

Wat,
ALS dromen
niet meer uitkomen

Wat,
ALS dromen
niet meer uitkomen

Remko Hofs
& Simone Hartman

Zijn aandeel in de opbrengst van dit boek doneert Remko aan de Stichting ALS tbv
verder onderzoek naar een remedie tegen deze ziekte.

Colofon

Titel	Wat ALS dromen niet meer uitkomen
Schrijvers	Remko Hofs & Simone Hartman
Uitgever	Balans Creaties – Simone Hartman
Eerste uitgave	02-02-2020
Coverontwerp	Simone Hartman
Copyright:	Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in welke vorm dan ook, zonder voorafgaand de uitdrukkelijke toestemming van de schrijvers.

Inhoud

Deel I	9
Dromen	11
Mijn tijd op de basisschool	15
Terug in de tijd	17
Kniefeltje	20
In mijn kracht	23
Jongensdromen	25
Opa en oma Pukkie	28
De moeder van Louis	30
Over de brug	32
Nieuwe energie	34
Vakanties	38
Afscheid	42
Esperenkamp	44
Auto's en motoren	48
Medicijnvergiftiging	51
Op eigen benen	54
Grenzen verleggen	58
Studeren of toch niet	61
Opa en oma Smid	64
Deel II	69
Roadtrip met Rob	71
Uniformberoepen	76
Verkering en een vaste baan	79
Samen de wereld in	83

Verder met Bi.....	86
Mijn pa en ik.....	89
Een donkere dag	93
'Het leven ademt stil.. ..	96
Nooit vervulde dromen.....	98
On Top of the World	102
Ik sloop en sloop en sloop.....	106
Ontwaken.....	109
De wereld weer in	111
Nieuw leven uit ons leven	114
De vader in mij.....	117
Scherven.....	119
Deans jonge jaren.....	122
Deel III	123
Ons leven in Budel-dorplein.....	125
Florida.....	129
De eerste signalen van ziek zijn	131
Wat gebeurt er toch met me?	133
D-day	138
Ice Bucket Challenge.....	141
Mijn schouders er onder	144
Samen naar de dierentuin	148
Afscheid nemen: een kunst op zich	151
Tweeënveertig jaar en met pensioen.....	153
Zuid-Afrika	155
Both sides now	160

December 2018	165
Een doodgewone dag in september	170
Dus wát, als dromen niet meer uitkomen?	172
Klaar met schrijven	174
I'm just trying to leave something behind.....	176
Deel IV.....	179
Angela Verdonk	181
Danielle Hofs	185
Edwin Velema.....	186
Geert Schepers.....	191
Gilbert Hockers	195
Henk en Patricia	196
Louis van Deurzen.....	198
Peggy Bouchoms.....	200
Richard van der Wal	205
Rob Hermsen.....	208
Rob Pietersen	210
Ruud Hochstenbach	215
Tony Seelos.....	219
Deel V.....	221
Afsluiting	223

Deel I

“I Have a Dream”

Martin Luther King, 1929-1968

Dromen

Alles, echt alles, begint met een droom.

Ook ik had een droom. Of liever gezegd, ik had vele dromen.

Als kleine jongen, als ik weer eens ziek thuis moest blijven vanwege die vervelende astma, staarde ik uit het raam naar buiten. Naar de wereld die voor me open lag, waarin van alles gebeurde waar ik bij wilde zijn. In de regendruppels op de ruit zag ik patronen die zich met elkaar verbonden. Een druppel rolde naar beneden en kwam samen met een ander, vormde een grotere plek op het raam. Alle streepjes en paadjes verbonden zich met elkaar, op dat raam. The circle of life, zelfs hier vanaf de bank, zag ik hem aan me voorbij trekken.

Ik was een dromer, thuis en op school. Mijn broze gezondheid in die eerste jaren, liet me geen andere keus dan om de wereld die ik zag, vanuit door mijn lijf afgedwongen rust te observeren. Een wereld waar ook ik deel van uitmaakte, al was het niet op de manier die ik het liefste zag.

