

# ‘Klagen is een gewoonte, *genieten, een kunst*’

Toen **Joy van der Stel** (34) ter wereld kwam, was ze ‘net zo groot en zwaar als een pak suiker’. Door zuurstofgebrek bij de geboorte was ze ook vrijwel geheel spastisch. Elke dag kon volgens artsen haar laatste zijn. Nu is Joy getrouwd en trotse moeder van een dochter. Als directeur van een eigen bedrijf inspireert zij vele mensen met haar van sterke wilskracht getuigende levensverhaal.

“Als je spastisch bent, staat er te veel of juist te weinig spanning op je spieren. Daardoor kunnen bewegingen heel moeilijk of helemaal niet gemaakt worden. De dokter zei meteen na mijn geboorte al tegen mijn ouders: ‘*Wacht nog maar even met de geboortekaartjes, want morgen is ze er niet meer.*’

## ‘Zonder de soms harde lessen van mijn ouders was ik nooit zover gekomen als ik nu ben’



Toch bleek ik veel sterker dan de artsen dachten. Na de eerste vier jaren van mijn leven in het ziekenhuis te hebben gebivakkeerd, ging ik naar een revalidatiecentrum. Want ik kon nog niets. De specialisten zeiden toentertijd dan ook tegen mijn ouders: *‘Joy zal nooit zelfstandig leven en een opleiding is eigenlijk niet nodig, want ze zal zich toch nooit op de arbeidsmarkt bewegen.’* Al die gesprekken met mensen die zeiden dat ik nooit iets zou kunnen, hebben mijn ouders gelukkig wel doen beseffen dat zijzelf voor mij een plekje in deze harde wereld moesten vinden. Ik zal ze er altijd dankbaar voor blijven. Zonder hun opvoeding was ik nooit gekomen waar ik nu ben. Het waren harde lessen, maar de wereld aait ook niet over je bolletje. Als je iets wilt bereiken, moet je om leren gaan met hardheid. Zacht kan altijd nog...

### ‘Ik wilde eigenlijk balletdanseres worden’

De misvatting van veel mensen is dat je met een beperking ook geen normale dromen en doelen meer hebt. Mijn broer wilde brandweerman worden en ik balletdanseres. We zijn het beiden niet geworden, maar we hadden allebei wel een

droom. Toen ik klein was, zat ik in een rolstoel waarin alles wat je van een mens kunt vastbinden ook vastgebonden zat. Mijn ouders merkten dat ik, als ze mij maar genoeg prikkelingen gaven, toch tot grote dingen in staat was. Wij keken thuis bijvoorbeeld uit op een speelplaats met een zandbak, een schommel en een wip. En ik wilde in die zandbak spelen. Zelfs mijn vader zei toen: *‘Jij kan dat niet meis, want jij kunt niet zelfstandig zitten.’* Ik bleef eigenwijs en dus plofte mijn vader mij in die zandbak en liep weg. *‘Aju!’* riep hij nog. Toen ik met mijn mond zand lag te happen, gebeurde er iets met mij. Ik besepte dat iedereen steeds tegen mij zei dat ik bepaalde dingen niet moest willen, omdat ik die niet zou kunnen. Maar ik wilde die dingen wel allemaal doen! Ik wilde in die zandbak spelen en het maakte mij niet uit hoe! Toen ik dat eenmaal tegen mezelf had gezegd, kwam mijn bovenlichaam vijf centimeter uit het zand omhoog. Daarna kwam er nog vijf centimeter bij. Voordat ik weer neerstortte, voelde ik mijn vaders arm die mij opving. Toch had ik mezelf opgetild! De conclusie hiervan was dat ik de kans moest krijgen om dingen te leren. Dat leren ging overigens niet vanzelf.

