

Hete thee en 3
klontjes suiker

Hete thee en 3 klontjes suiker

Netty Dijkstra-Geuze

Schrijver: Netty Dijkstra-Geuze
Coverontwerp: Bram Dijkstra-Geuze
Redactie: Cécile Daniëls
Eindredactie: Neeltje Rietveld – de Jong
Fotografie: Marianne Stolk
ISBN: 9789463422185
www.nettyschrijft.nl
© Netty Dijkstra-Geuze
Tweede druk 2017

*Voor Bram,
Jozef,
Boaz
& Koosje*

DEEL 1:

DE IMPACT VAN AUTISME IN HET GEZIN

HOOFDSTUK 1: GEBENEDIJD

Anderen keken meer uit naar zijn geboorte dan ikzelf. Met anderen bedoel ik Bram, die voor het eerst vader zou worden en mijn schoonmoeder die straks haar allereerste kleinkind in haar armen zou nemen.

Zij keken er naar uit. Ik niet.

Ik werd geplaagd door zwangerschapshormonen, een prenatale depressie en een behoorlijke dosis haloperidol. Dat was nodig, want in dit academisch ziekenhuis waren ze van mening dat ik tijdens mijn zwangerschap moest stoppen met antidepressiva en antipsychotica. Er was namelijk onvoldoende over de medicatie bekend en volgens de professor zou die schadelijk voor de foetus kunnen zijn!

En dat willen we natuurlijk niet, want het welzijn van de foetus gaat voor en boven alles!

Ik realiseer me nu dat het zo simpel ligt. De negen maanden durende achtbaan van mijn zwangerschap nam ik alles voor lief en geloofde ik alles wat de dokter tegen me zei. Wat zij wel acceptabel vonden was dus die haloperidol. Daar zou het ongeboren kind absoluut geen schade van ondervinden. Of ik daar ook wel bij zou varen werd niet onderzocht of besproken.

Ik had zoveel last van bijwerkingen dat ik trillend mijn dingen deed (als ik die nog deed) en mij houtherig als een achtentachtjarige voortbewoog. Mijn armen en handen in de positie van een kangoeroe. Maar in tegenstelling tot een kangoeroe maakte ik geen sprongetjes, maar schuifelde ik door de ruimte. Ik had last van bradykinesie, het trager worden van bewegingen, en akinesie, het moeilijk starten van bewegingen. En het ontbrak mij aan automatische bewegingen, dat heet dan weer hypokinesie. En

algemene stijfheid, maar dat hoort er gewoon allemaal bij. Het enige dat ik deed was (dankzij de haloperidol) lopen.

Dat bleef ik doen. Als een kangoeroe. Het was werkelijk niet om aan te zien.

Bewegen, rondjes draaien, teruglopen.

Lopen en maar door lopen. Ik kon niet meer stoppen met lopen. Terwijl mijn armen verstijfd waren en mijn handen hulpeloos voor me uit staken. Alsof ze om hulp smeekten. De temperatuur in ons flatje bereikte dagelijks zo'n achtentwintig graden. Het was niet om uit te houden. Maar ik bleef maar lopen. Tot die bewuste middag dat ik bijna van het balkon van vier hoog liep. Toen werd ik opgenomen op een psychiatrische afdeling speciaal voor zwangere vrouwen.

Het drong amper tot mij door dat ik op het punt stond moeder te worden van een zeer bijzonder jongetje. Terwijl buiten het kwik richting negenentwintig graden opliep, het was tenslotte juli, pufte ik mijn eerste weeën weg. Bram haastte zich een rolstoel voor mij te bemachtigen. Ik wachtte en onderging lijdzaam de weeënstorm die steeds heftiger werd.

'U hebt al tien cm ontsluiting, we gaan meteen beginnen,' hoorde ik iemand zeggen.

Met een noodgang werd ik naar de verloskamer gereden, overgetild in een ander bed en het feest kon beginnen!

Het was vrijdagmiddag. De gynaecoloog in opleiding en de coassistent wilden Jozef voor 17.00 laten komen, zodat het weekend kon aanvangen. Dat lukte niet zonder slag of stoot. Jozef was bij zijn geboorte al niet bij machte om iets uit zichzelf te doen, laat staan uit eigen beweging in actie te komen en zichzelf door het geboortekanaal heen te wurmen. Dat was echt teveel

gevraagd voor hem. Dus werd de vacuümpomp op zijn fontanel geplaatst. De gynaecoloog in opleiding gebruikte zijn volle gewicht, uiteindelijk na heel veel trekken kwam Jozef (ondanks dat geweld van buitenaf) vrij rustig ter wereld.

Het was zo stil en zo spannend. Daar was hij dan. Wij hielden allen de adem in. Jozef zelf ook. Het hele team rond mijn bed was even stil. Het was een soort Goddelijk moment. Zo'n stilte is er alleen als iemand geboren wordt en als iemand sterft, heb ik wel eens gedacht. Jozef ademde niet. Na dit tomeloze geweld volgde een serene stilte.

Maar toen, alsof het was afgesproken, kwam iedereen in actie en razendsnel want Jozef ademde nog steeds niet.

Eén aanraking volgde, toen Jozefs bloederige gezichtje even tegen mijn hoofd werd aangedrukt, face to face, als een intense eerste kus. Daarna namen ze hem mee naar de zijkant om beademd te worden. De artsen waren geduldig. Zij pompten heel rustig en regelmatig de zuurstof in het kapje rond Jozefs neus. Het was niet meer belangrijk dat het weekend later in zou gaan. Dit kind moest gaan ademen en in leven blijven, dat was het enige waar iedereen zich nu op concentreerde. Verpleegkundigen, coassistenten, Bram, God en de engelen, ja die stonden samen om dit tere kwetsbare kindje heen. En Goddank: Jozef nam het over. God blies hem de adem in, zoals Hij deed bij Adam in de Hof. Toen hij weer op mijn buik gelegd werd keek hij me aan met zijn mooie grote ogen vol liefde en vertrouwen. Alsof hij wilde zeggen:

'Ik ben nou Jozef en samen met God zijn wij voor eeuwig met elkaar verbonden.'