Ik nestel me wat dieper onder mijn dekentje op de bank terwijl ons mam de kamer binnenkomt. Ze zorgt voor me, altijd, vanaf het allereerste begin. 'Wil je de TV aan, Rem?' vraagt ze terwijl zij een rondje door de woonkamer stoft. We kunnen het goed vinden, mam en ik. Ze is er voor me, weet je, echt precies op de goede manier. Ze is thuis gebleven van haar werk sinds ik er ben, dat is nu even nodig. Zij doet als vanzelf wat zo zonder woorden van haar gevraagd wordt. Mijn moeder zorgt voor mij.

Mijn leven is een verzameling van heel veel dromen die wél en natuurlijk ook behoorlijk wat dromen die niet uitgekomen zijn. Zoals waarschijnlijk bij iedereen het geval is. In dit boek neem ik je mee in mijn verhaal.

Ik wil beginnen op die warme zwoele zomeravond in juni. Ik ben twaalf jaar. Ik zit in de zesde klas van de lagere school. Niet meer voor lang, het eind is in zicht, de tijd breekt aan om nieuwe dromen de wereld in te sturen. Het is niet zo spannend hoor, ik zie al heel duidelijk voor me hoe mijn leven er de komende jaren uit zal gaan zien.

Vanaf eind augustus kan ik eindelijk met ze mee fietsen, met Daan bedoel ik dan en met Stefan, op weg naar de middelbare. Ik volg hun spoor en sluit me weer aan. Ons Daan en Stefan, ze zijn allebei wat ouder dan ik. Nu ben ik dan eindelijk ook zover

dat ik een volgende stap ga zetten. Een belangrijke stap op mijn weg verder de wereld in.

Die avond parelt het zweet op mijn roodverbrande voorhoofd terwijl ik vastberaden bal na bal tegen de muur van het houten klaslokaaltje vlak bij ons huis sla. Mijn handen zijn warm van de inspanning. Ik verstevig mijn grip op het racket. De strak gespannen snaren maken een trillend geluid, béngg! bij iedere bal die ik met al mijn kracht tegen dat muurtje mep. Béng! Daar gaan ze, om en om, backhand en forehand, met volle focus tegen de muur. Het gaat lekker. Béngg!

Er liggen zoveel jaren achter me waarin ik hier alleen maar van kon dromen. Door de kracht die ik heb voelen ontstaan in mijn lijf en de opkomende souplesse van mijn spieren die ik zo vastberaden train krijg ik eindelijk lucht. Béng! Bij elke bal die de grond raakt maakt mijn hart een sprongetje. Twaalf ben ik dus en eindelijk krijg ik het gevoel dat de wereld ook aan mijn voeten ligt.

Op school vinden ze me een dromer, al vanaf het eerste moment dat ik er zit. Het is misschien ook wel waar. Al die drukte die ze maken in de klas gaat vaak over onzindingen die mij totaal niet boeien.... In mijn hoofd ontstaan zoveel mooiere verhalen. De eerste jaren van mijn leven heb ik weinig keus. Ik ben zo vaak ziek dat ik niet anders kan dan fantaseren hoe mijn wereld er op een dag uit zal kúnnen zien. Het is nog niet eens zo lang geleden dat ik dag na dag, door mijn ziekte gedwongen, op de bank moest blijven liggen.

‘Fwieiet!’, een schril geluidje haalt mij uit mijn concentratie. Ik hoef niet eens te kijken om te weten dat het pap is, die aan de andere kant van het tunneltje staat. Het tunneltje vormt de kortste weg van ons huis naar mijn fijne oefenplekje hier. Ik tennis nog niet eens zo heel lang, eigenlijk. Ik vind het wel heel erg leuk en ben dan ook behoorlijk fanatiek. ‘Fwieeet!’ Ons pap fluit nog een keer op zijn vingers, net zoals hij doet als het eten klaar is en ik moet komen. ‘Hey, Rem! We zijn thuis. Kom even mee koffie drinken.’ Hij is het tunneltje doorgelopen om mij te roepen, mijn vader, en daar raapt hij in het voorbijgaan een verdwaalde tennisbal op om hem naar Kyra te gooien, die er met blijde, dwaze sprongen achteraan dartelt.

‘Kom eraan!’ roep ik en met een ferme laatste backhand sluit ik mijn zelfgekozen trainingsprogramma voor die avond af. ‘Zó, daar kan Gabriela Sabatini nog wat van

leren', grinnik ik vol stoere zelfoverschatting in mezelf. Ik raap de ballen bij elkaar en slenter vrolijk en voldaan mee naar huis.

