

Levend verlies

Titia van Gemert heeft een zoon met ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen ten gevolge van een genetisch defect, tevens heeft hij een epileptisch syndroom. Luuk is nu negentien jaar oud. Ik praat met haar over wat dat betekent voor haar leven en hoe zij omgaat met vergankelijkheid en levend verlies. Levend verlies is een term die psycholoog Manu Keirse¹ introduceerde om de levenslange – vaak onzichtbare – rouw aan te duiden die iemand ervaart wanneer hij/zijzelf of een naaste getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking.

We praten over het verdriet over de beperking van Luuk én het verdriet over het verlies van dromen en verwachtingen voor je kind, maar ook die van jezelf als moeder. Het proces van levend verlies is pittig en intensief.

Hoe was het voor jou om te horen dat Luuk gehandicapt was?

Vanaf het moment dat we het nieuws kregen dat Luuk gehandicapt was, hij was toen drie maanden, kwamen we in een medisch en zorgtraject terecht. Dat bericht was zo groot en ingrijpend, dat ik me toen de consequenties ervan nog niet realiseerde. Je

weet niet waar je in terecht komt, waar het heen gaat, wat er zal gebeuren. Pas in de loop der jaren kwam daar enige tekening in. Maar op dat moment raakte ik mijn houvast aan wat een normale ontwikkeling zou zijn kwijt.

Kun je iets vertellen over dat proces, voor hem en voor jezelf?

Al gauw bleek dat Luuk erg achterliep in zijn ontwikkeling en met elke stap gestimuleerd moest worden: als baby op zijn zij leren rollen, met kruipen, met eten. Toen Luuk ongeveer twee jaar was zei zijn kinderfysiotherapeut: “Dit wordt een rolstoelkind.” Zij schetste kaders voor zijn toekomst en dat was echt vreselijk slikken voor ons. Tot dan dacht ik nog dat het wel goed zou komen, wilde ik niet waar hebben hoe groot zijn achterstand was. Ik was wel blij met haar doorsnijpendheid, heb haar daarvoor ook bedankt. Iedereen is in dat wereldje zo voorzichtig met toekomstperspectieven, begrijpelijk, maar ook echt jammer want daardoor onthoud je ouders de mogelijkheid om met de waarheid te dealen.

Mijn rol als moeder veranderde. Ik kreeg er een baan bij: ik leidde de Luuk bv, met alle afspraken met artsen, overleg met therapeuten, begeleiders, regelen van hulpmiddelen, dat soort dingen. Naast de continue zorg voor Luuk, is er eindeloos veel geregeld waarin je

¹ Prof. dr. em. Manu Keirse (BE, 1946) is klinisch psycholoog, doctor in de geneeskunde en een autoriteit in België en Nederland als het gaat om rouw, verlies en de laatste levensfase.



steeds moet schakelen naar wat nodig is in het moment. Omdat je niet weet hoe hij zich zal ontwikkelen is het moeilijk concrete stappen te zetten voor de toekomst. Ik besepte ook dat Luuk nooit op zou groeien tot een zelfstandige volwassene en dat ik steeds moeder zou blijven in de fase van luiers verschonen en primaire zorg. Dat riep veel verzet op; het is ook echt een afscheid van een toekomst die er nooit zal zijn.

Hoe is het voor Luuk zelf om gehandicapt te zijn of bijvoorbeeld epilepsie te hebben?

Bij Luuk zijn de epileptische aanvallen nog niet onder controle en worden ze eigenlijk alleen maar erger. Maar wat Luuk daarvan meekrijgt en wat het met mij doet, dat zijn echt twee totaal verschillende dingen. Ja, zijn welzijn en kwaliteit van leven gaan

echt achteruit en tegelijkertijd is het voor hem helemaal precies hoe het is.

Ik zie hem na een aanval vaak gewoon doorgaan met wat hij aan het doen was. Ik moet zeggen dat Luuk mij daarmee ook een spiegel voorhoudt. Het is hoe het is, hij maakt er geen verhaal omheen, precies hoe kleine kinderen dat doen.

Maar mij doet het steeds weer pijn om zo'n aanval te zien. Het is voor mij echt de kunst om dat te voelen, zonder in het handelen te schieten, wat de situatie ook wel vraagt. Dat voelen kan ik meestal niet op het moment zelf, dat lukt me pas als ik weer alleen ben. Ik leer daar steeds beter mijn afweer kennen en doorzien. Dat is mooi en verrijkend.