Een intense liefde overmeesterde mij. Moeder worden van dit kind was als een schat van ontelbare waarde.

Voor het eerst begon mijn moederhart te kloppen, en haar klop is niet meer gestopt voor deze prachtige zoon, dit kostbare geschenk.

Terwijl de zwangerschapshormonen en een hele tornado aan adrenaline mijn lichaam verlieten, verdween ook het monster van de depressie en ik kon mijn zoon en het nieuwe leven als herboren omarmen.

‘Verlaat mij, verlaat mij, verlaat mij,’ en bij iedere nieuwe uitademing werd ik opnieuw geboren. Ik voelde me intens gelukkig met God, met Bram en met onze dappere Jozef! Wat een held is hij. Jozef bedoel ik. Maar God was DE grote HELD met hoofdletters.

‘En heeft deze jongeman nog meer namen,’ vroeg de verpleegkundige mij, terwijl zij alle gegevens in de computer invoerde.

‘Ja zeker.’

Zachtjes, vol liefde sprak ik nadrukkelijk zijn namen uit: Jozef Ouke Ishmael.

‘Want God heeft ons gebed verhoord.’

De verpleegkundige glimlachte. Dit was ook voor haar geen standaard bevalling. Er kwam een rust in mij en een heel ouderwets woord schoot mij te binnen: *gebenedijd*. Zo voelde ik mij: gebenedijd, gezegend, verbonden met de Moeder van God nu ik zelf moeder geworden was.

Jozef was inmiddels gebadderd en gewikkeld in een warme witte doek. Alleen zijn gezichtje was te zien. Terwijl hij tevreden in Brams armen lag die hem wiegde en rustig met hem door de verloskamer heen en weer liep. Met lodderige oogjes keek hij de wereld in. En op de ademhaling van Jozef, zo rustig, zo constant ook, zong ik in mijn hart dit lied. Het is een katholiek lied. Met een prachtige, meesterlijke melodie dat, voor het refrein uitloopt op een dissonant en dan, toch onverwachts oplost in een heel akkoord.

Op de golfbeweging van deze melodie zing ik dit oude lied.

Gebenedijd zijt gij:
naast u en is er gene
van zonde en schulden vrij,
o onbevleete allene;
Gebenedijd zijt gij:

o Moeder Maagd, die Jesus draagt:
eerbiedig aan te schouwen!
Gebenedijd zijt gij:

Gebenedijd zijt gij,
o, toevlucht van ons allen,
in zonde en slavernij
en laat ons niet hervallen,
Gebenedijd zijt gij:

Moeder Maagd,
die Jesus draagt:
eerbiedig aan te schouwen!
Gebenedijd zijt gij:

Vier jaar later toen ik Jozef in december naar het medisch kinderdagverblijf bracht en we al fietsend het kerstrepertoire doorzongen vroeg hij:

‘Zeg mama, zongen de engelen eigenlijk ook toen ik geboren werd?’ ‘Ja lieverd. Dat hebben ze zeker gedaan en hun lied was zó ontzettend mooi dat ik het nooit meer vergeten ben!’

‘Wat zongen ze dan?’

‘Ere zij God, ere zij God, ere zij God!’

‘Dat vind ik het allermooiste aan kerst en aan de engelen,’ zei Jozef. Gebenedijd. Gezegend.

Dat zijn we allemaal. En elke dag opnieuw!

HOOFDSTUK 2: IK LIEF JOU

De keren dat Jozef, hij is nu bijna negen jaar, tegen mij heeft gezegd: 'Ik hou van jou!' kan ik denk ik op één hand tellen. Het allereerste echte contact was toen hij vier maanden oud was. Hij zat bij mij op schoot na zijn flesje melk. 'Ik hou van jou, Jozef,' zei ik automatisch, zoals ik zoveel dingen automatisch tegen hem zei. Vanzelfsprekend praatte je tegen een baby, en verwachtte ik niets terug. Geen reactie, geen commentaar, geen oordeel, wellicht een lachje of een zwaaiend handje. Ik vertelde hem hele verhalen. Over mijn leven en over wat er in de wereld gebeurde. Over dingen die fijn zijn om te doen. Waar ik van geniet. Waar ik van droom. Meestal reageerde hij daar niet op. Logisch. Hij werd rustig van mijn stem. Soms viel hij er van in slaap. Of hij reageerde met een boertje, maar dat had dan een andere functie. Vreselijk belangrijk overigens. Want als hij na een flesje melk geen boertje liet bestond de kans dat bij de minste of geringste beweging de ganse fles melk er weer in zijn totaliteit uitkwam in mijn gezicht bijvoorbeeld of ergens op een trui of een stoelleuning. Zijn hoofd bewoog nog wat onstabiel alle kanten op, terwijl zijn ogen wel mijn mond zochten. Daar kwam immers het geluid vandaan, daar kwamen al die lieve woordjes uit, die lippen die bewogen. Dat was intrigerend om te zien. Een mond die open en dicht gaat, bewegingen maakt, dan weer een poosje pauzeert, dat is voor een baby rustgevend om naar te kijken en te luisteren. Jozef werd daar ontzettend rustig van.

Maar op die dinsdag, toen maakte hij zijn allereerste gerichte geluid, als een soort antwoord, een vorm van communicatie. Terwijl hij zijn hoofd naar mij toe wendde en met zijn ogen mijn gezicht zocht, zei hij: