



kan niet? kan niet

Klaartje (41) is moeder van Stan, een driejarig jongetje met de ziekte van Duchenne.

“Maar dat was niet de bedoeling.”

“ACHTERAF GEZIEN WAREN ER VOORTEKENEN. HOE GOED DE ZWANGERSCHAP OOK VERLIEP EN HOE FIJN HET EERSTE

jaar van Stans leven ook was. Als ik terugkijk zie ik de puzzelstukjes die later een plek kregen. Stan was zo rustig. Zijn zusje zat rechtop toen ze zes maanden was, Stan moesten we na negen maanden nog overeind trekken. Hij ging pas met achttien maanden lopen. Soms viel hij heel hard plat op zijn gezicht. Hij brak zijn tand op het asfalt. Mijn kind worstelde met simpele bewegingen.

‘Ik zou me geen zorgen maken,’ zei de consultatiebureauarts toen Stan net twee was. Maar een week later sprak diezelfde arts het woord spierziekte uit en was er ineens van alles om ons zorgen over te maken. Er zijn van die momenten dat je leven in een *split second* totaal verandert. Het was een woensdag, 28 november 2012 – ik zal die datum nooit vergeten. Ruben ging niet mee naar het consultatiebureau; hij is fotograaf en had een pikante fotoshoot met Goedele Liekens. Daarvoor moest hij nog zweepjes kopen. Hij stond in een seksshop op de Wallen toen ik

hem belde. ‘Er is iets mis met Stan.’ Die fotoshoot heeft hij nooit gedaan.

Het kwam door de fysiotherapeut van de crèche. Die had gebeld met de consultatiebureauarts en verteld dat Stan niet in één beweging ging staan, maar via handen en knieën. Dat is een symptoom van de ziekte van Duchenne. Vier dagen later zaten we in het ziekenhuis voor een bloedtest. Een week later wisten we dat het inderdaad Duchenne was. En belandden we met ons gezin in een achtbaan van emoties. Duchenne treft een op de 3500 jongetjes, het is een afwijking op het X-chromosoom. De meeste jongetjes zitten op hun tiende in een rolstoel, moeten op hun twintigste aan de beademing en worden niet veel ouder dan dertig.

Een rolstoel? Beademing? Niet ouder dan dertig? Maar dat was de bedoeling niet. Stan en zijn zusje moesten heel oud worden en samen mopperen op hun ouders. Zij moesten ons begraven, niet andersom. De eerste dagen nadat ik het nieuws had gehoord, viel mijn lichaam samen met dat van mijn zoontje. Mijn spieren voelden opeens heel zwak, alsof ik ook Duchenne had. Ik kon niet eens meer fietsen.

Ruben en ik stortten in een diepe afgrond. Als je een gezin runt, kun je niet in bed gaan liggen met de dekens over je hoofd, maar we deden alles op de automatische piloot. Opstaan, de kinderen voeden en naar crèche en school brengen, werken. En als we thuiskwamen samen janken en een fles wijn leeg drinken. Avond aan avond. Ondertussen moest Stan allemaal afschuwelijke testen ondergaan. Hij was nog

‘Ik wil later niet terugkijken en zien dat ik alleen maar heb gehuild’

maar twee en begreep er niets van. Het enige wat hij wist dat papa en mama steeds moesten huilen. Ik herinner me dat ons mannetje Ruben en mij aaide. Hij wilde ons troosten – hartverscheurend was dat.

Ons zombietijdperk duurde een half jaar. Toen werd het lente en kwamen we heel voorzichtig uit ons hol. Ik kon ineens weer lachen om een grapje, zat zomaar zonder te huilen op de fiets naar mijn werk. Het klinkt misschien hard wat ik nu zeg, maar iets als kanker kun je nog proberen te behandelen. Duchenne niet. Er zit maar een ding op: het accepteren, hoe pijnlijk ook. Ik wil over een paar jaar niet terugkijken en zien dat ik alleen maar heb zitten huilen. Dan liever ermee leren leven, ook al is dat waanzinnig moeilijk. En koesteren zolang het kan. Godzijdank ben ik van nature een positief mens. Ik word blij als we met zijn vieren naar de camping gaan. Als ik de kinderen buiten zie spelen. Een rolstoel als Stan tien is, aan de beademing als hij twintig is – als dat de ijkpunten zijn waaraan niet valt te ontkomen, heb ik tijd om daar naartoe te leven en tegelijkertijd in het nu te zijn. Stans armpjes om me heen te voelen.

