

Vlinder op mijn hand

Etappes uit het rouwproces van een moeder

Eerste druk, april 2012
© 2012 Heleen de Weger

Afbeelding omslag: op 89-jarige leeftijd geschilderd door
Guus Pennings, fotografie omslag: René Pennings

ISBN: 978-90-484-2362-0
NUR: 749

Uitgever: Free Musketeers, Zoetermeer
www.freemusketeers.nl



Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteur en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever worden openbaar gemaakt of verveelvoudigd, waaronder begrepen het reproduceren door middel van druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische, optische of andere vorm of (en dit geldt zonedig in aanvulling op het auteursrecht) het reproduceren (I) ten behoeve van een onderneming, organisatie of instelling of (II) voor eigen oefening, studie of gebruik welk(e) niet strikt privé van aard is.

Vlinder op mijn hand

Etappes uit het rouwproces
van een moeder

Heleen de Weger

Vooraf

Altijd al was schrijven een uitlaatklep voor mij. Met het proces van zoeken naar de woorden die mijn vaak intense ervaringen zo dicht mogelijk benaderen, hou ik me boven water. En als ik toch kopje onder ga, werkt schrijven vaak verhelderend.

Vijf jaar geleden heb ik een beginnetje gemaakt met het schrijven van korte impressies van wat ik, als zijn moeder, beleefde aan het leven met mijn oudste zoon. Een jongen 'met beperkingen'. Met wie het in die tijd ineens weer een heel stuk slechter ging.

Nu, vijf jaar later, heb ik die impressies weer opgepakt en ze aangevuld.

Mijn oudste zoon ontwikkelde zich motorisch traag. Hij liep laat, viel vaak en kon niet goed rennen. Voor de rest was hij van jongs af aan stralend, een goudstuk. Hij had veel te vertellen, zelfs al voor hij praten kon, en maakte zich een grote woordenschat eigen. Lezen en schrijven ging moeizaam, zijn interesse in de wereld en de mensen om hem heen daarentegen was groot. Evenals zijn uitstraling.

Toen hij een jaar of tien was kwam er eindelijk zicht op de werkelijke diagnose van zijn afwijkende ontwikkeling: een uiterst zeldzame genetische afwijking aan de zenuwcellen, die uitval van de spierfuncties veroorzaakt, Giant Axon Polyneuropatie. Prognose: progressief verloop, onbehandelbaar, korte levensduur. Toentertijd waren er zo'n dertig beschreven gevallen bekend, hun levensduur variërend van 12 tot 25 jaar, de oudsten zwaar afhankelijk van apparatuur.

Twee jaar na die diagnose werd ik alleenstaande moeder

van hem en zijn twee jongere broers, en dat ik in de jaren die volgden telkens weer overeind ben gekomen, is zeker ook te danken aan mijn schriften en schrijfgerei.

De fysieke achteruitgang ging tussen zijn elfde en dertiende, veertiende levensjaar razendsnel. Daarna in een iets langzamer tempo. Er was sprake van een wervelkolom operatie – die hij weigerde, ‘ik wil een lichaam zoals God dat gemaakt heeft, niet zoals de mensen dat maken...’ de rollator van toen hij tien was werd een handbewogen rolstoel, en die werd al snel een elektrische rolstoel. De ene zit-orthese was amper klaar of er moest al weer een nieuwe worden gepast. Er kwam en ging een sta-tafel, om hem in de verticale en op ooghoogte te houden, er kwamen urinekatheters, die buikkatheters werden, er moest ontlasting getoucheerd, er kwam – en ging, hij weigerde hem nog langer te gebruiken – een ademhalingsondersteunend apparaat en de ergotherapeute had de handen vol met het aanleveren van geschikte drinkbekers, bestek, aangepaste toetsenborden en wat niet al. Zelfs een spraakcomputer heeft hij nog ingericht, samen met zijn logopediste.

En dan nog alle onderhandelingen met officiële instanties, in mijn geval landsgrenzen overschrijdend.

Dankzij deze zoon van mij heb ik veel prachtige mensen gezien, en sommigen van hen ook leren kennen, die in een soortgelijk schuitje zaten en zitten. Op een soortgelijke woele, gevaarlijke en toch ook zo intens prachtige zee.

Wij allemaal gaan als ouders van een kind met ernstige beperkingen een ‘buiten gewone’ weg. En wat voor ‘weer’ het ook is, rouw, in welke vorm of mate dan ook, hangt altijd in de lucht. Voor ieder van ons. Ik denk daarom dat het belangrijk is dat wij onze ervaringen delen. Hoe dan ook.

Met liefde draag ik deze greep uit mijn in woorden gevangen ervaringen daarom op aan al deze ouders – en aan onze kinderen, onze goudstukken.

En, uiteraard, aan allen die mijn zoon gekend en in hun hart gesloten hebben.

Kleve, augustus 2011

*Noem mij, noem mij, spreek mij aan,
o, noem mij bij mijn diepste naam.
Voor wie ik liefheb, wil ik heten.*

Neeltje Maria Min

1.

Gisteravond heb ik besloten om alvast te beginnen.

Het is nodig. Om mijn eigen ruimte te vrijwaren, om te voorkomen dat ik verdwijn in jouw leven, jouw lot. En er dan dus niet meer voor jou kan zijn. Er dan sowieso niet meer ben. En niet ik maar jij bent degene die binnen afzienbare tijd gaat sterven.

Daarom wil ik er voor je kunnen zijn.

Want ik ben je moeder, óók. Het is godzijdank niet meer zoals een tijd geleden. Toen dacht ik dat ik er niet meer zou hoeven zijn als jij bent gegaan, je broers zijn sterk genoeg, die redden zich wel. Dacht ik.

Het leven, het lot, geeft jou en ons de tijd om te wennen aan de dood. Voor zover je ooit aan DE DOOD kúnt wennen. Okay, beter uitgedrukt: wij krijgen de tijd om te leren leven met de dood. Hoewel ook dat eigenlijk niet klopt. Wij krijgen de tijd om te leren niet te sterven met de dood...

Een tijd lang hield voor mij het leven op na jouw dood. Het voelde alsof ik 'klaar' zou zijn als ik jou tot aan die drempel zou hebben begeleid. Klaar met mijn leven.

Ik ben al duizend keer gestorven aan jouw naderende dood.

Maar jij blijft leven. Boven alle verwachtingen uit. In een grensgebied, van er zijn – en steeds minder kunnen, van deelnemen – als toeschouwer. En commentator. Hoe las ik het toch laatst in een verslag over jou:

'Hij is een levensgenieter. Zonder zijn aanwezigheid mis je de opmerkelijke uitspraken, en door zijn aanwezigheid ben je je meer bewust van de kleine dingen waarvan je kunt genieten.'

Het doet me goed om zoiets over jou te lezen. Het is zo treffend geformuleerd.