

00:00:00,100 --> 00:00:16,040 [Speaker 0]

Ik ben altijd een soort slangenmeisje geweest, dus iedereen in de familie vroeg altijd: Doe nog eens een circusact, en dan ging ik met mijn hoofd achterdoor tussen mijn benen en kon ik bloemetjes oprapen tussen mijn tanden.

00:00:16,040 --> 00:00:56,460 [Speaker 0]

Ik heet Saskia en ik kom uit Eindhoven. Ik ben 52 jaar en mijn beperking is dat ik het Ehlers-Danlos Syndroom heb, een bindweefselaandoening. Al mijn gewrichten gaan uit de kom. Dus ik heb eigenlijk toch wel het onmobiele type. En ja, dat kan knap lastig zijn als je 's morgens wakker wordt en je komt uit bed. Dan moet je even kijken wat er wel en niet in en uit de kom zit, en dan kun je daar je kleding op aanpassen en je braces. Dus ja, soms wil je hele leuke dingen doen en dan valt het allemaal heel erg tegen. En andere momenten kun je mee.

00:00:56,460 --> 00:01:47,640 [Speaker 0]

Dus dat is knap lastig af en toe. Maar ja, ik heb het mijn hele leven. Ik ben altijd een soort slangenmeisje geweest, dus iedereen in de familie vroeg altijd: 'Doen we nog eens een circusact?' En dan ging ik met mijn hoofd achterdoor tussen mijn benen en kon ik bloemetjes oprapen tussen mijn tanden. Ik heb eigenlijk best wel in de topsport gezeten, zeven dagen in de week trainen, en je hoorde iedereen over spierpijn, dus dat had ik dan ook in mijn gedachten. Of wat ik niet beter wetende, maar het bleek dus gewoon dat al mijn gewrichten al zo aan het wiebelen waren dat verschillende dingen al aan het verschuiven waren. En ik heb een best moeilijke zwangerschap gehad. Al mijn vriendinnen zag ik weer vooruitkomen na zo'n zwangerschap en werkten allemaal fulltime. Gingen weer lekker van alles doen, studie erbij en hup, nog een kindje erbij. En ik lag eigenlijk nog steeds op bed.

00:01:54,100 --> 00:02:47,160 [Speaker 0]

Maar in het begin word je gewoon niet geloofd en krijg je wat lichte trajecten, waardoor je moet gaan leren hoe je om moet gaan met pijn. En het zit tussen je oren en dat soort dingetjes. En dit heeft nog ruim twaalf jaar geduurd. totdat ik eindelijk dan de diagnose kreeg.

De mensen in de omgeving reageren op mijn beperking heel wisselend. Sommige mensen willen het wel of niet begrijpen, waardoor er best wel commentaar in de buurt is van: 'Oh, ze is een aanstelster, moet je haar nu weer zien. Ze heeft haar aandacht wel nodig. Ik heb een bedrijfsarts gehad waar ik geweest ben, waar ik alleen al binnenkwam en ik wilde een hand geven, en die zei: 'Zo, daar heb je weer een zwarte die niet wil werken.'

00:02:47,160 --> 00:03:13,840 [Speaker 0]

Dus dat soort dingen maak je ook mee. Je raakt er veel vrienden door kwijt, omdat je het ene moment wel mee kunt op stap, of whatever we gingen doen, en de andere keer niet. Of je kunt 's morgens bijvoorbeeld nog wel een boodschap doen en ze zien je, en vervolgens moet ik afbellen omdat ik niet meer vooruit kan en dat wil men dan niet begrijpen, waardoor je vriendenkring een heel stuk kleiner is.

00:03:19,500 --> 00:05:19,580 [Speaker 0]

Mijn beperking heeft mij in zoverre iets gebracht dat als ik geen beperking had gehad, denk ik dat ik ook zeker nog door mijn ADHD zo door het leven was gerend, dat ik heel veel zou hebben gemist wat ik nu wel tegenkom. Hele kleine dingen, leuke dingen. Ja, het klinkt dan heel cliché, maar weet je, de voorjaarsbloemetjes, het eerste zonnestraaltje, ja, weet je, dat soort kleine dingen die... als ik dan anderen zie, die voor niks tegen mensen met... die een carrière willen of wat dan ook... maar heel veel zie je gewoon niet, en wij moeten wel op zoek naar iets anders.

En goed, het heeft mij ook gebracht dat ik uiteindelijk de kunstacademie ben gaan doen. Dus ja, alles wat ik meemaakte aan verdriet, woede, vrolijkheid, noem het maar op, dat knikkerde ik allemaal in die verf. En ja, dat heeft me dan weer een paar verkopen opgebracht. Dus ja, daar kun je weer iets positiefs van maken.

Toentertijd heb ik eigenlijk de kunstacademie ook gedaan als ik nu terugkijk en voel... omdat ik gewoon bij niemand echt mijn verhaal kwijt kon of het verdriet dat je hebt. Het wordt niet altijd begrepen. Daardoor heb ik eigenlijk... Ja, goed. In ieder geval, daardoor kon ik die zeven jaar wel heel goed doorkomen. Waarin je dus ook juist in die zeven jaar mijn diagnose hebt gehad. Je krijgt in één keer een rolstoel waar je aan moet wennen. Een parkeerkaart aanvragen: hoe erg is dat! Parkeerplaats? Nou joh. En als je er allemaal alleen voor staat, dan... En je kunt het bij niemand echt kwijt, dan... Ja, dan was dat wel heel fijn. Vooral ook, denk ik, om misschien wel die boosheid... Wat je dan soms van anderen misschien ook hoort, kon ik gewoon heel goed kwijt in het... Ja, ga op een ladder staan en gooi gewoon hele potten verf naar beneden en zie maar wat eruit komt. En ga er vooral op staan te stampen en staan te vegen en noem maar wat. Meer vrolijkheid. Ik ben donker begonnen en ik ben met kleuren geëindigd, zeg maar. Dus ja, dat zegt veel.

00:05:19,580 --> 00:05:59,960 [Speaker 0]

Ik denk dat als ik zou mogen kiezen hoe men in de maatschappij omgaat met iemand met een beperking, maar dat geldt denk ik misschien wel voor mensen in het algemeen. Ik denk dat je wat liefdevoller naar elkaar moet kijken en niet zoveel vooroordelen hebben. En

vraag gewoon wat er aan de hand is en ga niet lopen smiespelen achter iemands rug om.
Kom gewoon op iemand af en vraag het.