

LAAT MIJ JOU HELPEN

MIJ TE HELPEN

Basten Quaedvlieg

LAAT MIJ JOU HELPEN
MIJ TE HELPEN

Van beperking naar bevrijding



UITGEVERIJ PLUIM
AMSTERDAM/ANTWERPEN

Eerste druk, april 2025

© Basten Quaedvlieg

Omslagontwerp DPS
Typografie binnenwerk Aard Bakker
Auteursfoto Merlijn Doomernik
Productiebegeleiding Tim Beijer
Drukkerij Wilco, Amersfoort

ISBN 978 94 934 2006 9

NUR 740

www.uitgeverijpluim.nl

Geen enkel deel van dit boek mag worden gebruikt
voor het trainen van kunstmatige intelligentie.



Tien jaar voor het begin van onze jaartelling kwam de generaalszoon Tiberius Claudius Drusus ter wereld. Hij zou uitgroeien tot een pientere jongen, leergierig en belezen, met brede interesses – geschiedenis, literatuur, vreemde talen, hij zou zich overal in verdiepen. Maar serieus genomen worden? Nee, dat werd hij niet.

Claudius werd mismaakt geboren. Hij was gebocheld, stotterde en liep mank. In een wereld waar iedereen om hem heen verweekeld was in een strijd om macht, dicht bij het politieke centrum van het grootse Romeinse Rijk, boezemde zijn fysieke verschijning zijn tijdgenoten geen angst in, hij vormde geen bedreiging. Zijn machtsbeluste leeftijdgenoten lieten hem met rust, ze negeerden hem, waardoor hij zich ongemerkt kon bekwamen in

welke van zijn interesses dan ook, en groeide zo onopvallend uit tot een belezen, intelligente volwassene, terwijl de mannen om hem heen veelal jong stierven – meer dan eens onder verdachte omstandigheden.

Toen de regerende keizer Caligula overleed en er snel een opvolger aangewezen moest worden, was daar op eens Claudius, die door iedereen zijn leven lang over het hoofd was gezien. Of hij werd, als ze hem wél opmerkten, vernederd en uitgelachen.

Claudius wist zijn achterstand in te zetten, en kwam daardoor op voorsprong. In plaats van zich neer te leggen bij zijn rol in de marge, benutte hij de ruimte die hij kreeg.

En nu was hij de machtigste man van de wereld. Hij zou de geschiedenisboeken ingaan als een van de langst heersende keizers van het Romeinse Rijk.

DEEL I

Limburg

1

Mijn ouders leerden elkaar kennen in 1974. Het was mijn moeder die besloot dat ze zouden gaan samenwonen. Mijn vader, passief en meegaand als altijd, verliet zijn ouderlijk mijnwerkershuisje in Heerlen, en even waanden ze zich onbezorgd. Een beetje zoals Rutger Hauer en Monique van de Ven in *Turks fruit* als vrije geesten over de Amsterdamse grachten fietsten, lachend in de zon – maar dan in Zuid-Limburg.

Na een paar jaar wilde mijn moeder een kind.

Ze kreeg een kind.

En dat was ik.

Later vertelde ze me hoe het er destijds aan toe was gegaan, bij mijn geboorte in 1978.

Ik kwam ter wereld, en er werd geconstateerd dat er iets niet aan mij klopte.

Terwijl ik onderzocht werd, kreeg mijn moeder te horen: ‘Luister. Hij kan gewoon naar een kliniek. Je hoeft het maar te zeggen, dan ben jij ervan af.’

‘Over mijn lijk,’ zei mijn moeder, en ze nam me mee naar huis.

Je kunt veel over mijn moeder zeggen, maar op een aantal momenten in haar leven heeft ze cruciale goede beslissingen genomen. Dit was er een van – als ze haar mond had gehouden, of slechts had geknikt, zat ik nu nog ergens in een kliniek in plaats van aan het ontbijt in Oriole Garden Bistro, in het Amsterdamse high-end hotel The Grand.

