



“‘Buitenaards’, dacht ik, toen ik haar voor het eerst in de ogen keek.”

Je bent mooi, niet mooier, anders mooi

Twaalf jaar geleden kreeg Marlies Kieft een dochter met het syndroom van Down. Een prachtig, vreemd wezen dat haar wereld op z'n kop zette.

TEKST MARLIES KIEFT FOTO'S MAARTJE GEELS

Zondagmiddag. We zitten met het hele gezin in de auto, op weg naar een feestje. De drie kinderen zitten achterin. Feestelijk aangekleed. Vooral Pippa (12) ziet er elegant uit in haar witte jurk. Ze zijn rustig, ze hebben geen ruzie. Heel even leun ik ontspannen achterover.

“Mam, het stinkt hier”, zegt mijn dochter van acht.

“Eh ... ja, ik denk dat dat mest is, van buiten”, zeg ik, maar achterover leunen durf ik niet meer.

“Mam”, zegt mijn zoon (5), “het ruikt naar de poep van Pippa.”

Vijf minuten later staan we bij een tankstation. Het is lang geleden dat ze een ongelukje heeft gehad. Pippa voelt vanwege haar gevoelige darmen soms niet op tijd dat ze naar de wc moet, ook al is vanaf haar zevende zindelijk. Vandaag hebben we dus geen tasje reservekleden mee. Omdat we dachten – of hoopten – dat het niet meer nodig zou zijn.

“Kom maar, Pip”, zegt mijn man, en loopt met haar naar de wc's. Ik zoek in de kofferbak verwilderd naar kleding – misschien zwerft daar nog wat. Ik vind een vuilniszak die al maandenlang bij het Leger des Heils had moeten zijn, gris er een te grote broek uit, een te kleine bikini-broek en een jongensshirt, en loop naar de wc's.

Daar staat mijn man Pippa's benen schoon te boenen met natte wc-papiertjes. Haar vieze witte jurk ligt op de tegelvloer. Ze aait haar vader over zijn hoofd en zegt: “Papa is lief.”

Het hebben van een kind met het syndroom van Down vraagt veel kracht. Dit uitstapje is een van de vele situaties waarin ik als ouder eigenlijk ontzettend gefrustreerd ben, maar die frustratie opschort. Want zij kan het immers niet helpen? Net zo min als ze er iets aan kan doen als ze hele nachten hoest, waardoor wij niet kunnen slapen. Of dat ze geen aansluiting vindt bij haar nichtjes en neefjes waardoor een familiefeest voor ons ook niet ontspannen is.

Ze zegt al te vaak 'sorry' voor dingen die ze niet kan helpen, omdat ze onze gevoelens heus wel oppikt. Dus zeg ik: “Geeft niks Pippa.”

Steeds vaker vraag ik me af: waar haal ik dat geduld en die kracht vandaan? En in wat voor een reservoir komen al mijn verdriet en frustratie eigenlijk terecht? Die plicht om heilig te zijn. Betaal ik daar niet een prijs voor?

Buitenaards, dacht ik, toen ik haar voor het eerst in de ogen keek. “Ach, ik denk een beetje verfrommeld door de geboorte”, zei de verloskundige. Maar nadat ze haar had onderzocht, zei ze rustig: “Ik heb het vermoeden dat het een kindje is met het syndroom van Down.” Dat ver-

baasde mij niets. Vanaf het moment dat ik haar had gezien, wist ik het in mijn hart.

Daar lag ze in ons grote bed. Een piepkleine Chinese mandarijn in te grote kleren, want zelfs de kleinste babymaat was te groot.

Jij bent het dus, dacht ik. En toen kwam er van binnenuit een belofte: Ik zal altijd voor je zorgen. Het was alsof ik met de geboorte van Pippa een extra portie kracht had meegekregen.

Omdat ik me zo snel had kunnen aanpassen, verwachtte ik hetzelfde van mijn man. Hij zat die avond in kleermakerszit voor Pippa. Ik wilde naar hem glimlachen, maar toen ik hem aankeek schrok ik. Hij keek helemaal niet blij.

Ik voelde van binnen zo'n leeuwenmoederrazernij. Want het voelde als een afwijzing. Van haar. En van mij, die dit prachtige en vreemde wezen had gebaard.

Ik zou er voor zorgen dat zij zich welkom voelde op aarde.

“Ik keek niet treurig om haar, maar om haar handicap”, zei hij later.

“Maar zij en 'Down' zijn toch niet los te zien?”, zei ik.

Het duurde maanden voor we van elkaar begrepen dat we anders aan het verwerken waren. Maar één ding was snel duidelijk: we waren allebei blij met haar. Gelaagd blij, dat wel. ▶



"Pippa kan van het leven
een film maken."

