

Brigitte

Colofon

ISBN: 978 90 8954 742 2

1e druk 2015

© 2015, Guido Bindels

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Brigitte

Guido Bindels



*Opgedragen aan
Oma (Rie Bindels-Schmets)*

1

Brigitte is een prachtig kind. Ons kind! Wij wilden haar en wij houden van haar. We gaan er samen het beste van maken. Op onze manier.

Na de laatste keer persen drukt Marion zich tegen het kussen in ons grote oud-grenen bed met crèmekleurige lakens. Haar blonde haren plakken kleverig rond haar verhitte gezicht. Onze blikken vangen elkaar kort. Van de verloskundige zie ik niet meer dan haar witte tenue en de degelijke instappers met spekzolen. Een klein wonder vindt haar weg naar die grote ‘buitenwereld’. Ze is prachtig. Mijn arm strekt trillend in haar richting. Ik stap terug om Marion zacht op haar voorhoofd te kussen. Haar ademhaling stokt en ze fluistert angstig in mijn oor: “Is alles goed?”

Ik richt me op en leg mijn vingertoppen op het hoofdje van het kleine mensje dat ons geluk compleet maakt.

“Natuurlijk”, zeg ik en ik denk aan maanden eerder toen ik op Schiphol stond.

Ik wachtte op het vliegtuig dat me naar de Sovjet-Unie moest brengen. Eerst naar Moskou, dan acht uur wachten en via een binnenlands vliegveld door naar het verre Alma Ata, waar ik, sportjournalist, de wereldkampioenschappen schaatsen moest verslaan. Mobiele telefoons bestonden in die tijd nog niet en je moest nog

maar afwachten of je vanuit die oude Sovjet-Unie zomaar even naar huis kon bellen, een vrees die eenmaal ter plekke ook al snel werd bevestigd. Marion had hoofdpijn toen ik vertrok. Op Schiphol belde ik nog even naar huis.

“Ik weet het niet, Guido, maar deze zwangerschap voelt niet zo goed”, zei ze.

Ik stelde haar gerust, zoals ik dat in de maanden daarna ook probeerde te doen, maar haar onbestendige gevoel bleef. Moeders voelen zoiets blijkbaar echt. En vaders proberen hun vrouw dan in al hun naïviteit gerust te stellen. Terwijl ze niet in de gaten hebben dat ze zich vooral ook zelf gerust willen stellen. Want na Alma Ata wachtte alweer snel de volgende klus. De voorjaarsklassiekers wielrennen stonden op het punt om te beginnen. En daarna was er alweer de Tour de France.

We lieten een echo maken, gingen extra vaak op controle. Niets aan de hand! Maak je niet druk, Marion, alle onderzoeken geven een positief beeld, het komt heus wel goed. Zal ik afzeggen voor de Tour de France? Niet? Okay! Eerlijk zeggen hoor! Kan ik echt gaan? Zeker weten? Dus ging ik maar weer.

En nu is het 22 september 1988 en voel ik mij een egoïst, die meer bezig was met zijn eigen carrière dan met de zwangerschap van zijn vrouw. Ik wilde gewoon niet geloven wat Marion al die tijd voelde.

Ik recht mijn rug en zuig mijn longen vol lucht terwijl de verloskundige de baby in haar

armen neemt. Trots, bijna overmoedig, kijk ik naar Marion. Ze is de mooiste vrouw ter wereld. Onze tweede, een wolk van een dochter, is net geboren, mijn werk is mijn hobby en ik ben getrouwd met de liefde van mijn dan nog jonge leven. Natuurlijk is alles goed! Maar op het moment dat ik beseft dat ik de gelukkigste man ter wereld ben, klinkt de stem van de verloskundige echoënd en onwerkelijk door de slaapkamer.

“Sorry, maar het is niet goed”, zegt ze, met Brigitte wiegend in haar armen.