Ik hou van deze plek, deze oase van rust in het hectische centrum van Amsterdam. De grote, imposante poort aan de Oudezijds Voorburgwal, de conciërge die je bij de draaideur van het monumentale bouwwerk toelacht en welkom heet, de serene entree en vriendelijke gezichten achter de receptie. The Grand is een klein paradijs, een statige parel tussen de Oudemanhuispoort en de Oude Doelenstraat, op een steenworp afstand van de Dam.

Ik ken het personeel en het personeel kent mij. Ze weten wat ik nodig heb, ze weten wat ik kan en waar ik hulp bij kan gebruiken. Ik woon hier om de hoek, maar het is om talloze redenen praktischer om buiten de deur te eten – ik ben inmiddels vaste gast van niet alleen The

Grand, maar ook bijvoorbeeld het Amrâth Hotel. Nu zit ik hier, in Oriole, om te schrijven, om herinneringen op te halen, om mijn oude medische dossiers door te nemen en foto's van mijn jeugd in Zuid-Limburg te bekijken. Ik ben blij dat er af en toe iemand komt vragen hoe het gaat, dat iemand me af en toe doet opkijken en mijn terugblikken onderbreekt, want het valt me zwaarder dan ik had verwacht om te lezen over mijn diagnoses, mijn behandelingen, mijn operatie. Zeker in de wetenschap dat de artsen me destijds meer kwaad dan goed hebben gedaan.

‘Is alles naar wens, meneer Quaedvlieg?’

Ik knik, dankbaar voor de goede zorgen. Ja, denk ik, eigenlijk gaat het nu verrassend goed. Maar het heeft even geduurd voordat het zover was.

Op 17 december 1965 kondigde Joop den Uyl, de toenmalige minister van Economische Zaken, in de schouwburg van Heerlen aan dat de Limburgse mijnen zouden gaan sluiten. Mijn vader kwam uit een mijnwerkersfamilie – de mijnwerkerscultuur was diep verankerd in zijn DNA.

De mijnen hebben een enorme impact gehad op niet alleen onze familie, maar op de hele omgeving en bevolking van Zuid-Limburg. Al was mijn vader zelf te jong om in de mijnen gewerkt te hebben, hij had wel de mijnen-mindset: een van de kenmerken daarvan is dat mensen op een bepaalde manier gehoorzaam zijn. Als je dat bent, zo was de gedachte, wordt er van de wieg tot het graf voor je gezorgd.

In de mijnen vertelde de mijnopzichter je wat je moest doen; daarbuiten vertelde de pastoor je wat je moest vinden. Dat ging lange tijd goed, tot na de Tweede Wereldoorlog de emancipatie op velerlei gebieden aanbrak, en er kort daarop een einde aan de mijnen kwam. Dat had gevolgen: kort gezegd trokken de slimmeriken weg, en bleven de mensen die niet goed mee konden komen achter.

Plots was er niemand meer die je vertelde wat te doen of wat te denken. In 1974, bij het sluiten van de mijnen, is de tijd voor mijn ouders feitelijk stil blijven staan.

Mijn moeder was de dochter van een smid, mijn opa, die vanuit een arm deel van Polen in Zuid-Limburg terecht was gekomen. Een vrij land, dacht hij, daar moet ik iets van maken.

Mijn moeder was de jongste dochter van het gezin. Dat betekende dat van haar werd verwacht dat ze thuis zou blijven wonen om voor haar ouders te zorgen.

Bekijk het maar, dacht ze, en ze ging op kamers wonen.

Dat deed je niet zomaar als jonge vrouw in die tijd, en daar was ze – terecht – trots op.

Waarschijnlijk had mijn moeder van kinds af aan al een neurologische afwijking. Ik ben er nooit achter gekomen wat er precies met haar aan de hand was, maar voor mijn geboorte is ze behandeld geweest voor een neurologische beschadiging aan haar gezicht, die daarmee opgelost leek. Maar toen ik zeven jaar oud was, kreeg ze

een hersenbloeding. In die tijd werd je na een hersenbloeding in het ziekenhuis opgelapt, werd je weer naar huis gestuurd en kreeg je twee weken thuiszorg, daar moest je het mee doen.

