

Mamma, ga ik eerder dood dan jij?

Als ik stil blijf, zegt hij, ik wil dat je eerlijk bent zeg nou maar gewoon.

Een artikel voor iedereen die te maken heeft met een ongeheelbaar ziek kind. Voor ouders. Voor wie in de zorg en het onderwijs werkt. Voor familieleden en wie meer wil weten over de impact en ook de veerkracht van een gezin na de boodschap dat je kind niet meer te genezen is.

De boodschap

"Waar het leven zijn kleur verliest, heb je iemand nodig die je erop wijst dat jezelf een nieuwe kleur kunt maken."

Ik ben Francy op het Roodt, moeder, en werk als psychosociaal therapeut met rouw, verlies en trauma. Ik heb een praktijk in Beesel, waar ik woon met mijn partner en drie zonen. Ik heb onder bovenstaande titel een boek geschreven over de impact van de ziekte die bij onze zoon Tijs werd vastgesteld: Duchenne Spierdystrofie. In het boek beschrijf ik de periode van september 2010 tot februari 2018 en wat die diagnose in mijn gezin teweegbracht. En wat dat betekende voor mij als moeder zowel als professional. Die twee aspecten, die soms nauw, soms onontwarbaar met elkaar verweven zijn, daarover gaat dit artikel.

Duchenne

Duchenne Spierdystrofie is een progressieve spierziekte die zich op zeer jonge leeftijd openbaart en een leven lang van achteruitgang kent. Een ziektebeeld dat dwingt tot een proces van steeds weer en steeds meer afscheid nemen en ook het telkens opnieuw ontmoeten dan wel creëren van een nieuw begin. Een proces waarbij de dood je van begin tot einde in je nek hijgt.

Het waarom van dit boek

Met het schrijven van dit boek wil ik duidelijk maken dat de dood geen continue bedreiging hoeft te zijn maar juist een aanleiding is om met elkaar een rijk leven te maken. Iedere dag opnieuw te verwelkomen, elkaar te ontmoeten, met alles wat zich die dag aandient.

Ik heb het geschreven niet alleen vanuit mijn persoonlijke maar ook vanuit mijn professionele ervaring. Het is een verhaal van mij als moeder en professional, mijn partner, mijn jongste zoon, mijn gezin. De veranderingen in hun leven. De wanhoop

en overgave. Duizend vragen en soms antwoorden. Onze worsteling met alle rauwe emoties die met aftakeling, strijd, elkaar kwijt raken en weer vinden gepaard gaan. Het pad dat gebaad moet door de jungle van zorgverlenend Nederland. De professionele distantie en nuchterheid die soms zwaar onder druk komt, maar bovenal: de liefde voor elkaar die centraal staat in alle opzichten.

Ik heb het boek geschreven om ouders uit te nodigen om niet terug te deinzen, maar zichzelf en ook elkaar te blijven ontmoeten, soms zoeken en herkennen nadat de bom van de boodschap is gevallen. Voor professionals om de achtbaan van emoties, de wanhopige uitreiking van alle betrokkenen beter te begrijpen. Een uitreiken niet alleen naar alle beschikbare informatie, maar vooral naar nabijheid en begrip, naar meevoelen en meebewegen. Want de taak waar een gezin voor staat, is immens, soms onmenselijk groot. Het leren zien en durven ontmoeten van die aspecten. Daar valt veel in te winnen. Ik heb het ook geschreven met de intentie om de lezer uit te nodigen zichzelf te ontmoeten. Ook als het gaat om de diepste krochten van zijn bestaan. Jezelf in je naakte existentie durven aankijken. Dat is waar de impact van de inslag van de bom om vraagt.

"Met het schrijven van dit boek wil ik duidelijk maken dat de dood geen continue bedreiging hoeft te zijn maar juist een aanleiding is om met elkaar een rijk leven te maken."

Ik heb het geschreven voor de professional die wordt geconfronteerd met die wanhoop, die -vaak onderdrukte- schreeuw om hulp, in al zijn lagen. Informatie, medisch, sociaal, pedagogisch en psychologisch.

Haal je niet alleen alles uit de kast om kennis te vergaren van dit fenomeen, maar ben je ook bereid in alle eerlijkheid te melden dat je het even niet meer weet? Hoe blijf je jezelf, ook