Daar duurt het niet lang voor het beeld dat ik heb van mijn toekomst door een paar zinnen ruw uit elkaar spat. Eerst wil ik het niet eens geloven. Mijn adem stukt in mijn keel en mijn hart slaat meteen een slag over. 'Néé!', roep ik dan, vanuit mijn tenen en gooi mijn racket met een knal in de hoek. 'Néé, het is niet waar! Ik wil gewoon naar het GSW, net als Daan!'

Twee paar ogen kijken me aan van over de tafel. 'Het spijt me, Remko', zegt ons mam zacht, 'We snappen ook wel dat dit moeilijk is'. Pa zegt helemaal niets, hij is geen man van veel woorden. Hij drinkt zijn koffie en loopt met een zucht naar het raam. De geur van verse koffie vermengt zich met de frisse buitenlucht, die door de openstaande achterdeur de keuken binnen waait.

In mijn lijf hoopt de spanning zich op. Al het bloed trekt uit mijn gezicht. Mijn net nog zo stevige benen wankelen, lijken als ineens gaar gekookte spaghettislierten onder me vandaan te zakken. Steun zoekend pak ik de leuning van de stoel vast en ga snel zitten aan de keukentafel. Een benauwd gevoel alsof mijn luchtpijp met ferme hand wordt dichtgeknepen speelt heel even op. Jaren lang ben ik anders geweest dan de rest. Door mijn ernstige astmatische bronchitis moest ik zoveel leuke dingen noodgedwongen aan me voorbij laten gaan. Sinds een jaar of twee gaat het nu eindelijk beter met me. En nou dit...

Shit. Mam schuift over de tafel een glas water mijn kant op. Ik haal diep adem. De sfeer in de keuken ontspant zich als de klok in de woonkamer acht keer slaat en daarmee de stilte verbreekt die gevallen is na wat ze me net hebben verteld.

Het is niet anders. Ik zal me moeten aanpassen aan wat het leven me voorschotelt. 'Ze denken dat het beter voor je zal zijn om naar een kleinere school te gaan', zegt ons mam, 'iets met kleinere klassen, waar wat meer persoonlijke aandacht is...'

Buiten is het nog licht, op deze warme juniavond. Vogels fluiten en ik voel de natte neus van Kyra tegen mijn gebruide en nog warme knie onder de tafel. Troostrijk en geruststellend, alsof ze wéét, aanvoelt wat er hier in de keuken gebeurt. Wat er in mij gebeurt. Door de open deur hoor ik nu rennende voetstappen voorbij komen en een lach die ik uit duizend anderen onmiddellijk herken. Ik niet alleen. Ook Kyra spitst haar oren en kijkt al verwachtingsvol naar de deur. Zo dadelijk zal hij zijn blozende

gezicht om de hoek steken. 'Remko'tje!!' zal hij roepen, 'kom je mee buiten spelen?' Ik kan zijn energie al voelen. Met Stefan is er altijd wat te beleven. Mijn neef woont een paar blokken verder. We hebben altijd samen op school gezeten, totdat hij dus naar de middelbare ging vorig jaar. Ik kan zo met hem lachen! Soms haalt ie ook wel suffe grappen met me uit hoor, maar dat is nou eenmaal Stefan. Het gaat nooit op een verkeerde manier, als je begrijpt wat ik bedoel.

Vanavond ga ik niet met hem mee. Ons pap en mam zijn net op school geweest, bij meester Geert, voor het adviesgesprek. 'Echt, meneer en mevrouw Hofs, een kleinschalige school past hem beter. Dan heeft hij meer begeleiding bij de overstap van de basis- naar de middelbare school. Remko is nogal een dromer, daar hebben we het vaker over gehad. Als ik daar die uitslagen van zijn Cito bij pak, die vallen behoorlijk tegen. Het GSW lijkt me voor hem niet zo passend.'

Ik wil dit niet. Ik wil gewoon naar het GSW. Net als Stefan, net als Daan. Het gaat niet gebeuren. Met een diepe zucht geef ik me over. Op die warme avond in juni 1986 stel ik voor het eerst een voor mij belangrijke droom noodgedwongen bij.

