

‘Slaapwel, mama’ (*tot nooit meer...*)

Er bestaat geen groter liefde dan hij die zijn leven geeft voor een ander!

Aan Roel, dankzij jouw vertrouwen heeft dit boek verder vorm gekregen.

Aan mijn kinderen, jullie waren mijn anker en mijn inspiratie, zonder jullie was dit boek slechts een droom gebleven.

Aan Manu Keirse, uw werk en woorden zijn al jarenlang een bron van troost. Dank u voor uw tijd, uw hart, en uw blik.

Nadja

Lieve zoon,

Ik vond jouw boek in de bibliotheek: *‘(On)draaglijk lijden’ of de pijn van het anders zijn.*

Tussen de bladzijden stak een briefje met zorg door jou uitgekozen fragmenten waarvan jij hoopte dat ik ze zou lezen.

Via de verhalen van anderen spreek jij nu tot mij.

Je beschrijft het stille verdriet dat als een schaduw over ons gezin hing.

De angst om in eenzaamheid te sterven.

Elke pagina die je aanduidde klinkt in mij als een echo van jouw pijn.

Ik voel het.

Ik beleef het mee.

Ik draag het met me mee.

Jouw woorden hebben zich nu verweven met herinneringen aan jou.

‘Als je dit boek leest, hoop ik dat je niet alleen mijn woorden hoort, maar ook Maarten zijn stem.’

Voor Maarten

Dit boek draag ik op aan mijn zoon Maarten. Zijn verdriet verzwijgen zou aanvoelen als verraad in zijn te korte leven. Als mama wil ik getuigen hoe diep pesterijen kunnen snijden, hoe ze kunnen leiden tot het ondraaglijke, tot het *‘nooit meer’*.

Het is een verhaal van intens lijden, rauw verdriet en verstikkende eenzaamheid. Van nooit echt gekend of geliefd zijn. Van telkens botsen tegen muren van onbegrip, van eindeloos zoeken naar antwoorden op vragen waarvoor geen troost leek te bestaan. Vragen die steeds terugkwamen, tot alleen zijn wanhoop overbleef.

Maarten droeg een onzichtbare rugzak: zijn beperking, zijn gevoeligheid, zijn autisme-spectrum-stoornis (ASS).

Van bij de geboorte werd zijn toekomst gehypothekeerd door een menselijke fout. Zijn verhaal mag niet verdwijnen in stilte. Hij verdient het om herinnerd te worden, niet door zijn verdriet te verdoezelen, maar door zijn leven een stem te geven.

Elke steen die in zijn leven werd verlegd, door klasgenoten die hem negeerden, leerkrachten die zuchtend wegkeken, familie die hem het gevoel gaf onbestaand te zijn en... een wereld die zweeg brachten zijn leven uit balans. Ook ik, hoe ongewild, bleef soms stil.

Zelfmoord was geen plotse sprong, maar het tragische gevolg van jarenlang onverwerkt verdriet.

Voor Maarten bleef alles een open wonde.

Een van zijn vele vragen, telkens opnieuw: *‘Waarom mama, waarom?’*

In die vraag lag de waarheid van zijn leven: het onbegrip, het verlies, en het gemis dat hem nooit verliet.

Rouw maakt elke emotie heftig!

Schrijven over de zelfmoord van je kind is een zeer pijnlijk proces.

Ook Jolein en Kwinten werden geraakt, niet luid, niet zicht-baar, maar in stilte.

Hun jeugd kreeg barsten, niet door wat er gebeurde, maar door een schrijnend gebrek aan houvast. De littekens die ze dragen zijn niet van het soort die de tijd heelt, ze zijn stil aanwezig, ver-weven met wie ze zijn geworden.

Onder een hemel van fonkelende sterren staarde ze in de duistere nacht. De zang van de nachtegaal brak de stilte terwijl de maan haar tragisch verleden weerspiegelde.

De schommelstoel bewoog op het ritme van haar rusteloze gedachten, terwijl ze duizenden tranen huilde, tranen die een stille getuige waren van het leed dat haar gezin in zwijgende afzondering droeg.

