

Wilt u lief zijn voor hem?

blogs van Monique Damhoff

over leven met een mitochondriale stofwisselingsziekte

Deze bundel draag ik op Gerard. Zonder hem ben ik nergens.

Monique Damhoff
Juni 2018

Woord vooraf

Het heeft me een jaar gekost om het voorwoord te schrijven bij de verzamelde blogs van Monique Damhoff. Ik kon geen goede woorden kon vinden om haar te beschrijven. Want Monique heeft alles wat er mis kan gaan in de geneeskunde - rond de zorg voor haar zoons en haarzelf - meegemaakt. En desondanks is ze nog steeds in staat om vertrouwen te hebben in de artsen die ze noodgedwongen moet raadplegen. Dat is een wonder op zich.

Niet dat wij artsen veel voor haar kunnen betekenen. Monique leidt aan een complex I deficiëntie, een mitochondriale aandoening die, zoals vaak bij mitochondriale aandoeningen, tot een opstapeling van neurologische verschijnselen leidt. Bij Monique zijn vooral de spieren aangedaan, wat het haar onmogelijk maakt om met haar lijf te doen wat haar geest zou willen.

Het enige dat ik, als arts, voor haar kon doen was haar migraine behandelen en af en toe een kuur arginine voorschrijven, in de hoop dat ze haar crises zo sneller te boven zou komen. Dat is veel te weinig, maar het is helaas de stand van de wetenschap.

Monique is inmiddels geen patiënte meer. Voor mijn kinderen is ze een oma, tante en vriendin tegelijk. Vriendschap en behandelarschap laten zich slecht combineren: daarom heb ik de medische zorg overgedragen aan een goede collega.

Monique is een warme vrouw, met niettemin een gevoel voor humor dat minstens even hard en cynisch is als het mijne. Het vlees is zwak, maar de geest is van chirurgisch staal. Ze is rad van tong, soms scherp, maar wat ze zegt komt altijd recht uit haar hart.

Monique is vaak in mijn gedachten, als voorbeeld van een mens dat het leven neemt zoals het komt, en dat het met een onvermoeibaar en onverwoestbaar optimisme tegemoet treedt. Als ik weleens denk dat ik het moeilijk heb, of dat het leven zwaar is, denk ik aan Monique. Dan zie ik altijd weer perspectief.

Veel plezier bij het lezen van haar blogs.

Jan Bonte, neuroloog.

U wilt naar huis?

“U wilt naar huis?”

Op mijn knikje verandert haar blik in een *that's not gonna happen*-blik. Meteen giert de paniek door mijn lijf. De arts pakt de lijst met uitslagen erbij en tikt met haar vinger op een getalletje dat blijkbaar te hoog is. Ondertussen piept de monitor, blaast de bloeddrukband zich zuchtend op en prikt een verpleegkundige met een naald in mijn bloedvat.

Ik wil niet dat het ziekenhuissysteem me opslokt. Ik wil niet van moeder, echtgenoot, vrouw en zelfstandig denkend mens veranderen in een afhankelijke patiënt. Gekluisterd aan een oncomfortabel bed, met burens die snurken. Maar ik zit vast aan draden en slangetjes.

De blik in de ogen van de arts verandert. Ze leeft zich in. Ze pakt mijn hand en wrijft er over. Ik ontspan een beetje, tot ze zegt: “U moet wèl bedrust, hoor.”

Bedrust? Ik sribbel heftig tegen. Bedrust betekent afhankelijkheid. Dat wil ik niet. *Ik* ben het dan ook niet, die een dociel knikje geeft. Het zijn mijn gestresste hersencellen, die in de war zijn door het verhoogde stofje.

Eenmaal op de afdeling krijg ik een kopje crema koffie. Ik voel me meteen een stuk beter. Het bed blijkt comfortabeler dan ik dacht. En de verpleging is lief. Te lief. Tranen prikken achter mijn ogen. Ik wil hier niet zijn – maar ik heb geen keus. Ik ben ziek. Een zeldzame stofwisselingsziekte saboteert mijn leven, en soms heb ik het maar te slikken.

Oorverdovend stil

“Waarom heeft u niet gebeld?”

Verwijtend kijkt ze me aan. Ik haal klappertandend mijn schouders op en leg uit dat ik bang ben om te zeuren. “U hoeft toch geen kou te lijden.” Ze stopt de extra deken stevig in. “Welterusten.” Ze loopt weer weg op haar Birckenstocks.

Ik blijf alleen achter op de vierpersoonskamer. Koud, bang en eenzaam. Ik mis de warme rug van mijn man, zijn kuiten waar ik mijn koude voeten altijd tussen wring. Zijn geruststellende aanwezigheid. Nu moet ik *dealen* met mezelf. In mijn angst bid ik tot God. Ik vraag om antwoorden. Het blijft oorverdovend stil.

Rillend duik ik onder de dubbele dekens. Verdwaald in mijn gevoelens lig ik de nacht uit, tot ik iemand zacht mijn naam hoor fluisteren. Ik veeg mijn tranen weg en steek mijn hoofd boven de dekens.

“Kijk, ik heb een beker warme melk voor je.” Ik pak de beker dankbaar aan. De verpleegkundige aait me over mijn hoofd en loopt met nog een “welterusten” de zaal af.

Self-pity party

“Wat, ben je ze nu alwéér vergeten?”

Woest ben ik. Hoe kom ik die lange saaie dagen door zonder drop? Ijzig sommeer ik hem rechtsomkeert te maken. Naar de Jumbo. Drop halen.

Mijn man kijkt me geërgerd aan. Hij weigert.

WAT?

Volgens hem overleef ik het heus wel tot morgen zónder drop. Een duidelijker bewijs dat hij me niet snapt is er niet.

Ik ben ziek. Ik heb recht op troost.

“Ga maar weg, ik ben moe”, bijt ik hem toe. Ik keer hem mijn rug toe.

Hij staat op. “Oké, dan haal ik die fucking klote dropjes wel.”

Hij aait me over mijn haar, maar ik trek mijn hoofd weg. Ik hoef ze niet meer. Hij had er zelf aan moeten denken.

Grinnikend trek hij me in zijn armen. “*Having a little self-pity party, Eucalypta?*”

Troost

Mijn moederhart spat in duizend stukjes uit elkaar. De traan die irritant langs mijn neus kriebelde valt op tafel. Ik schuif de brief aan de kant en neem een slok van mijn koffie. Letterlijk een bakje troost.

Elf jaar lang wilde ik inzage in het medisch dossier van onze jongste. Met name het autopsieverslag wilde ik lezen. Mijn doel was: duidelijkheid. Nu vraag ik me af waarom. Onze prachtige zoon is gereduceerd tot materiaal.

Een hand vol woorden, samengevat op vier A4tjes, vertellen me dat onze jongste erg ziek was. Zo ziek dat het niet met het leven verenigbaar was. Gedetailleerd staan de door mij verdrongen blauwpaarse vlekken beschreven, net als het gewicht van zijn organen, de gevonden longontsteking en de hersenbeschadigingen.

Nergens lees ik over zijn mooie blonde krullen, zijn prachtige blauwe ogen of zijn lieve mollige knuistjes.

Het bakje troost helpt. Ik snuit mijn neus en stop de brief terug in de envelop. Het wordt tijd dat er duidelijkheid komt. Voor mij en voor mijn kinderen is het te laat. Wij zijn ziek, dat was door de onwetendheid niet te voorkomen. Ik richt mij op het voorkomen van nog méér leed. Immers: voorkomen is beter dan niet kunnen genezen.

Naastenliefde

Het zal me nooit lukken. Verslagen klik ik de tien geboden weg. Daar kan ik niet aan voldoen. Nimmer zal ik een goed christen zijn. Ik kom er niet eens bij in de buurt. Keurige christelijke meisjes horen niet de wens te koesteren om de hele goegemeente bij elkaar te vloeken, laat staan om hun buurvrouw op het hoofd te timmeren.

Ik doe dat wel.

Daar schrik ik van. Het past niet bij mij. Zes jaar lang heb ik me kunnen beheersen. Ik zocht oplossingen, ik kocht bloemen, ik ging de dialoog met haar aan en bood excuses aan voor de overlast – die enkel in háár hoofd zat. We verkochten de trampoline, het zwembad, het skateboard en de basketbal. We kochten voor onze zoon een dure koptelefoon. Zijn drumstel staat al 3 jaar te verstoffen. De gitaren staan eenzaam in een hoekje.

Ik pak de brief en lees hem opnieuw. De zoveelste klacht: onze honden mogen niet blaffen. Ze mogen niet blaffen als er wordt aangebeld. Of als er een kat in de tuin zit. Als wij de deur uit zijn blaft de grote hond te veel. Ze verwacht een oplossing.

Uit zorgvuldigheid hebben we navraag gedaan in de buurt. Niemand heeft last van onze honden. Ze blaffen niet overmatig. Ook belden we met het pension waar de grote hond vaak is. Geen verlatingsangst of overmatig geblaf, was de conclusie. De hondengedragstherapeut beaamde het.

Grijzend veegt m'n man mijn tranen weg: "Kom op, schat. Weet je wat? We nemen er nog een teckel bij."

Lopen? Ik hoop van niet

“U mag hopen dat hij nooit zal gaan lopen. Hij zal een ongeleid projectiel zijn”, antwoordt de neuroloog geïrriteerd. Ik krimp in elkaar. Blijkbaar vindt hij mijn vragen lastig.

“Mag ik de MRI-foto’s zien?” vraag ik timide. De arts kijkt op zijn horloge. Het is vijf uur. Met een ruk schuift hij zijn stoel naar achteren. “Kom dan maar.”

