

“HOEWEL IK NOG
STEEDS GEK WORD
VÁN MIJN LIJF,
BEN IK ER OOK GEK ÓP”

Al haar hele leven WORSTELT FEMKE DECKERS (49) MET HAAR GEZONDHEID. Toch krabbelt ze steeds weer op en weet ze positief te blijven. «Ik kreeg zo'n boost om het leven nog meer bij de horens te grijpen.»

Femke: «Ik was nog geen seconde op de wereld toen mijn gezondheid het al liet afweten. Na mijn geboorte moest ik vrijwel meteen de operatiekamer in, omdat een stukje slokdarm ontbrak waardoor de rest van mijn slokdarm vastgegroeid was aan mijn luchtpijp. De eerste zes weken van mijn leven bracht ik door in de couveuse en ook de jaren erna stonden in het teken van steeds weer nieuwe gezondheidsproblemen. Problemen die al ontstaan waren tijdens de zwangerschap. Naast gehoorproblemen had ik als kind scoliose – een verkromming van mijn wervelkolom – waardoor ik jarenlang een korset moest dragen en uiteindelijk een operatie moest ondergaan. Als ik net gerevalideerd was van de ene zware operatie, kwam de volgende alweer op mijn pad. Soms was ik maanden uit de roulatie en daardoor kon ik amper naar school. Ik had weinig vrienden en werd soms gepest. Hoewel ik nu terugkijk op moeilijke jaren, liet ik het toen allemaal maar over me heen komen, ik kon er toch niets aan veranderen.

OPEN MORAAAL

Vervolgens werd ik maar niet ongesteld, terwijl ik daar inmiddels wel de leeftijd voor had. Na een onderzoek werd geconstateerd dat ik het MRK-syndroom heb, een aandoening waarbij de vagina niet volgroeid is. Mijn eerste reactie

's avonds in bed tegen mijn moeder was: welke jongen wil mij nu nog? Ik was vijftien, het idee dat ik waarschijnlijk ook geen kinderen kon krijgen, landde pas later. Daar was ik toen nog niet zo mee bezig.

Het fijne was wel dat ik opgroeide binnen een gezin met een heel open moraal. Alles was bespreekbaar. Mijn moeder was maatschappelijk werkster en mijn stiefvader psycholoog. Ze hadden de tools om het gesprek met me aan te gaan en me te steunen. Al praat je natuurlijk met je ouders op die leeftijd niet zo snel over sex. Mijn moeder heeft me zelfs een keer getipt over een radio-uitzending over masturberen. 'Fem, misschien moet je daarnaar luisteren?' Ik vond het toen ongemakkelijk, maar achteraf vind ik het fijn dat er zoveel openheid was.

Ik ben pragmatisch ingesteld, oplossingsgericht. Er werd door de artsen een methode aangereikt waarbij ik met een *pelotte*, een soort buisje, mijn vagina kon oprekken zodat er wel – gedeeltelijk – penetratie mogelijk is. Daar ben ik mee

aan de slag gegaan. Ondertussen zocht ik de aandacht van jongens op; flirten, zoenen. Als ik daarop terugkijk, vind ik het goed van mezelf dat ik als zestienjarige de confrontatie aan ging door uit te gaan. Ik ging niet in een hoekje zitten en wilde mezelf niet klein maken. Ik liet me niet tegenhouden door mijn beperkingen. Al bleef het in eerste instantie dus alleen bij zoenen en ging ik nog niet met ze naar bed. Dat kwam op een later moment pas, toen ik daar ook meer vertrouwen in had gekregen.

**“WE WAREN HEEL
CREATIEF EN KONDEN
DAARDOOR INTIEM MET
ELKAAR ZIJN”**

EIGEN SEKSUALITEIT

De biseksuele broer van mijn moeder was daarin een enorme steun voor me. Hij was heel open over zijn eigen seksualiteit en verzekerde me dat er zoveel manieren waren om sex met elkaar te hebben. Het gaat niet alleen om penetratie. Dat gaf me vertrouwen en stelde me gerust. Hij stelde me ook directe vragen als: 'Kun je wel klaar-komen?' Dat kon ik wel. Ik had in die

tijd ook vriendjes, die ik op een bepaald moment toch moest vertellen wat er met me aan de hand was. Die reageerden overwegend positief gelukkig. Ik heb zelfs twee jaar een relatie gehad. We hadden het fijn samen, ook al kon 'echte sex' niet. We waren heel creatief en konden daardoor intiem met elkaar zijn.

Op mijn tweeëntwintigste besloot ik echter toch te gaan voor een herstellende operatie van mijn vagina, waarbij ze met buikvlies een holte reconstrueren. Tegelijkertijd werd ook mijn baarmoeder verwijderd, omdat ik geen baarmoedermond bleek te hebben en mijn baarmoeder niet goed functioneerde. Nu was het echt definitief dat ik geen kinderen kon krijgen. Ik heb vreselijk gehuild, maar besepte ook dat het niet anders kon. Dat ik de situatie moest accepteren zoals-ie was.