De tijd had haar stem verloren. Er was geen weg meer terug. De dagen van haar leven vloeiden onafwendbaar weg, elk moment tekende de harde waarheid dat niets meer veranderlijk was.

Ik weet niet meer wanneer de hoop op een kind langzaam omsloeg in bittere wanhoop. Misschien was het net die wanhoop die alles blokkeerde, die me de kans ontnam om zwanger te worden. Vooral de gevoelens van onmacht en de eindeloze tranen bij maandelijks falen.

Dagen die overschaduwd werden door stil verdriet en een wirwar van vragen waarop geen enkel antwoord rustte.

'Ben je zwanger?' 'Wanneer is het zover bij jullie?' 'Lukt het niet?'

Een vriendin, die ook door een moeilijk traject ging, gaf me ooit een blad vol grafieken. Iedere ochtend moest ik mijn temperatuur meten en nauwkeurig noteren. Maar hoe nauwgezet ik dit ook deed, het leek allemaal niets uit te halen.

Uiteindelijk stapte ik met die stapel grafieken naar mijn huisarts. Zonder veel omhaal zei hij dat ik waarschijnlijk nooit zwanger kon worden en verwees me door naar gynaecologie in Asse.

Ik herinner me nog levendig hoe ik al huilend naar huis wandelde. De weg voelde eindeloos, en ik hoopte dat niemand mijn verdriet zou zien. Verloren, leeg, deed ik het hartverscheurende nieuws met Carl. Mijn droom, zijn droom, leek toen onherroepelijk verloren.

De zondagen waarop we als schoonzusjes samenkwamen, vulden zich met verhalen over hun ukjes. Elk woord droeg moederlijke liefde in zich, elk lachje weerspiegelde een diep geluk.

Ik had geen verhalen om te delen, ik luisterde stil, en voelde hoe intens en puur geboren liefde kon zijn.

Er was altijd wel iemand die straalde met haar zwangere buik.

Ik voelde geen afgunst tegenover hun geluk, enkel een rauw verdriet dat ik in stilte met me meedroeg. De pijn werd des te scherper toen men mij later verweet hoe jaloers ik op hen was.

Ze begrepen niet eens hoe intriest hun kindervreugde voor me aanvoelde.

Nooit fluisterde iemand van hen een woord van empathie, niemand erkende mijn stille hoop, hoop naar dat ongeboren leven gesponnen uit draden van liefde.

Maanden werden jaren van elke morgen temperaturen, pillen slikken en spuiten halen, pijnlijke onderzoeken en tranen. Stilaan verdween de hoop, stilaan stierf de vrouw in mij aan de harde waarheid van de natuur.

Tot ... zes winters later als bij een wonder, mijn wachtende buik een teken van leven gaf.

Ons leven straalde na die onvergetelijke woorden van de gynaecoloog: *'Je bent zwanger.'*

Het leek haast onwerkelijk, dat ene woord, *'zwanger'*, bracht een golf van puur geluk met zich mee. Enkele weken later trokken Carl en ik naar Dendermonde om een kinderwagen te kopen. Het was een bijzonder gevoel om tussen al die schattige babyspulletjes te snuisteren. Met fonkelende ogen begon ik de eerste kleertjes uit te kiezen, stuk voor stuk heb ik ze tientallen keren bekeken met een mengeling van verwondering en ongeloof.

Het leek net een droom die tot leven kwam.

Het was een helblauwe ochtend. De zon glimlachte ons toe terwijl we samen naar de gynaecoloog reden voor die eerste echo. Stil keken we voor ons uit, elk verzonken in onze eigen gedachten en gevoelens. Het was alsof de wereld op zijn kop stond, alles voelde vreemd en verwonderlijk tegelijk, alsof ik door andermans ogen keek. Vandaag zouden we voor het eerst een glimp opvangen van ons kleine wondertje. We waren sprakeloos van geluk.

