

Met lupus genieten van het leven

Ingrid Vandepaer

De dag doet zijn intrede op kousenvoeten
Wakker worden. Mezelf voelen. Ademen door-
heen de pijn. Bewust voelen.
Ik doe het nog te weinig.

Mijn voeten zoeken de pantoffels naast ons
bed. Opstaan kost me wat moeite. Ik heb
plannen zat. Dingen te doen.
Maar willen mijn voeten wel?

Dan maar in bad. Lekker warm worden. Het
water spoelt de nacht van mijn huid, streelt
mijn lichaam en ik geniet.
Het zijn de kleine dingen. Het voorzichtige
droogdeppen met een zachte handdoek, de
eerste blik in de spiegel.

De nachtlucht houdt zich nog schuil in mijn
mondholte. Ik glijd met mijn tong over mijn
tanden. Het extra speeksel dat ik daardoor
cadeau krijg, verzorgt mijn kurkdroge tong. De
opeengeklemd kaken die me zo dikwijls din-
gen willen doen verbijten, komen vanzelf los.



Ik duw wat tandpasta uit de tube en be-
gin aan de ochtendpoetsbeurt. Zachtjesaan,
je staat geen betonnen vloer te schrobben,
waarschuwt de spiegel.

Dit ben ik. Iemand van vlees en bloed. Week
en kwetsbaar.

Hier moet ik het mee doen. Met deze tanden,
deze handen, dit lichaam dat zichzelf wil aan-
vallen.

Hoe ik het ook bekijk, de ogen die me vanuit
de spiegel aanstaren blijven altijd van mij. Ze
zien er een beetje opgezwollen uit van och-
tend.

Een schoonheidswedstrijd winnen op een dag
als deze zit er niet in.

Een tochtje naar het zwembad met een vrien-
din. Daar zal het bij blijven.

Het kost me wat moeite om er te geraken. Een
wandeling de heuvel op. Nat van de regen
toekomen. Het zit niet mee, vandaag.

De hele omkleedprocedure kost me nogal wat
tijd. Ik begin laag na laag mijn kleding af te
pellen, bekijk mijn badpak. Ok. Dit wordt mijn
tweede huid voor een uurtje. Rillend kom ik
van onder de douche. De eerste aanraking
met het koude water spoort me aan om snel
in beweging te komen en te blijven.

Vanaf de eerste zwembeweging voel ik het al.
Hoe zalig het kan zijn om water over mijn huid
te voelen strelen. Mijn lichaam breekt het spie-
gelende oppervlak en glijdt langzaam weg
van de kant. Ik stuw mezelf verder. Weg van
de moeilijkheden van elke dag.

Een menselijk schip dat zijn eigen koers zoekt.
Mijn handen klieven het water en stoten op
weinig weerstand. Het oppervlak laat zich
gewillig breken. Het kost me weinig inspan-
ning. Ik word gedragen en laat me dragen. Na
verloop van tijd en enige oefening komt er als

vanzelf een ritme in het stuwen en het ademhalan.

Een evenwicht op de golfslag van de dagen.

Zo mag het voor mij altijd gaan. Op alle uren, tijdens alle minuten. En misschien lukt me dat ooit wel eens. Bewegen vanuit die moeitelosheid ondanks alle weerstand. Wanneer ik de boodschappen draag doorheen de stad of wanneer ik een vraag stel en een bitsig antwoord krijg.

Dat ik mijn tred lichtjes verend weet te houden. Dat ik genoeg lucht weet te happen om alle ergernis met een zucht te laten ontsnappen.

En altijd mijn eigen koers weet aan te houden. Niet te snel, niet te traag. Precies zoals het bij me past.

Op koers en met bolle zeilen of lichtjes dobberend op windstille dagen. Ja, zo mag het zijn. Elke dag.

Het is altijd weer kopje onder gaan en opnieuw boven komen. Naar adem happen om door te kunnen gaan. Maar ademen gebeurt vanzelf. Het is aan mij om uit te zoeken hoe snel, hoe ver, hoe diep en hoe dikwijls.

Soms hebben de dingen een eigen ritme. Een begin, een einde.

Ik stap uit het water. Onder de warme douche



voel ik dat ook een lichaam met lupus in staat is om door beweging allerlei mechanismes in gang te zetten die een mens gelukkiger maken.

De energie die mijn lichaam me cadeau doet na een inspanning borrelt in mijn bloed. Het genot zindert urenlang na.

Bij een kop koffie lachen we.

Nee, een wedstrijd hebben we niet gewonnen vandaag. Zin om te ademen en te blijven ademen daarentegen...

My hero

Zijn naam is Art.

Hij woont in mijn huis, zit bij me aan tafel, ligt in mijn bed. Dat ook, ja.

Hij wandelt met me over straat. Ziet zowel dingen die er zijn, als dingen die verloren gingen.

En soms een begin van dingen die nog komen gaan.

Het is allemaal gewoon.

Misschien wel ongewoon gewoon. Maar voor ons gewoon.

Ik hou ervan om dingen te veranderen en ze naar mijn hand te zetten. Vooral sinds ik zelf wat anders ben. En blijf veranderen. Art houdt

daar ook van en daarom houdt Art van mij. En ik van hem.

We zijn altijd samen. Onze ogen en oren zijn één.

We wandelen door de dag, flaneren traag door het gewoel dat in de dagen wroet.

Wanneer ik het allemaal niet zo goed zie, reikt Art me zijn bril aan. Dan gaan we even zitten bij een kop koffie. Ik schrijf op wat me dreigt te ontglippen. Dat levert een beeld op, uitgewisseld tussen Art en mij. De aanzet tot een kleine schets.

We hebben veel plezier samen. Al strubbelt

Art al eens tegen. We maken er een spel van om van de kleinste dingen grootse gebeurtenissen te maken.

We spelen op geluk. Tussen ons is kunst een toevallig gevolg van leven.

Tijd heeft geen belang want geloof me: echt af zijn we nooit.

Dat hebben ze in ziekenhuizen goed begrepen. Daar hangen geen klokken maar computerschermen aan de muur. Wachten is er hard labeur.

Om daar levend uit te komen, breng ik Art mee. En dat helpt. Ik vertraag wanneer hij het potlood in beweging zet. Ik speel met de lijnen en laat de tijd gebeuren. De gapende tijd ons opgedrongen door agenda's van anderen.

Terwijl de wijzers hun trage ritme aanhouden, namen in de gangen klinken en mensen op hun stoelen schuiven, gaan Art en ik onze eigen weg. We zakken wat onderuit.

Ik neem een leeg blad om mee te doen wat ik zelf wil. Ik teken. Dat geeft me ruimte en vrijheid om weer grootmeester van mezelf te worden. Dankjewel, Art. Je houdt me helder, gunt me mijn pleziertjes. Dat vind ik zeer genereus.

Je plaagt me en lacht wanneer ik je in de avonduren inruil voor een schrijver. Zo eentje die me weet te omhelzen met lange zinnen en me vluchtig, wat verlegen kust met een woord dat ik gretig van zijn lippen jat. Ik lees. Jij leest tussen de lijnen mee.

Ik beken het, Art. Je bent niet de enige die hier rondfladdert en me lichter maakt.

En ja, ik weet dat ik niet de enige ben die jou in de armen sluit.



Leg me nu maar even op mijn zij, dear Art. Morgen kom jij misschien uit een onverwachte hoek tevoorschijn. Gaan we er weer lekker tegenaan.

We hebben immers nog veel te delen.

Sweet dreams, my dear ART.