We staan op en volgen hem. Van het steriele gesprekskamertje, dat onder ouders bekend staat als slechtnieuwshok, naar zijn kamer. Naast de deur staat een grote kerstboom. Het is 1998.

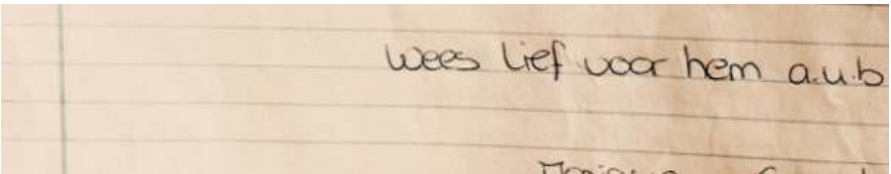
Op de lichtbak hangen foto’s van de hersenen van onze zes maanden oude zoon. “Hersenatrofie in deze mate zien we zelden”, zegt de neuroloog. We kijken verbijsterd naar het brein van ons kind. Het lijkt op gatenkaas. Totaal vernietigd, door een onbekende oorzaak.

De verpleegkundige brengt ons naar buiten. “Kan ik wat voor jullie doen?” vraagt ze lief. Dat kan ze. Vijf minuten later komt ze de kamer van onze zoon binnen met twee vers gezette kopjes koffie.

Ik aai over het prachtige hoofdje van onze jongste. Onvoorstelbaar dat de binnenkant zo verwoest is. Ik kus hem op zijn blonde haartjes. “Ach, lief klein Edammertje van ons. Je bent welkom hoor.”

Wilt u lief zijn voor hem?

(Een briefje aan de patholoog-anatoom)



“Wilt u het zelf doen?” De uitvaartondernemer kijkt me vragend aan. Paniek overvalt me. Nee. Ik wil mijn kind niet in een kist leggen. Zolang hij in zijn pyjamaatje in bed ligt kan ik het aan. Dan lijkt hij minder dood. Ik schud mijn hoofd.

Hij begrijpt het. Voorzichtig tilt hij ons kind van zijn bed. “Wilt u wel het deksel dichtschroeven?” Hij geeft me de grote witte schroefknoppen. Samen met mijn man draai ik het deksel vast. Nu is hij écht dood.

Snel controleer ik zijn koffertje. Alles zit erin. Een broek, een trui, ondergoed, haarlotion en een briefje met wat wensen voor de patholoog- anatoom.

“Bent u zover?” De mannen kijken me aan. Op mijn knikje tillen ze het kleine kistje omhoog. Ik geef het koffertje. Behoedzaam lopen ze het kamertje uit.

Daar gaat hij, voor het eerst in zijn bestaan alleen op pad. Vanavond is hij terug. Ik kijk ze na. Twee grote mannen met een klein wit kistje en een Jip en Janneke-koffertje.

Welke cupmaat heeft uw vrouw?

“Kan ik u helpen?” vraagt de verkoopster van de linteriewinkel.

Verbaasd kijkt mijn man haar aan. “Eh.. nee, mijn vrouw zoekt een bh. Ik niet. Ik draag ze niet.”

“Wat is de cupmaat van uw vrouw?” Voor ik zelf kan reageren loopt ze naar de rekken met sexloze bh’s. Ze houdt een fantasieloos, huidkleurig exemplaar omhoog. Over mijn hoofd heen kijkt ze hem vragend aan.

“Maat 75 C. Een rode met kant”, antwoord ik snibbig. “Maar ik kijk liever even verder.” De verkoopster wordt rood. “Excuses”, zegt ze. “Kan ik verder nog wat voor u betekenen?” Ik ben de beroerste niet, dus ik knik vergevingsgezind.

Ze pakt het een na het andere niemendalletje uit het rek. “Lukt het zo?” Ze overhandigt me de vracht bh’s en wijst me de paskamers. Ik duik het pashok in. Zonder mijn man. Die drinkt koffie aan de tafel.

Met een ruk trekt ze het gordijn open. Daar zit ik. Met mijn borsten in een veel te krap, vuurrood kanten bh-tje geperst. Bezweet. Worstelend om de sluiting weer open te krijgen.

“En hoe zit deze, mevrouw?” Voor ik het weet heeft ze

de sluiting los en springt de bh van mijn lijf. “Ik zie het al. Veel te klein.” Ze reikt me een nieuwe aan. Ze trekt het gordijn weer dicht.

“Wat heb ik een bewondering voor u, dat u bij haar blijft”, hoor ik haar fluisteren tegen mijn man.

Ik hou wel van je

“Mama, wakker worden.” Met zijn vingertjes trekt onze zoon mijn ooglid omhoog. Vijf is hij. Een mooi mannetje. “Mam, je moet papa wakker maken. We moeten van die kromme broodjes maken.”

Zes uur, een stuiterende kleuter en een snurkende man. Moederdag is begonnen. De eerste zonder onze jongste. Die stierf op zes november 2002. Vier werd hij. Een jaar en een week jonger dan zijn broer.

Samen maken we zijn papa wakker. “Mam, ga maar lekker slapen.” De twee mannen verdwijnen geheimzinnig naar de keuken. Ik hoor het gekletter van pannen en de schaterlach van een onbezorgde kleuter. Het eerste cadeau is binnen. Ik glimlach, een traan rolt langs mijn neus.

Elf jaar later, onze zoon kijkt fronsend op van zijn mobiel. “Sorry mam, ben blut. Maar ik hou wel van je, hoor.”

Marco Borsato dan

“Welke muziek wil je op je uitvaart?”

Mijn vriendin kijkt me aan. Ze verrast me. Daar wil ik niet over nadenken.

“Je moet”, zegt ze.

Ik schud mijn hoofd. Dat vertik ik. Ik leef. Waarom nadenken over de dood? Onnodig deprimerend.

Ze vertelt haar eigen wensenlijstje. Mooi. Gevoelige muziek. Uitstekende keuze.

“En jij?” Ze kijkt me uitdagend aan.

Ik kom er niet onderuit.

“*The Lonely Sheppard* van George Zamphir. *Het Einde van de Lijn* van Marco Borsato.” Met tegenzin geef ik antwoord. Ik hou niet van Borsato. Grijnzend kijk ik haar aan.

Het is niet genoeg. Ze wil het laatste nummer ook weten. Wat moet er spelen bij de laatste groet, als ze massaal langs de kist schuifelen, op weg naar de rest van hun leven?

Chagrijnig bijt ik haar toe: “*Wake me up before you gogo.*”

Nu is hij echt dood, hè?

“Wil je hem vasthouden?” De verpleegkundige kijkt me meelevend aan. Ik knik. Ze koppelt de saturatiemeter af en ik til onze jongste uit zijn bedje. Hij is blauw en ademt moeizaam. Zijn hoofdje rust tegen mijn schouder.

Ik aai hem over zijn rug. Ik voel hoe zijn ademhaling afneemt. Nog één diepe zucht. Zijn lijfje schokt. Een golf met vocht maakt mijn trui nat. Nog één klein zuchtje en dan is zijn lijfje rustig.

“Nu is hij echt dood, hè?” Huilend kijk ik naar mijn man. Hij knikt. Tranen rollen over zijn wangen.

Ik hou hem vast. Aai hem. Zijn lijfje hangt zwaar en slap tegen me aan. Wat hou ik van dit kind.

Elk plekje van zijn kleine lijfje aai ik. Ik fluister lieve woordjes in zijn oor. Normaal giechelt hij dan. Het blijft het stil.

De huisarts is er. Hij kijkt verslagen. Met zijn grote hand strijkt hij over de blonde krullen van onze zoon. Hij onderzoekt hem. Of hij wel echt dood is. Met een spiegeltje controleert hij de ademhaling. Hij luistert met de stethoscoop of er nog ergens een hartslag te vinden is. De huisarts verklaart hem dood en condoleert ons onhandig. Zijn ogen glanzen verdacht.

Vanaf nu ben ik moeder van een overleden kind.

De snotneus van Daantje

“Ik heb gedroomd dat Daantje dood is.” Drijfnaat van het zweet kruip ik tegen de veilige borst van mijn man.

“Het was geen droom, lieverd, Daan is écht dood.” Hij kijkt me wanhopig aan. Ik spring uit bed en ren met twee treden tegelijk trap af. Als ik de deur van zijn kamer open doe voel ik de kou. Het raam staat open.

Ik loop naar zijn bed. Daar ligt hij. In zijn pyjamaatje. Een handdoek onder zijn kin. Uit zijn neusje komt de grootste snottebel die ik ooit heb gezien. Overal zie ik paarsblauwe vlekken.

“Je moet die snottebel even afvegen”, zegt mijn man. Ik weiger. Ik durf niet. Ons kind ziet er zo anders uit. Ik wil weg. “Doe jij het maar.” Ik kijk mijn man aan. Hij schudt zijn hoofd. Hij durft het ook niet.

Ik voel me een mislukte moeder. Zo kan ik hem niet laten liggen. Ik draai me om en pak een wc-papiertje in de badkamer. Duizenden snotneuzen heb ik afgeveegd. Deze zal ook nog wel lukken.

Is hij nou eindelijk dood?

“Is hij nou eindelijk dood?” Op zijn blote voetjes, in zijn pyjama, staat onze oudste op de trap. Hij wrijft slaperig in zijn ogen.

Vijf is hij.

Ik voel hoe mijn verdriet plaatsmaakt voor boosheid. Het liefst wil ik hem slaan. Hij heeft zijn zinnen gezet op de grote pluchen slang van zijn broertje.