Maar mensen die een hersenbloeding hebben gehad kunnen daar ongeremd van worden. Dat overkwam mijn moeder in elk geval. Soms werd ze zo boos, zo plotse-ling, dat mensen die op bezoek waren niet wisten waar ze moesten kijken. Ze kon heel giftig worden en vanuit het niets opeens gaan schreeuwen. En als ze dronk, had ze al helemaal geen remmingen meer.

En dat was een probleem in het Heerlen van na de mijnen, daar hoorde drinken erbij.

Voor de Tweede Wereldoorlog was alcohol vooral iets voor de rijken geweest. Althans, bier was voor het volk, maar gedestilleerd, daar moest je geld voor hebben.

Na de oorlog werd drank bereikbaar voor iedereen. Het was een statussymbool, en bovendien een uitstekend socialisatiemiddel: mensen begonnen dus massaal gedestilleerde dranken te drinken. Zo ook in Zuid-Limburg.

Ik kom uit een deel van de wereld waar vrijwel iedereen die alcohol dronk dat in zó'n mate deed, dat ze tegenwoordig als alcoholist bestempeld zouden worden. Het hoorde erbij: als je op je vijftiende niet al eens stomdronken op straat had gelegen, was je geen man.

Als ik nu denk aan mijn moeder, zie ik haar in een

badjas op de bank sigaretten zitten roken, terwijl ze naar Eurosport kijkt in de woonkamer die blauw staat van de rook. Als mijn vader 's ochtends naar zijn werk was vertrokken en ik naar school ging zat ze daar, als ik thuis kwam nog steeds.

Ik kende mijn moeder alleen als heel ongelukkig.

Waarschijnlijk was ze slim genoeg om naar de havo en het hbo te gaan, maar ze ging naar de meisjesmavo, werd tandartsassistent, werd zwanger, en klaar. Einde carrière.

Tegen het einde van de jaren tachtig heeft ze nog wel een cursus gevolgd voor herintredende vrouwen. Ze heeft verschillende baantjes gehad, ook als toezichhouder bij tentamens op het hbo. Van het geld dat ze verdiende, betaalde ze mijn rijlessen. Het was niet dat ze niet het beste met me voorhad – ze deed heus haar best, op haar manier – maar ze kon niet goed meekomen, sociaal gezien, wat mede maakte dat ze het liefst thuis was en dronk.

Het zal ook niet eenvoudig geweest zijn om mijn moeder te zijn. In 1978 was het nog zo dat als je als vrouw een gehandicapt kind kreeg, dat min of meer als je eigen schuld werd gezien. Het heeft haar vrienden gekost, die er niet mee konden omgaan, en ook binnen de familie was het even wennen. En hoewel mijn vader haar overal in steunde, was hij een uiterst passieve man; lief en zorgzaam, maar timide en heel verlegen. Hij vertrouwde er nog altijd blind op dat er wel voor je gezorgd werd als je

maar gehoorzaam was. Na het besluitvaardige ‘over mijn lijk’ van mijn moeder bij mijn geboorte, hebben ze zich dus maar laten meevoeren op de stroom van medische adviezen en instructies, zonder goed te beseffen wat er precies met mij gebeurde.

Opeens stonden ze oog in oog met academici: artsen, fysiotherapeuten, allerlei medische adviseurs. Terwijl mijn vader en moeder, dertig en vijfentwintig jaar oud, altijd onderaan elke sociale hiërarchie hadden gebungeld. Ze hadden nooit anders gekend, en hadden nooit met dit soort mensen te maken gehad. Ze vertrouwden er maar op dat de artsen wisten wat ze deden, en stonden toe dat anderen zich met mijn opvoeding en ontwikkeling bemoeiden.

De eerste mensen met wie ik contact had, naast mijn ouders, waren medici.

