

Mamma, ga ik eerder dood dan jij?

In 2010 wordt bij onze jongste zoon Duchenne spierdystrofie vastgesteld. De diagnose komt als donderslag bij heldere hemel. De verhalen van onze levens, die van onze jongste zoon, zijn broers, mijn partner en ons gezin, nemen een totaal andere, onvoorziene wending. Een stroom aan veranderingen komt op gang en geen dag is meer hetzelfde als daarvoor. Wanhoop en overgave wisselen elkaar in hoog tempo af. Duizend vragen en soms antwoorden. Worstelen met alle rauwe emoties die met aftakeling, strijd, elkaar kwijtraken en weer vinden gepaard gaan.

AUTEUR: **FRANCY OP HET ROODT**

Ook de relatie met mijn partner komt onder steeds grotere druk te staan. Soms deinzen we terug voor een lawine aan vragen en het toenemende appel op ons. En ja, soms ook voor elkaar. Soms is het een ware uitdaging de ander te ontmoeten. Soms lukt dat, soms niet, en raken we elkaar kwijt. We komen te staan voor de opgave de volle betekenis te ervaren. Niet alleen van de impact van de boodschap, maar ook van het grote verschil hoe een man en een vrouw daarmee omgaan.

Je lijf schreeuwt 'hou me vast' maar je zegt 'laat me los, ik doe het wel alleen'. Het verduren van de diepste eenzaamheid. We zoeken naar begrip voor onze emoties, we reiken wanhopig uit naar alles en iedereen die op ons pad komt

en informatie kan geven, en vooral begrip en nabijheid. Meebewegen en meevoelen daar hebben we behoefte aan. We ervaren hoe onthand de professionals kunnen zijn die ons treffen. We ervaren steun van hen die dat willen zien, of leren te zien en durven ontmoeten. Durven, want er is moed voor nodig. Het maakt het ons mogelijk om, met horten en stoten, vallen en opstaan onszelf te ontmoeten.

Informatie

Je wilt werkelijk alles weten; op medisch, sociaal, pedagogisch en psychologisch vlak, en soms ook vanuit ethisch perspectief. We vragen, zoeken overal en iedereen die ook maar een snippertje kennis kan aanreiken over

die voor ons totaal onbekende ziekte. Over hoe er mee om te gaan. Wat de betekenis en gevolgen zijn voor je omgeving, wat de consequenties zijn voor de opvoeding van je zieke en gezonde zonen, wat er met jezelf gebeurt, je partner, je relatie. We krijgen te maken met een klein leger aan zorgverleners en experts, die veel maar lang niet alle vragen kunnen beantwoorden. Naast het verstrekken en delen van kennis hoort er ook de bereidheid te zijn om in alle eerlijkheid te melden dat men het even niet meer weet. De noodzaak van authenticiteit in de ontmoeting met de ander. Je weet dan dat het niet anders kan, zonder de schaamlap van medische of andere verhullende terminologie. Het draagt bij

Waar het leven zijn kleur verliest
heb je iemand nodig die je erop
wijst dat je zelf een nieuwe kleur
kunt maken

aan het daadwerkelijk aanvaarden van het lot. Als ouder komen we voor besluiten te staan waar we nooit eerder over hebben nagedacht. Besluiten die genomen dienen te worden, terwijl onze levens op dat moment stilstaan. Op dat punt snak je naar een gids die de weg wijst in een land waarvan je op dat moment enkel de toegangs- poort hebt gezien. Een professional die met je meeloopt door het nieuwe landschap van angst, woede en verdriet. Je soms even een stoeltje aanreikt om te gaan zitten, je ruimte geeft om die emoties te uiten. Een professional die jouw wanhoop en verwarring kan verduren zonder er zelf in te verdrinken.

Trouw

In het diepste van mijn ziel
Zitten de antwoorden die ik zelf niet ken
Van het leven, over het leven
Degene die ik ben

Als ik de ander niet kan ontmoeten
Heb ik zelf iets te doen
Zit ik voor mij uit te staren en te wroeten
Op die ene vraag weggaan of blijven

Achter de glanzende glimlach schuilt een
gezicht zo teder en zacht
In de schaduw van het donker
In de schemering van de nacht
Zal het gezicht zich beschermen
In onmacht met gezag

Als twee levenslijnen splijten
Vallen op de grond
Liefde is verdwenen
Kansen zijn verdoofd
Zal de stille verrijken
Als men trouw aan zichzelf belooft

Francy op het Roodt

Wanhoop en veerkracht

Hoe om te gaan met goedbedoelde adviezen? Hoe zeg je tegen je naasten: "Ik kan je nu niet helpen, ik heb de handen vol aan mezelf, mijn eigen verdriet." Hoe regelen wij dat onze omgeving ons begrijpt? Hoe leren we de situatie te accepteren waar we in zitten? Wat is hiervoor nodig? Hoe geef ik onze gezonde kinderen een zo normaal mogelijke toekomst? Hoe kun je een toekomstig zorghuis als woonhuis blijven behouden? Wat wil ik wel en wat wil ik niet, en mag ik dat zeggen? Hoe krijg ik toen weer terug of moet ik alleen nog werken aan het nu en later en wordt het tijd om toen te vergeten, weg te drukken, over te slaan? Mag ik aan mijzelf denken of moet ons leven alleen nog maar in het teken van Duchenne staan? Mogen we verdriet laten zien of moeten we laten zien dat we alles aankunnen?

