



**Panorama-fotograaf
hoort dat z'n zoon
een fatale spierziekte
heeft**

'IK HEB NOG NOOIT ZO VEEL GEHUILD'

Afgelopen december kreeg Panorama-fotograaf Ruben Eshuis het nieuws dat z'n zoon Stan (2) Duchenne heeft: een zeer ernstige spierziekte waarmee je zelden ouder dan 30 jaar wordt. Bij Panorama was iedereen in shock, Ruben uiteraard nog het meest: "Dit kan niet. Onze Stan? No way!" TEKST MYLÈNE DE LA HAVE FOTO'S DIRK JAN VAN DIJK

Hij belde me op vanuit een sexshop op de Wallen. Het was 28 november vorig jaar. Fotograaf Ruben Eshuis en ik stonden op het punt naar Antwerpen te rijden voor een interview en fotoshoot met Goedele Liekens voor onze rubriek 'Vragenvuur'. "Hee collega, ik ben nog even een zweepje aan het kopen voor de foto met Goedele. Leuke spullen hebben ze hier. Ik zie je zo." Hij klonk uitgelaten, we hadden zin in ons 'uitje', Ruben en ik werken graag samen. Een halfuur later belde hij weer. Hij klonk als verdoofd. Ik voelde dat er iets heel ergs was gebeurd, iets onomkeerbaars. "Ik kan niet met je mee, je krijgt een vervanger. Het spijt me." Er viel een stilte waarin ik niet durfde te vragen wat er aan de hand was en hij het niet over z'n lippen leek te krijgen. Na een korte pauze zei hij: "Vlak nadat ik jou belde, kreeg ik een telefoontje van m'n

vriendin. Ze was bij het consultatiebureau. Er is iets mis met Stan. Hij staat op een bepaalde manier op die wijst op een heel ernstige spierziekte."

Een peuter die het leven opvreet

Stan is Rubens zoon. Hij is 2 jaar oud en is een peuter die het leven opvreet. Als hij, 'jam, jam, jam' roepend, een croissant eet, zitten de kruimels tot boven z'n wenkbrauwen en achter z'n oren. Als hij op de achterbank van de auto zit, zet hij een bouwvakkersstem op en brult luidkeels mee met de muziek en als Stan je met z'n grote, bruine ogen en z'n levenslustige smoel aankijkt, kun je je niet voorstellen dat ook maar iets deze vrolijke snuiter er ooit onder gaat krijgen. Stan heeft geen idee wat hem boven het hoofd hangt. En tegen de tijd dat hij dat wel heeft, zit hij waarschijnlijk al in een rolstoel. Ruben woont met zijn vriendin, Stan en hun dochter van 6 jaar in een boven-

woning in het Oostelijk Havengebied van Amsterdam. Het huis, met z'n twee open trappen, is allesbehalve kindvriendelijk. "Klopt," zegt Ruben terwijl hij koffie maakt, "en al helemaal niet rolstoelvriendelijk. We moeten hier ook zo snel mogelijk weg nu we weten dat Stan straks een voertuig nodig heeft met een draaicirkel van anderhalve meter." De kleine Stan hobbelt op z'n sokken om ons heen en kraait er vrolijk op los in een soort geheimtaal. "Hij is niet erg verstaanbaar," grinnikt Ruben. "Maar hij bedoelt het goed." Het is nu vier maanden geleden dat Ruben en z'n vriendin hoorden dat Stan bij het opstaan de zogenaamde 'Gower Manoeuvre' gebruikte. Daarbij drukt een kind zichzelf met z'n handjes tegen z'n bovenbenen omhoog. Het duidt vrijwel altijd op een spierziekte. "Toen m'n vriendin en ik thuiskwamen die dag zijn we meteen gaan googelen. We toetsten 'Gower Manoeuvre' in en als »



'Attis' is een favoriete plek van de kleine Stan.