Met alle aanvallen en de medicatie die hij krijgt, is het opnieuw zoeken naar wat we kunnen doen, wat past bij zijn niveau van alertheid en zijn vermoeidheid. Daar word je creatief in en zo vind je nieuwe bezigheden. Luuk geniet dan volop en hij is gewoon gelukkig. Het is eigenlijk steeds nieuw en fris voor hem.

Hoe ga jij daar mee om?

Voor mij is dat heel anders. Het helpt dat ik me realiseer dat het mijn pijn is. Maar er is ook verdriet over het kind dat Luuk had kunnen zijn. Vanaf het moment dat duidelijk werd dat de situatie van Luuk anders was dan gangbaar, begon het rouwproces en dat blijft eigenlijk altijd doorgaan. Steeds verlies je iets van het normale leven wat je met je kind hebt. Bijvoorbeeld het moment dat hij een permanente sonde kreeg en sondevoeding, omdat hij niet meer gewoon kon eten, iets wat bij zijn syndroom bleek te

horen. Of het moment dat Luuk niet meer thuis kon wonen, op zevenjarige leeftijd. Dat was voor hem goed en nodig, maar het wrong zo met mijn moedergevoel. Op een bepaalde manier heb ik dat nog steeds, dat hij bij mij, thuis, hoort. Luuk heeft een ontwikkelingsleeftijd van een peuter. Dat hij niet bij mij woont klopt op een bepaalde manier helemaal niet! Daarom dat levend verlies. Zo zou je het in een normale setting met kinderen niet noemen. Waar een kind normaal gesproken zijn eigen leven steeds verder opbouwt en steeds zelfstandiger wordt, verandert je rol als ouder. Een moeder van een gewoon kind moet ook van alles loslaten. Als het kind uit huis gaat, bijvoorbeeld, is dat een soort organisch proces en iets positiefs, vooruitgaand. Maar bij Luuk is het juist achteruitgaand. Het is noodgedwongen.

Het gaat bij levend verlies om rouwgevoelens die ontstaan als je afscheid neemt van verwachtingen. Over gedachten hoe het leven anders had kunnen verlopen als de beperking of de ziekte er niet was geweest. Maar ook over het erkennen dat het beeld van de toekomst (noodgedwongen) is veranderd. (Manu Keirse)

Misschien hoort ook wel bij dat levend verlies dat je geen normale moeder bent. Dat moederschap raak je op een bepaalde manier kwijt omdat je zoveel zorg moet verlenen, mantelzorger bent. Voor je het weet ben je echt alleen maar hulpverlener voor je kind. Ik ben moeder maar ik ben eigenlijk geen moeder meer. Iets wat ik ook een tijd pijnlijk gevonden heb is dat ik nooit oma zal worden. Luuk is mijn enige kind, dus ik zal nooit biologische kleinkinderen hebben, dat was voor mij echt een gemis.

Wat helpt jou om met het levende verlies om te gaan?

Wat voor mij essentieel is, is dat ik het Zijnsgeoriënteerde pad loop. Het heeft mij ongelooflijk veel *tools* gegeven om door te hebben dat ik ergens in gevangen ben geraakt, zodat ik eruit kan stappen. Om de leegte* te herkennen van dingen. Dat het, los van mijn verhaal dat ik gewoonlijk overal oplak, allemaal stroomt en vergankelijk is, net zoals alles dat is. Ook mijn verdriet, mijn pijn of mijn eenzaamheid.

Als ik me realiseer dat de situatie leeg is, dan ontstaat er meteen ruimte. De zwaarte van de zorgelijkheid is er dan niet meer. Ik kom los van mijn symbiotische ophanging aan Luuk, waardoor ik pas echt bij hem kan zijn. Dat is iets wat ik meteen weer vergeet in de stress van zijn epileptische aanvallen, hoor.

Daarnaast is het voor mij heel eenvoudig om Luuk in zijn Spiritgedaante te zien. Het is een stralend kind, zeg ik altijd. Het is zo gemakkelijk om die puurheid en schoonheid in hem te herkennen. Het onbezodelde is zo mooi. Hij heeft iets lichtends, omdat hij nergens iets van maakt. Daar kan ik erg genieten, dat is echt een geschenk.