Haar woorden galmen na. Dat kan toch niet? De bevalling leek een fluitje van een cent. Voor zover je dat als man kunt en mag zeggen. Ik tel de teentjes en de vingertjes en lach geforceerd. Ik vind haar de mooiste baby van de hele wereld, een echt poppetje. Maar de verloskundige zegt dat dit juist het probleem is.

Een hoofd, zo legt ze me uit, is één-achtste deel van de lengte van een volwassen mens. Maar bij baby's is dat één-vierde deel. Ouders van pasgeboren kinderen zeggen altijd dat hun kind zo mooi is, terwijl buitenstaanders zien dat de verhoudingen niet kloppen. Wat een dikke koppen! Bij Brigitte kloppen die verhoudingen wel. Ze is inderdaad een prachtig poppetje. Maar dat klopt dus juist weer niet.

Marion kijkt angstig naar de verloskundige die nog maar eens zegt: “Het is niet goed.”

Ik stamel ondanks haar uitleg toch nog een keer dat ze de mooiste baby is die ik ooit zag. De verloskundige kijkt me aan met een blik die

de grond onder mijn voeten wegslaat en pakt een pen en papier.

“Wat wordt haar naam?”, vraagt ze.

“Sanne”, zeggen Marion en ik in koor, terwijl we elkaar twijfelend aankijken. We zijn maanden bezig geweest om een naam te verzinnen, maar er nooit echt uitgekomen. ‘Sanne’, noteert de verloskundige

“Het moet Brigitte zijn”, zegt Marion opeens.

“Ja, Brigitte, dat is het!”, reageer ik en vraag de verloskundige wat meestal de gevolgen van zo’n klein hoofdje zijn.

Ze haalt haar schouders op en haar ogen voorstellen weinig goeds.

“Ik weet het niet, het kan allerlei gevolgen hebben, maar het kan ook meevallen. Ik kan er niets over zeggen. Alleen maar dat het niet goed is en dat we naar het ziekenhuis moeten.”

Dat ‘niet goed’ blijft nog een hele tijd ondefinieerbaar. Met een pasgeboren baby zitten Marion en ik kort na de bevalling in de auto op weg naar het Holy-ziekenhuis in Vlaardingen. De verloskundige rijdt achter ons aan. We zijn vooral stil. Zoals we dat ook in het ziekenhuis zijn. Een jonge verwarde moeder en vader die niet weten wat hun allemaal overkomt. Na een korte klopp treedt de arts de kamer binnen. Hij bladert in zijn papieren en kijkt even op, bijna alsof het hem verbaast dat wij daar zijn.

“Juist ja”, zegt hij na een korte blik op Brigitte.

“Een duidelijk geval van het syndroom van Turner¹.” Naast hem schudt de verloskundige het hoofd. Enkele jaren eerder had Marion een miskraam gekregen en de conclusie was toen geweest dat dit kwam door het syndroom van Turner. Dat zal nu wel weer zo zijn, denkt de arts waarschijnlijk, en net zo snel als hij die conclusie trok, draait hij zich om en maakt wat aantekeningen in het dossier. Ik druk me omhoog uit de stoel omdat ik verwacht dat er nu een gedegen onderzoek volgt. Of dat de specialist ons kindje in elk geval wat beter en van dichtbij gaat bekijken. In plaats daarvan steekt hij zijn hand uit, groet ons en verlaat de kamer.

Marion kijkt naar de verloskundige. Die schudt nog een keer haar hoofd. Even later zitten we weer met ons pasgeboren kindje in de auto. Deze keer op weg naar het Sophia-kinderziekenhuis in Rotterdam. In de file! Ik vloek stilletjes. Ook dat nog. Zal ik over de vluchtstrook rijden? Ik durf het niet. Ook al omdat ik weet dat ik daardoor Marion

