet dat ze op mijn werk merkten dat ik een fysiotherapeut nodig had. Dus regelde ik het zo dat ik buiten werktijd terecht kon. Ik ging er nog steeds van uit dat het letsel wel over zou gaan. Maar mijn fysiotherapeut zei al heel snel: dit klopt niet, je hebt veel meer pijn dan je aangeeft.' Hij bracht haar in contact met een orthopeed, die de diagnose dystrofie stelde. 'Daar had ik nog nooit van gehoord. Ik ben gaan uitzoeken wat het was en dacht: oh, no!' Een operatie volgde. 'Er werd een stuk van mijn knieschijf afgeschaafd. Daarna brak de hel los.' Marjo kreeg het niet alleen te stellen met verheviging van de dystrofie maar ook met hersenvliesontsteking. Het werd ziektewet. En uiteindelijk WAO.



Erkenning

‘Ik ben er de mens niet naar om enkel stil te blijven staan bij wat ik niet kan. Wat ik wél kan, ondanks of desondanks, dat vind ik belangrijk. De WAO was niet mijn trots, werken deed ik liever, maar dat moest ik omdraaien. De WAO was nu mijn inkomen en ik moest er een prestatie voor leveren.’ Marjo zei ja op de vraag om zich in te zetten als vrijwilliger bij de vereniging voor patiënten met posttraumatische dystrofie. ‘Maar ik dacht al gauw: ho, ho, nu draait mijn hele leven om dystrofie, dat wil ik niet, dat is foute boel, ik wil ook gezonde dingen doen.’ Vanuit haar liefde voor de natuur en haar gerichtheid op een duurzame wereld, ging ze zich inzetten voor een Milieu Educatiecentrum. Marjo draaide bij De Kleine Aarde een project voor kinderen. ‘Wat ik deed doseerde ik en ik maakte gebruik van een staseun die gekscherend wel mijn derde been werd genoemd. Maar zo kon ik het dus redden.’ Lachend: ‘Ik heb zelfs een tijdje voor enkele uren betaald gekregen. En al leverde ik dat geld weer in bij de WAO, die erkenning voor dat ik weer iets van waarde deed, was fantastisch. Het was voor mij een heel mooie mix van de erkenning dat ik een handicap heb en daarbij zo actief mogelijk ben met iets dat bij mij past.’

Twintig procent

In 2004 kwam er een nieuwe wetgeving. Een eenmalige herkeuring voor iedereen die in de WAO zat en jonger was dan vijftig. ‘Ik kreeg die keuring middenin de zomer en dan is, bij een koude dystrofie, de kou iets minder te zien. Doordat ik vanuit mijn sportverleden nog altijd trainde, had ik niet het lichaam van iemand die dagelijks in een rolstoel zat. Pijn is subjectief. In een kwartier kun je niet vaststellen hoeveel impact dat heeft op je dagelijks leven. Kortom, ik werd goedgekeurd. Ik kreeg een lijstje mee met beperkingen zoals niet te lang staan, niet te zwaar tillen, geen koude ruimtes, en kreeg baantjes voorgehouden als telefoniste en baliemedewerkster. Het heeft me een half jaar janken opgeleverd en kansloos solliciteren. Ik voelde de dreiging van de bijstand en dacht: ik kan iets creatievers verzinnen.’

Marjo meldde zich aan voor de bacheloropleiding Adviseur Sport en Beweging voor Senioren. ‘Mensen met een MBO sportleider kunnen daar terecht. Ik heb geschreven dat ik gemotiveerd ben en dat ik als ervaringsdeskundige met een handicap, mensen die beperkt zijn in hun fysieke functioneren, kan helpen.’

Na haar toelating was ze één dag minder beschikbaar voor de arbeidsmarkt. Daarom werd ze afgestraft door het UWV. Het kostte haar twintig procent van haar inkomen. ‘Ik heb toch doorgezet, ik wilde positief blijven.’ Ze haalde haar diploma. Maar uitgerekend tijdens de sollicitatieprocedure als sportcoach voor gehandicapten, werd ze geschept door een auto. Opnieuw moest ze zich ziek melden.

Nu zit ze in de WIA. En werkt nog altijd als vrijwilliger. Onder meer helpt ze bij het Woonzorgcentrum Boxtel ouderen op weg met het gebruik van de rollator en zet ze in dezelfde plaats op de locatie Bredeschool kinderen met overgewicht aan tot meer beweging en gezonder eten. ‘Ik zorg ervoor dat ik in deeltijd doe wat ik kan en dat ze niet zien wat ik niet kan.’ Met haar sportieve ligfiets overbrugt ze alle meters buitenshuis waarvoor ze eerder op het gebruik van een rolstoel was aangewezen.

‘Helaas kan ik maar enkele uren per dag actief zijn. Tussendoor moet ik rusten. Zodra ik maar een beetje over de grens ga ben ik dagen uitgeschakeld. En zonder de optimale begeleiding van de fysiotherapeut, regelmatige pijn behandelingen door de anesthesi-



oolog en stevige medicatie, zou ik absoluut niet kunnen wat ik nu doe.'