De gynaecoloog, een zachtaardige en warme man, begeleidde ons naar de echokamer. Het was zover: de allereerste echo! Samen tuurden we vol spanning naar het zwart-witte scherm, en daar zagen we het - ongelooflijk maar waar - twee kloppende hartjes.

Twee baby's. Een tweeling!

De hormoonbehandeling had zijn werk méér dan gedaan. Het nieuws kwam als een bliksemslag: verwarrend, overdonderend ... maar ook magisch.

Onze gedachten tolden.

Twee kleine wondertjes die alles samen zouden doen. Alleen al de gedachte daaraan vulde mijn dagen met een roes van blijdschap en soms een vleugje chaos.

Twee hongerige mondjes, twee stemmetjes die zouden huilen om troost, twee zieltjes die samen de wereld zouden ontdekken, lachend, huilend, spelend, hand in hand. Alles leek zich te verdubbelen: twee stapeltjes miniatuurkleertjes, zorgvuldig gevouwen en met liefde gestreeld; twee rijen pampers, twee wiegies die zacht zouden deinen onder een sterrenhemel van dromen.

Het vooruitzicht van twee nieuwe levens bracht een storm aan emoties.

Maar bovenal, het waren twee kostbare levens die allebei om onvoorwaardelijke liefde en aandacht zouden vragen.

De baby'tjes groeiden als kool. Ik besloot om na de grote vakantie niet meer terug te keren naar mijn geliefd kleuterklasje. De toilet-bezoeken, het voortdurend tillen van de kleuters voor verzorging, het werd allemaal te zwaar, te risicovol. Hoe verder de zwangerschap vorderde, hoe zwaarder mijn buik aanvoelde. Uit bed komen werd een ware kunst: eerst een strategische zijrol, dan op handen en knieën, en uiteindelijk mezelf ophijsen alsof ik een kleine berg beklom. Elke ochtend was een kleine expeditie, met puffen en hijgen als vaste onderdelen van mijn ritueel.

Mijn zwangerschap was zwaar om dragen. Mijn lichaam droeg twee levens, maar ik kreeg geen hulp.

Zelfs mijn eigen moeder, die letterlijk naast mij woonde, bleef stil. Ze keek weg. Alsof het normaal was, zwanger zijn van een tweeling. Alsof ik dit wel aankon.

Naarmate mijn buik groeide, groeide ook de afstand tussen ons. De warmte die ooit vanzelfsprekend was vervaagde met de dag. Ik begreep het niet. Ze zag me worstelen.

Maar ze zei niets. Geen woord. Geen gebaar. Enkel de opmerking: *Ja seg mens wat moesten wij in onze tijd doen!*

Die dagen waren een keerpunt. Ik had geleerd dat ik zelfs in mijn meest kwetsbare momenten alleen kon staan. Dat liefde niet altijd betekende dat iemand er voor me was. En dat het gemis van die ene persoon, die er juist had moeten zijn, zwaarder woog dan de zwangerschap zelf.

Ik hield me vast aan de komst van mijn twee wondertjes. De gedachte aan hun eerste blik, hun kleine vingertjes die zich om de mijne zouden sluiten, dat beeld werd mijn houvast.

Het weekend van 6 september tekende de jaarlijkse kindermarkt in ons dorp. Het was een heerlijke dag en we wandelden rustig naar het met bomen bedekte plein.

Er bewoog geen zuchtje wind over mijn bolle buik.

De lucht was gevuld met wolken die afwisselend de zon bedekten alsof ze verstoppertje speelden met elkaar.

Ik vond het altijd fijn om tussen de kraampjes te snuisteren, op zoek naar iets leuks voor in de klas, of zoals nu, iets voor de tweeling. Gelach en geroep van spelende kinderen vulden de lucht, zonlicht viel gefilterd door de bladeren, en bekenden hielden me hier en daar tegen om te vragen hoe het ging. Maar toch... ergens diep vanbinnen knaagde er iets.

Iets zat niet juist.