Tijdens de zwangerschap van mijn moeder was er niets aan de hand geweest. Zelfs op het moment dat ik uit de baarmoeder kwam, gingen er nog geen alarmbellen af. Pas toen de arts me vastpakte, voelde hij: dit klopt niet.

Ik werd meteen naar een andere afdeling gebracht, om nader te onderzoeken wat er mis was.

De diagnose was uiterst negatief. Hoewel de artsen niet precies wisten wat er allemaal niet klopte, voorspelden ze dat ik nooit zou gaan praten, dat ik ‘achterlijk’ zou zijn, dat mijn motoriek ernstig achter zou blijven. Alles wat ouders normaliter hopen en willen voor hun kind,

viel in één klap weg. Toch zei mijn moeder meteen: hij krijgt gewoon een normale opvoeding.

Bij gezonde mensen hangen de ruggenwervels als een opengevouwen parelketting onder elkaar. Bij mensen met een scoliose zit daar een knik in. En ik had de jackpot: een dubbele scoliose, zowel onderaan als bovenaan mijn ruggengraat. Een S-bocht in mijn wervelkolom. Daarmee was ik de klassieke gebochelde.

De artsen zagen het almaar somberder in: mijn leven zou één groot drama worden, zeiden ze tegen mijn ouders. Longproblemen, gastronomische problemen, problemen met mijn zenuwstelsel, eigenlijk was alles mis.

Ze maakten mijn ouders bang, ze praatten over hun pasgeboren kind alsof het een misbaksel was. En zij, die naïeve, laagopgeleide vader en moeder, hadden maar te luisteren. De mensen in de witte jassen wisten immers wat goed voor mij zou zijn.

Dus ging ik weliswaar met mijn ouders mee naar huis, maar kreeg ik al direct fysiotherapie, die eerste jaren twee keer per week, en moest ik elk halfjaar naar het academisch ziekenhuis in Nijmegen.

Vanaf mijn geboorte kreeg ik een zogeheten Boston-brace om, een strak, plastic, beperkend tuig dat ik zestien jaar lang tweeëntwintig uur per dag moest dragen. Ik werd geopereerd: de artsen zouden een van mijn schouderbladen rechtzetten. De operatie slaagde, maar ik werd wakker met een verlamde arm, die gelukkig na meer dan een jaar weer begon te functioneren. Er werd met vilt-

stift op mijn kinderlijf getekend, waarna mijn moeder na een treinreis van twee uur naar huis de tekeningen van mijn lichaam moest wassen. Op mijn vierde, vijfde, zesde werd ik met mijn fragiele lijf zonder overleg voor een enorm röntgenapparaat gezet, zonder dat me iets werd uitgelegd, in een grauwe, kille, akelige ruimte. Als ik bang was voor de injectienaald die bloed uit mijn hand zou aftappen en ik mijn kinderhand terugtrok, werd die zwijgend vastgegrepen om de naald er alsnog in te zetten. Ik herinner me dat ik op een tafel lag, met artsen aan weerszijden, die met elkaar discussieerden: hij moet zó liggen, nee zó. Ik had hechtingen in mijn rug; ik werd op mijn buik gedraaid, mijn handen werden vastgehouden, en de hechtingen werden uit me getrokken.

En intussen begon ik wel gewoon te lopen, probleemloos.

Ik begon te praten, probleemloos.

Eigenlijk verschilde mijn ontwikkeling helemaal niet van die van andere kinderen; ik was alleen wat kleiner, en lichter.

Eén ding is zeker: ik was beter af geweest als de artsen me met rust hadden gelaten.

Nog steeds gaan mijn nekharen overeind staan als ik het ploppende geluid hoor van een dopje dat van een viltstift wordt getrokken. Nog steeds zit ik het liefst met mijn rug naar de muur, ik wil weten dat er niks achter me gebeurt. Nog steeds kan ik niet goed tegen aanrakingen: als iemand plots aan me zit, gaat er een rilling door me heen.