eerste kwam Duchenne naar boven. We gingen lezen wat dat inhield en we schrokken ons wezenloos. Duchenne is een zeer agressieve, progressieve spierziekte. Kinderen die het hebben raken eerst totaal verlamd en sterven rond hun 30ste. Het stond er echt: 30 jaar. Aangeslagen zochten we verder. We hoopten dat Stan misschien een mildere spierziekte zou hebben. Limb Girdle of Becker Spierdystrofie. Maar dat kon niet want die openbaren zich pas op latere leeftijd. Duchenne was niet alleen de meest vreselijke maar ook de meest waarschijnlijke optie." Wat Ruben betreft zijn alle clichés over het vaderschap waar: "Ik vind het prachtig, tot nu toe leefde ik op een roze wolk. Ik heb vroeger best wilde, onrustige jaren gehad maar sinds mijn dochter werd geboren, leef ik voor m'n gezin. Het leven was mooi en wij hadden het goed met z'n viertjes. Op het moment dat je leest dat je waarschijnlijk je zoon gaat overleven, gaat er een groot luik open onder je voeten en val je in een diep, zwart gat. Dit kon niet. Hoezo Duchenne? Onze Stan? No way! Eerst hielden we onszelf voor dat die 'Gower Manoeuvre' gewoon Stans maniertje was om op te staan en dat het helemaal niets met een spierziekte te maken had. Maar we googelden verder en kwamen bij filmpjes terecht van andere peuters

met Duchenne en, hoe klein Stan ook is, we zagen overeenkomsten. Z'n koppie naar beneden houden als hij opstaat, moeite hebben z'n hoofd omhoog te trekken. Allemaal heel kleine dingen die niet echt opvallen maar die we herkenden van onze Stan. Tegen beter weten in bleven we hopen dat Stans bloedwaarden toch normaal zouden zijn en dat het allemaal één groot misverstand was."

CK-waarde van 8750

Eén dag voor Sinterklaas, op 4 december, kwam de uitslag van Stans CK-test terug. Met die test meten ze de hoeveelheid van een bepaald eiwit in het bloed. Een verhoogde CK-waarde zou foute boel zijn. "Bij een normaal mens ligt die waarde rond de 170," zegt Ruben terwijl hij z'n luid smakkende zoon observeert die tegenover hem aan tafel een appel eet. "Stan had een CK-waarde van 8750, veel te hoog. Het bewijs dat er bij hem nu al ernstige spierafbraak plaatsvindt." Stan kraait tevreden, hij heeft z'n vier appelpartjes in recordtempo naar binnen gewerkt.



Hij laat zich op de grond zakken, loopt naar z'n vader en kruipt bij hem op schoot, z'n kleverige handjes aan diens broek afvegend. Hij kijkt ons aan en lacht breeduit. Z'n uitbundigheid en zalige onwetendheid werkt aanstekelijk en hartverscheurend tegelijk omdat hij haaks staat op het intense verdriet van z'n vader die zo nu en dan met tranen in z'n ogen zit te vertellen. "Ik heb zelfs al een keer gedroomd dat ik het gedroomd had," zegt Ruben zacht en vervolgt dan op fermere toon: "Wat Stan te wachten staat is niet best, maar ik probeer hem niet als patiënt te zien. We gaan hem zo normaal mogelijk behandelen en opvoeden. Ik wil hem 't liefst, als hij dat allemaal trekt, naar een normale school laten gaan en niet naar een Mytylschool (een aangepaste school voor kinderen met een handicap)." Hij zet Stan op de grond en pakt z'n schoenen. "Kom vent, we gaan naar Artis." Stan springt opgewonden op en neer. "Attis, Attis, Attis," roept hij, z'n eerste verstaanbare woordjes van vandaag. Vol enthousiasme valt hij om. Gelijk staat hij weer op. Op een normale manier, zo lijkt het. Pas op het allerlaatst, als hij bijna rechtop staat, drukt hij nog even met beide handjes tegen z'n bovenbenen. "Zie je?" zegt Ruben. "Daar had je 'm." Op weg naar 'Attis'. Ruben heeft een Nederlandstalig sambamuziekje opstaan in de auto met een meezingrefrein. "Layla-laylalay," brult Stan luidkeels mee, wild met z'n hoofd schuddend. Als hij niet vast had gezeten met een driepuntsgordel had hij zichzelf eigenhandig het stoeltje uit geswingd. In Artis heeft Stan meer oog voor de gevallen bladeren (die allemaal het water in moeten), steentjes (die allemaal een put in moeten) en afgebroken takken (die beurtelings in het water of in een put verdwijnen) dan voor de dieren. Hij gaat helemaal op in z'n eigen wereld. Een groep



Rennen gaat nu nog, al is het met meer vallen en opstaan dan andere peuters.

