

De ernst en de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) zijn niet te onderschatten. Na herstel en revalidatie zijn vooral de onzichtbare gevolgen het meest ingrijpend. Cognitieve functies, gedrag en persoonlijkheid kunnen voorgoed veranderen. Dat is niet alleen moeilijk voor de persoon in kwestie maar zeker ook voor de naaste omgeving.

Begrip voor de gevolgen van NAH is belangrijk maar in het maatschappelijk verkeer vaak beperkt aanwezig. Om onderzoek, kennis en de ontwikkeling van hulpprogramma's te bevorderen komt de opbrengst van dit boek volledig ten goede aan het werk van de hersenstichting.

1

TOULOUSE

“Alles verandert”

Proloog

Die ochtend zocht ik tussen de puinhopen naar bouwstenen voor een nieuw bestaan. Er was geen beginnen aan want de druk van de implosie had brokstukken verspreid over een uitgestrekt gebied. De plek waar ons leven zich tot voor kort had afgespeeld was uiteengespat en verlaten. Eenzaam zocht ik waar niets restte dan leegte, tot ik wist wat ons te doen stond. We moesten herinneringen levend houden en koesteren. Stille getuigen van een verleden gebouwd op vertrouwen in de toekomst, gefundeerd op pijlers van geloof, hoop en liefde. Ik sloot een boek vol beloften en opende een volgende, benieuwd naar wat het ons ging brengen.

De eerste weken werden we bedolven onder voorspelbare reacties op wat zich had afgespeeld in de nacht van 18 op 19 juli 1999. Verpakt in verschillende formuleringen kwam het meestal op hetzelfde neer.

"Onnodig."

"Oneerlijk."

"Zulke lieve mensen."

"Arme kinderen."

Goed bedoeld natuurlijk, maar het hielp ons niet.

Ze reisden altijd 's nachts om files te vermijden en tijdwinst te boeken. Net als veel andere vakantiegangers lieten ze zich verleiden tot wat in essentie onnodige risico's zijn. Natuurlijk vereist de noodzaak om heelhuids aan te komen uiterste voorzichtigheid en dus loopt het meestal goed af. Slechts vermoeidheid en andere menselijke factoren vormen een bedreiging.

Voor ons heeft het vraagstuk schuld nooit gespeeld en dus was niets of niemand verantwoordelijk. Het was puur een kwestie van pech. Maar omdat het noodlot ons meetrok riep het toch momenten van verwijt op.

Verbijsterd en geschokt bleven we achter in een voorland zonder uitzicht, maar met de zekerheid dat controle over het bestaan een illusie is.

Eerste

Om me te wentelen in bewondering en complimenten van Renée pakte ik mijn mobiele telefoon. De eerste dag van De Nijmeegse Vierdaagse zat erop en ik had dringend behoefte aan het geluid van haar stem. Mijn verwachtingen waren hooggespannen want ik was een van de snelste lopers op een zinderend warme dag. Toen ik de Wedren opliep en finishte waren de registratiebureaus nog maar net open. Maar vanwege een overbelast netwerk was het niet mogelijk om te bellen. Omdat Bas nog drie uur nodig had om te finishen zat er niets anders op dan te wachten. Tijd waarin ik meer en meer onder de indruk raakte van mijn prestatie. Het bracht me tot euforie die gedeeld moest worden en dus sprak ik iedereen aan die het horen wilde.

De inschrijving was een idee van Bas. Ik wilde hem niet alleen laten lopen dus stemde ik in. Het genot van het wandelen vind ik in de rust tijdens de afstanden die ik bij voorkeur samen met Renée afleg. De drukte van dit evenement stond me eigenlijk tegen, maar Bas was onervaren en dus hadden we samen getraind. Al lopende had ik hem voorbereid op wat je kunt verwachten tijdens lange wandelingen, hoewel de Vierdaagse ook voor mij nieuw was. Daar kwam nog bij dat ik voor het gedroomde kruis vijftig kilometer moest lopen. Een afstand die ik nog nooit en zeker geen vier dagen achter elkaar gelopen had. Omdat Bas ouder is mocht hij de veertig lopen, een afstand waarop ik meer ervaring had. In de dagen voor de start nam de onrust toe, maar dankzij de

indrukwekkende organisatie en de sfeer rond de Wedren ebde die snel weg. Het enthousiasme en de toejuichingen van de toeschouwers langs de routdeden de rest. Het deed denken aan de Elfstedentocht en het gaf het gevoel een topsporter te zijn.