“Als hij dood is krijg ik zijn slang, hè?” vraagt hij elke dag, al minstens een week. “Snel dood gaan, hoor”, fluistert hij met regelmaat tegen Daan.

Ook het muziekdoosje heeft zijn voorkeur. Een halve maan met een lief slaapmutsje. Elke avond trekt hij aan het touwtje: zo wenst hij zijn broertje welterusten.

Langzaam neem ik nog een slok koffie. Ik beheers me, maar kijk hem doordringend aan.

“Ja, hij is vannacht doodgegaan, vent.” Ik zet me schrap voor de vraag die ongetwijfeld zal komen. Kan ik het *handelen* als hij om die stomme slang vraagt?

Dikke tranen wellen op in zijn ogen: “Mama, wie doet vannacht dan de maan voor hem aan?”



Nee, kinderkanker, dá's pas erg

“Wij hebben het druk, er is een héél ziek kindje met kanker op de afdeling.” Geirriteerd drukt de verpleegkundige de bel uit. Onze zoon, grauw, snakkend naar zuurstof, ligt in zijn bed. De monitor geeft loeiend te kennen dat het zuurstofgehalte onder de toelaatbare grens daalt.

Ze werpt een blik op onze zoon en zet de monitor af. Ze beent de kamer uit. Boos roep ik haar terug.

“Wat is er nu weer?”

Rustig wijs ik naar onze zoon. Hij ligt nog steeds naar adem te happen in zijn bedje. Hij heeft zuurstof nodig. Ik wil dat ze de arts haalt. Ze weigert: de arts heeft het te druk. De ouders van het kindje met kanker moeten elke dag een gesprek. Dat kindje gaat namelijk dood. Niet nu, maar over een poosje. Dat is heel erg.

Kalm vertel ik haar dat onze zoon ook dood gaat. En héél snel, als ze niet nú een arts haalt.

Het werkt. Na het gesprek komt de kinderarts kijken. Hij schrikt. Het is duidelijk dat onze zoon een metabole crash heeft. De verpleegkundige krijgt de wind van voren.

Als de zuurstof is aangesloten, en alle andere toeters en bellen, komt ze haar verontschuldigen aanbieden. Maar ze vindt het ook zó erg dat het andere kindje kanker heeft. Die ouders moeten straks hun kindje missen.

Ik leg haar uit dat ook wij ons kind straks moeten missen. Dat vinden wij óók heel erg.

“Ja, maar jullie zoon is tóch al gehandicapt. Hij heeft geen toekomst.”

Verdrietig vraag ik of ze weg wil gaan. Ze verdwijnt mompelend.

Een tehuis voor lieve kindjes

Onze zoon van vier maanden ligt in de box. Hij krijgt *non-stop*. Dat is heel gewoon: hij is een huilbaby. Hij huilt minstens 20 uur per dag.

Wanhopig plakte ik zijn speen eens vast met pleisters. Hij kon nog wel ademen, maar de speen kon niet meer vallen. Dat was niet goed, besepte ik, dus belde ik mijn moeder. Zij kwam, verwijderde de speen en troostte mij en mijn kind. Ik huilde, onze zoon was stil.

Nu kan dat niet. We hebben visite. Mijn schoonouders zijn er. "Gewoon laten huilen", zegt mijn schoonmoeder. "Goed voor zijn longen", zegt mijn schoonvader. Ik heb de neiging om heel hard mee te krijzen, maar ik beheers me. In plaats daarvan buig ik me over de box en til hem eruit.

Strak als een hoepel ligt hij in mijn armen. Zijn vuisten gebald, oververhit. Hij krijst verder. Ik wieg hem. Ik fluister lieve woordjes in zijn oor: "Stil maar, kerel."

Hij schreeuwt onverminderd door.

De wanhoop wakkert aan. Ik weet niet meer wat ik moet doen. De lieve woordjes zijn op.

"Als je nu niet ophoudt met huilen dan breng ik je naar een tehuis", zeg ik tegen hem.

Verwijdend kijkt mijn schoonvader mij aan: "Je houdt toch wel van hem? Hij is wél heel lief", zeg hij.

Ik knik: "Hij gaat dan ook naar een tehuis voor héle lieve kindjes."

Polio polio

“En, hoe ging het met deze rolstoel?” vraagt de vertegenwoordiger. Het zweet breekt me uit. Een week stond hij onaangeroerd onder de trap. Er zit een joystick op. Ik wil dat ding niet.

Ik ontwijk zijn blik. “Dat weet ik niet”, mompel ik.

“Heb je hem niet uitgeprobeerd?” Verbaasd kijkt hij me aan. Hij wijst streng naar de stoelen. Er staan er twee. Electriche. De een mét, de ander zonder joystick. Ik ontkom er niet aan. Ik moet ze allebei proberen. Buiten. Waar iedereen het kan zien.

De stoel met turbo-wielaandrijving als eerste. Ik draai de hoepels rond. Licht en soepel komt de stoel in beweging. Eitje, dit. Nog een keer. Bij de derde draai weigeren mijn armen dienst. Ik negeer het. Ik draai gewoon nóg een keer – maar ik sta stil. Te weinig kracht. Snel roep ik dat het zo meteen wel beter gaat. De vertegenwoordiger schudt zijn hoofd.

“Nu deze.” Hij wijst op stoel met de joystick. Als een kat die je een kapotgevreten muis aanbiedt. Ik vraag of hij koffie wil. Hij weigert. Er is geen ontkomen aan.

Mijn hand duwt tegen het pookje. Voor het eerst in lange tijd rij ik zelfstandig over de stoep. Tranen prikken in mijn ogen. Ik denk terug aan het liedje dat we vroeger zongen. Onze lagere school stond naast een revalidatiecentrum. Daar wisten wij wel weg mee:

'Polio polio, een rolstoel met een joystick krijg je niet zomaar kado.'

Ik zou voor het spuitje gaan

“Hoe oud is uw zoontje?” De speelgoedwinkelier kijkt ongeduldig naar Daan, in de aangepaste buggy.

“Tweeënhalf”, mompel ik.

De man trekt één wenkbrauw op.

Mijn vriendin herhaalt mijn antwoord, luider: “Hij is tweeënhalf. En gehandicapt.”

“Tweeënhalf, kan niet lopen en zitten?” Hij wijst naar de rammelaars.

Ik schud mijn hoofd. Daar heb ik niks aan. Onze jongste kan niets pakken of zelf vasthouden.

“Iets om naar te kijken dan?”

Ik friemel aan mijn sjaal. “Hij is blind”, zeg ik.

De winkelier kijkt geschokt. “Ik zou voor het spuitje gaan, daar doet u hem en mij een groot plezier mee.”

Dat moet ik verkeerd gehoord hebben. “Wat zegt u? Een spuitje?”

De man knikt. “Zó wil toch niemand leven”, zegt hij.

Perplex kijk ik hem aan. Ik weet niet of ik moet lachen of huilen. Of ik boos moet zijn of verdrietig. Ik ben alles tegelijk.

“Dat is dan €19,95.”

Sprakeloos loop ik de winkel uit. Ik laat de

blokkendoos voor de oudste op de toonbank staan. Mijn vriendin duwt de buggy. Tranen lopen over haar wangen. Ik kijk nog een keer achterom. De winkelier kijkt me onbewogen na.

Kwekkeboom

“Mijn moeder? Moeten we terug?”, vraag hij geluidloos terwijl ik praat met zijn neef in Nederland. Ik knik. Als ik neerleg is hij al bezig om de spullen te verzamelen die rond de caravan liggen.

Een half uur later rijden we in de bergen. Terug. Naar zijn moeder die op sterven ligt. We rijden 1400 km in één keer door. Hij wil zijn moeder vertellen dat hij van haar houdt. Dat heeft hij nog nooit gedaan. Zo’n relatie hebben ze niet.

Het is stiller dan anders in de auto. Hij is met zijn gedachten ver weg. “Was ik vóór de vakantie maar bij haar langs gegaan”, zegt hij vol spijt.

Zijn handen klemmen om het stuur, met witte knokkels, want de bochten zijn scherp. Voor het donker moeten we de bergen dóór zijn. Om de beurt houden mijn zoon, zijn maat en ik hem wakker. We zingen, praten, drinken vieze koffie en maken blikjes Red Bull voor hem open.

Na 22 uur rijden besluiten we snel iets warmes te eten bij een Shell-station vlak voor Nijmegen. Een Kwekkeboom kroket. Net als hij zijn tanden erin wil zetten gaat zijn mobiel.

Een warm potje

“Het is nog warm.” Vol walging staat mijn zoon met het potje urine in zijn hand. Hij is 17.

Onze zoon is bang voor witte jassen. Als kind kreeg hij veel nare onderzoeken. Sindsdien is hij allergisch voor de medische wereld – dus we hebben lang gewacht om onze zorgen te delen met de kinderarts. Maar we kunnen onze ogen niet meer sluiten.

“Je moet het zélf afgeven”, zegt mijn nichtje grijnzend tegen hem. Ze gaat met hem mee. Dat wil hij graag. Met je ouders in het ziekenhuis aankomen is een no-no, maar een grappige achternicht als taxichauffeur is oké.

Ongelukkig kijkt onze zoon haar aan. “En als het nou gaat lekken?” Ze wappert met een plastic tas voor zijn neus. “Doe hier maar in.”

Als ze de hoek om stuiteren in het kleine autootje keert de rust in huis terug. Bij een kopje koffie denk ik na. Ik hoop tegen de klippen op dat ik alleen maar een overbezorgde moeder ben.