Mijn tijd op de basisschool

De laatste weken op school breken aan. We hebben nog een musical op te voeren, laatjes op te ruimen en plannen te maken voor het afscheidsfeest. Over een paar weken trek ik de deur van de Louis Buelensschool definitief achter mij dicht. Het was een mooie tijd op de basisschool, overzichtelijk ook.

De afgelopen twee jaar is het twee keer gebeurd dat er een TV bij ons in de klas werd gezet. Voor de Elfstedentocht. Zo zitten we mooi met zijn allen te kijken als spruitjesboer Evert van Benthem tot twee keer toe als winnaar over de finish komt. Machtig mooi om te zien hoe die 199 kilometer geschaatst wordt. Dat het bijzonder is voelen we allemaal, het is immers 22 jaar geleden dat de 'tocht der tochten' zoals de commentator het zo mooi noemt de vorige keer op natuurijs gereden kon worden. Dus dat vind ik echt wel cool op mijn school, dat we dan ook met zijn allen mogen kijken. Sport boeit mij sowieso veel meer dan taal en rekenen, dat vind ik maar saai. Ik ben liever fysiek bezig, met mijn lijf, vooral nu dat zoveel beter lukt dan vroeger.

Ik ga niet met tegenzin naar school, hoor, maar ik kan ook niet zeggen dat ik het super naar mijn zin heb. Al snel heb ik een vriendinnetje, Marjoes. Een poosje maar. Ik ben er snel op uitgekeken. Eerlijk gezegd interesseren al die meisjesdingen me helemaal nog niet. In de klas hou ik me meestal ook een beetje afzijdig. Na school speel ik meestal met Peter en Dave die bij mij in de buurt wonen. Zij hebben echte BMX-crossfietsen, daar ben ik wel een beetje jaloers op soms. Vergeleken met dat zware ding met drie versnellingen dat ik gekregen heb zijn hun fietsen extra mooi. Daar kan je tenminste echte sprongen mee maken. Met mijn fiets niet hoor, die komt niet eens van de grond. Nou ja, er zijn gelukkig ook andere dingen die we doen, pijltjes schieten en zo. Of met van die witte besjes door zo'n gele plastic buis. Dat is ook leuk. Dus mijn klasgenootjes zoek ik niet zoveel op. Tenminste de meesten van hun niet. Ralf is een uitzondering, daar kan ik goed mee opschieten. Hij is net als ik gek op muziek en kan prachtig piano spelen. Dylan is trouwens ook wel oké. Als ik een keer met hem mee ga na school zie ik voor hun huis een oude kanarie gele Ford Transit bus met gordijntjes staan. Van zijn ouders. Zouden ze hippies zijn? Het busje wijst wel die kant op.

Ach en laat ik Koen niet vergeten, die is ook aardig. Hij heeft geen vader denk ik, bij hem thuis wonen verder alleen zijn moeder en zijn oudere broer, die zijn kamer vol

heeft hangen met posters met naakte vrouwen er op. Dat ben ik thuis niet gewend. Dus vriendjes heb ik toch wel, al ben ik zelf nooit zo het middelpunt in de klas. Ik kijk liever wat meer naar buiten dan dat ik me met wat binnen gebeurt bemoei.

Wat ik wel fijn vind is het basisschool-ritme waar ik inmiddels zo vertrouwd mee ben geraakt. Ik heb zo mijn eigen taakjes, waaronder het rondbrengen van de Campina melkpakjes. Lekker vind ik dat, om niet de hele dag stil te hoeven zitten in de klas. Zo zijn er meer van die veilige, terugkerende rituelen die een soort van houvast geven. Ik kom het best tot mijn recht als ik mijn eigen tempo kan aanhouden, als er geen druk op ligt, snap je. Als dat wel zo is, word ik er nogal eens wat nerveus van, dan loopt het niet meer lekker. Dat is wel eens vervelend. Zelfs als het over leuke plannen gaat heb ik daar soms toch stress van. Op de één of andere manier lijkt het dan zo spannend, dat ik er zelfs wel eens echt ziek van word. Balen is dat, hoor. Hoe vaak heb ik daardoor het schoolreisje of de sinterklaasviering op school al niet gemist?