Terug in ons hotel wilde ik niets liever dan Renée deelgenoot maken, maar voordat ik haar nummer kon intoetsen zag ik op het schermpje "Renée Bakker, oproep gemist" staan. Ze had een kort bericht ingesproken. Ik hoorde een weifelende, ietwat smekende stem waarmee ze me vroeg direct terug te bellen. Er bekwop me een gevoel van angst en ik moest moeite doen om vast te houden aan de gedachte dat ze gewoon wilde weten hoe het me was vergaan. Tegelijk wist ik dat er iets mis moest zijn, iets met de kinderen. Waarom anders zo'n boodschap inspreken? Terwijl ik haar belde droeg Bas me op haar de groeten te doen.

Ik merkte dat ze gehuild had. Haar stem was zwak en ik moest goed luisteren om te horen dat ze vroeg waar ik was. "Ik ben terug in het hotel en zit in onze kamer op een van de twee bedden met Bas tegenover me. Je had me gebeld zag ik. Is er wat?"

De vraag was nog niet gesteld of Renée barstte los. Alsof ze lang op dit moment had gewacht.

"Astrid en Wim hebben een ongeluk gehad en ze hebben het niet overleefd. Dagmar en Wout liggen ernstig gewond in een ziekenhuis in Toulouse. Ik weet niet hoe ze eraan toe zijn maar het lijkt ernstig. De familie is door de politie op de hoogte gesteld en omdat Astrids ouders zich herinnerden

dat er iets over de opvang van de kinderen is opgenomen in hun testament zijn ze gaan zoeken. Zo zijn ze bij ons terechtgekomen. Een broer van Astrid heeft me gebeld en hij vroeg of we vanavond naar zijn huis kunnen komen.”

Als door bliksem getroffen verdween alles om mij heen. Het leek of de vloer zich opende en een peilloze diepte ontsloot waarin ik langzaam wegzakte. Ik kon nog net uitbrengen dat ik moest ophangen en beloofde later terug te bellen. Tranen vulden mijn ogen en verdoofd liep ik naar de badkamer. Ergens ver weg hoorde ik Bas vragen wat er aan de hand was. Zonder te antwoorden sloot ik de badkamerdeur, kleedde me uit en stapte onder de douche. Het koude water mengde met mijn tranen wat me nog wanhopiger stemde. Hoe lang ik daar gestaan heb weet ik niet, maar de afkoeling bracht me langzaam bij mijn positieven. Na het bijmengen schoten gedachten als de kogel in een flipperkast door mijn hoofd. Verdwaald in een woud van wanhoop zocht ik een weg om mezelf en ons gezin te beschermen tegen de dreigende verwoesting van deze onheilstijding. Koortsachtige verkenning van mogelijkheden bood geen oplossing. De almaar neerstortende waterdruppels versmolten tot een geheel, sneden me de adem af en boden de illusie dat ik verdronk.

*

Astrid en Wim hadden het vaak over het starten van een bedrijf. Toen ze te horen kregen dat ze geen kinderen konden krijgen, leefde die sluimerende wens op en toen

Wim een geschikt pand vond was de start van het Javaanse eethuis een feit.

Het restaurant vervulde de droom van Wims moeder. Een Javaanse, die tijdens de politionele acties een verhouding kreeg met een Nederlandse militair en zwanger raakte. Terug in Nederland hoorde Wims vader van de bevalling. Hij trouwde met de handschoen en liet moeder en kind overkomen. Wat volgde was een huiselijk bestaan en drie dochters. En nu was haar wens alsnog uitgekomen.

Haar enthousiasme kende geen grenzen. Ze diende zich aan als 'kokkie', zorgde voor de recepten en hielp Astrid in de keuken die ze beschouwde als haar domein. Ook wij hebben de eerste jaren geholpen, allereerst met de verbouwing en inrichting van het pand. In de weekenden hielp Renée in de keuken en ondersteunde ik Wim in de bediening.

Het besef dat Astrid zwanger was kwam laat. Tot dan toe had ze enkel geklaagd dat ze aankwam ondanks de intensiteit van het werk en de lange dagen in het restaurant. Het duurde tot enkele maanden na de opening eer Wim droog de voorspelling van hun huisarts logenstrafte. Zijn zwakke zaad had de kans van één op een miljoen op het krijgen van kinderen weten te halveren.