Een slechte moeder

“*What The Fuck*, doe ik het dan nóóit goed?” Woest knalt hij de deur dicht en stampst naar boven. “Denk om de burens”, gil ik hem achterna. De tranen branden achter mijn oogleden.

Ik ben een slechte moeder. Moeders schreeuwen niet tegen hun kinderen. Zeker moeders van zieke kinderen niet. Als die door hun puberzoon worden uitgescholden laten ze dat gelaten van hun schouders glijden. Ik kan dat niet. Ik word boos. Niet meteen, maar uiteindelijk schiet ik uit mijn slof.

Nee, moeder van het jaar zal ik niet worden. Respect hoor, voor alle moeders met een zorgenkind die zo positief twitteren over hoe leuk ze het hebben thuis. Ze blijven opgewekt en lijken nooit te denken: ‘Als ik dát had geweten.’ Niets is ze te veel. Ze kunnen zó in de Libelle.

Zachtjes gaat de deur open. Een ongeschoren puberkoppie gluurt om de hoek. “Ben je nog boos, mam?” Ik schud mijn hoofd. Hij omhelst me en zachtjes fluistert hij in mijn oor: “Sorry.”

Zeldzaam ziek zijn

“Wat heb jij?” Ze wijst op mijn benen. Ik vertel dat mijn spieren het niet goed doen. Aandachtig luistert ze, haar hoofd een beetje scheef.

“Begrijp je dat?” vraag ik. Ze knikt heftig. Haar bruine staartjes zwaaien enthousiast mee. Ik schat haar op een jaar of vijf. Haar stralende lach verdwijnt. Op ernstige toon, onmiskenbaar trots, vertelt ze dat ze op turnen zit. “Ik kan spagaat, jij niet hè.”

Ik schiet vol. Nee, een fysieke spagaat kan ik niet meer, maar een emotionele spagaat is mij niet onbekend. Als moeder van een kind met een zeldzame stofwisselingsziekte lig ik continu in die oncomfortabele houding. De afweging wat het beste is voor het welzijn van mijn kind is een onmogelijke. Bel ik wél een arts – met het risico overbezorgd te zijn – of laat ik het gaan? Sluit ik mijn ogen voor symptomen, omdat ik even geen zin heb, of trek ik zuchtend tóch weer aan de bel? Stel ik mijn kind tegen zijn zin bloot aan vervelende onderzoeken – of niet?

“Nee, ik kan geen spagaat”, zeg ik tegen het meisje.

Ze kijkt ze me meewarig aan. Met een plakkerig handje aait ze mijn wang. “Ik vind dat zielig voor jou.”

Vlekken in een puberbrein

“Het is belachelijk. Ik moet gewoon aanwezig zijn bij gym tot ze een vervangende taak hebben bedacht.” Onze zoon kijkt me boos aan. Ik snap zijn frustratie. Maar ik vertel hem rustig dat hij zich tóch gewoon aan de regels moet houden. Ziek zijn is naar, maar het ontslaat je niet van je verplichtingen.

“*What The Fuck*, ik moet éérst een half uur lopen naar sport, dan daar zitten niks en dan mis ik óók nog mijn trein.” Geïrriteerd duwt hij het theekopje van zich af. De thee klotst over de rand. Ik snap hem. Dat half uurtje lopen is voor hem al méér dan genoeg sport voor een week. Toch moet het van ons. Zolang hij het kan moet hij gewoon meedoen.

We hebben zorgen om hem. Net als ik en ons overleden zoontje heeft hij een mitochondriale stofwisselingsziekte. Het afgelopen jaar heeft hij op alle gebieden ingeleverd. Dat is lastig. Voor hem en voor ons. Na lang worstelen besloten we in overleg met de kinderarts om tóch weer onderzoeken te doen.

De uitslagen zijn binnen. Gelukkig: geen orgaanschade. Nu nog afwachten wat de knappe koppen van de MRI vinden. Daarop was een witte stof-afwijking te zien. Ik hou niet van vlekken in een puberbrein.

“Wat naar”, zeg ik meelevend. Hij trekt zijn wenkbrauwen smekend op: “Kun jij niet even bellen met mijn mentor?” Ik knik. Hij grijnst opgelucht.

“Ja hoor, kan best. Maar ik doe het niet”, grijns ik terug.

Bungeejumpen

“Ik ben geen *kleuter*.” Hij kijkt me spottend aan: mijn zoon, 17 jaar, 1.85 meter lang, met een baard van 3 dagen. “Ik ruim mijn kamer heus wel op, alleen niet nú.” Hij zucht.

Ik erger me, maar tegelijk voel ik me schuldig. “Gedráág je dan ook niet zo”, mopper ik.

Opvoeden is een klus, loslaten een kunst. Het valt niet mee: het voelt alsof ik mijn kind zonder elastiek laat bungeejumpen.

“Hoe laat eten we? Ik heb honger.” Hij rekt zich eens goed uit, met de controller van de gameconsole in zijn hand. Zijn schooltas ligt op de grond, zijn laptop op tafel, zijn Jordans slingeren als oud vuil voor de bank.

Wat? Hoe laat we gaan eten?

“Ik ga heus wel koken, alleen niet nú”, zeg ik narrig.

Even kijkt hij me verbaasd aan. Dan schiet hij in de lach. “1-0 mam.”

Het geheim van zelfredzaamheid

Herfst 2001

“Ik begrijp het niet?” Wanhopig druk ik de telefoon dichter tegen mijn oor. Het gekrijs van onze jongste zoon overstemt elk geluid. Hij is ontregeld, hij heeft voortdurend epileptische aanvallen, ik heb al vier nachten niet geslapen. Hij spuugt, hij is benauwd, hij heeft apneus, het zuurstofgehalte in zijn bloed is te laag. De bewakingsapparatuur piept continu.

“We moeten eerst een zak geld van het zorgkantoor binnenkrijgen. Eerder kunnen we hem niet opnemen”, zegt de zorgmanager van de instelling voor kinderen met een meervoudig complexe handicap.

Voor het eerst in mijn leven ben ik zonder woorden.

Onze jongste zoon moet een weekje logeren in een zorginstelling omdat het thuis niet meer gaat. Het slaapgebrek maakt dat ik niet meer kan functioneren. Ik kan de medische handelingen niet meer uitvoeren. De risico's worden te groot. Mijn armen zijn verkrampd van het vasthouden van mijn zoon.

De kinderafdeling van het ziekenhuis ligt vol. Een korte opname in een zorginstelling is de enige optie. Het voelt als falen. De kinderarts heeft een crisisindicatie afgegeven, de

indicatiestellers hebben hem blindelings overgenomen.

“Zodra dat geregeld is, is uw zoon welkom” zegt ze op hoge toon. Ik sputter tegen. Wanhopig. Tranen stromen over mijn wangen. Boos gebaart mijn moeder dat ik op moet hangen.

“Wij hebben niemand nodig, we redden ons wel”, zegt ze. Ondertussen wiegt ze onze jongste in haar armen. Ze kookt, ze wast en ze brengt onze oudste naar school omdat mijn man werkt. Zijn snipperdagen zijn al lang op.

Mijn moeder. Ze zit midden in een bestralingsbehandeling, ze is ziek van de bijwerkingen en ze is herstellende van een ernstig hartinfarct.

Ze neemt het even van me over. Zodat ik kan slapen.

Nee hoor, wij redden ons wel.

Bel de huisarts

“Je moet nú de huisarts bellen, dit kan niet langer zo.”
De verpleegkundige kijkt me ernstig aan.

“De huisarts bellen?”

Dat wil ik niet. Als ik de huisarts bel dan gaat mijn kind dood. De enige optie is nog morfine.

De krant van vandaag, maandag 4 november 2002, ligt op tafel. De uitnodiging voor de griepspuit en de telefoon steken er half onderuit.

Ik hoor het indringende gejammer van onze jongste zoon. Ik pak de telefoon, blader door het menu en druk hem weer uit. Ik wil het niet. Niet nu. Niet morgen. Nooit.

De monitor gilt, de verpleegkundige roept me. In de deuropening zie ik hoe het misgaat. Zuurstof, medicatie, ik pak de beademingsballon. Zo tover ik hem voor nu weer terug naar het leven. Ik aai zijn grauwe wangetje. Hij kreunt.

Ik pak de telefoon. Ik toets het nummer van de huisarts in.

Sint Maarten

11-11-2002

“Yo, buurvrouw.” Mijn buurjongetje van zes komt aanscheuren op zijn bmx. Hij remt met slippende banden.

“Ik heb vanmiddag vrij. Ik ben de enigste van de klas, omdat jouw kindje dood is. Ik mag mee naar de credinges” Zijn ogen stralen, zijn wangen zijn rood van opwinding.

“Vanavond ga ik Sint Maarten lopen, wat heb ik mazzel hè?”

Ik schiet in de lach. Tegen zoveel kinderlijk enthousiasme is niemand bestand. “Nou zeg, jij bent een bofkont.” Ik aai hem over zijn blonde haren.

“Kijk, gaaf, daar komt de dooienauto aan.” Hij wijst met zijn kleine vingertje naar de grijze rouwwagen die langzaam de straat in rijdt.

De kaarten die ik van de postbode heb overgenomen voelen opeens loodzwaar. De rietdekkers op het dak van de burens stoppen met het werk. Nu is het echt. Nog een paar uur en dan is onze zoon er niet meer.