Ik ben geen heilige. Maar die plicht om het te zijn, betaal ik daar niet een prijs voor?

We moesten al snel aan de bak. Onze verwachtingen bijstellen, zoals de vroedvrouw zei. Nou, dat doe je ook niet in een week.

We voelden dat we de mensen in onze omgeving moesten geruststellen en de toon moesten zetten over hoe wij hier mee omgingen. Namelijk: open en vrolijk, de wereld is niet vergaan. Tien uur na haar geboorte gingen we het medisch circuit al in.

Door het onverwachte en ingrijpende van deze geboorte zat er tegelijkertijd ook een grote schoonheid in de kraamperiode. We dansten met haar in onze armen op een liedje van Herman van Veen 'Je bent mooi, niet mooier, je bent anders mooi'.

We kregen veel post. Niemand schreef alleen maar 'gefeliciteerd'. En zelfs die eerste dag in het ziekenhuis waren er ontroerende momenten. Pippa kreeg een prik in haar hand, ze huilde en toen ik voor haar zong werd ze onmiddellijk rustig.

Zij leek zich er niet zoveel van aan te trekken dat onze wereld op z'n kop stond, ze glimlachte af en toe verheerlijkt alsof ze het wel naar haar zin had in haar nestje op aarde.

Die emotionele gelaagdheid is gebleven. Als Pippa iets heeft verworven, zijn wij tot tranen geroerd van trots. Maar in die trots zit ook verdriet omdat het voor haar en ons nooit vanzelf gaat. Dat is echt anders bij onze twee 'normale'

kinderen, over wie de emoties ongecompliceerder zijn.

Waar haal ik de kracht vandaan? Goed voor mezelf zorgen, kreeg ik snel door, is geen luxe maar een noodzaak. Tijd nemen om dingen te doen waar ik energie van krijg. Tijd nemen voor mezelf en mijn partner. Want ook op je relatie komt een druk. Je staat voortdurend in de 'aan' stand.

Vanaf het moment dat Pippa nog heel klein was, zijn we gaan bouwen aan een netwerkje van mensen die ook voor haar kunnen zorgen. Dat de 'handleidingen' soms wel vijf pagina's besloegen, hadden we graag over voor een weekendje zonder zorg.

Kracht haal ik ook uit bewondering voor Pippa. Want zij moet moeite doen voor alles wat veel anderen 'gratis' krijgen. Omrollen, lopen, praten, eten, gezond zijn. Ik zie altijd nog voor me hoe ze tijdens haar zoveelste verblijf in het ziekenhuis een operatie moest ondergaan. Ze zou onder narcose worden gebracht en lag op een tafel. Pippa had een muziekdoosje in haar hand. Triomfantelijk drukte ze op het knopje en er kwam een soort boogie-woogie muziek uit. "Dansen!", riep ze. Alle groengejurkte anesthesisten die in een cirkel om haar heen stonden, begonnen te swingen.

Zij kan van het leven een film maken.

En ja, dan is er nog een portie kracht die ergens uit m'n tenen moet komen. Die is er alleen omdat het moet. Na afloop van een drukke periode, bijvoorbeeld door ziekte, voel ik me versleten. Door mijn voortdurende oplettendheid, zorg en ook door de energie die gaat zitten in positief blijven.

Ik betaal een prijs voor het binnenhouden van ergernis die ik op sommige momenten voel. Ik denk dat er een soort basisbozigheid in me is. Die zoekt af en toe een uitweg. Een serveerster die eindeloos met een vriendin belt terwijl ze mij moet bedienen, kan zomaar de volle laag krijgen. Maar ook mensen dichterbij moeten het soms ontgelden. Ik ben nu eenmaal geen heilige.

M'n hart luchten bij anderen is niet altijd gemakkelijk. Vaak voelt het als verraad tegenover Pippa. En dat wordt nog erger als mensen haar willen beschermen in hun reactie. "Maar het is zo'n schatje." Alsof ik dat niet weet.

Het lukt me ook niet altijd haar uit de wind te houden. Als ze maandenlang 's morgens huilerig wakker wordt, terwijl wij gehaast drie kinderen moeten klaarmaken voor school, wordt het me weleens te veel. "Pippa doe normaal!", schreeuw ik dan.

Om de rest van de ochtend met een schurend gevoel te zitten. ►



Pippa is nu twaalf. Bijna kind-af.
"Haar loslaten is moeilijk."

Iets anders



Anniek van den Brand schrijft elke week over familie
– en alles wat daarop lijkt. a.vandenbrand@trouw.nl

Reageren?

Hoe heilig moet je zijn om dag en nacht te zorgen voor iemand die afhankelijk is van jouw hulp? Heeft u daar ervaring mee?