De geboorte van Dagmar verhoogde hun geluk, maar er waren grote problemen. Het gebrek aan opvang tijdens openingstijden liet geen andere mogelijkheid dan haar mee te nemen naar het restaurant. Ze legden haar te slapen in een tuinhuis achter de keuken en troostten en voedden haar met vooraf gekolfde en diepgevroren moedermelk.

Toen we zeker wisten dat Renée zwanger was en ik met de hoorn in mijn hand aanstalten maakte om Astrid en Wim te informeren, belde Wim. Ik had nog niet opgenomen of hij liet enthousiast weten dat Astrid opnieuw zwanger was.

“Dat van die vijfhonderdduizend was nog hoog geschat, maak er maar tweehonderdvijftigduizend van, zei ik tegen die arts. Het wordt tijd om voorbehoedsmiddelen te gebruiken.”

“Tjonge, wat een verrassing”, reageerde ik beduusd. “Geweldig nieuws en het toeval wil dat ik met de hoorn in mijn hand stond om jullie te vertellen dat Renée zwanger is. We zijn uitgeteld op 18 december en jullie?”

Er viel een stilte aan de andere kant van de lijn voordat hij lucht gaf aan zijn verbazing.

“Wij ook...!”

De tussenliggende maanden verliepen probleemloos en regelmatig vergeleken Astrid en Renée de omvang van hun zwangere buiken met elkaar. Uiteindelijk waren wij de eersten en kort na de bevalling van Douwe raakte ik bevangen door een diep besef van zorg en verantwoordelijkheid. Hij was klein en niet op gewicht maar dankzij een gebruide huid leek hij gezond. Toch bracht juist zijn kleur hem enkele dagen later in het ziekenhuis; dreigende hersenbeschadiging vanwege een hoog bilirubinegehalte maakten dat ik hem daar moest achterlaten. De fladderende witte jas waarmee een arts op mij afvloog staat in mijn geheugen gegrift.

Een vriendelijke zuster nam het stevig gebakerde kind van me over en stelde me op mijn gemak. Vrolijk meldde ze dat er eerst een foto gemaakt werd. Door de vermoeienissen van

de afgelopen dagen had het sentiment vrij spel en denkend aan de straling van een röntgenfoto beving me een lichte paniek. "Is dat per se nodig?", vroeg ik.

Breeduit lachend zei ze: "Natuurlijk, dat doen we altijd! Dan hebben de ouders nog iets tastbaars voor thuis."

De polaroid-opname was een schrale troost, maar toch vulde de foto iets van de leegte die me in bezit genomen had. De leemte herstelde zich snel dankzij Renée. Voor de bevalling had ik bij wijze van grap meerdere malen geroepen dat ons kind rond de zestiende verjaardag het huis moest verlaten. "Langer onderdak bieden is slecht voor de zelfstandigheid en zestien jaar verwennerij is genoeg", stelde ik balorig vast. De bevalling en het kraambed hadden niets van haar scherpte weggenomen en toen ik met het fotootje in mijn hand de slaapkamer binnenliep, verwelkomde Renée me met een gevat: "Nou, die had je snel het huis uit!"

In plaats dat het me relativering en verlichting gaf, ontnam het me alle moed en beteuterd gaf ik haar het plaatje waarop Douwe te zien was in een couveuse. Misschien kwam het door de enorme navelklem, maar het viel me op dat hij op de foto nog kleiner leek dan ik al dacht. Enkele dagen later mocht ik hem tot mijn opluchting weer ophalen. En kort daarna belde Wim om te vertellen dat Wout geboren was.

Zo snel als we konden gingen we op kraambezoek. Omdat Douwe vastgesnoerd in het kinderzitje op de stoel naast mij zat, had Renée zich noodgedwongen op de achterbank genesteld. Een hoosbui ontnam me het zicht en het gordijn van water dat auto's voor mij optrokken, maakte het er niet beter op. Meestal genoot ik van de spanning die het rijden in extreme omstandigheden met zich meebrengt, maar nu

voelde ik mij onzeker. Het liefst wilde ik de auto aan de kant van de weg zetten en het drong tot me door dat het kleine, kwetsbare leven naast me volledig van ons afhankelijk was. Sindsdien liet die gedachte me niet meer los en toen ik dit Renée voorhield bleek zij iets soortgelijks te ervaren. Als vanzelf bracht ons dat bij de vraag wie we de zorg toevertrouwd mocht ons iets overkomen en de wens om dat zo snel als mogelijk vast te leggen.