1 Onder normale omstandigheden wordt het menselijk geslacht bepaald door een combinatie van twee chromosomen: XX voor vrouwen, XY voor mannen. Het syndroom van Turner houdt in dat een van de twee X-chromosomen deels of geheel ontbreekt (X0). Aangezien cellen met enkel een Y-chromosoom niet levensvatbaar zijn, komt het syndroom van Turner niet voor bij mannen. Bij vrouwelijke foetussen is het aantal miskramen in het geval van het syndroom van Turner hoog: 99 procent. De meest voorkomende symptomen zijn: Klein van gestalte, lymfoedeem of zwelling van handen en voeten, een brede borstkas en ver uit elkaar staande tepels, een kleinere onderkaak, laaggeplaatste oren en lage haarlijn. Vaak komen ook nierproblemen voor. Twintig tot vijftig procent van de patiënten heeft hartproblemen. Dertig procent lijdt aan schildklierproblemen. (Bron: wikipedia.org)

van streek zal maken. Ze zit weer achterin en wiegt Brigitte. Zou ze net als ik nu willen omdraaien en gewoon naar huis gaan, net doen alsof er niets aan de hand is? Brigitte ligt er zo mooi en vredig bij in haar armen. Er is toch helemaal niets mis met dit prachtige kindje?

“Een betere plek dan hier is er niet in Nederland”, zegt de verloskundige als we in de wachtruimte van het Sophia-kinderziekenhuis in Rotterdam zitten. Maar ziekenhuis is ziekenhuis en overal hebben ze hun dagelijkse routine. Brigitte wordt meteen opgenomen. En in die piepkleine armpjes van haar wordt elke dag weer een grote spuit gezet om bloed af te nemen. In onze ogen worden er volledig overbodige controles gedaan, die toch echt in dit geval niet ter zake doen. En er wordt, wat in die tijd eerder regel dan uitzondering was, vooral gezweven over het lot en welzijn van de piepjonge patiënte.

“Tja, in Zweden kunnen ze tegenwoordig al een kleurenscaan van de hersenen maken, hier nog niet”, zegt de een.

“U moet echt geduld hebben, want we weten nog niet wat er aan de hand is”, de ander.

Marion mag ook 's nachts bij Brigitte blijven. Alsof ze haar dat hadden kunnen verbieden! Ze is net bevallen, maar is meteen op de been en gaat meteen ook volop ‘het gevecht’ voor ons kind aan. Ondanks de angst glanzen haar ogen als ze naar het kindje kijkt dat ze negen maanden bij zich droeg. Het is haar kind, ze houdt van Brigitte en is be-

reid om voor haar te vechten. Ik ben dan nog steeds vooral in de war.

Alles ging ons voor de wind. Wat gebeurt er allemaal? Ik begrijp dat dit kind ons leven totaal zal veranderen, terwijl ik nog geen enkel besef heb hoe verstrekkend de gevolgen *echt* zullen zijn.

De eerste dagen zijn vreselijk. Waarom wij? Ik voel me gestraft. In de steek gelaten. Door het leven, door God, door alles en iedereen. Maar ik ben vooral bang dat ze het niet zal overleven.

De derde ochtend wieg ik Brigitte in mijn armen als we gespannen, maar alweer tevergeefs, op uitslagen en vooral ophelderende antwoorden wachten. Met een vinger ondersteun ik haar nekje. Ze sabbelt aan mijn andere vinger, genietend en vol vertrouwen. Marion slaat haar ogen vertederd neer. Brigitte draait haar hoofdje licht naar me toe en, ook al kan dat nog niet, het lijkt wel alsof ze lacht. Wat is ze mooi en wat houd ik, ondanks alles, nu al veel van haar.

“Ze is prachtig”, zegt Marion.

Ik forceer een glimlach. Brigitte lijkt voor een tweede keer te lachen. Het is een reflexlach, maar dat besef ik niet en evenmin dat lachen een van de weinige dingen is dat dit kleine mensje de rest van haar leven kan en zal doen.