In de nacht van 10 op 11 september lag ik nog rustig te lezen, toen ik een zeurende, onrustige spanning in mijn buik voelde, ik wist het meteen: dit was geen loos signaal. Dit waren weeën.

Nee, dit kan niet ... dit mag niet ... het is veel te vroeg, schoot het door me heen.

Ik was echt in paniek want de zwangerschap telde nog maar drieëndertig weken.

Carl reed in allerijl naar het OLV Asse en voor ik goed en wel besepte wat er gebeurde lag ik al op de kraamafdeling. De gynaecoloog haastte zich naar mijn kamer en deed er alles aan om de baby'tjes nog wat langer in de veilige cocon van mijn buik te houden.

Ik lag daar, overspoeld door spanning, en probeerde de signalen van mijn lichaam te begrijpen.

Ik had zo veel verhalen gehoord over weeën en de pijn die daarbij kwam kijken, ik dacht: *'Dit kan het nog niet zijn? Het moet nog veel erger worden.'*

De verpleging kwam plots mijn kamer binnen en reed mijn bed haastig de gang op.

Verbaasd vroeg ik: *'Waar gaan we naartoe?'*

Met 'n duidelijk geïrriteerde toon antwoordde ze: *'Madammeken, moede gij bevallen of niet?'*

Ik had werkelijk geen idee dat het al zover was.

Carl kwam net op tijd om mij bij te staan.

Zijn aanwezigheid gaf me een sprankje rust in dit overweldigende moment.

Op 11 september 1985, klokslag zeven uur in de ochtend, galmde de klokken van de Sint-Martinuskerk door de stilte. Precies op dat moment kwam Maarten ter wereld.

Vijfentwintig minuten later volgde Jolein. Door de extra ruimte die was ontstaan na de geboorte van haar broer, lag ze in een stuitligging.

De gynaecoloog moest flink wat kunst- en vliegwerk verrichten om haar op een veilige manier ter wereld te brengen, en prettig voelde dat niet.

Ik hoor hem nog zeggen: ‘*En dit is een juffrouw,*’ terwijl hij maanden voordien op de echo’s nog twee jongetjes had gezien.

Carl had de doopkaartjes al gemaakt: twee petjes voor twee jongetjes waarvan hij nu een petje moest vervangen door een schattig strikje.

Het resultaat? Jolein heeft in haar babyalbum een echo waarop ze een piemeltje heeft!

Een grappig detail dat ons altijd zal bijblijven.

Maarten en Jolein

Nooit kuste de zon zo innig de aarde

Nooit was de wind zo’n verrukkelijke vondst

Blijk van liefde

Droom die uitkwam ...

Onze droom ... zijn droom ... mijn droom.
Een droom die herleid werd in stille machteloosheid... geslingerd tussen hoop en wanhoop werd de geboorte van Maarten en Jolein een nachtmerrie.

Jolein werd met spoed naar de neonatale afdeling Gasthuisberg Leuven overgebracht. Slechts drieëndertig weken jong, 1800 gram, en de verpletterende diagnose: **pneumothorax** - een levensbedreigende aandoening.

Ik zie het nog levendig voor me: de ambulancier die mijn ziekenkamer binnen kwam met een neonatale incubator zodat ik kon afscheid nemen van mijn piepkleine meid.

Het voelde zo onwerkelijk, alsof ik naar een film keek waarin ik zelf meespeelde.

Net op dat moment was Lut op bezoek.

'Laat Maarten meegaan,' zei ze. Maar ik durfde niet.

'Ze gaan denken dat ik hen hier niet vertrouw ...' reageerde ik.

Nog steeds echoën haar woorden door mijn hoofd. Nog steeds voel ik de pijn, het verdriet, het knagende schuldgevoel omdat ik niet naar haar geluisterd heb. Soms wil ik het uitschreeuwen van ellende omdat ik weet dat het voor Maarten met die juiste beslissing een heel ander leven had kunnen zijn.

