

ROOS AMBASSADRICE VAN ONBEPERKT NEDERLAND 2006

Op ons verzoek reageerde Roos Prommenschenckel met onderstaand verhaal op de volgende vragen/stelling, die we stelden n.a.v. haar verkiezing als ambassadrice van Onbeperkt Nederland.

* Twaalf beeldschone charmante intelligente jonge vrouwen met een lichamelijke handicap staan in de finale van de TROS Mis(s) verkiezing 2006! Als je dááruit gekozen wordt, wat doet dat met je?

* Wat betekent je handicap "torticollis spasmodica" in de praktijk voor je?

* Een heel jaar lang ben je Ambassadeur van Onbeperkt Nederland. Daar wil je ongetwijfeld iets moois van maken.

- Verhaal van Roos -

"Zoals verschillende van jullie waarschijnlijk al hebben gehoord, heb ik onlangs de allereerste Mis(s) verkiezing ooit gewonnen."

"Uniek aan deze verkiezing was het feit dat alle meiden een zichtbare lichamelijke handicap hebben. Ik vind het erg goed dat er een Mis(s) verkiezing is geweest. De taboe rond gehandicapten mocht wel eens doorbroken worden. Ik denk dat veel mensen, dankzij deze live show hun beeld over gehandicapten hebben aangepast. Ik vind het een hele eer dat ik deze verkiezing heb gewonnen en dat ik mij het komende jaar mag inzetten voor alle lichamelijk gehandicapten van Nederland.

Mijn handicap is Torticollis Spasmodica (TS), vorm Retrocollis. Ik heb deze aandoening sinds 2 jaar. De eerste 5 maanden lag ik zo'n 23,5 uur per dag op bed. Ik kon alleen naar het toilet, verder deed ik alles liggend. In het begin heb ik verschillende keren Botuline-injecties gehad. Daardoor heb ik mijn nek met andere spieren leren corrigeren waardoor ik na verloop van tijd langer op kon zijn. Als ik goed uitgerust ben en niets doe wat inspanning kost, zou ik een uur achter elkaar op kunnen zijn. Ga ik langer dan een uur weg dan ga ik altijd in mijn speciale ligolstoel. Mijn grootste beperking is dan ook dat ik vaak afhankelijk ben van anderen. Ik kan zelf niet auto rijden of mijzelf voortbewegen in mijn rolstoel, waardoor er altijd iemand met mij mee moet. Bovendien raak ik veel sneller overbelast dan vroeger. Ik kan niet meer fietsen of zware dingen tillen, want dan gaat mijn hoofd nog veel sneller naar achteren. Als ik niet goed naar mijn lichaam luister en te lang opblijf, merk ik dat de volgende dag meteen. Dan krijg ik hoofdpijn, last van mijn rug en tintelingen in mijn armen. Allemaal tekens dat ik weer moet gaan liggen en rusten.

Toch ben ik nooit boos geweest of heb ik gedacht: Waarom ik? Eerder: Waarom ik niet? Ik ben toch ook gewoon een mens? Ik denk dat iedereen zijn portie ongeluk krijgt, iedereen heeft wel wat en ik heb toevallig dit.

Ik denk wel dat het scheelt dat ik heel veel lieve mensen om mij heen heb.

Ik kom uit een gezin van 13 personen en heb al 5 jaar een hele lieve vriend. Ik ben dus bijna nooit alleen."

"Ik heb een heleboel geleerd doordat ik dit heb gekregen. Vroeger kon ik me druk maken om kleine dingen zoals een onvoldoende, maar nu weet ik dat het daar helemaal niet om gaat, dat je moet genieten van het leven en tijd vrij moet maken voor de mensen die je lief hebt. Veel mensen in Nederland zijn zo druk en altijd maar bezig met de toekomst, met wat ze over een paar jaar bereikt willen hebben. Maar misschien ben je er over een paar jaar wel niet meer..."

"Buiten de titel als Mis(s) 2006 mag ik mij het komende jaar ambassadeur van onbeperkt Nederland noemen. Dit houdt in dat ik mij het komende jaar ga inzetten om de positie, beeldvorming en aanpassingen van gehandicapten in Nederland te verbeteren. Ik vind het een eer dat ik deze titel mag dragen en ik hoop dat ik over een jaar ook echt wat heb

bereikt. Mijn thema voor het komende jaar is een brug slaan tussen mensen met en mensen zonder handicap.

Als Ambassadeur van Onbeperkt Nederland wil ik twee belangrijke dingen te veranderen. Het eerste is dat gehandicapten ergens naartoe moeten kunnen en het tweede dat ze zich daar ook welkom voelen.

Het openbaar vervoer is helaas nog een groot probleem. Met mijn rolstoel kan ik bijvoorbeeld niet in een bus of tram. En als ik met de trein wil, moet ik dat drie uur van tevoren aangeven. Dat betekent dat ik nooit spontaan kan weggaan of eerder terug naar huis kan als ik last van mijn nek heb. Hierdoor wordt je enorm beperkt in je vrijheid. Ik vind het ontzettend goed dat er taximogelijkheden zijn voor mensen met een handicap, maar door veel gehandicapten altijd met een taxi te laten gaan en niet-gehandicapten met het openbaar vervoer, creëer je ook een kloof tussen beide.

Door een simpele aanpassing van minimaal één in- of uitgang van iedere trein, bus of tram in de vorm van een uitschuifplankje zullen gehandicapten meer terug zien van in het straatbeeld.

Verder is het belangrijk dat gehandicapten zich overal welkom voelen, net als niet-gehandicapten. Ik hoor van veel mensen dat ze raar worden aangekeken door hun handicap en dat ze daardoor de straat op gaan het liefste vermijden of bijvoorbeeld niet durven uit te gaan. Zelf ga ik regelmatig naar de kroeg in mijn ligrolstoel. Ik ben daar dan vaak de enige gehandicapte. Toch weerhoudt me dat er niet van. Ik ging ook naar de kroeg toen ik nog niet gehandicapt was, dus waarom zou ik het nu niet meer doen? Ik vind het dan wel altijd heel lastig om op te staan en naar het toilet te gaan. Iedereen is dan namelijk voor me aan de kant gegaan en heeft ruimte gemaakt en dan sta ik opeens op om weg te lopen. Dat voelt bijna alsof ik mensen in de maling neem en vaak zijn ze ook heel verbaasd dat er met mijn benen niets mis is, maar alleen met mijn nek.

Ik hoop dat de beeldvorming rond gehandicapten verandert, door gehandicapten meer in de publiciteit te laten komen en een duidelijk uitleg te geven over ziektes en handicaps. Bijna iedereen in Nederland weet wat kanker is, maar niet iedereen weet wat bijvoorbeeld TS is. En dat is met een heleboel ziektes en handicaps zo. Ik denk dat als we er maar vaak genoeg over horen en het zien dan wordt het van zelf gewoon en dat moet gebeuren het moet "gewoon" worden.

Verder zal ik het komende jaar bij verschillende evenementen aanwezig zijn om een woordje te doen, iets te openen, andere gehandicapten een hart onder de riem te steken etc.

Ik heb een eigen ambassadeurswebsite, www.ambassadeuronbeperkt nederland.nl, waarop ik het komende jaar ga bijhouden waar ik allemaal mee bezig ben. Mochten er dingen zijn waar jullie graag verandering in zouden willen zien, mail mij daar dan gerust over. Ik wil graag weten waar ander gehandicapten tegen aanlopen. Mijn e-mail adres kunnen jullie vinden op mijn ambassadeurssite. Ook heb ik een persoonlijke website waarop ik uitgebreid vertel over mijn TS. www.roosjeprom.nl

Ik hoop over een jaar dingen te hebben bereikt waar veel mensen ook daadwerkelijk iets aan hebben."

Roos Prommenschenckel
Juli 2006

(TS = Torticollis spasmodica)