

Anne Mreijen & Marco Pauw: 'Unlimited Chronisch boek zonder beperkingen'
Stichting Bikkel en Lebowsky Publishers, Amsterdam 2011. ISBN 9789048808717 (Ziekte divers/ Chronisch Ziek/ PO/1) Zie ook: www.lebowskipublishers.nl/ en www.unlimitedmagazine.nl, <http://www.stichtingbikkel.nl/>

Soort boek/Ziekte /Stijl: Een boek met portretten van de mensen die allemaal een handicap hebben en samen met Anne Mreijen, hun grote inspirator, de redactie vormen van, en werken voor het blad *Unlimited Magazine*. Een tijdschrift van, voor, door en over jongeren met een chronische aandoening. Het is een life-style magazine voor de '423.585' jongvolwassenen en 18+ met een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking. 'Een hip, scherp, komisch en brutaal magazine dat de werelden van ziek en gezond bij elkaar brengt.' Zie: www.unlimitedmagazine.nl

In dit boek staan leden van de redactie van dit blad op de foto met een wit T-shirt waarop hun aandoening in zwarte letters geschreven staat. Deze twaalf jongvolwassenen vertellen over hun leven met een lichamelijke beperking. Marco Pauw interviewde hen en schreef de verhalen voor dit boek. De moeder van Irene, die zelf de ziekte van Crohn heeft en directeur is van de Stichting Bikkel Anne, schreef het voorwoord.

Over de schrijvers: Anne Mreijen (1990) werd in 2010 uitgeroepen tot Bikkel van het jaar door de Bart de Graaff-foundation in het tv-programma *Je zal het maar hebben*. Met het geld dat ze toen kreeg, richtte ze het lifestylemagazine *Unlimited Magazine* op. Anne is de spil van de groep die zich bezig houdt met het produceren van het blad. Ze kreeg bij haar geboorte een hersenbloeding waardoor ze meestal liggend haar werk verricht, bijna altijd online via een laptop. Ze woont samen met vriend Lennart in Haarlem.

Marco Pauw (1971) deed de studie Bouwkunde in Amsterdam en werkte tot 2000 als ingenieur. Hij woont in Haarlem en is hoofdredacteur van het vakblad *Bouwen en wonen* en zit samen met Anne in de hoofdredactie van *Unlimited magazine*.

Korte beschrijving: De verhalen in het boek worden steeds geïllustreerd met fotoportretten van de 12 personen. Zij hebben met respectievelijk, benoemd met de moeilijke termen, de ziekte van Crohn, Hydro-cephalus, Diabetes Insipidus, Hypofostatemische rachitis, Lyme, Anorexia Nervosa, Hemiplegie, Hemiplegie en Epilepsie, Chronische nierinsufficiëntie, Anorexia nervosa, Still, Spastische tetraparese, Aquagene Urticaria. Het gaat om darmaandoeningen, hersenaandoeningen, eetproblemen, nierproblemen, neurologische aandoeningen, een vorm van reuma, epilepsie, spasmen, verlammingen en allergieën, kortom een heel scala aan verschillende aandoeningen en ziekten die hun dagelijks leven beïnvloed heeft.

Ze vertellen hoe de ziekte/ aandoening is ontstaan en hoe hun dagelijks leven er nu uitziet. Allen werken ze met Anne, die ze op een moment in hun leven zijn tegengekomen, aan het *Unlimited magazine*. Dat werk is vaak gekomen in plaats van

bezigheden die zij niet meer kunnen doen.

De redactieleden gaan niet om hun beperkingen, pijn, verdriet, en onmogelijkheden heen. Maar ze kennen ook plezier in hun levens en laten zien hoe ze, wat wel kan en bij hen past gebruiken om hun levenskwaliteit zo goed mogelijk te maken. Een aantal zaken die leeftijdsgenoten doen, kunnen zij niet, maar veel ook wel en ze lichten toe hoe ze dat regelen. Ze gaan in op onderwerpen als seks, relaties, reizen, opleidingen, baantjes, verdriet angst en onmacht. Een van de invullingen van hun dagelijks leven is zich inzetten voor het *Unlimited magazine*.

Alle geïnterviewden weten wat het betekent om te leven met een handicap/ chronische ziekte. Dat doen ze natuurlijk niet allemaal op dezelfde manier, naast overeenkomsten zijn er natuurlijk ook verschillen. Maar het is juist goed om ook over die diversiteit te lezen. Het geeft het boek een meerwaarde omdat zo 12 personen laten zien hoe ze hun leven zinvol hebben ingericht. Dat kan een grote steun kan zijn voor andere jongeren met chronische ziekten en handicaps. Leuk om te lezen en goed, dat het bestaat.

