

JOB BLIJFT THUIS

Van Annemarie Haverkamp verschenen ook:

De achtste dag

Ik heb geleefd

Dolgelukkig zijn wij

Het boek van Job

In de serie over Job verschenen eerder:

Job, een zeldzaam jongetje (2007)

Job zegt koekemokke (2009)

Jarige Job (2013)

Job gaat viral (2016)

Annemarie Haverkamp

Job blijft thuis

LEBOWSKI PUBLISHERS
AMSTERDAM 2022

De columns in dit boek zijn eerder verschenen in *de Gelderlander/AD*.

© Annemarie Haverkamp, 2022

© Lebowski Publishers, Amsterdam 2022

Omslagbeeld: Jeroen Murré

Omslagontwerp: Pinta Grafische Producties

Auteursfoto: Paul Rapp

Typografie: Crius Group, Hulshout

ISBN 978 90 488 6687 8

NUR 401

www.lebowskipublishers.nl

www.annemariehaverkamp.nl

www.overamstel.com

OVERAMSTEL

uitgevers

Lebowski Publishers is een imprint van Overamstel uitgevers bv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorwoord

Waarom ik had besloten het hele leven van Job te documenteren, vroeg een interviewer me onlangs in aanloop naar de publicatie van mijn nieuwe boek. Daar moest ik even over nadenken. Had ik dat besloten? En wanneer dan?

Het ging anders. Toen ik in 2003 in verwachting was van Job, kondigde Máxima aan dat ze zwanger was van haar eerste kind. Ik voelde een verwantschap, we bevonden ons immers in dezelfde levensfase. Daarom leek het me interessant columns te gaan schrijven over wat wij, aanstaande moeders, meemaakten.

Onze kinderen werden een paar weken na elkaar geboren, ze waren totaal verschillend. Amalia had blauw bloed, Job kwam ter wereld met een akelige chromosoomafwijking. Aan mijn luchtige *Gelderlander*-serie kwam abrupt een einde. Voor mijn gevoel zadelde ik de krantenlezers op met een onbevredigend en vooral onwenselijk slot. Ik had geschreven dat mijn gehandicapte baby misschien wel dood zou gaan en dat, als hij toch bleef leven, we een onnoemelijk zwaar bestaan tegemoet traden.

De reden dat ik na een schrijfpauze van tien maanden aan een columnserie begon over mijn leven met Job, kwam eigenlijk voort uit schuldgevoel. Ja, het ventje had heel veel afwijkingen en lag met regelmaat op de operatietafel, maar hij leek er nauwelijks onder te lijden. En wij, zijn ouders, hadden de draad toch ook weer opgepakt. We werkten, gingen op stap, lieten onze zoon kennismaken met de wereld en sloten Job in onze armen.

Ik heb me nooit voorgenomen de rest van zijn leven over hem te blijven schrijven, het ging gewoon zo. ‘Wanneer stop ik hiermee?’ vroeg ik weleens aan mijn man Rob of aan een collega. Niemand wist het en zelf was ik erg gehecht geraakt aan mijn vaste hoekje in de krant.

Het lag dan ook niet in de planning dat Job in november 2021 voor het laatst in levenden lijve zou figureren in mijn wekelijkse column. De dood van ‘het liefste, zachtaardigste wezen van het universum’ (zoals we hem noemden in de rouwadvertentie) hadden we niet zien aankomen. We waren totaal overrompeld, Job vertrok net zo onverwacht als hij was gekomen.

Sindsdien kunnen we niet anders dan terugkijken op de dagen dat hij bij ons was. Toen we er middenin zaten, vervloekte ik de coronacrisis wegens al het geregeld en gedoe om Job thuis te kunnen houden – hij had zwakke longen en mocht onder geen beding besmet worden. Maar achteraf ben ik blij dat we noodgedwongen zoveel tijd met elkaar doorbrachten. Job was in topvorm, hij genoot van de rust en de aandacht. Corona was zijn beste vriend, elke persconferentie van de minister-president deed hem opveren. Hoera, weer een lockdown! Hoera, weer niet naar school! Ons kind was alleen maar blij.