Ik wil dat ze weggaan. Mijn kind hoort bij mij. Niet in een lijkauto. Tranen springen in mijn ogen. Mijn buurjongentje ziet het. “Je mag best huilen hoor, dat geeft niks. Iederéén moet wel eens huilen.”

Ongesteld, zeker?

“Ik kan me voorstellen dat je je zorgen maakt. Je zorgen zijn terecht”, mailt de kinderarts. Ik slik en vecht tegen mijn tranen.

Het gaat niet goed met ons kind. Te moe, te bleek, hij houdt de dagen niet vol. Zijn school trekt aan de bel. Vrienden bellen op. Wij spreken onze zorgen uit tegen de artsen.

De toekomst die ik hem toewens zal anders zijn dan de realiteit. De artsen weten ook niet hoe het verloop zal zijn. We moeten afwachten.

Ik wil dat niet. Het liefst wil ik een briefje waar exact op staat wat er volgende week gaat gebeuren.

Ik schuif de ipad aan de kant en grijps even naar mijn zoon. Hij zit met een kop thee tegenover me. Onderzoekend kijkt hij me aan. “Moet je huilen, mam? Ongesteld, zeker?”

Rozenblaadjes

Hij klemt rozenblaadjes in zijn vuistje. Dikke tranen stromen over zijn 5-jarige wangetjes. Onhandig strooit hij de blaadjes over het stille gezicht van zijn broertje. De rode blaadjes steken af tegen het wit van het kistje.

Stil kijk ik naar het hartverscheurende tafereel met mijn beide kinderen. Ik neem me heilig voor dat ik alles er aan zal doen om onze oudste een normale en gelukkige toekomst te geven.

Nu, 12 jaar later, breekt mijn hart opnieuw. Onze oudste zoon moet wéér van school. Omdat het niet lukt. Wéér zit hij thuis. Zijn toekomst ziet er anders uit dan we voor hem wensten. Zijn autisme en de mitochondriale stofwisselingsziekte gooien roet in het eten. Hij staat nu ingeschreven voor een vorm van begeleid wonen. De aanvraag voor de Wajong is geprint.

Ik kijk naar hem. Bleek en moe hangt hij op de bank. Ik hoop dat hij in elk geval gelukkig wordt.

Afgeschreven

“Je begrijpt dat wij je niet naar een diploma kunnen leiden? We kunnen jou niet bieden wat je nodig hebt. Als we je toch op school houden, worden wij daar op afgerekend.” Vriendelijk kijkt de opleidingscoach onze zoon aan. Hij knikt met een vertrokken bekkie. Mijn moederhart breekt en mijn bloed begint te koken.

Het vakje ongeschikt is voor de tweede maal binnen één jaar aangevinkt. Een economisch risico, daar komt hij op neer. School kan hem niet naar een diploma leiden. Dat kan ze een boete opleveren. Niet dat ze het geprobeerd hebben: afserveren is minder tijdrovend. Ze bieden in het kader van de wetgeving nog wel een gesprek met de loopbaanbegeleider.

“Tot ziens, het ga je goed, jongen.” Onze zoon pakt de uitgestoken hand. Ik zie de frustratie in zijn ogen. Eenmaal thuis ontploft hij. De opgekropte frustratie moet eruit.

Samen ploffen we op de bank. Als hij is uitgeraasd trek ik hem tegen me aan. Snot en tranen verdwijnen in mijn sjaal. Na een tijdje hoor ik gedempt gegrinnik: “De kerstvakantie is op tijd begonnen, mam.”

Be-la-che-lijk

“Be-la-che-lijk.” Verontwaardigd kijkt onze zoon naar het filmpje waarin een zwaar bewapende man zomaar een agent neerschiet.

Ik kijk opzij: deze totale explosie van geweld doet ook iets met hém. Mijn moederhart vult zich met trots.

“Waarom censureren ze het filmpje op het belangrijkste moment?”

Verbijsterd kijk ik hem aan. “Wat zeg je?”

Hij herhaalt het. Belachelijk dat ze niet in beeld brengen hoe de agent zhet dodelijke schot krijgt.

Tranen springen in mijn ogen. Dit kan mijn zoon niet zijn. Dit is het gevolg van *Call of Duty* en al die andere games. Dat kan niet anders. Ik heb gefaald als moeder.

“Mam, zo ziet de wereld toch nóg niet waar ze echt toe in staat zijn? Deze lui zijn onmenselijk, ze zijn heel wreed. Als je dát niet laat zien dan zullen ze het nooit snappen.”

Opgelucht haal ik adem.

Knap, hoe jij met je ziekte omgaat

“Ik vind het zó knap, hoe jij met je ziekte omgaat. Ik zou het niet kunnen, hoor.” Stralend kijkt ze me aan. Blozende wangen, blonde haren, het lijf strak en gespierd.

Eigenlijk snap ik zelf ook niet dat ik nog niet gillend gek ben geworden. Het gaat al een tijd niet goed. Ik lig mijn dagen uit op de bank. Soms laat ik letterlijk het hoofd hangen – omdat mijn spieren het niet meer omhoog kunnen houden.

De momenten dát ik een flintertje energie heb worden opgeslokt door de bureaucratie die het ziek zijn met zich mee brengt. Natuurlijk ben ik dankbaar dat we in dit land nog steeds goede zorg hebben – maar het wordt almaar ingewikkelder. Als patiënt moet je bijna hoogopgeleid zijn om de regelgeving te snappen. Wat je in ieder geval moet hebben is geduld. Véél geduld.

Wat zou ik mijn schaarse energie graag in leuke dingen steken. Het lijkt me heerlijk om me enkel druk te maken over de laatste mode of interieurtrends. In plaats daarvan sta ik uren in de wacht bij de zorgverzekering of de SVB. Inmiddels ken ik alle keuzemenu's uit mijn hoofd.

Want: verdwenen zorgovereenkomsten, spookdeclaraties, verkeerde vinkjes, onterechte afwijzingen, nodeloze stress, onwetende studenten en een onvermoeibaar verzoek van het opsturen van formulieren.

“Gelukkig maar dat jij mij niet bent”, zeg ik tegen de stralende blonde vrouw.

Beperkt

“Je bent een hele beperkte jongere.”

Vol medeleven kijkt ze onze zoon (17) aan.

Hij probeert dapper te verbergen dat het hem raakt.
Zijn trillende lip verraadde hem.

De tranen schieten in mijn ogen. Mijn dappere, lieve,
slimme zoon is arbeidsongeschikt bevonden.

Al die jaren dat hij en wij aan zijn toekomst hebben
gewerkt zijn tevergeefs geweest.

Zijn dromen zijn ingehaald door de werkelijkheid.

“Ik wens je het allerbeste” zegt de UWV-arts, terwijl ze
ons kind de hand schudt.

Op kamers

“Zie je het zitten om hier te wonen?” Ze kijkt hem vragend aan. Onze zoon knikt zelfverzekerd. Hij rolt nog net niet met zijn ogen om aan te geven hoe overbodig de vraag is.

“Over een half jaartje kun je al terecht.”

Wat?

Een half jaar? Paniekerig reken ik uit hoeveel dagen dat zijn. Het zijn er te weinig.

Elf was hij toen hij mij mededeelde dat we even serieus moesten praten. Hij wilde op kamers. Immers, als je naar het middelbaar onderwijs gaat ben je bijna volwassen. Ik legde hem uit dat hij nog lang niet op kamers hoefde. Opgelucht huppelde hij weg. In de zalige wetenschap dat het nog lang zou duren keek ik hem na.

Ruim 6 jaar later zitten we tegenover het screeningsteam voor begeleid zelfstandig wonen. Speciaal voor jongeren met autisme.

“Wil je alvast een voorbeeldkamer zien? Dan is je moeder ook gerustgesteld”, zegt de begeleidster. Grijzend loopt hij achter haar aan.

Wheely-wandelen

“Ik kom eraan”, verschijnt er in het scherm van mijn smartphone. Mijn vriendin. We gaan wandelen. Zij met haar benen, ik met mijn wandelwielen.

Gelukkig, ik heb het nodig. Even eruit. Samen. Lopen, kletsen, lachen. Ik zit niet lekker in mijn vel. Niets lukt. Strijd met de bureaucratie, met mijn beperkingen, zorgen en verdriet om onze zoon – het leven is op dit moment niet zo zonnig voor mij.

Ze staat voor de deur met een grote paashaas. “Je hebt het nodig”, lacht ze. Ik ben ontroerd.

We lopen dwars door het veld. De mensen die we tegenkomen zijn vriendelijk. Een man die op het land werkt geeft me een barnsteentje. Hij heeft het net gevonden aan de slootwal.

Mensen gaan voor me aan de kant, ik kan ongestoord rijden in mijn elektrische rolstoel. Ik rij en ik voel de zon. Ik moet huilen. Zomaar. De zon verwarmt mijn huid, mijn vriendin verwarmt mijn hart.

De Kinderombudsman

21 maart 2015

– Goedenmiddag, met de Kinderombudsman.
Waarmee kan ik u van dienst zijn?

– Goedenmiddag, met Mo. Ik wou u graag vragen wat de rechten van onze zoon zijn. Hij is 17 en hij is voor de tweede keer in één jaar economisch ongeschikt verklaard. Zowel de HAVO als het MBO hebben hem verteld dat de school hem niet kan bieden wat hij nodig geeft. Ondanks zijn cluster 3-indicatie. Onze zoon is namelijk ziek. Hij heeft een progressieve mitochondriale stofwisselingsziekte. En hij is autistisch.