'Op het moment dat je leest dat je waarschijnlijk je zoon gaat overleven, gaat er een groot luik open onder je voeten en val je in een diep, zwart gat'



Stan heeft geen idee van het verdriet van papa.

tieners stormt voorbij, clipboards in hun handen. Ze maken een werkstuk over Artis en vragen opgewonden aan een verzorger waar de gorilla's zitten om daarna weer door te racen. Vlak achter hen probeert een meisje in een elektrische rolstoel de groep bij te houden. Soms wachten de tieners even op hun vriendin. Het rolstoelmeisje lacht en kijkt blij. "Kijk, zoiets gaat het hoop ik met Stan ook worden," zegt Ruben. "Op een normale school kunnen z'n vrienden en vriendinnen hem helpen en kunnen ze hem mee op stap nemen. Op een Mytylschool is dat onmogelijk." We zijn bij de vlindertuin. De prachtige, grote, gekleurde vlinders die hier rondvliegen zullen Stan een worst wezen. Genietend loopt hij rondjes over de paden tussen de planten. Klimmen, afdalen, klimmen, afdalen, een lach van oor tot oor op z'n gezicht. Een lompe pubermeid komt aanklossen en

loopt zo ongeveer door Stan heen. Als een lappenpop valt hij op de grond en blijft liggen. Met moeite onderdruk ik de reflex om die meid een enorme beuk te geven en te zeggen dat ze uit haar doppen moet kijken. Fout natuurlijk maar je wil dit kind met duizend armen beschermen.

Ook fout. Ruben loopt rustig op de enigszins beduusde Stan af en tilt hem op. "Oh, sorry," zegt de blaag, rood kleurend. "Ik zag hem niet." Ruben stelt haar gerust. "Geef niet," zegt hij. Stan geeft geen krimp en banjert na het incident rustig door, op weg naar het volgende obstakel. "Ik denk dat het voor Stan heel beklemmend gaat zijn als je er de hele tijd met van die overbeschermende angstogen omheen gaat drementelen," zegt Ruben. "Stan moet kunnen vallen en opstaan zoals ieder ander kind."

De wereld van ziekenhuizen en onderzoeken

Ik weet niet waar Ruben de kracht vandaan haalt maar het is indrukwekkend om te zien met hoeveel wijsheid hij nu al omgaat met een situatie die je je ergste vijand nog niet toewenst. Los van het verdriet over het zware lot dat z'n

kind te wachten staat, moet hij alle plannen en dromen die hij voor zijn toekomst had afbreken en vanaf de bodem opnieuw opbouwen. In feite is hij in een ander universum belandt. Het universum waarin Stan als zelfstandige, levenslustige jongen op kamers gaat wonen, carrière maakt, een wereldreis maakt, stapelverliefd wordt, een vriendin krijgt en misschien zelfs wel kinderen, moet hij nu inruilen voor een universum waarin Stans geluk en welvaren zich op een totaal ander niveau gaat afspelen. "We stappen nu in de wereld van aangepaste woningen, subsidies, zorgverzekeringen, vergunningen, ziekenhuizen en onderzoeken. We moeten onze dochter binnen een paar jaar gaan vertellen dat ze haar kleine broertje straks gaat kwijtraken. Nu weet ze alleen dat Stan slappe spiertjes heeft, meer kan ze nog niet bevatten. Het is voor ons ook nog steeds nauwelijks te bevatten. Onze ogen hebben we uit onze kop gejanke op die 4de december. Met tranen op onze wangen liepen we door de Bijenkorf Sinterklaascadeautjes te kopen. Die avond hebben we samen zitten huilen thuis. Ik heb nog nooit zo veel gehuild. Daarna kwamen die verdomde feestdagen. Vrienden en familie kwamen langs. Grote, stoere kerels stonden bij me in de woonkamer te