Een geboorte hoort een feest te zijn, zoals het ook met Roger was. Zes jaar eerder was onze zoon heel wat minder gemakkelijk ter wereld gekomen. Hij wilde eigenlijk niet, weigerde twaalf uren lang de laatste stap naar die wonderbaarlijke buitenwereld

te maken. Hij durfde het avontuur pas aan na een ritje in de ziekenwagen en de druk van een vacuumverlossing. Ik maakte me toen druk om heel andere dingen, was bij voorbeeld bang dat Roger in het ziekenhuis met een ander zou worden verwisseld. Dat was anderhalf jaar eerder bij de burens gebeurd. Roger werd gezond geboren, maar met twee aan elkaar gegroeide teentjes aan beide voeten. Net als zijn vader!

De volgende dag mochten moeder en kind alweer naar huis en konden we genieten op een manier waarop iedereen van zijn eerste kind zal genieten. We verkeerden in een gelukzalige roes, amper nog beseffend dat ons leven zojuist voor altijd compleet was veranderd. Dat er verantwoordelijkheden waren bijgekomen, die in geen enkele verhouding stonden tot alle verantwoordelijkheden die we daarvóór hadden. Dat er een liefde en houden van was bijgekomen, die in geen enkele verhouding stonden tot alle liefde en houden van die we daarvóór hadden gekend.

Het ziekenhuis was toen maar een kort 'uitje'. De verloskundige, een 'sergeant-majoor van het oude stempel', met een streng gelaat vol rimpels en een boezem alsof ze heel Delft van moedermelk moest voorzien, had nog wat adviezen voor ons. Hoe we met de baby moesten omgaan. Wat onze verantwoordelijkheden waren. Wij, piepjonge en grasgroene ouders, hoorden ze niet eens. Het was feest!

Trots ging ik naar het gemeentehuis en zei tegen de ambtenaar van de burgerlijke stand dat we voor

onze zoon de namen Roger, Jozef, Alexander hadden bedacht. Met sierlijke, krullende letters zette ik de handtekening onder de geboorteacte. Vrolijk neuriënd liep ik het gemeentehuis van Delft uit.

In Vlaardingen loop ik zes jaar later stil, met hangende schouders en een zwaar gemoed naar binnen.

“Brigitte, José, Wilhelmina”, zeg ik tegen de ambtenaar daar.

“Gefeliciteerd, meneer, wat een mooie namen. Alles goed?”, vraagt de aardige man.

“Nee, helemaal niet.”

Ik heb de neiging om tegen hem te schreeuwen, maar ik spreek de woorden bijna fluisterend en met mijn hoofd naar beneden starend uit. Ik wil hem niet aankijken, ben bang dat ik dan mijn emoties niet meer onder controle heb en in huilen uitbarst.

Hoe anders is dit dan toen bij Roger. De ambtenaar stelt een volstrekt logische vraag. Zijn belangstelling lijkt ook oprecht. Dit is een van de leukere kanten van zijn baan. Als ik er niet was geweest, zou hij vanavond misschien tegen zijn vrouw zeggen dat hij een goede dag heeft gehad. Weinig meldingen van echtscheidingen, overlijden en ouderschapsbetwistingen. Maar veel aanmeldingen van huwelijken en zelfs vier geboorten.

Alles goed? Hij zal bij die vraag ook bijna altijd wel eenzelfde soort antwoord krijgen. Van een trotse, glunderende vader, die uitgelaten om zich heen kijkt en het liefst tegen alle aanwezigen in de ruimte roept dat hij de gelukkigste man van de wereld is, dat hij vader is geworden van een wolk van

een baby en ja, ja, alles gaat goed met moeder en kind, natuurlijk gaat alles goed! Maar nu staat hij opeens tegenover een man die zegt dat het ‘helemaal niet goed’ is, die nerveus naar de grond staart en zichtbaar vecht tegen zijn tranen. Ik weet niet of hij daar op is getraind, maar gelukkig vraagt hij niet verder en houdt mij snel het benodigde papier voor.

“Sorry, wilt u hier even tekenen.”