Wat viel op: De toon van het boek. Op de een of andere manier maakt het dat je leest over een energieke, sprankelende groep. Terwijl iemand bijvoorbeeld 12 uur per dag aan een dialyseapparaat ligt, ze zich aan strenge leefregels moeten houden om te kunnen functioneren, en de dag vaak onderbroken wordt door rustperiodes . Je hebt het idee dat je leest over bijzondere mensen. Daarbij maakt de mogelijkheid om via het magazine nog meer te lezen nieuwsgierig.

Citaten: Pag. 31: ‘Wat Annemieke ook mist: naar school of naar het café gaan. ‘Ik wil met leeftijdsgenoten zijn en alles doen wat daarbij hoort. Dat heb ik nu deels gevonden bij *Unlimited*. Het breekt de dag. Doordeweeks werk ik regelmatig op kantoor. Het is er rustig en ik verheug me erop. Wat ik merk is dat mijn oude vrienden uitvliegen. Ze gaan op kamers in heel Nederland. Gelukkig komen ze nog vaak. Mijn verkering is onlangs uitgaan. Dat valt dan ook weg. Het is toch een soort rouwproces.’

Pag. 44: “Train jij? Je hebt enorme bovenarmen.’

‘Nee, maar daar zit wel een verhaal achter: ik gebruik mijn armen om op te staan. Ook een camouflagetechniek. Ik steun niet op mijn benen, want dan wankel ik zo. Dan valt het te veel op dat er iets is.”

Pag.91: “Ik heb geen vriendin, ook niet gehad. Wel de behoefte, maar waar tref je leuke meiden? Misschien via het internet? Een sociaal type ben ik wel, maar tocht sluit ik me af als het erop aankomt.’Vervreemdend vindt hij, maar hij heeft zich erbij neergelegd. ‘Het zal wel.”

Pag. 122: ‘Ze luistert wel naar haar lijf, nu vaker dan voorheen. Ze heeft prestatiedrift, maar negeren, nee, dat doet ze niet meer. ‘Ziekte kan je niet uitstellen. Wees lief voor je lichaam. Ik zou zeker niet op voorhand stil gaan zitten op de bank.”

Recensies: <http://www.boekenbuzz.nl/boeken/unlimited>

(...) Het interessante aan het boek is dat je kennis maakt met verschillende beperkingen en ziektes. Terwijl de een aan bed gekluisterd is, maakt de ander bijzondere reizen om de medemens te helpen. Iedereen gaat op zijn eigen manier met de situatie om. Wat opvalt is dat iedereen zich naar eigen vermogen zoveel mogelijk inspant om het beste uit het leven te halen. De jongeren hebben een sociaal leven en laten zien dat zij net als alle andere mensen meedoen in de maatschappij. Ze doen er alles aan om niet als zielig of 'geitenbreier' bestempeld te worden en inspireren anderen het leven te waarderen, ook al heb je het soms zwaar te verduren.

<http://www.8weekly.nl/artikel/9134/anne-mreijen-marco-pauw-unlimited-chronisch-boek-zonder-beperkingen-inzet-zonder-grenzen.html>

Erik Meijers 23 april 2011:

Als je jong bent en je kampt met een chronische beperking, dan is dit boekwerkje een feest van herkenning. De twaalf geïnterviewden geven een openhartige inkijk in hun dagelijks leven. Met al zijn mogelijkheden, maar vooral ook met de onmogelijkheden. Het is geruststellend om te lezen dat deze jonge mensen volop in het leven staan. (...) De mogelijkheden die het werk aan *Unlimited Magazine* hun biedt loopt hierbij als een rode draad door het boek(...). De een schrijft columns, de ander verzorgt de website en een derde zorgt voor de opmaak. Zo heeft een ieder van de geportretteerden van zijn beperking een deugd kunnen maken. Ze zorgen voor een platform voor jongeren die net als zij kampen met een chronische aandoening. (...) Marco Pauw doet zo zijn best de jongeren sterk, maar tegelijkertijd kwetsbaar neer te zetten, dat het ten koste gaat van de geloofwaardigheid van het boek. En dat is jammer, want de twaalf jongeren hebben wel degelijk een belangrijk verhaal te vertellen. (...) Inhoudelijk heeft *Unlimited. Chronisch boek zonder beperkingen* dus zeker het nodige te bieden. De vorm waarin het door Pauw gegoten is doet daar echter helaas geen recht aan. En dat is jammer, want deze verhalen mogen (en moeten) wel degelijk gehoord worden. Zeker door diegenen die momenteel nog beperkt worden door hun beperkingen