

Proloog

Hey,

Hoe gaat het ermee? Met mij gaat alles goed. Ik ben Ella, een veertienjarige puber met een, eh, beperking. Ja, je leest het goed: Ik heb een beperking. En dit is mijn verhaal.

Eerst ga ik je natuurlijk vertellen wat voor beperking ik juist heb. Dat vraag je je wel af. Klopt dat? Ongetwijfeld wel, want een beperking is zo'n ruim begrip.

Ik heb een fysieke beperking, genaamd Arthrogryposis. Mijn hersenen zijn zo normaal als ze maar kunnen zijn. Waarom ik zo scheef ben vanaf mijn onderrug tot het einde van mijn dikke teen weet niemand. Stappen kan ik nauwelijks. Stilstaan is als een marteling voor mijn benen. Het gedeelte boven mijn onderrug is gelukkig vrijwel 'gewoon' ontwikkeld. Er is wel nog iets dat ook mijn oudere zus, Lieselot, heeft geërfd van mijn ouders. Dat zal later duidelijk worden.

Velen vinden me erg mooi. Klagen over mijn uiterlijk mag ik zeker niet. Met mijn lang golvend haar dat mijn, eh, schattig gezicht (dat zeggen velen toch) omgeeft ben ik op mijn vroegere school een jaar geleden bestempeld geweest als het mooiste meisje. Ik had ook niet het gevoel dat ze dat deden om de enige gehandicapte in haar manuele rolstoel (mij dus) eens blij te maken. Het was gemeend.

(Ik hoop het toch...)

Nu goed, je hebt me een beetje beter leren kennen. Ik denk dat je klaar bent om verder te graven in mijn verhaal dat begint op 3 juli 2014. Dit is meteen de start van ongetwijfeld de moeilijkste periode in mijn leven.

Deel 1

Operatie

Het meisje is bang

Vijand staat klaar en slaat toe

Het nieuws

3 juli 2014 – Jaarlijkse controle botten – UZ Pellenberg.

Zo stond het thuis op de kalender. Ik zag er eerlijk gezegd tegenop. Het laatste jaar had ik echt mijn best gedaan, dacht ik. Oké, mijn benen stonden naar binnen gedraaid en ja, ik kon ze niet volledig meer strekken. Desondanks lukte met de vele steun van mijn looprek het stappen nog wel vrij goed. Al zei ik het zelf.

We zaten met ons drieën te wachten aan de radiografie: papa, mama en ik. Als ik aan iets een hekel had dan was het aan wachtzalen.

'Wanneer is het mijn beurt?' vroeg ik met een diepe zucht. Langzaam verloor ik mijn geduld.

'Nog eventjes, Ella,' antwoordde mama.

Ik bladerde nog wat verder in het tijdschriftje en even later hoorde ik een vrouw mijn naam roepen. Oef, eindelijk was ik aan de beurt! Ik ontgrendelde mijn rolstoel en volgde de vrouw in het wit. Mama liep achter me, maar mijn rolstoel waren mijn reservebenen en bollen kon ik als geen ander! Ik haatte het als ze me wilden duwen, hoe goed het soms ook bedoeld was.

Het kleedkamertje was net groot genoeg voor de rolstoel, mama en ik. Papa moest buiten wachten. In een mum van tijd maakte ik mijn orthopedische binnenschoenen los. Dit waren apparaten die ik droeg voor meer steun. Deze kwamen tot net onder mijn knie en besloegen heel mijn onderbenen en voeten. Snel trok ik mijn schoenen samen met deze apparaten en mijn broek uit. Een man opende de deur en vroeg of ik klaar was. Ik knikte.

Mama hielp me recht en met veel moeite liep ik op mijn tippen naar een opstapje. Plots schoot er een kramp in mijn knie. 'Aaaaah!' kreunde ik. Mama hief me iets hoger. De pijn ebde weg.

'Ga met gestrekte benen met je voeten naast elkaar tegen de plaat staan,' commandeerde de man net toen ik het opstapje had genomen. Hij had me even goed kunnen vragen om de toren van Pisa recht te zetten. Ik wou iets zeggen maar ik zweeg wijselijk. Ik probeerde me zo groot mogelijk te maken met mijn rug tegen de plaat. Dat was verdomd lastig. Mama moest me loslaten. Ik kon helemaal niet stilstaan. Voortdurend dacht ik dat ik voorover zou vallen.

'Oké,' zei de man achter het glas na nog geen minuut, 'je mag naar wachtkamer C.'

Weer was het wachten geblazen. Gelukkig duurde het niet zo lang voor we naar de consultatiekamer mochten. Een vrouw kwam binnen. Was dat een nieuwe professor?

'Ella,' begon de vrouw vastberaden, 'ik ga eens kijken hoe goed alles lukt.' Ik moest eerst stappen - zonder looprek. *Zucht.* Zo goed als ik kon kwam ik recht. Mijn voeten draaiden naar binnen en automatisch ging ik op mijn tippen staan. Ik probeerde mijn rechtervoet op te tillen. Heel mijn gewicht rustte op mijn linkerbeen en ik voelde de spanning in dit been toenemen. Na een paar tellen zakte ik in.

'Shit! Shit!' vloekte ik.

Aan een stoel trok ik me recht, maar even later moest ik weer het onderspit delven in mijn gevecht met de wetten van de zwaartekracht. Met een grote bonk belandde ik weer op de grond. Mama was er als de kippen bij.

'Heb je je pijn gedaan?' vroeg ze bezorgd. Ik schudde mijn hoofd. De vrouw en papa hielpen me recht.

'Je mag jouw schoenen, broek en T-shirt uitdoen,' zei de vrouw toen.