De Kinderombudsman: – Dan valt hij dus binnen het passend onderwijs. Uw zoon heeft recht op onderwijs. Maar hij is bijna 18, zegt u? Dan is het al wat lastiger, omdat de leerplicht vanaf 18 jaar vervalt.

Mo: – Dat klopt. Maar dan is er dus een groep Nederlandse jongeren die, zodra ze 18 zijn, echt tussen wal en schip vallen, en die geen enkel bestaansrecht meer hebben. Ze zijn dan volwassen en ze moeten een uitkering aanvragen bij de gemeente. Ofwel ze moeten een Wajong-uitkering aanvragen, die ze enkel krijgen wanneer ze 100% arbeidsongeschikt zijn. En als je 100% arbeidsongeschikt ben mag je niet eens autorijles krijgen. Want als je je een uur kunt concentreren op autorijden, kun je ook een uur werken, vond de UWV commissie in het geval van onze zoon. En als dat zo

is, val je onder de Participatiewet. Dan moeten ze werken naar rato. Maar een beleidsmedewerker bepaalt wat hun vermogen dan is. Een arts komt er niet meer aan te pas. En volgens de gemeente Groningen is een medisch dossier niet relevant.

Van welke kant je het ook bekijkt: een 17-jarige is per definitie kansloos. Zoals de UWV-arts tegen mijn zoon zei: "Je bent een hele beperkte jongere."

Zegt u nou zelf, het mag toch niet zo zijn dan een groep jongeren door het nieuwe kabinetsbeleid naar de rand van de samenleving wordt gedirigeerd?

De Kinderombudsman: – Ik vind het een hele trieste en schrijnende zaak. Ik adviseer u om het onder de aandacht te brengen bij Tweede Kamerleden. Ik noteer deze signalering en neem het mee in ons rapport. Een kind heeft te allen tijde recht op onderwijs. Ik wens u sterkte.

Moederhart

“Hoe is dat nou, om je kind te verliezen?” vraagt ze via een privéberichtje op Twitter. De vraag komt binnen. Ik denk na.

Het moment vlak vóór het overlijden ben je nog gewoon moeder van twee kinderen. Samen groeien ze op. Elk met hun eigen ontwikkeling. Op het moment dat je kind sterft spat je moederhart in duizend stukjes uit elkaar. In a *split second* stap je een nieuwe wereld in. Ineens zijn jij en je man ouders van een overleden kind, en heeft je zoon geen broertje meer.

De eerste weken zijn een roes. De weken erna zijn een *struggle for life*. Soms denk je dat je gek wordt – maar na een nacht slapen blijkt dat het tóch weer gaat. Het gevoel dat je als moeder je kind niet kon redden is een dobber. Ik heb wat af geworsteld met mijn schuldgevoel.

De moederliefde die je niet kwijt kunt is verstikkend. Je hebt liefde voor twee kinderen, en de helft kun je niet kwijt. Je zit met dat overschot.

De jaren die volgden heb ik gebruikt om mijn moederhart te lijmen. Stukje voor stukje. Soms was het passen en meten. Mooi egaal is het niet geworden. Dat hoeft ook niet. Juist die barsten maken mijn leven mooier. Ze herinneren me er dagelijks aan waar het leven écht over gaat.

“Het past niet in 140 tekens, sorry”, typ ik terug.

Eenzaam op een voetstuk

“Mam? Mag ik héél even tegen je aan zitten?” Ze schuift een stukje op. “Het lukt even niet meer, hè?”, zegt ze.” Ze strijkt over mijn haar en de tranen lopen zomaar uit mijn ogen.

Ik ben moe, ontzettend moe. De zorg voor onze jongste zoon is zwaar. De nachten zijn te kort. Overdag ben ik óók nog gewoon mama voor onze oudste.

De mensen denken dat ik alles aankan. Ze hebben respect voor me. Ze vertellen me dat ik sterk ben. Onze zoon is niet alleen thuis, ik doe de zorg óók zelf én ik ben grappig en optimistisch. Stiekem geloof ik het zelf ook, dat ik sterk ben, waarmee ik mezelf in een lastige positie manoeuvreer. Ik hijs me, geheel vrijwillig en eenzaam, op een door anderen gecreëerd voetstuk.

Niemand ziet dat andere deel. De loodzware vermoeidheid, het isolement, het verdriet over hoe ik tekortschiet tegenover onze oudste. De tergende onzekerheid of we wel het juiste zien en doen. En hoe mijn grenzen steeds verder opschuiven.

“Nee, het lukt niet. Was er maar iemand die met me mee keek. Een soort van beschermengel met een doktersdiploma”, snotter ik tegen de schouder van mijn moeder.

Inmiddels, ruim 16 jaar later, zijn mijn wensen verhoord. Er bestaat kinderthuiszorg en er zijn plannen om

een zorgcoördinator in te zetten bij intensieve kindzorg. Ze kijken met een frisse, objectieve blik naar het gezin en kunnen haarscherp inventariseren waar de eerste barstjes verschijnen. Samen kun je kijken wat het kind, maar ook wat het hele gezin nodig heeft. Ik ben er blij mee. Het is de aanvulling die er destijds niet was.

Voorzichtig veegt mijn moeder de tranen van mijn wang. De monitor gaat af. Werk aan de winkel. "Blijf jij maar zitten, ik ga wel even." Al snel zwijgt de monitor en hoor ik onze zoon giebelen.

15 manieren om nee te zeggen

1. Ik schaam me voor mijn eigen geluk.
2. Ik ben bang je te belasten.
3. Ik kan er niet tegen als je huilt.
4. Er zijn drempels in mijn huis. Straks val je.
5. Als we jou óók mee vragen is het zo lastig met je rolstoel.
6. Deze keer vragen we je niet mee. Jij bent altijd moe en dan moeten we eerder terug.
7. Wij moeten jou altijd halen en brengen.
8. Je bent gewoon niet leuk en gezellig, nu.
9. Ik kan het even niet opbrengen, naar al die ellende luisteren.
10. Jij maakt je altijd zo druk om je zoon. Overdrijf je niet een beetje?
11. Jij hebt zo'n harde, zwarte humor, ik kan er niets mee.
12. Je bent zo met jezelf bezig, je hebt helemaal niet geïnformeerd naar mijn nieuwe nagels. Je wist dat ik die kreeg.
13. Sorry hoor, je zoon is gewoon niet opgevoed, je verschuilt je achter zijn autisme.
14. Je hebt 't steeds maar over je jongste. Die is nou al 12 jaar dood, hoor.
15. Nee. Ik heb het druk. Er zijn óók nog mensen die gewoon werken, namelijk.

Rolstoelnijd

“Ik wil oohook een rolstoeltje.” Hartverscheurend snikkend stort hij zich op de grond. “Jij houdt niet van mij”, gilt hij, als ik hem op wil pakken.

Het zweet breekt me uit. Snel parkeer ik zijn broertje naast de voorverpakte vleeswaren. Mensen blijven staan en geven me goedbedoelde adviezen. Ik knik maar een beetje.

Het valt niet mee om een ziek broertje te hebben. Ondanks dat we veel rekening met de jongste houden, kunnen we niet voorkomen dat hij minder aandacht krijgt. Daar zijn we ons heel goed van bewust. De rolstoelnijd is een schreeuw om aandacht. Net als zijn driftbuien.

Nu, 16 jaar later, kijkt mijn zoon me ongelovig aan als ik het hem vertel. “Deed ik dat echt?”, grijnst hij beschaamd. Ik knik.

“Wat gebeurde er toen, heb je me straf gegeven?” Ik schud mijn hoofd.

Een grote man in een reflecterend hes van de gemeentelijke groenvoorziening zet zijn karretje aan de kant. “Hai hai, wat most doe schraaien”, zegt hij in onvervalst Gronings tegen mijn zoon op de vloer. Het krijsen stopt. Met een bezweet koppie kijkt hij de man aan. Die wijst op zijn schoenen. “Nieuw?”, vraagt hij. Onze zoon knikt verbaasd. “Mooi”, zegt de man bewonderend en steekt zijn eeltige hand uit naar onze zoon.

Even aarzelt hij. Dan verdwijnt zijn kleine handje in de grote hand.

Leed-concurrentie

“Onze dochter is ernstig ziek. Ze heeft epilepsie en een zeldzame, fatale stofwisselingsziekte. Ze is blind, ze is meervoudig gehandicapt en ze heeft geen toekomst.” Snikkend snuit de vrouw haar neus. Het is muisstil in het zaaltje van het revalidatiecentrum waar ik samen ben met leden van een lotgenotenvereniging voor ouders van gehandicapte kindjes. Diep onder de indruk kijk ik naar haar.

Dan is mijn vriendin aan de beurt. Ze stelt zich voor. Ook zij heeft een ziek kindje met een akelig epilepsie-syndroom: het syndroom van West. Onmiddellijk krijgt ze vragen. Hoeveel aanvallen, welke voeding, wat is de prognose? Ze beantwoordt ze dapper. De zaal leeft mee.

Uiteindelijk ben ik aan de beurt. Hakkelend vertel ik wie ik ben en hoe mooi mijn jongste kind is. Ook ik krijg een kruisverhoor. Ja, hij heeft het syndroom van West, maar hij heeft ook mooie blonde krullen, zeg ik. Okee, hij eet niet, maar hij lacht wél veel. Ja, hij heeft een onderliggende ziekte, maar we weten nog niet welke.

Ik schrik van de manier waarop er op het positieve gedeelte wordt gereageerd. Het lijkt of het er niet mag zijn. “Oooh, het valt dus reuze méé”, sneert iemand. Snel gaat de voorzitter over naar de moeder die naast mij zit. Nou mag zij.