Je begrijpt misschien wel dat als het zover is dat we de Citotoets moeten maken, in de zesde klas, ik dan ook behoorlijk wat spanning voel in mijn lijf. Alleen al dat officiële gedoe in de klas, iedereen in de school die stil moet zijn, de spanning die voelbaar is, ik vind het verschrikkelijk. Het is alsof al die druk iets in mij blokkeert waardoor alles wat ik weet achter een dik gordijn verdwijnt en ik er niet meer bij kan. Dat de uitslag van die toets absoluut niet in lijn is met wat ik echt kan, dat lijkt ineens niet meer mee te tellen. Ik vind dat maar suf. Toch is precies die uitslag van de Cito leidend voor het schooladvies. Mijn protest tegen die beslissing helpt dan ook niet.

Na die bewuste avond waar ik je net al over vertelde, dat pap en mam bij meester Geert zijn gaan praten, maken ze een afspraak met Bert Hoek, de directeur van het Floor Evers, die aangeeft dat ik bij hem op school best op mijn plek zou zijn. Al gauw daarna is mijn inschrijving daar een feit. Als eind augustus het nieuwe schooljaar begint fiets ik – met tegenzin – het GSW voorbij. Om bij Floor Evers te komen moet ik een stuk verder fietsen. Niets aan te doen. Het is tijd voor nieuwe dromen.

Terug in de tijd

De jaren die volgen, op de middelbare, zijn voor mij in ieder geval niet moeilijk. Ze laten me tijd om veel te sporten en met muziek aan de slag te gaan. Daarnaast heb ik zeker ook wel technisch inzicht. Dat zit er al vroeg in.

Zo ben ik nog maar een klein manneke als ons mam een kerststalletje heeft gekocht. We wonen in die tijd aan de Kogelsmortel, in het eerste nieuwbouwhuis dat pap en mam gekocht hebben in 1978. Ik slaap in het kleine kamertje aan de achterkant van het huis met boven mijn bed een poster van de kapitein van de Berenboot. Mijn favoriete woensdagmiddagprogramma op tv. Mijn kamertje is klein, maar zoveel ruimte heb ik ook nog niet nodig in die tijd.

In ieder geval, het loopt tegen het eind van het jaar en mam komt dus thuis met dat kerststalletje. Het is maar een simpel dingetje hoor, met Jozef en Maria en wat beestjes erbij, alles netjes vastgelijmd bij elkaar. In het stalletje zelf is het donker. In de kerststal! Als het ergens licht moet zijn, is het juist daar, toch? Of heb ik dat verhaal soms niet goed begrepen? Voor ik het weet heb ik mijn plannetje al klaar. Dit kan veel beter. 'Waar is mijn stalletje toch gebleven? Ik heb het van de week toch neergezet?' moppert ons mam op een dinsdagmiddag. Mooi op tijd, want ik heb het net voor elkaar. Het oude fietslampje dat ik in de schuur heb gevonden kon ik na wat prutsen netjes aansluiten op de grote batterij die ik uit de keukenla heb gehaald. Het was best een gefriemel om het lampje netjes in het stalletje te krijgen, maar natuurlijk is het me gelukt. Als ik eenmaal iets wil dan zorg ik ook dat het voor elkaar komt. Als ik de trap afkom met het stalletje brandt er binnenin een helder lichtje! Kan ons mam de kribbe met het kindje Jezus tenminste zien staan. Dat is nou net waar het kerstverhaal over gaat. Ik loop snel naar binnen. 'Foei toch, had jij mijn stalletje daar weg gepakt?' Dan ziet ze het lichtje. 'Je bent toch ook een ondernemend jong', zegt ze, eerst nog wat ontstemd, maar ik zie iets glinsteren in haar ogen. Mij houd ze niet voor de gek, hoor, ons mam, ik zie heus wel hoe mooi ze het vindt.

Ik leer veel door dingen zelf uit te proberen. Dat werkt voor mij nou eenmaal het beste. Als ik wil weten hoe iets voelt ga ik het naspelen. Zo komt het dat als ik op tv zie dat de paus is gestorven ik ook benieuwd ben hoe dat moet zijn, om dood te zijn. De paus lijkt voor mij erg op Sinterklaas, zo met die mijter op. In een mum van een seconde heb ik een idee. Wij hebben toch ook een mijter? Waar ligt die ook al weer?