janken als kleine kinderen. Laatst kwam ik foto's tegen van onze vorige vakantie. Toen waren we nog een blijde, vrolijke familie met triviale probleempjes. Waar is die familie nu? Soms zit ik als een zombie op de bank voor me uit te staren maar nooit lang. We moeten door. Die kinderen zijn er. Elke dag. We hebben dit gekregen en we moeten ermee dealen. Mijn taak is ervoor te zorgen dat Stan de allerbeste zorg krijgt en een omgeving waarin hij zich veilig, prettig en gelukkig voelt. En ja, die safari door Afrika moeten we nu eerder doen. Als hij 20 is, gaat het niet meer." Eén van de eerste telefoontjes die Ruben pleegde toen hij vermoedde dat het om Duchenne ging, was naar het Duchenne Parent Project, opgericht door Drs. Elisabeth Vroom nadat er bij haar zoon Justus, zo'n achttien jaar geleden de spierziekte werd ontdekt. "Het is een geweldige vrouw," zegt Ruben, "ik heb veel aan haar gehad. Nog steeds. Het klikt tussen ons en ze nodigde me uit bij haar thuis. Haar zoon Justus is 20 en inmiddels vrijwel helemaal verlamd. Ze vroeg of we die confrontatie zo vroeg al aankonden. Ik heb er met m'n vriendin over gepraat en we zijn het aangegaan. We hadden al veel gemaaild en ik vond haar benadering en energie troostend. Dat bleek



De aan Duchenne lijdende Justus (20): "Ik geef m'n leven een 8."

de ontmoeting met haar en Justus ook te zijn. Elisabeth doet geweldige dingen voor Duchenne-patiëntjes en ik wil heel graag aandacht vragen voor haar stichting. Dat is eigenlijk de allerbelangrijkste reden waarom ik mijn verhaal in Panorama doe." Na wat googelen ontdek ik dat Justus niet om aandacht van journalisten staat te springen 'omdat ze altijd vragen of hij het niet erg vindt dat hij zo vroeg doodgaat'. Elisabeth klinkt door de

telefoon als een vrouw die genoeg energie heeft om er nog twee levens naast te doen. "De grootste hekel heb ik eraan als mensen Duchenne-kinderen zielig vinden," zegt ze aan de telefoon. "Er is niets zieligs aan. Het zijn helden, knokkers. Stuk voor stuk. Ze als zielig betitelen is beledigend." Zou Justus wel te porren zijn om als 'ervaringsdeskundige' Ruben wat adviezen te geven betreffende de opvoeding van de kleine Stan? "O ja," zegt ze opgetogen, "dat zal hij wel leuk vinden."

Volledig verlamd

Het woord 'zielig' blijkt inderdaad verbazingwekkend weinig op de vrijwel volledig verlamde Justus van toepassing. In huize Vroom zit de blonde jongeman mooi rechtop in een elektrische rolstoel waarvan hij het pookje zelf nog kan bedienen met z'n rechterhand. Z'n hoofd wordt aan de achterkant ondersteund. Hij praat rustig en is welbespraakt. Het knipperen van z'n ogen gaat bij hem iets langzamer dan bij anderen, wat hem iets bedachtzaam geeft. Z'n helderblauwe ogen staan trots en nieuwsgierig, soms zelfs een beetje spottend alsof hij regelmatig binnenpretjes heeft. Op de vraag welk cijfer hij z'n leven tot nu toe zou geven antwoordt hij, nadat hij me er fijntjes op heeft gewezen dat hij mijn vraag allesbehalve origineel vindt: "Een 10 of een 9 is een beetje te hoog. Ik denk een 8 ongeveer."