Stuur uw reactie, in maximaal 150 woorden, naar tijdpost@trouw.nl

Pippa is nu twaalf. Bijna kind-af. Omdat ze ouder wordt en ietsje minder afhankelijk lijkt, komt er wat meer ruimte voor mezelf. Ik besef ook meer dat het tot nu toe een hele klus is geweest. En dat ik er trots op mag zijn dat ik eraan heb bijgedragen aan hoe leuk en stoer ze is geworden.

Een bevriend pastor zei ooit tegen ons: “Gewone kinderen loslaten is heel moeilijk. Bij gehandicapte kinderen is dat nog moeilijker. Maar wel belangrijk. Voor hen en voor jezelf.”

En zo gaan we met onze pre-puber kijken bij een middelbare school voor zeer moeilijk lerende kinderen. Het loslaten is begonnen.

Wat is ze daar ineens weer klein. Maar ze loopt op haar gemak door de gangen. Mooi, wijst ze naar kleurige keramiekwerkstukken. “Dank je”, zegt de decaan die ons rondleidt.

Later zitten we aan een tafel in een zonnige kamer, de decaan richt het woord tot Pippa. “Oh, nu snap ik het”, zegt ze welwillend, als hij heeft verteld hoe de dagen er op deze school uitzien. Als hij verder praat, kijkt ze naar mij en zegt: “Zullen we nu gaan?” Ik schiet in de lach en vraag haar om nog even geduld te hebben.

Op de tandem fietsen we even later naar haar eigen school. “Zal ik meelopen naar de rekenklas?”, vraag ik. “Hoef niet”, zegt ze. We geven elkaar een kus.

Ik blijf kijken hoe ze naar het verste lokaal stapt. Ze klopt op de deur. Er wordt niet opengedaan. Ik voel een reflex, maar blijf toch staan. Dan klopt ze nog eens, steviger. De deur gaat open en ik hoor: “Aah, leuk dat je er bent.” Ze verdwijnt het lokaal in. En ik loop de school uit.

Vlieg maar zo hoog als het lukt. ■

Ze kijkt me ongelovig aan. “Hij wordt elf? En jij brengt hem nog elke dag naar school?” Ik knik.

“Die school staat toch dicht bij jullie huis?”

“Hij is onoplettend”, zeg ik.

“Waarom zou hij ook opletten?”, zegt de vriendin, “als jij dat voor hem doet?”

“Hij loopt écht in zeven sloten tegelijk”, zeg ik.

“Erg veel zelfvertrouwen krijgt hij daar natuurlijk ook niet van”, zegt ze.

“Ik wil niet dat hij de verantwoordelijkheid voor zijn zusje moet dragen.”

“Zijn zusje is zelfstandiger dan hij, zeg je toch altijd?”

Ik zucht.

“Volgend jaar gaat hij naar de middelbare school. Ga je hem dan ook elke dag brengen?”

“Zeg, kunnen we het over iets anders hebben?”

Een jaar of twee geleden zwengelde zoon de discussie aan. Dat hij voortaan alleen naar school wilde lopen. Zijn drieste karakter in combinatie met onderzoek dat aantoonde dat kinderen tot hun tiende niet in staat zijn verantwoord aan het verkeer deel te nemen,



Hij wordt elf? En jij brengt hem nog elke dag naar school?

maakten het mij erg gemakkelijk: jammer, maar helaas.

We hebben het er lang niet over gehad, ik heb er nooit meer over nagedacht. Maar nu wordt hij elf. En ineens is het weer een thema.

“Hij loopt sinds het begin van het schooljaar alleen heen en terug”, zeg ik met enige trots tegen een andere vriendin.

“Dat werd tijd”, zegt ze.

“Naar zijn vriendjes liep hij al langer alleen, hoor”, zeg ik.

“Kan-ie fietsen?”

“Fietsen? Ja, natuurlijk kan-ie fietsen!”

“Naar zijn vriendjes, bedoel ik.”

“Alleen? In de stad? Nee.”

“Over een jaar moet-ie toch ook alleen?”

“Hij fietst bijna nooit. Zijn fiets is te klein.”

“Dan zou ik ook niet fietsen. Je moet ’m wel laten oefenen, hoor. Volgend jaar moet hij elke dag fietsen. Of moet-ie lopend van jou?”

“Kunnen we het over iets anders hebben?”

“Nog één ding: heeft-ie een mobiel?”

“Nee.”

“Waarom niet?”

“Omdat ik dat onzin vind. Volgend jaar lijkt me vroeg genoeg.”

“Dat zie je dus verkeerd.”

“Hoezo?”

“Hij moet je natuurlijk wél kunnen bereiken als er iets is. Bovendien: alle kinderen in groep 8 hebben een mobiel.”

“Ja, vast.”

“Nee, echt.”

Ik zucht.

“Kunnen we het over iets anders hebben?”