Ik vlieg naar de zolder waar ik binnen een paar tellen de hele inhoud van de verkleedkist over de grond kieper. Ha, gevonden! Met het rode geval stevig op mijn hoofd gedrukt installeer ik me op de bank in de woonkamer en probeer te stoppen met ademen. Niet helemaal voor echt natuurlijk, het is een soort spelletje. Ogen dicht en heel stil liggen maar. Ons mam schrikt zich een hoedje als ze binnenkomt in de donkere kamer en mij daar ziet liggen. Ik kom maar gauw weer overeind.

Ik zal je iets vertellen over hoe het er in mijn hoofd aan toe gaat, daar ontstaan namelijk altijd heel veel plannen. Het houdt nooit op. Vaak kan ik er 's avonds niet eens van slapen. Het lijkt wel of mijn gedachten geen uit-knopje hebben, snap je dat? Mam heeft een schriftje voor me gekocht, dat ligt naast mijn bed. Inmiddels staat het al helemaal vol met allemaal ideeën die ik niet wil vergeten. Het helpt wel een beetje om ze op te schrijven. Als ik dat doe val ik makkelijker in slaap.

Ook overdag kan ik door al die ideeën in mijn hoofd snel afgeleid zijn. Mam wordt er wel eens gek van als ik veel later dan gedacht thuiskom. 'Waar zat je nou? Ik zit me hier maar zorgen te maken!' De stoom komt haar nog net niet uit de oren als ik weer eens uren later dan verwacht uit school naar huis kom.

Ik vind dat wel naar, ik had helemaal niet aan mam gedacht, dat ze op me zou zitten wachten. Morgen zal ik het goed maken. Ik weet ook al hoe. Als ik een plan heb dat ik uit kan voeren, regel ik het meteen, zo ben ik. Dus sta ik de volgende dag met mijn armen vol geurende gele narcissen, die ik uit een tuintje op weg van school naar huis stiekem heb geplukt, voor haar neus. Op tijd ook nog! 'Hier mam, voor jou! Omdat ik je zo heb laten schrikken.' Kijk, ik weet heus wel hoe je zoiets aanpakt. En ons mam, daar ben ik nou eenmaal gek op, ik wil helemaal niet dat ze boos of verdrietig is.

Ze heeft ook altijd voor mij gezorgd, zeker toen ik nog zo klein en veel ziek was. Mam is toen thuis gebleven van haar werk. Ik ben gewend dat ze er altijd is. Als ze weg is als ik uit school kom ren ik meteen naar mijn zus, Daniëlle. 'Daan, waar is ons mam?' roep ik dan, ook een beetje ongerust. Meestal is ze gewoon een boodschapje doen of zo. Ze komt in ieder geval altijd snel weer terug. Ik vind het gezellig dat ze thuis is. We hebben het ook zo leuk samen, al vanaf dat ik klein ben. We brengen samen Daan naar school, dan zet mam sterke koffie voor zichzelf en maakt limonade voor mij. Gaan we heerlijk samen koffie drinken. Ik met Kniefeltje op de bank, zij in de stoel ernaast. Knus toch? Vertel ik haar gezellig van al die blauw met wit ingepakte

cadeautjes die ik op zolder heb zien liggen. Waar zijn die eigenlijk voor? Mam geeft er een geloofwaardige draai aan en 's avonds als ik in bed lig, pakt ze alles wat Sinterklaas ons dit jaar zal komen brengen opnieuw in en verstopt het op een plek waar ik ze met mijn onderzoekende natuur niet nog een keer zal tegenkomen. Ik geloof immers nog heilig dat hij echt bestaat...

Kniefeltje

Ach ja, Kniefeltje, die sleep ik de hele dag met me mee, al vanaf dat ik heel klein ben. Naar bed, boodschappen doen, op vakantie, Kniefeltje gaat overal mee naartoe. Natuurlijk ook als we naar Renesse gaan. Daar, zo heel dicht bij het strand, in de stacaravan van opa en oma Smid vind ik het heerlijk. Zelfs voor mijn korte beentjes is het strand toch heel dichtbij. We lopen er vaak heen over het zandpad door de duinen. Van opa en oma mag Kniefeltje altijd mee, ook al komt hij dan wel flink onder het zand te zitten. Dat krijg je als je op het strand gaat spelen.