Intuïtief wisten we van elkaar dat alleen Wim en Astrid in aanmerking kwamen. Onze levens hadden zich de afgelopen dertien jaar als in een parallel universum ontrold maar toch sloten onze denkbeelden en opvattingen naadloos op elkaar aan. Regelmatig deelden we onze beslommeringen waarbij we moeiteloos de overstap naar de wereld van de ander maakten. Even hadden we stilgestaan bij de mogelijkheid om voor familie te kiezen. We realiseerden ons dat dit meer voor de hand lag dan het aanwijzen van vrienden en alleen daarom was het de overweging waard. Een min of meer verplichte oefening. Ik ben thuis de jongste. Mijn broers en zussen hadden al kinderen zodat we konden zien en ervaren dat hun wijze van opvoeden niet aansloot bij onze opvattingen. Mijn ouders waren al op leeftijd en stonden daardoor te ver van ons af.

Renée is daarentegen de oudste en de rest was gewoonweg te jong. Ondanks de generatiekloof kwamen haar ouders in aanmerking, maar nu zij net de grootste inspanningen achter de rug hadden wilden we hen niet opnieuw opzadelen met zo'n zware verantwoordelijkheid.

Op een avond vroeg Astrid of we al nagedacht hadden over wat er met Douwe moest gebeuren als ons iets overkwam en of we al wisten aan wie we dan de zorg toevertrouwden.

“Toevallig hebben we het daar vaak over gehad en, geloof het of niet, we dachten aan jullie”, antwoordde ik.

Het was niet vreemd dat juist zij het onderwerp aan de orde stelde. Voor de opening van hun restaurant werkte ze in de pleegzorg en dus was ze vertrouwd met het onderwerp.

“Dat komt dan goed uit, want wij hebben aan jullie gedacht”, zei Wim. “We roepen wel wat over onszelf af dus laten we niet meteen beslissen. Het zal niet nodig zijn, maar als dat wel het geval is dan staat je wat te wachten.”

Achteraf weet ik dat we geen van allen wisten wat ons dan precies te wachten stond. We realiseerden ons wel dat het niet alleen om de eer ging, zonder daar verder bij stil te staan. Ik moet bekennen dat het me streelde en ik denk dat voor Renée, Astrid en Wim hetzelfde gold.

Een paar maanden later bracht Astrid het onderwerp opnieuw ter sprake. “Hebben jullie al een besluit genomen? Wij in ieder geval wel. Wat ons betreft regelen we een notaris.” We wisten dat de rechtsgeldigheid van dit soort afspraken vereist dat het is vastgelegd in een testament. Mondelinge of schriftelijke afspraken zijn onvoldoende en kunnen overheidsbemoeienis niet voorkomen. Wat dan volgt is een onderzoek door de Raad voor de Kinderbescherming en de uitkomsten worden vastgelegd in een adviesrapport voor de kinderrechter. Deze beslist uiteindelijk en niets garandeert dat de uitkomst de gewenste is.

“Ja, wij zijn er ook uit”, antwoordde ik. “We gaan het doen.”

“Mooi, dat is dan opgelost”, zei Renée opgelucht. “Maar, vertel eens, waarom hebben jullie niet voor familie gekozen?”

“Tja”, reageerde Astrid, “daar valt genoeg over te zeggen, maar laat ik het erop houden dat het gaat om verschil in opvattingen en mogelijkheden. De een kampt met zijn gezondheid en de ander heeft problemen genoeg met het opvoeden van de eigen kinderen. Het past gewoon niet.”

“Net als bij ons dus”, stelde ik vast.

“Het is trouwens wel zo verstandig om dit binnen de familie te delen”, merkte Wim op. “Het moet niet zo zijn dat ze verrast worden.”

We waren het roerend eens en toch hebben we er onvoldoende werk van gemaakt. Waarschijnlijk omdat we meenden dat onze regeling slechts een verzekering was voor het onwaarschijnlijke. Informeren van de familie roept onnodige vragen, verontwaardiging en misschien zelfs ruzie op. Toen we hoorden dat Astrid toch haar ouders had ingelicht hebben we alsnog Renée’s ouders op de hoogte gesteld. Later bleek dat we, onafhankelijk van elkaar, de kinderen hadden verteld wie er voor hen ging zorgen als ons onverhoopt iets overkwam.