Ik kijk hem een enkele seconde aan en zie dat hij is geschrokken van mijn antwoord. Een kalende man van middelbare leeftijd, die twijfelt of hij moet vragen wat er dan niet goed is. Hij schraapt zijn keel maar zegt verder niets. Ik pak de pen die hij mij aanreikt en zet met trillende vingers een handtekening. Ik geef hem de papieren terug. Hij perst er een geforceerde glimlach uit en kucht.

“Sterkte”, hoor ik hem zachtjes zeggen, als ik mij omdraai om weg te lopen. Dat ene woordje is genoeg, zeker ook de warme toon waarmee hij het zegt, want ik wil zo snel mogelijk weg hier. Terug naar het ziekenhuis, terug naar Marion en Brigitte.

Bij de uitgang bots ik in mijn haast tegen een jonge moeder die een klein kind draagt. Ik hoor haar verontwaardigd vloeken, mompel iets van ‘sorry’ en ren door naar mijn auto. Met een plof laat ik me in de stoel zakken. Deur dicht. En opeens heb ik niet meer zo’n haast. Het ziekenhuis, ik moet weer naar het ziekenhuis. De moed zakt me in de schoenen.

Ik wil naar huis en denken dat het slechts een nachtmerrie is. Ik wil geen dagen in het ziekenhuis

doorbrengen met een kindje dat het stempel 'niet goed' heeft gekregen. Ik kan me dan nog niet voorstellen hoe erg de situatie werkelijk is. Dit prachtige kindje zal nooit staan, lopen of praten. Brigitte is voor de rest van haar leven afhankelijk. Van Marion en van mij. Vanaf nu moeten we ons vierentwintig uur per dag om haar bekommeren. Later zal blijken hoe eenzaam onze strijd om ons kind is. Hoe intensief de zorg voor haar is. Hoe groot onze angsten vaak zijn. Dat er voor onze andere kinderen amper tijd is en zeker niet voor onszelf. Marion verliest haar man en ik de liefde van mijn leven. De overheid houdt geen rekening met het bestaan van mensen als Brigitte. De overheid is eigenlijk zoals ik me nu voel. Onwetend. Zij legt vooral beperkingen op. Mensen als Brigitte kunnen zich niet verweren. Wij als ouders worden in de loop der jaren steeds meer gesloopt omdat het bijna ondoenlijk is om een kindje als Brigitte thuis te houden zonder dat iemand je steunt. Hoe kunnen wij ons ook nog tegen die overheid verweren die elke keer laat blijken dat er voor zwakkeren geen plaats is in Nederland? Marion en ik raken failliet in elke zin van het woord. Emotioneel, fysiek en als het zo doorgaat ook financieel.

Gelukkig weet je dat allemaal niet van tevoren. Al vraag ik me af of we het dan anders hadden gedaan. Want juist van een kind als Brigitte ga je heel snel heel veel houden, juist voor een kind als Brigitte ben je bereid om heel veel te knokken en dat blijkt nodig ook, meteen al vanaf het allereerste begin.

Na een paar dagen wil het opeens niet meer lukken met de borstvoeding. Ook de fles biedt geen uitkomst. Brigitte heeft last met slikken, het lijkt wel alsof het elke dag moeizamer gaat. In het ziekenhuis willen ze haar sondevoeding geven, maar Marion weigert dit pertinent. Zij vindt het juist heel belangrijk om dat haperende slikmechanisme te blijven stimuleren. Als ze na enkele dagen eventjes met mij naar huis gaat om een douche te nemen en we bij terugkeer merken dat ze onze dochter toch aan de sondevoeding hadden willen leggen, vecht ze als een tijger. Zoals ze dat ook daarna zal doen, elke keer weer.

Brigitte blijkt een sterke meid. Ze tilt al snel haar hoofdje op vanuit een buikligging.

“Kan niet”, zeggen ze in het Sophia-kinderziekenhuis.

Maar ze doet het wel! Misschien wel omdat haar hoofdje door de kleine omvang niet zo zwaar is als bij andere baby's, maar verdorie, kijk dan, ze doet het wel!

Brigitte toont emoties.

“Kan niet”, zeggen ze in het Sophia.