Kniefeltje is mijn knuffel. Eerst is het een hele deken, maar thuis wordt dat al snel een beetje gevaarlijk op de trap. Ons mam weet daar wel raad mee. Van mijn heerlijk zachte babydekentje knipt ze gewoon een heel stuk af. Zo wordt het mijn eigen knuffeldoekje, heel licht groen, net zo'n kleur als de lindebomen in de straat die vooral in het voorjaar een rustige uitstraling hebben. Mijn dekentje is ook nog eens heel lekker zacht. Het randje is het fijnste om tegen mijn wang aan te houden, zeker als ik een beetje moe word. Kniefeltje neem ik dus het liefst overal mee naar toe, dat begrijp je denk ik wel.

Dit vertrouwde stukje stof uit mijn babytijd brengt me rust als ik dat nodig heb. Als baby heb ik het namelijk al stikbenauwd. Dat komt door restjes vruchtwater in mijn longen, heeft de dokter gezegd. Zou dat het zijn? Het hoesten gaat niet zomaar over. Mijn piepende ademhaling houdt ons pap en mam nachtenlang uit hun slaap. Dat is zwaar, hoor, voor die twee. Voor mijzelf ook, natuurlijk. Het kost zoveel moeite om te kunnen ademen. Verschrikkelijk is dat, net alsof al mijn adem alleen maar door een klein rietje naar binnen komt. Ik kan het slijm dat zich in mijn kleine lijfje vormt nog niet ophoesten. Pap en mam leren hoe ze het met bolle hand kunnen loskloppen. Dan komt het er wel uit.

Ook buiten, in de frisse lucht knap ik op, dus mam gaat vaak met mij in de wagen wandelen. Door de kou krijg ik toch zowaar wat meer kleur op mijn wangen. Intussen piept mijn ademhaling door. 'Och, dat kind is toch ziek, die neem je toch niet mee naar buiten.' Ons mam hoort het wel, het doordringende gefluister als ze met mij over straat loopt. Het doet best zeer. Al die afkeurende gezichten terwijl zij mij juist helpt door naar buiten te gaan. Het valt voor haar ook niet mee om zo'n zorgenkindje te hebben. Al als kleine baby krijg ik allerlei vervelende onderzoeken. De dokters weten

ook niet zo goed wat ik heb. Ons mam moet er gewoon een beetje van huilen, als ik voor een scan in een soort halve regenpijp wordt vastgesnoerd en rechtop gezet. Ik ben dan ook pas drie maanden oud. De pijp gaat aan een grote haak en zo word ik rechtop gehesen, een heel akelig gezicht is het.

Allerlei medicijnen worden ingezet, van Prednison tot antibiotica en Ventolin. Het schiet niet veel op. De eerste jaren van mijn leven ben ik echt heel vaak ziek. Ik heb letterlijk moeite om voldoende lucht binnen te krijgen. Het is zelfs zo erg dat pap en mam er over denken me naar het Nederlands Astma Centrum in Davos te sturen.

Toch ben ik een vrolijk kind. Wat dat betreft kan ik best veel hebben. Al jong ben ik eraan gewend om me aan te passen aan wat ik wel kan. 'Dansen, mam!', roep ik soms als ik weer een benauwde bui voel opkomen. Als ze danst is het fijn, dan tilt ze me hoog op en zwiert met me door kamer. Dat helpt! Kan ik de lucht makkelijker binnen krijgen als ik vol vertrouwen in haar armen achterover hang? Of knap ik gewoon al op omdat ik me zo heel dicht bij haar voel en we samen plezier maken?

Het is heel gek, maar wat ook helpt is als ik een soort van hondjesgeluid maak. Misschien heb ik dat zo bedacht toen Remo, onze poedel, onder mijn bedje lag te slapen. Mijn ge-'waf-waf' wordt door mijn grote zus steevast beantwoord met een plagend 'miauw-miauw'-geluid waar ze me flink mee op de kast jaagt. Daar krijg ik het dan juist weer benauwder van, van dat boos worden. We spelen ook wel samen hoor, Daan en ik, vooral verstoppertje. Eigenlijk vind ik daar niet veel aan, want door mijn piepende ademhaling heeft zij me altijd in no-time gevonden. Ach, het is het gewone broer-en-zus gebeuren. Als ik echt ziek ben, zit ze altijd wel trouw aan mijn bed. Andersom kan je dat van mij niet zeggen als er met haar wat aan de hand is. Ik denk daar gewoon niet aan.