En er is ook iets in mij dat door de tijd en het vele praktiseren heen, als vanzelf mijn houding heeft veranderd, dat ervaar ik bijna als iets autonooms, dat doet zichzelf. Alsof Gewaarzijn* mijn blik op Luuk en de situatie heeft verruimd, zonder dat ik daar nou een speciale beoefening voor heb gedaan.

Denk je wel eens 'dat mij dat is overkomen!?' Uit een soort boosheid of zelfmedelijden?

Eerlijk gezegd had ik dat vroeger wel, want in mijn

psyche* bestaat dat slachtofferschap echt: 'oh, wat heb ik het zwaar'. Je haalt er iets uit, want als ik niet meer lijd, wie ben ik dan nog? Nu zie ik dat daar een hechting aan lijden is en daar heb ik langzamerhand echt uit kunnen stappen. Ik zit dan in het huis van de ouders* en voel me het kleine kind dat tekortgekomen is. Ik heb de loyaliteit met mijn eigen lijden steeds losgelaten, maar natuurlijk ook nog verder los te laten. Dat houdt nooit op. Ik hoorde Hans Knibbe laatst zeggen dat in het boeddhisme de moed om gelukkig te zijn, hoger wordt ingeschat dan de moed om de pijn aan te kijken. Dat is echt nog radicaler los. En ik denk dat ik die moed op een gegeven moment gevonden heb. Naast dat ik moeder van Luuk ben en het bedrijf de Luuk bv leid, heb ik een eigen leven en ik ben gewoon gelukkig.

Wat mij heel erg heeft geholpen op een ander *level*, is het 'op mijn eigen bord nemen'. Zien dat het mijn sores, mijn geschiedenis is wat opspeelt en niet zijn lijden. Dat onthecht enorm. Hij heeft helemaal niet zoveel lijden. Voor hem is het een nu en hier zijn. Niet hoe wij dat in Gewaarzijn ervaren, maar wel op een heel basale en eenvoudige manier. Hij geniet puur en voluit van dingen. Er is geen sociaal vernislaagje, het is een onopgesmukt zijn, vanzelf. Echt prachtig. Dus hij lijdt niet zoveel, het is *mijn* lijden. Als ik dat zie, dan is het al bijna opgelost.

Sinds kort is er meer duidelijkheid gekomen over wat Luuk precies heeft. Wat voor invloed heeft dat op het proces van levend verlies?

De afgelopen twee jaar zijn Luuks epilepsie en

gezondheid hard achteruitgegaan en hebben we eindelijk een diagnose gekregen. Hij blijkt een genetisch defect te hebben en een ernstig, moeilijk behandelbaar, epileptisch syndroom. De diagnose was een nieuwe fase in het rouwproces. Na negentien jaar is er opnieuw loslaten van verwachtingen. En er is meer realisme. Het kan zijn dat Luuks epilepsie nooit onder controle te krijgen is en dat zijn gezondheid daar steeds verder onder lijdt. Het kan ook zijn dat Luuk in een aanval blijft.

Hoe ga je daarmee om?

We zijn zo kwetsbaar als mens. Dat schuiven we altijd allemaal onder het tapijt, maar in het geval van Luuk is dat heel actueel. De laatste tijd is het besef doorgedrongen dat de kans groot is dat hij eerder overlijdt dan ik. Dat vind ik een moeilijk gegeven en daar ben ik op en af verdrietig van. Het roept ook opluchting op, want ik wil liever het verdriet om zijn dood dragen dan dat hij verdriet heeft om mijn afwezig zijn. Hij snapt dat natuurlijk niet, waarom ik niet meer kom. En ook, en dat vind ik steeds minder moeilijk om toe te geven, vermoed ik dat ik opgelucht zal zijn doordat ik dan vrij zal zijn van de zorg en de steeds wisselende heftige situatie die we meemaken met hem.

Maar weet je, ik heb het vertrouwen dat, wat er ook gebeurt, ik dat kan dragen en tot vrucht kan brengen. En ik heb het vertrouwen dat als ik eerder overlijdt, Luuk op zijn eigen manier, met alle mensen die om hem heen staan, een weg vindt in het verdriet en missen.