INCOMPLETE DWARSLAESIE

Gelukkig ging het na de middelbare school lichamelijk beter met me. Ik kon studeren, reizen, en ben zelfs een tussenjaar naar Australië geweest. Daarna begonnen de rugklachten echter weer op te spelen; ik kon uiteindelijk niet eens meer op hakken lopen zonder dat ik vreselijk veel pijn had. Ik besloot op mijn 36ste opnieuw een zware operatie te onder- ➤

gaan. Helaas ging het na die operatie bergafwaarts. Ik kreeg uitval in mijn benen door een incomplete dwarslaesie, waardoor ik twee maanden in een rolstoel heb gezeten. Ik heb toen heel hard gewerkt om opnieuw te leren lopen. Ondanks alles heb ik nooit gedacht dat ik uit het leven wilde stappen. Al werd ik steeds opnieuw tegen de vlakke geworpen en had ik te maken met verlies en verdriet in mijn leven. Hoe ik steeds weer oprabbelde? Ik denk dat het voor mij werkte om elke keer dingen bij elkaar te 'sprokkelen' waar ik energie van kreeg en daarop te focussen. Ik ben van nature wilskrachtig en nieuwsgierig, en heb de intrinsieke drang om alles uit te zoeken. Bij alles wat gebeurde, dacht ik: wat kan ik dan wél doen? Hoe kan ik hiermee omgaan en mijn geluk weer vinden?

DOOD IN DE OGEN

Nadat ik gelukkig helemaal hersteld was, besloot ik weer naar Australië af te reizen. Onderweg in het vliegtuig ontdekte ik echter een knobbeltje in mijn borst en raakte ik totaal in paniek. De artsen in Australië konden niet direct zien wat het was, dus niemand kon me geruststellen. Ik herinner me een moment dat ik op het gras onder een boom zat en zo moe en bang was dat ik dacht: als dit kanker is, dan laat het maar. Ik had geen vriend, geen baan, geen geld. Ik zag niet hoe ik mezelf weer op de rit kon krijgen. Maar toen ik thuiskwam, bleek het gelukkig niks ernstigs. Een reactie op een ontsteking in mijn lymfeklieren. Ik was zo opgelucht. Voor mijn gevoel had ik voor de zoveelste keer de dood in de ogen gekeken en daardoor kreeg ik op dat moment zo'n boost om het leven nog meer bij de horens te grijpen. Om echt ten volle te leven. Ook voelde ik sterk dat ik hier nog lang niet klaar was. Dat heb ik tot op de dag van vandaag zo ervaren. Ik ben opleidingen gaan volgen om meer met mijn creativiteit te doen en ging mijn verhaal in creatieve vormen gieten. Het kwartje was gevallen dat creativiteit op alle fronten essentieel is voor mij. Daaruit is ook het boek ontstaan dat ik heb geschreven. Het gaat over de lessen die ik heb geleerd

**“ONDANKS ALLES
HEB IK NOOIT
GEDACHT DAT IK UIT
HET LEVEN WILDE
STAPPEN”**

tijdens mijn proces, lessen waarmee ik anderen wil helpen. Mensen die op welke manier dan ook worden geconfronteerd met iets in hun lichaam en opeens hun leven moeten aanpassen. Die de behoefte hebben om een ander perspectief te krijgen op hun situatie. Ik vertel een hoopgevend verhaal, zonder direct adviezen te geven, maar door te laten zien waar ik nu sta. Hoe je in elke situatie je evenwicht terugvindt.

BALANCEER-ACT

Het moment van de dwarslaesie was voor mij een van de grootste dieptepunten. Maar het was ook het moment dat ik tegen mezelf zei: een leven in een rolstoel is niet minderwaardig. Mijn leven stopt hier niet. Het is alleen anders dan ik had bedacht. Ik vroeg me iedere keer af wat ik uit de situatie kon halen. Wat laat me groeien als mens? Innerlijke groei is voor mij inmiddels zo belangrijk dat ik alles eraan toets. Daardoor is de uitkomst minder relevant, maar de manier waarop ik ermee omga des te

meer. Die mindset heeft me enorm geholpen.

Daarnaast heb ik geleerd dat het gaat om evenwicht vinden na een tegenslag: je moet accepteren dat soepel leven een balanceer-act is waarbij je goede en slechte periodes ervaart. Soms maak je misschien een verkeerde of onhandige keuze of had je een slechte dag. Morgen ziet de wereld er weer anders uit. Dat vertrouwen motiveert.

Het gaat nu redelijk goed met mijn gezondheid, maar ik heb nog altijd chronische rugpijn en weinig energie, en moet nog steeds de pelottes gebruiken. Ik kan niet het leven leiden dat ik graag zou willen, mijn lichaam blijft altijd een aandachtspunt. Maar hoewel ik nog steeds gek word van mijn lijf, ben ik er ook gek óp. Want het laat me zien wat belangrijk is; weinig energie helpt prioriteren. En dat rare levenspad van mijn lichaam leidde wel tot dit punt, dat ik aan de slag ging met mijn levensopdracht: het verhaal van mijn lichaam de wereld in brengen via boeken, creativiteit, kunst. En dat biedt enorme zingeving.» •

Gek van mijn Lijf van Femke Deckers ligt in de winkel vanaf 24 november. Pre-orderen kan op: palmslag.nl