Als meisje van acht droeg ik nog steeds een luier, want hoe leer je een kind met een anders werkend lijf zindelijk te worden? Mijn broertje wist dat hij, als het beneden ging ‘kriebelen’, moest gaan rennen, zijn broek naar beneden moest gaan doen en op de pot moest gaan zitten. Die broek naar beneden ging bij mij niet zo goed en op de pot komen al helemaal niet. Maar ik was niet incontinent. *‘Dus jij gaat ook gewoon naar de wc, anders heb je een natte broek’,* besloten mijn ouders. Ik bedacht met mijn vader en moeder wat ik allemaal nodig had om het wel zelf te kunnen: Een verhoogd toilet en een beugel links en rechts, het kwam er allemaal. Toen alles geïnstalleerd was, werd het een kwestie van bloed, zweet, tranen en een heleboel humor, maar vooral ook van gewoon doen. Natuurlijk ben ik wel eens een keer op de grond gevallen, maar mijn ouders lieten dat gewoon gebeuren. Ze zeiden tussen het troosten door: *‘Daar word je groot van.’* Daardoor weet ik nu precies hoe mijn lijf werkt.

### ‘Ik drink bijna nooit, omdat ik altijd moet rijden’

Toen ik eenmaal zelf naar het toilet kon, kreeg ik echt het gevoel dat er

meer mogelijk was. Ik trek een broek anders aan dan de meeste mensen doen, maar ik kan het – op mijn eigen manier – wel. Vanaf die periode ben ik ook altijd ‘dankjewel’ tegen mijn lichaam gaan zeggen als het deed wat ik wilde. Iedereen moppert als het lichaam niet doet wat je wilt, maar het waarderen als je het uiterste ervan vraagt, daar doen we niet aan. Natuurlijk heb ik strubbelingen gehad omdat ik dingen niet kon. Maar ik kwam er in mijn pubertijd achter dat iedereen zijn eigen uitdagingen en problemen heeft. Die zijn voor mij niet meer, minder, groter of kleiner dan voor iemand anders. Ik deed ook precies dezelfde dingen die iedereen doet als hij of zij een jaar of achttien is. Ik ging ook naar de discotheek, ja. Had ik helemaal geen moeite mee! Hoe dat gaat als je dronken bent? Dan kom je heel moeilijk thuis... Ik ben een keer thuisgebracht door een agent, omdat ik niet dronken mocht rijden. Ik drink bijna nooit, omdat ik dus écht altijd moet rijden.

Ik woonde toen in een woonvorm voor lichamelijk gehandicapten. Als ik dan eindelijk een leuke gozer tegenkwam, vroeg die waar ik woonde. Na mijn antwoord was het dan meestal van: *‘Toedeloe!’*

### ‘Ook als je spastisch bent, moet je gewoon de afwas doen’

Nadat ik een jaar in een eigen huis had gewoond, kwam ik mijn droomman tegen. In 2000 ben ik een jaar lang gevolgd door een filmploeg, die drie meiden portretteerde die iets bijzonders hadden meegemaakt in hun jeugd. John schreef een reactie naar de omroep, waarna ik met mijn eigen regel brak en contact met hem zocht. Hij liet me weten dat hij van baan wilde veranderen. In één van mijn eerste reacties schreef ik hem alleen: *‘Wil je het? Dan kan het!’* Na een paar etentjes wisten we dat wij bij elkaar hoorden. Na twee maanden woonden we samen en na tien jaar zijn we nog steeds

heel erg gelukkig met elkaar. Het ondernemerschap zat er al vroeg in. Ik hoefde op school niet af te wassen, want dan zou ik alle borden breken. Thuis moest ik dat uiteraard wel van mijn vader. Hij zei: *‘Ook als je spastisch bent, zul je later moeten afwassen. Je krijgt een gulden voor elk bord dat je heel laat.’* Binnen een week deed ik de hele afwas. Nu heb ik nog steeds die instelling en bestaat mijn bedrijf Empower Mij alweer acht jaar. Daar ben ik letterlijk ingerold, maar het is begonnen met muziek. Ik ging vanaf mijn 16de altijd naar concerten van Clouseau en dat bracht mij op het idee om concerten te gaan organiseren. Ik ‘zette’ er twee neer in de woonvorm waarin ik gehuisvest was. Toen ik eenmaal op mezelf woonde, lukte het niet meer. Want daarbuiten was ik niet meer het leuke spastische meisje dat iets organiseerde voor haar groepsgenoten. Ik ging bij iedereen te rade, maar niemand durfde eerlijk tegen mij te zijn, behalve Eckart Wintzen. Hij