We kunnen niet meer terug, we zitten gevangen; het voelt als levenslang. Een oerinstinct helpt ons om ons aan te passen aan het veranderde nu. Het verlangen naar toen zal vervagen, omdat het moet. De meeste mensen in mijn omgeving weten er geen raad mee. Wij zijn zelf de enigen die ons kunnen helpen. We moeten

gaan geloven dat er weer kleur in ons leven kan komen, gaan geloven dat het evengoed leuk kan zijn. Alleen wijzelf kunnen onze ambities bijstellen als we erop vertrouwen dat het gaat lukken als we het echt willen.

Evenwicht

Het verschil in emotionele beleving slaat een krater in onze relatie, een gat in de invulling van je rol als moeder, als vader. Man en vrouw: elk gaat door een heel eigen proces. Wij ook. De een wil verder, is met van alles bezig, wil er veel over praten. De ander trekt zich terug, wil er niets over horen, kan er geen woorden aan geven, staat soms volledig stil. Ons oude gezinsverband is op losse schroeven komen te staan. Dat ervaart ieder gezinslid. Maar er ontstaat ook materiaal om een nieuwe brug te bouwen om ons weer met elkaar te verbinden.

In een 'normale situatie' is het al zo: een relatie vraagt om op wacht te staan bij elkaars eenzaamheid. Om niet alleen naar elkaar, maar in dezelfde richting te kijken. Een relatie heeft het nodig gevoed en onderhouden te worden. Dat ervaren we meer dan ooit. Dat houdt ook in dat we ieders existentiële eenzaamheid ervaren en verduren. Ieder heeft zichzelf, zijn eigen pijn, zijn eigen liefde, zijn eigen strijd steeds opnieuw in te brengen in de relatie. Een liefdesstrijd waarin de liefde wordt bedreven, maar waarin ook geknokt en geschuurd moet worden. Een relatie is hard werken om elkaar de liefdeskracht te geven, te vragen waar jij of de ander nood aan heeft.

Voor de coach

Als coach en professional sta je voor de taak de ander te ontmoeten in wat er is, en niet is. Zonder oordeel, zonder verwachting, zonder goedbedoeld advies, inclusief alle gevoelens van onmacht die naar boven komen in een ontmoeting met een cliënt die een donderslag te doorleven en verwerken heeft. Het vergt ongelooflijk veel toewijding, vakmanschap en bovenal: liefde. Durven benoemen wat je raakt. Een extra kop koffie aanbieden en luisteren naar wat wordt verteld. Vragen stellen, niet of spaarzaam antwoorden zoeken,

Duchenne

Duchenne spierdystrofie is een ernstige erfelijke spierziekte, bij vrijwel alleen jongens, die de spieren aantast en verzwakt. Deze progressieve spierziekte openbaart zich op zeer jonge leeftijd en kent een leven lang slechts achteruitgang. 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 dat gaat over de flinterdunne scheidslijn tussen leven en overleven. Een proces waarbij de dood je onafgebroken in je nek hijgt. www.duchenne.nl of www.strijdentegenduchenne.nl

en vooral: je oordeel, je eigen normen en waarden zo veel als je kunt achterlaten zodra je je praktijkruimte binnenstapt. De kunst is om de behoefte achter de vraag op het spoor te komen en aan te nemen. Meer is er niet. Die houding is van onschatbaar meer waarde dan een opstelling als expert die het allemaal wel weet.

"Mamma, ga ik eerder dood dan jij?"

"Ja jongen dat klopt en ik zal met liefde bij je blijven, tot je laatste ademtocht." ■

Reageren? redactie@tvc.nl

Francy op het Roodt biedt psychosociale begeleiding aan jongeren en volwassenen en is gespecialiseerd in rouw, verlies en trauma. Ze woont met haar partner en drie zonen in Beesel, alwaar ze ook een eigen praktijk heeft. Francy is auteur van het boek *Mamma, ga ik eerder dood dan jij?* www.praktijkgewoonik.nl

Dit artikel is tot stand gekomen met medewerking van en dank aan: Imelda de Groot, Anja Gilissen, Jos Hendriksen, Sabine Noten, Fian aan den Boom, Henk Roefs en Gerda van Adrichem.