Maar ze doet het wel. Misschien zien jullie het niet, maar wij zien het wel, vraag ons niet hoe, maar we zien het, we weten het, we voelen het.

Er is meestal geen arts te bekennen. Niemand heeft antwoord op onze vragen. Onderzoeken zijn er wel.

“Dat zijn wel erg kleine armpjes en aderen. Daar hebben we die roze naaldjes voor nodig. Zijn die er niet meer? Nou ja, pak dan maar die blauwe.”

Die blauwe zijn dus te dik!

En dan is er dat moment dat Roger mee naar het ziekenhuis gaat. De jongen kan niet wachten tot hij eindelijk zijn zusje kan zien. Zijn kleine beentjes dribbelen voor mij uit de zaal op. Ik zie een voor mij toen nog vreemde man met Marion bij het bedje van Brigitte zitten. Hij stelt zich voor als geneticus. En voor het eerst in dagen krijgen wij antwoorden. Zelfs zonder vragen te stellen.

“Ik zie het al, ik ken dit uit mijn praktijk, dit is niks en wordt niks”, wijst hij naar het zusje van Roger.

“Dit meisje wordt niet oud”, zegt hij terwijl hij naar onze dochter staart. Als hij opkijkt en onze geschrokken en angstige gezichten ziet, recht hij even zijn rug. Hij krabt over zijn kin en lacht minzaam.

“Maar van wie kun je met zekerheid zeggen dat hij of zij oud worden?”

Hij kijkt weer naar Brigitte en schudt voor de tweede keer zijn hoofd.

“Dit mensje wordt misschien twee jaar. Hooguit. Meer niet, denk ik. Hangt er vanaf.”

Marion en ik kijken elkaar aan en samen kijken we naar hem. Niet ouder dan twee jaar? Wat bedoelt hij? Dat kan toch niet? Waar heeft hij het over?

“Ze zal”, zegt hij dan, “vaak ziek en zwak zijn. Heel vatbaar voor alles. En misschien komt er een moment dat jullie dan moeten besluiten om bij de zoveelste longontsteking de natuur haar gang te laten gaan.”

De natuur haar gang laten gaan? Ik probeer me er een voorstelling van te maken, maar dat lukt me niet. Wat deze man zegt, gaat gewoon mijn voorstellingsvermogen te boven.

Marion drukt Brigitte tegen zich aan en ver-

bergt haar hoofd. Ik weet niet wat ik moet doen, wat ik moet zeggen. Ziek en zwak? Wat staat ons te wachten? Vertwijfeld kijk ik naar Roger. Ik wil hem tegen me aandrukken, hem vasthouden, hem beschermen voor deze woorden. Maar gelukkig gaat dit allemaal langs hem heen. Hij luistert blijkbaar niet naar wat er wordt verteld, kijkt alleen maar naar zijn zusje en streelt lachend haar wangetje.

Het is de eerste echte informatie die we krijgen. Dus vragen we door. De geneticus antwoordt zelfverzekerd. Een man van de praktijk. Toch? Een man van de boeken en de wetenschap vooral, een man die, zo blijkt, Brigitte ziet als een ‘mooi medisch geval’ en niet als een ‘mooi mensje’.

Die avond rijd ik naar huis in Vlaardingen. Het is stil in de auto. Ik kijk in de spiegel en zie Roger op de achterbank zitten. Hij speelt met een lego-brandweerwagen en glimt van trots. Hij is dolblij dat hij nu eindelijk een zusje heeft. Daar heeft hij lang genoeg op moeten wachten. Ik probeer mijn emoties voor hem verborgen te houden. Maar als ik thuis mijn ouders vol vraagtekens in de woonkamer zie staan, komen alleen nog maar tranen.

“Misschien wordt ze niet ouder dan twee jaar, misschien moeten we de natuur bij de zoveelste longontsteking haar gang laten gaan ...”

De vastberadenheid van Marion sleept mij er doorheen.

“Als ze hier toch niets anders kunnen doen dan