Al met al blijft het mijn mam die mijn vertrouwde baken is zo die eerste jaren van mijn leven. Ze houdt mijn hand vast als ik op het tuinmuurtje van opa en oma Pukkie loop. Dat is ook wel zo veilig want als het muurtje ophoudt loop ik gewoon door. Mam helpt op de kleuterschool waar ik altijd hand in hand loop met mijn vriendinnetje Charlotte. Charlotte heeft lange bruine haren, vaak met vlechtjes erin en ik vind haar bijna net zo lief als mijn mam. Mam doet de deur open voor alle vriendjes die komen spelen. Ze zet de TV voor me aan als ik ziek op de bank lig terwijl iedereen naar school gaat. En ze haalt me op uit het ziekenhuis als ik mijn vinger verbrijzel met een bowlingbal

op het kinderfeestje van Dave. Wist ik veel dat ik mijn hand niet in die machine moest steken waar de ballen in terugrollen. Ik wilde alleen maar die fijne blauwe bal snel pakken. Na die bloederige toestand is het mam die me weer mee naar huis neemt.

Wat zou ik beginnen zonder haar? Dus die grote bos narcissen die ik voor haar pluk, die heeft ze echt wel verdiend. Net als het lampje in de kerststal. Dat zijn dan weer dingen die ik voor haar kan doen. Mijn mam is echt de beste.

In mijn kracht

Al sla ik me er best doorheen, toch is het natuurlijk vervelend dat ik zoveel ziek ben. Vaak mis ik daardoor hele leuke dingen. Vandaar misschien dat ik meestal het liefst mijn eigen plannetje trek.

Andere kinderen lijken daar door aangetrokken te worden. Ik heb altijd veel vriendjes en vriendinnetjes om mee te spelen. Mijn kleine achterkamertje wordt nu wel een beetje krap, dus wordt het tijd om naar zolder te verhuizen. Nou, mij niet gezien hoor, al die rare geluiden die je daar hoort, zo vlak onder het dak. Daan is gelukkig vier jaar ouder dan ik en zij heeft er geen problemen mee om een verdieping hoger te gaan. Zo komt het dat ik haar slaapkamer aan de voorkant van het huis overneem.

Eerst moet er wel wat aan gebeuren, want behalve die bronchitis waar ik zo'n last van heb, blijk ik ook nog eens allergisch te zijn voor huisstofmijt en voor veren. In een weekend vervangt mijn pap de vloerbedekking in de voorkamer door een stuk beige zeil met een streepje er in dat in de jaren die komen door ons mam zo stofvrij mogelijk gehouden wordt. Mijn bed, bureau en kledingkast zijn van licht grenen hout en onder mijn bed staat een houten piramide die me moet beschermen tegen aardstraling. Ze schaffen zelfs een mountain breezer aan die ervoor moet zorgen dat de lucht gezuiverd wordt in mijn kamer. Ze zijn er maar druk mee en ondanks dat lig ik toch nog regelmatig ziek beneden op de bank.

Precies op zo'n dag staar ik wat gelaten door het raam naar buiten. Ik mis Karelkje, mijn leuke groene parkietje. Zo lang had ik hem nog niet, als pap en mam het beestje stiekem weg geven aan oma Reif. Dat komt door die stomme allergietest waaruit blijkt dat ik niet tegen vogelveren kan. Wat ben ik boos en verdrietig als ik er achter kom! Weg is mijn vrolijke vogeltje ineens.

Dus lig ik daar weer in mijn hoekje van de bank en staar naar buiten. Naar een wereld die ik duidelijk kan zien maar waarin ik zo vaak niet mee kan doen. Daar buiten gebeurt zoveel waar ik ook bij wil zijn. Later? Wie zal het zeggen.

Als troost voor het verlies van Karelkje krijg ik wat later twee konijnen, die ik Knabbel en Babbel noem. Knabbel is een lieverd die niet tegen Babbel op kan en steeds door hem gebeten wordt. Dat is ook weer sneu. In het door Henk gemaakte hok met speciaal hun namen erop is het geen houdbare toestand. We besluiten Babbel bij