Stan is inmiddels bijna vier, een vrolijk jongetje dat de hele wereld wil onderzoeken. Hij valt snel, zit altijd onder de bulten en blauwe plekken. Hij kan niet rennen, niet springen, niet huppelen. Daar is hij zich nu van bewust. Laatst begonnen een paar kindertjes op de crèche te springen. Dan staat hij daarnaar te kijken en zegt glunderend: ‘Kan niet.’ Nee, schat, dat kun jij niet. Maar jij kunt wel heel hard schreeuwen. Jij bent Stan en ja – jij hebt een beperking. Toevallig heeft hij wat dat betreft een goeie aan zijn moeder. Ik ben geboren met een

lamme arm en weet hoe het is om te leven met een handicap. Daar word je zelfredzaam van.

Ondertussen verandert ons leven stapje voor stapje. Hoe dol we ook zijn op Amsterdam, ons huis heeft te veel trappen, dat begint al op de stoep. Trappen zijn moeilijk voor Stan. Daarom gaan we in oktober de stad uit. Dan verhuizen we naar een huis dat te zijner tijd ook geschikt kan worden gemaakt voor een rolstoel.

Wat ook is veranderd: mijn man is gaan fietsen. Hij doet mee aan een project dat Duchenne Heroes heet. Het onderzoek naar medicijnen gaat razendsnel, misschien is er over een jaar of tien wel een wonderpil waardoor Stan nog steeds in een rolstoel belandt maar wel zijn handen kan blijven gebruiken, een toetsenbord kan bedienen. De vraag is of de nieuwe medicijnen op tijd komen voor Stan. Het is een race tegen de klok. En daarom zijn er dus sponsorraces, zoals nu in september. Het team voor Stan heet Stanmen. Ruben fietst om een wonder af te dwingen. Mijn man de fotograaf is ineens een mountainbiker.

Stans zusje is nog maar zeven, we proberen haar zo min mogelijk te belasten met verhalen over wat Stan te wachten staat. Dat haar broertje slappe spiertjes heeft, vinden we voorlopig wel voldoende. Maar ze is een slimme meid en vangt natuurlijk van alles op. Ze vroeg een paar weken geleden zomaar ineens: ‘Moet Stan in een rolstoel?’ Daar schrokken we van. ‘Ja’, antwoordden we. ‘Maar nu nog niet.’

En Stan? Die raast door het leven. Het is een wonderlijke paradox dat juist dit kind dat steeds langzamer en voorzichtiger moet gaan bewegen, een snelheidsduivel is. Hoe harder, hoe beter. Auto’s, vliegtuigen, de wind in je haar. Op onze auto zit een turboknop, dan ga je in een paar seconden van tachtig naar honderdveertig kilometer. Stan is er gek op. Een skelter vindt hij ook fantastisch. Het liefst zou hij er uren in rondrijden. En er daarna achteraan rennen. Dan schieten mijn man en ik meteen in de paniekstand. ‘Pas op, Stan!’ Mensen schrikken soms van onze reactie. Maar Stan mist kracht in zijn nek en als hij valt, dan valt hij keihard op zijn gezicht.

Het is zo ingewikkeld. We willen dat hij kan schommelen, hoog de lucht in nu het nog kan. Zoals je iemand die blind wordt, kleuren wilt laten opslurpen. Schommel maar jochie, sla het maar op voor later. Maar doe wel voorzichtig, want als je valt doet het zo’n pijn.

Als ik het toe zou laten, zou ik nooit ophouden met huilen. Gelukkig leert Stan me het leven te nemen zoals het komt. Kan niet? Kan niet.” ●