Herschikking

In haar huiskamer hangen natuurfoto's die ze zelf heeft gemaakt. Fotograferen is inmiddels een grote hobby van haar. Ze wijst naar een foto van een bergmeer vol rotsblokken. 'Kijk, dat zijn brokstukken die naar beneden gedonderd zijn. Het is een herschikking, alles is veranderd. Alle elementen zitten er nog in. Het is zonnig én er hangen wolkjes in de lucht.'

Door de dystrofie heeft Marjo veel in haar leven moeten herschikken. Van haar vrienden bleven er weinig over. 'Mijn nieuwe contacten zijn vaak net wat ouder. Want vrouwen van mijn leeftijd hebben een gezin en een carrière.' De partner die ze had, liet haar in de steek. Omdat hij niet meer met haar kon tennissen had hij geen belang meer bij haar. 'Ik ben wel weer in voor een nieuwe relatie,' zegt ze met een innemende lach. Een kinderwens is niet meer aan de orde. 'Gelukkig heeft mijn oudste broer kinderen en daardoor heb ik de rol van de leuke tante. Mijn nichtjes zijn nu acht en tien jaar oud. We doen graag spelletjes met elkaar en gaan samen op stap, bijvoorbeeld naar de Efteling. Dan gebruik ik wel een rolstoel. De oudste van de twee coach ik af en toe bij het hockeyen. Heel fijn, zo'n warme band zonder al die verantwoording.'

Ze houdt van honden. Had er zelf twee. Nu ze zijn overleden kiest ze niet opnieuw voor het gezelschap van zo'n trouwe viervoeter. Ze pakt een foto uit de boekenkast. 'Zie je hoe Tommy haar poten om mijn been heeft gelegd? Ik kwam weer eens net uit het ziekenhuis. En mocht dus niet meer weg van haar. Ik moest Tommy en Ebony veel te veel alleen laten. Dat wil ik niet meer.'

Ze loopt door naar een andere foto. Een brug in een natuurlandschap. 'Over deze brug ben ik heengegaan toen ik net weer kon lopen. Ik heb er enorm voor moeten klauteren, maar ik ben er overheen gekomen.'

Zweet

'Nee, ik denk niet dat je sterker wordt van verlies. Je wordt er misschien bewuster door.

De onbevangenheid is er vanaf. Ik tenniste toen ik nog gezond was, maar het had ook hockey, honkbal of hardlopen kunnen zijn. Er was een heel scala. Nonchalant kon ik iets proberen zonder daar betekenis aan toe te kennen. Maar nu kan ik niets meer spontaan doen. Ik zit in een lijf gevangen dat minder kan dan mijn hoofd wil. Als ik nu ergens voor kies, moet ik er zo veel bij bedenken. Er zijn altijd barrières en beren op mijn weg. Ik ben planmatig geworden. Ik sport nog wel, ik fitness, maar beperkt, gedoseerd. Ik houd overeind wat ik kan. Ik heb liever zweet van sporten dan zweet van pijn.' Marjo gaat verzitten en vervolgt: 'Ik ben veel meer zwart-wit geworden. Ik zeg veel eerder: en nu is het afgelopen. Emotioneel ben ik ook anders. Ik was eerst hoofdzakelijk met mijn eigen dingen bezig. Natuurlijk wist ik dat er mensen met een handicap waren, maar ik zag ze niet. Wat niet goed ging was bij mij helemaal niet in beeld. Nu wel. Nu sta ik met mijn beide benen op de grond.'

Lichtpuntje

'Ik heb altijd moeten knokken om iets voor elkaar te krijgen, zo ben ik opgevoed. Loop maar gerust een keer tegen een lamp, dat is goed voor je, die instelling hadden mijn ouders. Mijn vader was kolonel en mijn moeder apothekersassistente, dus ze werkten allebei. Ik was de oudste. Zelfstandigheid en zelfredzaamheid zaten er bij mij al vroeg in. Ik geef niet gauw op. Ik ben in staat ergens voor te vechten en ga voor het positieve.' Ze zwijgt een moment. 'Je moet het doen met wat je hebt, het komt je niet aanwaaien. Ik weet nu dat als ik een operatie krijg waar een ander drie maanden ellende door heeft, het er voor mij zes zijn. Maar dan is er nog altijd een lichtpuntje. Zo'n lichtpuntje moet ik hebben, daar zoek ik naar. Knokken ligt heel dicht bij zoeken. Zoeken naar waarde, naar waar je plezier in hebt, naar een plek waarin je je kunt hervinden.' Opnieuw lacht ze. 'Het idee dat ik ouderen zou ondersteunen, kinderen zou coachen. En ja, ik besef nu hoe kwetsbaar het leven is en dat ik iedere dag moet plukken.'

Lieneke Koornstra