

Ilona Roumen: 'De wereld van Ilona.' Uitgeverij Free Musketeers, Zoetermeer 2010. ISBN 9789048409877 (Lichamelijke Handicap/ Spierziekte/ Ataxie van Friedreich/1)

Soort boek/stijl: In dit boekje (64 pagina's) schrijft Ilona in columnachtige stukjes over ervaringen uit haar leven van juli 2008 tot mei 2009. In een tweede deel staan in essayvorm visies en opvattingen over de wereld. Op de cover staat Ilona met Herman, een stiertje dat haar overal volgde.

Over de schrijfster: Ilona Roumen was leerling aan het stedelijk lyceum te Roermond en aan de Monnikskop te Nijmegen en studeerde in Nijmegen politicologie. Ilona heeft een erfelijke progressieve spierziekte (Ataxie van Friedreich), is rolstoelafhankelijk en heeft veel zorg nodig. Zij woont onafhankelijk, eerst in Nijmegen, nu in Amsterdam. Zij is o.a. vegetariër en een groot dierenliefhebber. Ze gelooft in een Andere Wereld met zielen die zij in haar essay toelicht.

Korte beschrijving: In het eerste deel van dit boekje beschrijft Ilona diverse ervaringen, problemen en beslommeringen gedurende een jaar van haar leven. Ze schrijft over ziek zijn en ziekenhuisonderzoeken, achteruitgang en afhankelijkheid. Ze vertelt hoe ze de hulp georganiseerd heeft voor dagelijkse dingen die ze zelf niet kan en hoe dat voor haar is. Ze vertelt over toegankelijkheid- en andere problemen die het leven in een rolstoel oplevert. En hoeveel extra moeite zij moet doen om diverse zaken met haar lichaam voor elkaar te krijgen, zoals bijvoorbeeld schrijven en spreken. Ze schrijft ook over vegetariër zijn, een geslaagde reis naar Florida in 2008, zwemmen met dolfijnen, of het uitzoeken van nieuwe ballerina's na een voetoperatie. In deel twee staat een essay waarin zij ingaat op haar (levens-)visies, o.a. haar kijk op zielen en lichamen, de dood, mens en dier, daden en verantwoordelijkheid, wetenschap, seksualiteit, haar handicap.

Wat viel op: Wat mij opviel was de moeite die het kost om te leven met de progressieve spierziekte die Ilona heeft. Dat dwingt respect af. Alleen al het gedoe rondom een rolstoel kost eindeloos veel energie. Ze vindt het vreselijk dat ze niet goed verstaanbaar is en moet ook heel wat incasseren; een jongen gelooft bijvoorbeeld niet dat ze studeert. Ze kan vaak niet deelnemen aan activiteiten die voor haar studiegenoten vanzelfsprekend zijn. Ilona neemt hele eigen standpunten in over bijvoorbeeld de wereld van mensen en dieren, zelfmoord, seksualiteit, vuurwerk bij oud en nieuw. Die zal niet iedereen delen en ook wel willen tegenspreken. Wat mij ook opviel was haar geloof in een andere wereld na de dood en de zielswereld. Ze beschrijft dat ze graag had gehad dat haar moeder abortus had gepleegd voordat zij geboren werd, omdat haar ziel niet ziek is en ze liever had gewacht op een gezond lichaam. Ze legt uit hoe dat past bij haar visie op het leven waar zielen huizen in lichamen.

Citaten: Pag. 16: 'Ik heb een PGB: een persoonsgebonden budget. Ik krijg elke maand een bepaald bedrag van de regering om mensen te betalen om mij te helpen met dingen die ik niet zelf kan, zoals uit bed komen en douchen. Ik vind het prettiger om door vrouwen verzorgd te worden en dus heb ik geen mannen in dienst. De vrouwen die voor mij werken variëren in de leeftijd van 20 tot 59 jaar. Deze mensen noem ik 'mijn meiden'. Ik maak hele grappige dingen met ze mee.'

Pag. 17: '...Eenzaam worden zal ik dus niet gauw, ook al ben ik redelijk geïsoleerd door mijn handicap. In mijn klas zitten maar een paar mensen die met mij praten (de rest durft niet tegen mij te praten omdat ze bang zijn dat ze mij niet verstaan). Mensen hebben zo'n ander leven dan ik, dat we niet gelijk lopen en ik gewoon niet in hun ritme pas. Het is niet zo dat ze mij expres buitensluiten, maar als ze na een les met elkaar afspreken om die avond samen te eten en ik dan meteen na de les naar huis ga omdat één van mijn meiden op mij wacht, dan eet ik dus alleen en zij samen.'

Pag. 62: 'Ik zou willen dat mijn moeder voor mijn geboorte abortus had gepleegd. Dat is helemaal niet dramatisch of hard pessimistisch bedoeld, maar ik had liever gewacht op een gezond lichaam, want mijn ziel is niet ziek, het is mijn lichaam. Het is absoluut niet zo dat ik dood wil (...) ik heb echt een heel leuk leven en maak geweldige dingen mee, maar ik had liever mijn geweldige leven in een gezond lichaam gehad.'

Extra teksten: Zie ook <http://iloontje99.hyves.nl/blog/>