Die operatie aan mijn schouderblad wordt tegenwoordig niet meer uitgevoerd, er is inmiddels consensus over het nut ervan – of eerder het gebrek daaraan. Die brace heb ik zestien jaar lang voor niets gedragen, terwijl die mijn fysieke ontwikkeling remde, in een nogal cruciale periode van mijn leven. Op mijn zestiende kwamen de artsen erachter dat mijn aandoening helemaal niet progressief was, zoals ze eerder hadden voorspeld. Het wérd niet erger. Dus mocht de brace bij het grofvuil en hoefde ik niet meer terug te komen – ze konden niets meer met me.

Ik verwijt mijn ouders niets, die wilden gewoon het beste voor hun kind. De artsen daarentegen, die hebben me als ding behandeld, als onderzoeksobject. Mijn perspectief telde niet mee, ze konden met me doen wat ze wilden. Dat is waarom het me moeite kost om naar foto's uit die tijd te kijken. Ik, als klein, tener jongetje, met die grote mannen in witte jassen, die een interessant geval hadden gevonden: dat misvormde kind, dat ze naar gelieven konden opereren. Tot ze hun interesse verloren, en ik vrij was om te gaan.

In 2013 bezocht ik een lezing van Dick Swaab, de bekende neurobioloog en arts. Die zei toen: de natuur maakt geen fouten, maar de natuur is wel divers. Dat is me bijgebleven. Sindsdien noem ik mezelf niet meer misvormd, zoals ik vanaf begin jaren tachtig door het leven ging. Nee, ik ben gewoon anders. Wie is dat niet?

Mijn moeder overleed in 2003. Sinds haar dood heb ik haar geen seconde gemist.

Daar heeft ze het uiteindelijk zelf naar gemaakt.

Ik was niet boos op haar, en ben dat nog steeds niet, maar ze deed niet anders dan roken en drinken. Ik heb drie maanden voor haar dood nog tegen haar gezegd: je moet daarmee ophouden.

Ze zei: roken en drinken zijn mijn pleziertjes. Als ik doodga, dan ga ik maar dood.

Om heel eerlijk te zijn: als jij vijftig bent, en je zegt tegen je destijds vijftientwintigjarige zoon dat je liever blijft roken en drinken dan dat je hem verder ziet opgroeien, dan heb je een keuze gemaakt. En dat mag, maar ik hoef het niet sympathiek te vinden.

Na een autopsie bleek dat mijn moeder eerder in haar leven niet alleen die hersenbloeding had gehad, maar ook een hartinfarct, waarschijnlijk zelfs zonder dat ze dat destijds zelf door had gehad. Ze heeft nooit iets gedaan om langer in leven te blijven, nooit iets gedaan om dit te voorkomen.

Ik hoor weleens dat er een bepaalde hardheid zit in de manier waarop ik met andere mensen communiceer. Zodra het ook maar een beetje veilig en intiem wordt, krijg ik het benauwd; dat vind ik dan heel ingewikkeld. Ik heb geen partner, maar als ik die wel had, zou die wel heel sterk in z'n schoenen moeten staan. Als iemand te dichtbij komt,

kan ik heel defensief reageren. Ik ben dat niet gewend.

Wel heb ook ik bepaalde keuzes gemaakt, net als mijn moeder. Mijn handicap zal daar een rol in hebben gespeeld. Ik had veel kunnen gaan drinken, zoals mijn moeder, maar ik ben bewust weggebleven van alcohol. Pas op mijn vierentwintigste werd ik voor het eerst dronken. Ik had al vroeg gezien wat drank met mensen deed: onze familie had een eigen mobiele bar, die om de zoveel weken naar een ander feest werd gereden. Vanzelfsprekend werd daar nu en dan flink gedronken. Eerlijk is eerlijk, het waren geweldige feesten: iedereen was er welkom, en er heerste een gemoedelijke, open sfeer die ik later vrijwel nooit meer ergens anders heb meegemaakt. Maar die drank – er werd zóveel gedronken dat ik alcohol lange tijd uit de weg ben gegaan.