Wij hoopten dat we zijn achttiende verjaardag in februari 2022 groots zouden kunnen vieren. Die mijlpaal mocht niet ongemerkt voorbijgaan. Maar o symboliek, ons kind, dat altijd een kleine jongen was gebleven, overleed vlak voor zijn verjaardag aan een longontsteking. Hij was niet volwassen en hij werd het ook nooit. Sinds die zondag in de herfst zijn we ontroostbaar.

Precies 6500 dagen was Job in ons leven. ‘Wij hebben met Job net zo veel tijd doorgebracht als ouders van een gezond kind in een heel leven bij hun kind zijn,’ zei Rob in een poging zijn dood te verzachten. Want Job ging maar beperkt naar school, fietste niet naar vriendjes, was vaak ziek en kon nooit alleen gelaten worden. ‘Als je de tijd die wij bij hem waren bij elkaar optelt, is hij wel drie keer achttien geworden.’

Eigenlijk ging hij dus dood op zijn vierenvijftigste, rekenden we uit. Niet slecht voor een gehandicapt kind.

Maar na die rekensom voelden we ons niet beter. Onze zoon kregen we er niet mee terug. *Job blijft thuis* is echt de laatste verzamelbundel over het zeldzame jongetje waar we zo zielsveel van hielden.

Amalia

December 2016

Ze zijn allebei afhankelijk van de Staat en op straat worden ze nagestaard. Tot zover de overeenkomsten tussen Job en Amalia. Volgende week is de prinses jarig. Ze wordt dertien en daarmee een tiener. De datum 7 december staat op de kalender in mijn hoofd. Elk jaar denk ik terug aan de tijd dat Maxima en ik samen zwanger waren. Ik schreef erover in de krant en zo ontstond de columnserie 'Job'.

Als Amalia op tv is, kijk ik met speciale aandacht. Tijdens de laatste Koningsdag droeg ze een beugel. Er liep een dametje, dat zich bewust was van haar maniertjes. Soms probeer ik me voor te stellen dat zij thuis met een slabber om in een grote kinderstoel zit. Dat ze gevoerd wordt en daarna een schone luier krijgt. De prinses kan niet zelf recht-op blijven zitten en brabbelt op schoot 'mama, mama, mama'.

Het voelt bijna als heiligschennis om haar als groot, gehandicapt kind voor te stellen. Amalia is de toekomstige koningin!

Minstens zo surrealistisch is het als ik me inbeeld dat Job in een mooi pak tussen de juichende mensen loopt. Dat hij geen rolstoel heeft, maar twee sterke benen. Hij is zich bewust van de manier waarop hij hoort te knikken en glimlachen. Doet mee aan Koningsdagspelletjes en praat als de grote mensen. De volgende dag gaat hij weer gewoon naar school, waar hij Frans en wiskunde leert. Misschien vindt hij een meisje leuk. Bizar!

Er is trouwens nog een overeenkomst tussen de twee kinderen: hun beider levens worden bepaald door hun genen. Ze vroegen niet om hun unieke status, ze hebben het ermee te doen. Mijn laatste brief aan Maxima in 2004 (Job was net geboren) besloot ik met twee zinnen die ik dertien jaar later van harte herhaal: 'Geef Amalia maar een kusje van mij. En wees zuinig op haar.'

Zeepdispenser

December 2016

We hebben een pratende zeepdispenser. ‘Yeah, that’s it,’ zegt dat ding als ik met mijn handpalm het pompje indruk. Het apparaat heeft de stem van een hond en dreunt zinnnetjes op uit de film *Huisdiergeheimen*. De intelligente zeepomp is aangeschaft door mijn man omdat er een plaatje op staat van Duke. Hondje Duke is Jobs favoriete karakter uit de film en inmiddels zijn beste vriend.