Alle verhalen zijn zwaar. Medische termen vliegen over de tafel, de een nog ingewikkelder dan de ander. De onmacht, het leed. Het verdriet. Ik hoor hier niet tussen. Het zijn zulke érnstig zieke kinderen. En dan de manier waarop iedereen erover praat – het lijkt wel een wedstrijd: wie heeft

het ziekste kind?

Na afloop zit ik samen met mijn vriendin bij te komen op een bankje voor het gebouw.”

“Wat ben je stil, wat is er?”, vraagt ze.

Ik vertel hoe geschrokken ik ben. Over dat verhaal van het meervoudig gehandicapte meisje. “Je zal zo’n kind maar hebben, het zal je maar gebeuren”, zeg ik tegen haar.

Ze kijkt me verbluft aan. Dan zegt ze: “Maar lieverd, jij hébt zo’n kind.

“O. O ja”, mompel ik.

Lachend slaat ze een arm om me heen.

Uiteindelijk schiet ook ik in de lach: “Jij óók trouwens.”

We krijgen de slappe lach. Het duurt een hele tijd voor we in de auto kunnen stappen.

New York, New York

“Dat zou ik ook wel willen, met het vliegtuig naar New York”, zucht mijn zoon. Verlangend kijkt hij me aan. Hij wijst op het scherm van zijn laptop: “Veel beter dan de camping in Appelscha.”

“Wat is er mis met Appelscha?” Ik ben oprecht verbaasd.

Zijn antwoord is onthutsend: “Vanalles. Het is Nederland. Wie wil er nou op vakantie in zijn eigen land? Ieder-een gaat ver weg en ik ga naar Appelscha.”

“Mam, New York leeft. Het is er nooit saai, ze hebben daar XL koffie en donuts, het eten is véél lekkerder en daar zijn ze tenminste hip.”

Voorzichtig maak ik hem duidelijk dat New York niet garant staat voor geluk. En dat ronddwalen op Schiphol en de stress over je bagage óók niet echt bevordelijk zijn voor je geluksgevoel. Om maar te zwijgen van het risico op een vieze hotelkamer met bedwantsen, verloren paspoorten en een bankpas die bij nader inzien tóch geen wereldpas blijkt te zijn.

“Jij snapt er niets van. Daar kan je niets aan doen,” zegt hij troostend; “dat komt door je leeftijd.” Hij kijkt me aan alsof ik een seniel oud vrouwtje ben.

“Wil je écht naar New York?”, vraag ik.

Blij verrast kijkt hij me aan. Hij knikt.

“Begin maar vast te sparen”, grijns ik.

Bloemen

26-05-1989

“Wat mooi.” Onder de indruk van het boeket kijk ik in de ogen van de knappe jongen. Hij is verlegen. “Ik heb ze samen met mijn schoonzus gekocht. Ik ben niet zo goed met bloemen.” Vertederd kijk ik hem aan. Het is ons eerste afspraakje. Hij is schattig onhandig.

Ze is jarig vandaag”, zegt hij onverwacht. Ik kijk hem vragend aan: “Moet jij daar dan niet bij zijn?”

Hij schudt zijn hoofd: “Ze bewaart wel een stukje taart.”

Op de dag af 26 jaar later zoek ik met hem en zijn vader rouwbloemen voor haar uit. Maandag nemen we afscheid. Kanker roofde zonder mededogen haar gezondheid.

Drie dagen voor haar 51e verjaardag kreeg ze het laatste cadeau van het leven: geen pijn meer. Haar man en haar kinderen zijn dankbaar dat haar lijden is gestopt. Ze zijn verdrietig, maar hartverscheurend dapper.

“Vindt ze het écht niet erg?”

Hij schudt zijn hoofd. Met twinkelende ogen kijkt hij me aan: “Ik weet iets veel leukers dan taart eten. Dat snapt mijn schoonzusje ook wel”

Een heldere blik

“Stop, stil blijven zitten.” De opticien meet de cilinderstand van mijn ogen. Snel door naar het volgende onderdeel van de oogmeting. Ik klim in de speciale stoel en wacht tot de letters op de muur verschijnen.

Onleesbare kriebels.

“Wat staat hier?”

Hoe vaak ik ook knipper, het beeld wordt niet scherper. De opletende opticien klikt door naar leesbare letters. Althans: ik kan er één duidelijk lezen. Met moeite lees ik ook een letter in de tweede regel en gok ik er twee fout.

Mijn linkeroog is aan de beurt. De opticien is enthousiast. Ik kan twee letters méér lezen. Ik vertel hem maar niet dat ik een goed geheugen heb.

“Rechts, met bril, een visus van 15% en links 20%. De cilinderstand is veranderd en je ogen werken niet samen, maar dat wist je al.” De opticien kijkt me vol mededogen aan.

“Dus in totaal een visus van 35%”, grijns ik. Ernstig schudt hij zijn hoofd.

Ik ben al jaren officieel slechtziend. Vanaf mijn geboorte leef ik met slechte ogen. Ik ben het gewend, ik red me prima. De witte stok met rode streepjes komt er bij mij niet in. Visio, een instelling voor slechtzienden, noemt me lastig en onverbeterlijk. Voor mij een geuzentitel. Pas als de golden retriever onvermijdelijk is ga ik overstag. Eerder weiger ik mijzelf als visueel gehandicapt te zien.

“Gelukkig kom je nog uit op déze percentages”, zegt hij, “omdat we tegenwoordig betere glazen kunnen maken.”

De glazen zijn duur. Ik voel me acuut schuldig. Tranen prikken achter mijn ogen.

“Kom, Stevie Wonder, we gaan er thuis even over nadenken.” Met een zwier houdt mijn man de winkel deur voor me open.

Vrijheid

Bij een tankstation in Italië, waar vooral vrachtwagens komen, gaan we eten. Op de parkeerplaats scharrelt een Afrikaanse jongen tussen de vrachtauto's. Hij heeft geen schoenen. Hij draagt vieze kleren. Hij gluurt naar een geschikte kans om in een vrachtwagen te klauteren die hem een toekomst moet geven in Europa.

Ik kijk opzij naar onze jongens. Hun gezichten zijn bruin verbrand. Ze zitten goed in de kleren. Slurpend aan hun koffie lopen ze op splinternieuwe Nikes naar de auto. 17 en 18 zijn ze. Opgegroeid in vrijheid. De grootste rijkdom die ze zich kunnen wensen. Alleen realiseren ze zich dat nog niet. Hoe zou dat ook moeten? Ze leven vanuit hun eigen referentiekader.

"Zag je dat, mam?" Onze zoon kijkt me aan. Ik knik. "Triest, hè?"

"Zullen we hem meenemen?", vraag ik de jongens bloedserieus. Of ik gek ben geworden, vragen ze. "Dan ben je strafbaar", zegt mijn lief. Met een volle buik stappen we in onze bus. De airco aan. En daar gaan we. Op naar ons veilige land.

De Afrikaanse jongen wordt steeds kleiner in de buitenspiegel.

Op kamers

“Wat is het geheim van jouw pannenkoeken?”, vraagt zoon.

“Huh?”

“Ja, mam, als ik over drie weken op kamers woon dan moet ik wel weten hoe jij die pannenkoeken bakt.” Hij kijkt me aan. Bloedserieus.

Half september gaat hij het huis uit. Onze zoon. Sinds ik moeder ben, 18 jaar geleden, weet ik wat onvoorwaardelijke liefde is. Zijn welzijn, gezondheid en geluk stel ik boven die van mijzelf. Ik gun hem een gewoon leven. Zijn autisme en zijn mito maken dat niet makkelijk. Toch proberen we het. Al 18 jaar.

Samen met mijn man en de psychiater hebben we gekozen voor begeleid kamerwonen. Omdat het goed voor hem is. Liefde is loslaten. Ik kan dat. Theoretisch dan.

OMG. Over drie weken is hij definitief uit huis.

“Joh, ik bak die pannenkoeken wel voor je, weet ik tenminste zeker dat je nog eens thuis komt”, grijns ik geforceerd.

“Ach mam”, troost hij, “het gaat tóch niet door.”

De telefoon gaat.

Hij krijgt gelijk. Een begeleidster van het beschermd wonen project belt om de datum te verzetten. Voor de vijfde keer. Er was een wachtlijst van een jaar. Er was geen

wachtlĳst. In mei was er plaats. O nee, in de zomer. Nee, het wordt september. Sorry hoor, het wordt nu oktober. Of misschien november.

Waarom ik me schaam voor mijn man

“O, sorry, sorry, ik keek niet uit”, stamelt de vrouw. Haar gezicht is vuurrood van schaamte. Ik manoeuvreer mijn rolstoel van haar voet. Daarbij ram ik *en passant* de koeling van de vleeswarenafdeling.

Stomverbaasd kijk ik haar aan. Ik vertel haar dat het mijn schuld was en dat ik beter moet uitkijken.

Dat gebeurt mij vaker. Dat mensen zich haasten om zich te verontschuldigen terwijl ik hun hak of voet aan gort rijd.

Waar komt dat misplaatste schaamtegevoel toch vandaan?

Ik schaam me als mijn man niest. Dat doet hij luidruchtig. Het feit dat ik ziek ben en dat ik geen volwaardig lid ben van de samenleving ben laat bij mij ook het schaamrood op mijn kaken verschijnen. Het gekke is dat mijn man niets aan dat harde niezen kan doen, ik kan niets doen aan mijn ziek zijn en de mevrouw wier voet ik plette, kan er óók niets aan doen.