Ik ben niet het enige kind uit mijn omgeving met een overleden ouder. En ze zeggen allemaal: alcohol is niet de reden geweest van hun overlijden, maar heeft wel enorm bijgedragen aan de doodsoorzaak.

De jonge Claudius, het mismaakte kind, werd vernederd en genegeerd, en dat bleek uiteindelijk zijn grootste redding: het stelde hem in staat zich ongemerkt te ontwikkelen en uiteindelijk zelfs het keizerrijk aan te sturen. Als je niet gezien wordt, kun je je gang gaan.

Op mijn vijftiende speelden we volleybal met gym op school. Een stevige klasgenoot botste tegen me aan, waarop ik direct tegen de grond klapte, en meteen was

duidelijk wat iedereen eigenlijk al wist: die Basten kan best een beetje bewegen, maar hij kan het niet opnemen tegen deze fysiek sterkere klasgenoten. De conrector wilde eigenlijk dat ik helemaal niet meer zou gymmen, maar dat zou de onderwijsinspecteur niet accepteren. Daarom kreeg ik een valse verklaring van een arts, die noteerde: ‘Er bestaat een verkromming van de wervelkolom en een afwezige linkerlong’ – dat van die long was een leugen, dat wist ook de conrector, maar zo ontweken we de inspectie.

Voortaan kon ik tijdens gym de boeken in duiken. Vanaf dat moment haalde ik voor vrijwel alle vakken alleen nog maar hoge cijfers.

Inmiddels ben ik vijfenveertig, en voelt het alsof ik mijn leven aardig op de rit heb. Het is ergens bijna komisch: alles wat me in de eerste twintig jaar van mijn leven heeft tegengewerkt, lijkt tegenwoordig in mijn voordeel te werken. Al die ervaringen van mijn jeugd komen tegenwoordig van pas in mijn werk bij de rijksoverheid, waar ik zelfs een personeelsnetwerk voor ambtenaren met een handicap – én ambitie – heb opgezet, de League of Extraordinary People. Dat netwerk stelt werknemers in staat de hulp te krijgen die ze nodig hebben, en stelt werkgevers in staat de juiste hulp te biéden. Want het is lang niet altijd helder waar iemand – met of zonder beperking – nu eigenlijk behoefte aan heeft, waar iemand daadwerkelijk mee geholpen is. Het heeft ook mij lange tijd gekost voor-

dat ik wist wat me vooruithielp, hoe andere mensen en bedrijven en instanties mij konden bijstaan, en vervolgens hoe ik hen op mijn beurt kon helpen. En, eerlijk: uiteindelijk kunnen we heel weinig klaarspelen in ons eentje. We hebben altijd andere mensen nodig, iedereen heeft op een bepaald punt weleens hulp nodig. Daar ben ik me toevallig misschien wat bewuster van dan een ander, maar misschien is dat juist waarom ik mijn verhaal wil delen.

Uiteindelijk heb ik misschien wel geluk gehad. Waar andere mensen een remmende voorsprong kunnen ervaren, heb ik een soort vooruitspringende achterstand. Het heeft even geduurd, maar eindelijk kan ik terugblikken en enigszins content zijn.

‘Fijne dag, meneer Quaedvlieg,’ zegt de general manager van The Grand, terwijl een medewerker van het restaurant me in mijn jas helpt.

Ik bedank beiden en loop het hotel uit, de poort door en rechtsaf, de drukke Oude Doelenstraat in. Ik weet dat er mensen naar me kijken, met mijn één meter zevenenvijftig, mijn ongelijke tred, mijn gekromde ruggengraat en ene hogere schouder. Maar die mensen kijken al m’n hele leven, en ik heb al lang geleden besloten dat ze me niet kunnen raken.

Keizer Claudius had een enorm ego, en dat is ook mij niet helemaal vreemd. Noem het een copingmechanisme, noem het arrogantie. Uit nood geboren of niet, zolang ik me als een soort keizertje door het leven kan bewegen, is het allemaal best vol te houden.