De eerste week dat het flesje op de badkamer stond, werd Job helemaal gek. Hij wilde niets anders dan handen wassen. Met hondje Duke. Eén keer haalde hij zelfs een hand demonstratief onder zijn billen langs toen hij op de postoelel zat. Stak vervolgens zijn handen met een vies gezicht voor zich uit en meldde dat ik de kraan maar vast moest aanzetten. Duke was er klaar voor.

Ik maakte mijn zoon duidelijk dat het zo niet werkte. Exit pratende zeepdispenser bij nog één keer dit soort fratsen.

Job vond – heel slim – een schoon alternatief. Duke in de pomp slaat ook aan bij het sluiten van de la in het badkamermeubel. Door de trilling krijgt de zeepdispenser het signaal ‘blaf’, zonder dat de zeep in beweging komt. Als Job op de postoelel zit, kan hij net bij de la.

Nu ben ik degene die gek wordt. De la gaat onafgebroken open en dicht. Job is er zo druk mee, dat hij vergeet te plassen. Tijdens één toiletsessie komt het hele repertoire van de pratende zeepdispenser voorbij, inclusief de imitatie van sniffende honden die elkaar beschuldigen van een vieze wind.

Deze ochtend is de maat vol. Dit was de laatste blaf. Woest grijp ik het ding van de badkamer en deponeer het, ver weg van Job, in de boekenkast een kamer verderop. Door de klap reageert de pratende zeepdispenser. ‘Oh, you’re so sweet!’ Grommend trek ik de deur dicht.

Lift

December 2016

Dit is een gastcolumn van Gerry Haverkamp, de oma van Job.

Bijna een halve eeuw op dezelfde plek wonen en dan verhuizen naar een nieuw, kleiner, nog te bouwen huis. Dat betekent het nodige brainstorm-, reken- en tekenwerk. Waren in onze oude woning badkamer en slaapkamer gelijkvloers, nu komt er een optrekje met meerdere woonlagen. We gaan dan ook meteen aan een lift denken. Immers: Job moet toch kunnen blijven slapen. Deze logeerpartijen zijn ons erg dierbaar – Job is ons enige kleinkind – en we merken ook dat een vrij weekend voor zijn ouders erg belangrijk is.

Op ons verzoek tekent de architect een officiële lift naast de trap, maar mijn man is een praktisch denker en bovendien zelf bouwer. Hij heeft een slimme en vooral goedkopere oplossing: een houten kubus aan een elektrische takel – hoe simpel kan het zijn. Zijn versie van de lift brengt hij aan op zijn eigen bouwtekening. De uitsparing in het plafond is al geschetst als vrouw en kinderen ingrijpen. Hier kan geen sprake van zijn! Een takel is ongeschikt voor het vervoer van personen, laat staan kleinkinderen.

Dat leidt tot het nodige zoekwerk naar iets conventioneels op internet, en showroombezoekjes. Opvallend is de manier van meedenken van de bedrijven die gespecialiseerd zijn in hulpmiddelen voor gehandicapten, zij adviseren vriendelijk en rustig bij alle afwegingen. Er volgt een huisbezoek van een vertegenwoordiger, een heerlijke Achterhoeker. Het gezamenlijk dialect zorgt voor een acute klik tussen de mannen. Gehurkt zitten ze op de vloer, gebogen over bouwtekeningen, de liftbrochures verspreid over het tapijt, amper tijd voor een kop koffie. De liftman denkt aan alles, vraagt uitvoerig naar de aard van Jobs handicaps om zich ervan te overtuigen dat de juiste lift zijn intrede zal doen. Afgerond wordt met een tweede kopje

koffie aan tafel waarbij hij vraagt: ‘Mag ik nog een koekje pakken?’
Minzaam mens, dat geeft vertrouwen. Laat de bouw van ons Job-
vriendelijke huis maar beginnen!

2016

December 2016

Boven de weilanden hangt ochtendnevel. De paarden met dekens om hun warme lijven lijken te zweven boven het gesluiserde boerenland.