Nog verwarrender is het dat ik me soms schaam voor de dingen waarvoor ik mij schaam. Zo schaam ik me soms voor mijn niet zo goed gelukte kinderen. Zodra ik dat denk schaam ik me dáár weer voor. Nee, ho, ze zijn natuurlijk fantástisch gelukt. Natúúrlíjk heb ik geen moeite met hun

bepkeringen. Uiteráárd ben ik een hele sterke vrouw, die prima kan dealen met de dood van haar kind.

Meestal bevestig ik het heroïsche beeld dat anderen van mij hebben: het kost teveel energie om het te weerspreken. En dán schaam ik me weer omdat ik niet eerlijk ben.

“Nee hoor, ú kunt er niets aan doen. U zit in een rolstoel.” De vrouw glimlacht schuld bewust.

Ze strompelt dapper weg op haar zere voet. Die zal morgen flink blauw zijn.

Was je bang?

“Was je bang, toen Daan dood ging?” Vragend kijkt mijn oudste zoon me aan. Even weet ik niet wat ik moet zeggen. Ja, ik was bang. Doodsbang. Niets is moeilijker dan je kind helemaal alleen het onbekende tegemoet te laten gaan.

Altijd als ik aan Daantje denk, en dat is vaak, vraag ik me af of ik wel alles heb gedaan om zijn lijden te verlichten. Ik denk aan de paniek die ik voelde toen hij stierf. Aan het schuldgevoel dat ik gefaald had als moeder. Ik kon hem niet beschermen tegen de dood.

Hoe moet dat zijn voor al die moeders die hun kind meenemen in een gammel bootje? Op de vlucht voor de oorlog, op zoek naar een beter leven? Hoe wanhopig moet je wel niet zijn om tot zó'n besluit te komen? Je kind blootstellen aan de kans op een koude, eenzame verdrinkingsdood - dat doe je als moeder niet zómaar.

Wat, als je als moeder tijdens het vluchten een bootongeluk overleeft en je kinderen niet? Hoe leef je dán verder, in een vreemd land, waar je eigenlijk niet welkom bent omdat er mensen zijn die denken dat je wilt profiteren van de sociale voorzieningen? Als ik daar aan denk prijs ik mezelf gelukkig. Gelukkig, omdat mijn kind veilig thuis mocht sterven, in mijn armen.

Ik knipper mijn tranen weg. “Ja, ik was bang. Maar ook blij dat hij geen pijn meer had.” Ik kijk mijn oudste zoon aan. Die slaat zijn armen om mij heen. “Je bent een geweldige moeder, mam”, fluistert hij in mijn oor.

Zo trouw als een hond

“Mevrouw, wilt u de Riepe kopen?” Verwachtingsvol kijkt de dakloze man me aan. Het kleine hondje dat naast hem dartelt springt tegen mijn benen. op Een goed doorvoed jack russeltje met schrandere bruine oogjes.

Ik schud mijn hoofd. Ik krabbel het hondje achter zijn oor. Het kleingeld dat ik in mijn portomonnee heb is mijn taxigeld. Dat heb ik zelf hard nodig.

“Wat een leuk beestje”, mompel ik beschaamd. De man knikt enthousiast. “Hij is de reden waarom ik de Riepe verkoop, ik betaal zijn eten van de opbrengst.” Vol overgave vertelt de man wat het beestje voor hem betekent.

Zijn hond geeft hem de kracht om te leven. Om te vechten voor een toekomst samen. In een *huis*. Hij weet zeker dat het gaat lukken, ook al ligt het nu nog buiten zijn bereik.

Nu slaapt hij in een tentje. Buiten. Samen met zijn hondje. Omdat honden de opvang niet in mogen.

“Kijk, voor u.” Met tranen in zijn ogen geeft mijn zoon zijn boodschappengeld aan de dakloze man.

Verrast kijk ik hem aan.

“Ja mam, als iemand zó goed voor dieren zorgt, dan kan ik toch niet anders?”

Ik knik en geef hem ook mijn taxigeld. Dan maar een keer minder zelfstandig. Ik bel mijn man en vraag of hij me op kan halen.

Dat was mijn moeder

“Mo, ik mag naar huis, haal je me op?”

Ik druk de telefoon iets harder tegen mijn oor. Dat moet ik verkeerd gehoord hebben: “Naar huis? Naar huis? Mam, je kan toch niet niet naar huis zo?”

Ze zucht diep. “Volgens de dokters heb ik een burn-out. Dáárom ben ik zo moe.”

Ik beloof dat ik eraan kom. Maar ik beef van woede. Hoe kunnen ze er zó naast zitten? Een kleuter kan zien dat mijn moeder erg ziek is. De kans dat het angiosarcoom is teruggekomen is heel reëel. Ze gaan toch niet voor de derde keer de diagnose kanker missen? Dat kan toch niet waar zijn?

Samen met mijn overbuurvrouw, die als taxi fungeert, kom ik bij mijn moeder. Ze zit op de rand van het bed. Ze doet oefeningen. Haar ogen kondigen de dood aan.

“Wat doe je, mam?”

“Ik doe oefeningen, want ik moet me kunnen redden thuis.”

“Mam, heeft die arts wel goed naar jou gekeken?”

Ze schudt haar hoofd en herhaalt wat de dokter tegen haar heeft gezegd: “Ik heb een burn-out. Fysiek is er niets aan de hand. Een beetje vocht in het hartzakje, maar dat is te verwaarlozen.”

Ik draai me om, linea recta naar de teamkamer waar de arts rustig geniet van zijn kopje koffie. Hij staat me hautain

te woord. Tot ik dreig dat ik mijn moeder meeneem en direct doorrij naar het Academische Ziekenhuis. Ik beloof plechtig dat ik hem publiekelijk aan de schandpaal nagel als blijkt dat er tóch een tumor zit.

In *no time* verwijst de cardioloog haar door. Ze gaat naar de afdeling interne geneeskunde. Daar blijkt nog dezelfde dag dat ze een tumor tussen haar longen heeft.

Een week later aai ik over haar koude hand. "Dag mam," fluister ik, "ik zal je nooit vergeten."

Liedje

“Ik heb een mooi nummer gevonden, het past goed bij Daantje. Wil je het horen?”

Mijn schoonzusje knikt. Soepel manoeuvreert ze haar Toyota Starlet door het drukke verkeer.

Ik prop de cd in het audiosysteem. Zachtjes zing ik mee.

*Kapotte engel, je maakt me machteloos
dit is het leven niet waar ik voor koos
de dokter was hier met zijn prognose
het beeld dat hij achterliet, is troosteloos.*

“O”, zegt mijn schoonzusje. De auto slingert over de weg. “Dat moet je nóóit meer doen.” Snikkend zet ze de auto aan de kant. In één keer. Ze vergeet in de spiegel te kijken.

“Voor straks, voor als ‘ie dood is?”

Ik knik.

“Maar je moet me voortaan éérsť waarschuwen”, ratelt ze snikkend.

We huilen in elkaars armen zoals we nog nooit hebben gedaan.

“Stomme trut”, zegt ze. “We hadden wel kunnen verongelukken.”

Wat als je kinderen niet zo goed zijn gelukt?

“Heb je er nooit spijt van, dat je kinderen hebt gekregen?”

Verbaasd kijk ik naar mijn iphone 6, waar de stem van een kennisje uit schettert.

“Spijt? Van mijn kinderen? Ik? Waarom?”

“De oudste is ziek en autistisch, de jongste was meervoudig complex gehandicapt en is overleden. Het had niet hoeven”, zegt ze.

WTF. Spijt van mijn kinderen? No way. Misschien zijn ze niet zo goed gelukt in de ogen van mensen die denken dat de maakbare mens bestaat. Maar juist hen gun ik de levenslessen die mijn kinderen mij hebben geleerd.

Als je in 4 jaar tijd je ouders kunt leren dat het leven draait om het *zijn*, dan heb je wat toe te voegen aan de wereld. Tevredenheid, liefde en acceptatie. Dat leerde onze jongste ons.

Als je als 19-jarige moet dealen met het feit dat je niet kan doen wat je zou willen, als je economisch ongeschikt bent verklaard en als je je ondanks je autisme wilt inzetten voor je medemens, dan ben je méér dan gelukt. Dan ben je het beste wat een ouder kan overkomen.

“Ik heb maar van één ding spijt, en dat is dat ik ooit mijn nummer aan jou heb gegeven.” Met een ferme swipe verbreek ik de verbinding.

Warme chocolademelk

“Ik ga even de hond uitlaten, hoor”, zegt hij met wie ik gelukkig getrouwd ben. Dik ingepakt staat hij voor me. Onze teckel dartelt opgewonden om hem heen, klaar om de sneeuw in te duiken.

Vanuit het raam kijk ik ze na. In plaats van blijdschap voor ze, voel ik jaloezie. Het heeft een bittere smaak. Ik wil óók naar buiten. Ik wil in de sneeuw lopen. Sneeuwballen gooien en met onze teckel stoeien. Goed doorstappen en als ik thuis ben met een glas warme chocolademelk voor de kachel kruipen tot mijn handen en voeten tintelen.

Ik wil wandelen, rennen, springen en plezier hebben zonder er bij na te denken. Zitten en liggen zijn niet bevordelijk voor je psychische welzijn. Om maar te zwijgen over de houten kont die je er van krijgt.

Ze zullen zo wel thuis komen. Helemaal verkleumd. Ik ga vast chocolademelk klaarzetten in de magnetron. Daar zal 'ie zin in hebben.

moleeftmetmito.wordpress.com