## ‘Ik schrik van mensen die de overtuiging hebben dat je met een beperking niet gelukkig kunt zijn’



## Als je nu aan mij vraagt of ik zou willen lopen, zou ik echt nee zeggen'

sprak confronterende woorden. Zei: 'Je bent een vrouw, gehandicapt, hebt geen eigen kapitaal en je hebt geen naam', maar hij was gelukkig wel eerlijk. Hij vertelde dat mijn verhaal hem boeide. Dat betekende volgens hem dat je er geld mee kon verdienen. Al snel was de bedrijfsnaam Empower Mij bedacht, waren er visitekaartjes en deed ik mijn verhaal voor tweehonderd mensen. De reacties waren overweldigend en veel mensen lieten weten dat ik voor hen een inspiratiebron was geworden. Vanaf dat moment zijn de opdrachten binnen blijven komen. Ik ontdekte dat ik geld kon verdienen door mijn verhaal voor groepen mensen te vertellen. Mijn geluk kon dat jaar ook niet op, want enkele maanden later was ik zwanger van onze dochter Star. Veel mensen dachten dat de zwangerschap voor mij toch wel erg zwaar zou zijn, maar ik heb ons kindje met liefde gedragen en er ook echt van

genoten. Ik stond zelfs nog een seminar te doen toen ik acht maanden zwanger was. De meeste vrouwen zijn dan al weken met zwangerschapsverlof. Maar ja, ik had dan ook een gemotoriseerde stoel om me in te verplaatsen. Mij hoorde je niet klagen, maar door veel mensen worden dit soort situaties daarvoor wel aangegrepen. Klagen is voor mensen immers een gewoonte geworden, waardoor genieten is verworden tot een kunst. Ook kreeg ik binnen een maand tweehonderd keer de vraag of ik een boek had geschreven. Dat was toch wel een signaal dat er vraag naar was. In januari 2008 verscheen daarom mijn boek *De kracht van mijn Onmacht*. Er zijn inmiddels achtduizend exemplaren van verkocht en er is ook een Engelse versie verkrijgbaar voor de internationale bedrijven in ons land. Dat boek zal dit jaar in verschillende landen, waaronder Amerika, worden uitgegeven. In Amerika vroegen ze zich eerder af of ik wel zelf schreef en of ik met mijn lichaam wel kon reizen. Ik ben er in januari drie weken heengegaan om ze dat te laten zien. Sindsdien word ik ook op internationale congressen als spreker gevraagd. In mijn verhaal vertel ik bijvoorbeeld altijd dat naast een onmogelijkheid altijd een mogelijkheid zit en dat het aan jou is waar je de meeste energie in stopt. Dat geldt voor ieder mens, binnen en buiten het bedrijfsleven. Het wordt nu wel veel drukker, maar gezin, werk en tijd voor jezelf

zijn voor mij de elementen waar het om gaat in het leven. Mijn gezin is net zo belangrijk als een opdracht. Het lukt mij niet altijd, maar het is echt een kwestie van prioriteiten stellen en je daar ook aan durven houden. Ik zorg dat ik maximaal maar twee keer per week het voorlezen van mijn dochtertje mis. Zo wordt ook het kopje koffie waarbij met manlief de dag wordt doorgenomen even belangrijk gevonden als mijn wekelijkse massage.

### 'Mijn handicap heeft mij gemaakt tot wie ik nu ben'

Ik schrik altijd nog van mensen die per definitie de overtuiging hebben dat je met een beperking niet gelukkig kunt zijn. Als je nu aan mij vraagt of ik zou willen lopen, zou ik echt nee zeggen. Ik zou niet weten hoe ik mij dan door het leven moet bewegen. Mijn handicap heeft mij gemaakt tot wie ik nu ben. Mijn rolstoel was en is voor mij helemaal geen belemmering. Alleen als die ermee stopt, heb ik een probleem! De les die wij onze dochter Star meegeven, is dan ook dat je altijd in jezelf moet geloven. Zo kun je al je dromen omzetten in doelen die haalbaar zijn. Er is heel veel mogelijk als je wilt en bereid bent om er moeite voor te doen. Ik ga zelf ook gewoon door. Ik ben pas klaar als mijn hart stopt met kloppen en ik weg mag van deze aarde." ◀