Ik kijk opzij. Job (twaalf jaar) zit naast me, voor het eerst voor in de auto. Hij zingt hard mee met alle nummers op de radio, ook met de liedjes die hij niet kent. In zijn hand houdt hij hondje Duke, zijn onafscheidelijke knuffel, die hij afwisselend laat dansen op het dashboard en laat drinken uit het vakje in de deur.

Onze blikken kruisen elkaar. Ik vraag of Job het gezellig vindt, voor in de auto. Hij knikt met een grote, dankbare glimlach. Zijn voortanden staan netjes op een rij. De operatie eerder dit jaar, waarbij negen melktanden werden getrokken, heeft hem goed gedaan. Overtollige ballast kun je beter overboord gooien.

We rijden alleen op deze weg, onder dikke, gestapelde wolken die weg lijken te zijn gedreven van het doek van een Hollandse meester. Erdoorheen breekt de winterzon, die het landschap een gele, rokerige kleur geeft.

In de achteruitkijkspiegel zie ik 2016. Het jaar was ons goed gezind. Job hoefde weinig naar het ziekenhuis, de enige opname was na een dag voorbij en het herstel verliep voorspoedig. Toen de zomer aanbrak, was mijn zoon even een held. Vanwege een column over hem die viral ging. Job was dat zachtaardige, onbevooroordeelde baasje in een wereld waarin mensen elkaar keihard de maat nemen.

Ik strijk hem over zijn wang. Hij houdt zijn handjes keurig in bedwang, nadat ik hem op het hart heb gedrukt dat hij niet aan de knopjes op het dashboard mag zitten. Op de passagiersstoel zit een grote jongen, die volgend jaar naar de (speciale) middelbare school gaat. Ik denk dat hij er klaar voor is.

Op de zonovergoten weg geef ik een beetje gas bij. ‘Harder,’ spoort Job me aan. Vol vertrouwen rijden we 2017 tegemoet.

2017

Ziek

Januari 2017

De ovenklok meldde dat het 00.43 uur was toen ik op handen en voeten door de keuken kroop, op zoek naar een roestvrijstalen pan. Opstaan durfde ik niet. Bij een eerdere buikgriep was ik eens flauwgevallen.

Zittend met mijn rug tegen een aanrechtkastje, de steelpan tussen mijn knieën, berekende ik dat ik over negentien uur geacht werd gepassioneerd en levendig te vertellen over Job en mijn nieuwe boek. Er stond een *Gelderlander*-lezing op het programma in Doetinchem. Ik had ernaar uitgekeken.

Met pan en al sleepte ik me terug naar boven. Nu hoefde ik niet meer elke keer dat mijn maag zich omdraaide de trap af naar de wc.

In bed kon ik wel janken. Waarom nu? Ik was nooit ziek.

De nacht was meedogenloos. Om het uur wrong mijn lichaam zich van boven tot onder uit.

‘Zo kun jij niet naar Doetinchem rijden,’ constateerde Rob de volgende ochtend ten overvloede.

‘Ik kan ook niet afzeggen.’

Om elf uur belde ik, leeg en wanhopig, mijn vader.

‘Je kunt nog wel praten, hoor ik,’ zei de optimist. Dat leek hem essentieel bij een lezing. Hij wilde me wel komen halen. In het Volkswagenbusje zat een wc. Mama zou er ook zijn vanavond, dus als het misging kon zij de microfoon overnemen. ‘Wat kan je gebeuren?’

Mijn vader reed van Deventer naar Nijmegen. Hij haalde de boeken op die aan de gasten moesten worden uitgedeeld, zette mij in de bus, tufte naar Doetinchem, ging nog eens terug omdat ik vergeten was de zelfgemaakte gebakjes in te laden. In Doetinchem stond mama al met een glimlach en de gastenlijst bij de deur. Zij deelde de Jobboeken uit.

Precies op tijd nam ik gestabiliseerd mijn plek in op het podium. Prees publiekelijk mijn fantastische ouders en werd vrolijk van de gedachte dat deze avond bij voorbaat al legendarisch was zonder dat iemand wist waarom.