In UZ Gasthuisberg werd Jolein onmiddellijk opgevangen. Er werd een drain geplaatst, voorzichtig tussen twee kleine ribbetjes door. Met een pompje werd de lucht uit haar borstholte gezogen, zodat haar long zich opnieuw kon uitvouwen en ze beter kon ademen.

'Een pneumothorax,' had mijn vriendin uitgelegd - zij werkte op de neonatale in Jette *'is verschrikkelijk pijnlijk. Maar een baby'tje, laat staan een prematuurtje, kan die pijn niet uitdrukken.'*

We mochten er eigenlijk niet aan denken.

Niets bewoog nog normaal, niets voelde normaal toen Maarten drieëndertig weken, 2300 gram diezelfde week even urgent werd overgebracht naar UZ Gasthuisberg met als diagnose ‘meningitis’.

Het leek alsof onze wereld uit balans was geraakt.



We stonden perplex. Hoe kon zoiets gebeuren?

Hoe kon Maarten besmet raken?

In een couveuse nota bene, een plek die hem moest beschermen!

Die vraag bleef als een schaduw met ons meereizen, stil, hardnekkig, onbeantwoord.

Op woensdag, een week na zijn geboorte, kreeg Maarten koorts.

Een alarmsignaal dat schreeuwde om aandacht, zeker bij een premature baby.

Maar de verpleging oordeelde dat het ‘niet ernstig’ was.

Dus greep niemand in.
Geen extra onderzoek.
Geen overleg, geen actie.
Was het onoplettendheid?
Onzorgvuldigheid?
Een systeem dat faalde?
Wat het ook was, het kostte kostbare tijd.

Omdat het medisch team te laat ingreep, liep Maarten blijvende hersenschade op. Onze kleine jongen, zo kwetsbaar, zo vol belofte, kreeg een *hemiplegie*, een vorm van hersenverlamming die zijn toekomst voorgoed zou tekenen.

Geen eerste stap zonder moeite. Geen spel zonder grenzen.
Geen leven zonder littekens.

Volgens UZ-Leuven was de oorzaak van de verlamming een herseninfarct of hersenbloeding, veroorzaakt door meningitis. Een gekende complicatie bij ernstige bacteriële infecties, vooral wanneer ze niet op tijd behandeld werd. Maar Maarten kreeg geen tijd. Geen aandacht. Alleen stilte.

En wij? Wij bleven achter. Verlamd van verdriet. Verteerd door woede. Gebroken door schuld die niet de onze was.

Wat rest was die ene vraag.

Een vraag die ons achtervolgde. Die ons wakker hield.

Die ons hart bleef verscheuren, dag na dag, nacht na nacht:

Zou Maarten een ander leven hebben gehad, als men sneller had gereageerd?

Het kraambezoek verliep zo anders. Geen wiegies naast mijn bed, geen zachte babyzuchtjes, alleen het gehuil van pasgeboren baby's weerklonk door de gang, een hartverscheurend contrast met onze eigen stilte.

Bezoekers kwamen langs, maar vonden geen woorden. Sommigen probeerden me te troosten: *'De tweeling is nu in veilige handen.'*

Maar zelfs die goedbedoelde woorden konden het knagende gevoel niet stillen.

En dan was er nonkel Joos. Hij kwam op bezoek en zei, bijna terloops: *'Ik heb even nagevraagd waar ze de baby'tjes naartoe zouden brengen als er iets zou mislopen... toen ik hoorde dat het UZ Gasthuisberg Leuven was, was ik gerustgesteld.'*

'Navragen?' Hoe kon hij dat zeggen? Als hij zijn twijfels had, had hij ons moeten doorverwijzen!

Hij had ervoor moeten zorgen dat we op een veilige plek waren, zodat er *niets* mis kon gaan.

Maar dat gebeurde niet. Het was te laat.

Zijn opmerking echoot nog altijd na, als een pijnlijke herinnering aan wat anders had kunnen zijn.

*Kraamafdeling zonder wonder,
je bent alleen...*

Je gaat naar huis

alleen en onbegrepen...

Je schreeuwt je dagen uit in wanhoop... alleen!