Zijn moeder Elisabeth is een krachtig mens met een indrukwekkende bos lichtgrijs haar. Als Justus, die zijn taak als adviseur van Ruben uiterst serieus neemt, z'n tips gaat geven, trekt ze zich terug op de bank en laat hem het woord doen. "Het allerbelangrijkste," zegt de – in mijn ogen nu al – held in de rolstoel, "is dat kinderen met deze ziekte zich afvragen wat ze met hun leven hadden gedaan als ze geen Duchenne hadden gehad. En dat ze dat vervolgens ook gewoon gaan doen. Zo veel mogelijk in ieder geval. Dat heb ik ook gedaan. Zonder Duchenne was ik

ook naar de Technische Universiteit van Delft gegaan en had ik ook een sociaal leven gehad met leeftijdsgenoten. En dan ben ik meteen bij punt twee: ga op tijd zoeken naar goede helpers voor Stan. Mensen van z'n eigen leeftijd. Ik woon in Delft en heb daar huisgenoten en helpers. De meesten zijn net zo oud als ik waardoor ik niet geïsoleerd raak van m'n leeftijdsgroep." Justus betaalt z'n helpers van het PGB (Persoonsgebonden Budget) dat hij krijgt. Z'n huisgenoten, die licht werk voor hem doen, krijgen minder dan z'n helpers, die de zwaardere klussen op zich nemen. Veel van z'n helpers zijn breedgeschouderde leden van een studentenroeiteam. Justus: "Bij mij begon het met een paar helpers, maar die haalden er dan weer vrienden bij, dus nu heb ik er een stuk of dertig. Heel gezellig en bij hen is dan de werkdruk niet zo hoog." Dan schiet hem nog een tip te binnen: "O ja, Ruben, wat Stan ook moet doen is nu al veel gaan reizen. Zodat hij straks mee kan praten over verre landen." Het doet Ruben zichtbaar goed om in het gezelschap van Elisabeth en Justus te zijn. Er hangt een positieve sfeer in dit huis. Duchenne, hoe erg ook, is een geaccepteerd onderdeel van hun leven geworden. Vlak voordat we weggaan laat Elisabeth een tv-spotje zien met, de toen nog 4-jarige, Justus in de hoofdrol. Op het strand legt hij de kijkers uit dat hij Duchenne heeft en dat het zijn spieren kapot maakt. Op het laatst vraagt de kleine Justus: "Maar pap, je hart is toch ook een spier?" Justus kan zich het spotje nog herinneren: "De regisseur wilde dat ik zei dat ik soms ook weleens verdrietig was, maar dat was helemaal niet zo. Dat kwam er ook totaal niet geloofwaardig uit."

Ten slotte is er nog een hoopvol bericht te melden. De onvermoeibare Elisabeth Vroom heeft met het Duchenne Parent Project in de afgelopen achttien jaar miljoenen bij elkaar gepraat en gelobbyd. Het is aan die miljoenen te danken dat er nu al een doorbraak is in het onderzoek naar de genezing van Duchenne

'Mijn taak is ervoor te zorgen dat Stan de allerbeste zorg krijgt. En ja, die safari door Afrika moeten we nu eerder doen. Als hij 20 is, gaat het niet meer'



VOOR INFORMATIE EN DONATIES: WWW.DUCHENNE.NL

die anders nog jaren op zich had laten wachten. Er is een medicijn gevonden dat zich in de laatste testfase bevindt en dat sommige vormen van Duchenne van een progressieve spierziekte naar een chronische spierziekte zou kunnen ombuigen. Iets wat de levenskansen en de kwaliteit van leven van Stan wellicht een enorme boost zou kunnen geven.

"Er is dus een heel, heel klein beetje licht aan het eind van deze tunnel," zegt Ruben. "Ik staar me er niet blind op want niemand weet of het op tijd komt voor Stan. Het beste was geweest als Stan vijf jaar later geboren was, dan is er veel meer duidelijk. Er is dus hoop, maar het zal een race tegen de klok worden." «



Justus adviseert Ruben: "Stan moet alles doen wat een gezond kind ook zou doen."