Vrienden

Januari 2017

Mijn beste vriendin zit tegenover me in het restaurant. Ze strekt haar armen terwijl ze de menukaart probeert te lezen. ‘Misschien moet ik een bril,’ zegt ze en ik schiet in de lach. Tegelijkertijd ben ik ontroerd. Ik zat naast haar in de klas toen ze leerde lezen, 35 jaar later kijk ik toe mijn vriendin moeite krijgt met die ellendige letters.

Job heeft geen vrienden. Hij weet niet wat het is om geheimen te delen, de slappe lach te krijgen na één enkele blik, verliefdheden te bespreken of dom samen rond te hangen. Nog nooit kwam er een vriendje over de vloer en het is niet voorgekomen dat Job ergens ging spelen. Vraag je hem wie zijn vriend is, dan wijst hij naar hondje Duke, zijn knuffel.

Vroeger probeerden we Job in contact brengen met andere kinderen. Tot echte interactie kwam het zelden. Op school leerde hij hoe je je gedraagt te midden van leeftijdsgenoten. Maar dat is iets anders dan vrienden hebben.

De vraag is natuurlijk of het erg is. Job is anders, beleeft dingen anders. En als je niet weet wat het begrip ‘vriendschap’ inhoudt, mis je het dan? Eenzaam is hij niet. Job heeft 24 uur per dag toezicht. We betalen meiden om voor hem te zorgen en met hem te lachen. Rob noemt zijn zoon vaak ‘vriendje’, dat vind ik lief.

Maar toch. Mijn beste vriendin ligt in scheiding. Met haar man, niet met mij – een echte vriendschap is voor het leven. We zien elkaar elke week. Is ze op vakantie, dan kijk ik uit naar haar appje. ‘Weer thuis.’ Mijn zoon zou ik dat gevoel ook gunnen. Ik praat mezelf aan dat hij niets tekortkomt, maar ik loop al een paar dagen in een wolk van somberheid. Waarom verkopen ze bij Bart Smit geen vriendjes?

Snorretjes

Januari 2017

Kleine snorretjes en grote elektrische rolstoelen. Die zie ik voor me als ik terugdenk aan de rondleiding door Jobs nieuwe school. Voor die rolstoelen moesten we soms opzijspringen, ze gingen nogal hard door de gangen. Waar pubers buiten crossen op brommertjes, zo testten ze hierbinnen de maximumsnelheid in hun minstens zo heftige *wheelchair monster trucks*.

De school had een royale kantine waar zo'n rolstoelcoureur in zijn eentje een kop koffie dronk. Koffie, dacht ik. Ook zoiets. Koffie past niet bij mijn beeld van een school voor Job. Dat is iets voor grote mensen.

De tienerleerling die ons rondleidde door het immense gebouw duwde zijn pookje naar voren en zoefde het houtbewerkingslokaal binnen. Deze lessen waren leuk, vertelde hij. Maar er waren ook vakken waar hij een pesthekel aan had en docenten die hij stom vond.

Op de tv-schermen in de gangen werd een gala aangekondigd. We zagen een kooklokaal en hoorden dat leerlingen zelf het eten bereidden dat in de pauze werd geserveerd. Sommige kinderen leerden hier een beroep.

'Dit is een middelbare school,' herhaalde de man die de rondleiding begeleidde een paar keer. Onmiskkenbaar. Zo anders vergeleken met ons vertrouwde schooltje op de heuvel waar Job al een jaar of acht naartoe gaat. Dat is een Teletubbieachtig planeetje met juffen die lachen als de zon. Buiten de nieuwe school sjouwden een paar sterke jongens met takken en kruiwagens. We bezochten het gebouw voor diervverzorging, waar een wit vogeltje in mijn haar landde. Het beestje piepte schel in mijn oor en ik antwoordde dat hij gelijk had. Dit was inderdaad de goede school voor Job. Ja, mijn zoon was in mijn beleving nog een piepkuiken, maar ook in het speciaal onderwijs worden kleine kinderen groot.