

Wat woorden nog zeggen

Als gezondheid liefde verandert

Wat woorden nog zeggen

Als gezondheid liefde verandert

Hendrikje Fictorie

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever/auteur. (mail naar hendrikjefactorie@gmail.com)
Met uitzondering van pagina 65 'Leefregels' , dan echter altijd in combinatie met bronvermelding.

ISBN: 9789463861496

Tekst © Hendrikje Fictorie

Omslagfoto © Fictorie de vrolijke zaak

Voor Tejo

Woord vooraf

Pijn is ongrijpbaar, ontastbaar.

Je kunt er niet omheen lopen of het even wegzetten in een kast.

Pijn is privé, persoonlijk.

Je kunt het niet uitdelen of ruilen.

Pijn is wat ik dagelijks doormaak

en toch niet vast kan pakken of kan grijpen.

Het is persoonlijk en privé

en toch niet uitsluitend van mij of een bezitting in concrete zin.

Pijn is moeilijk te verdragen als het zich niet laat delen,

omdat het onzichtbaar is.

Dit boek wil daar iets aan doen.

Niet voor mij alleen,

maar voor alle mantelzorgers die pijn lijden omdat hun geliefde een

proces doormaakt dat het leven verandert,

hun persoonlijke leven en hun gezamenlijke leven.

Daarover gaat dit boek.

Hoe de liefde tussen twee bijzondere mensen

het verhaal wordt

van een man met een ziekte en een vrouw met een zorgtaak.

De liefde is de rode draad.

De liefde is het anker.

De liefde is het roer.

De liefde is wat mogelijk maakt wat onmogelijk te verdragen is,

omdat het onmenselijk diepe pijn met zich meebrengt.

Mentale pijn.

Om wat had kunnen zijn als niet was gekomen wat onvoorzien zich aandiende.

Om het onwerkelijke van de hele situatie.

Om het onoplosbare van wat onbenoembaar is tot op heden.

Het verhaal gaat voort na het einde van dit boek.

Daarmee is dit boek een punt in de tijd.

Een momentopname.

Om de pijn even vast te kunnen houden en weg te kunnen zetten.

Zoals dat met elk boek kan.

Boeken zijn onze vrienden.

Boeken omringen we ons mee.

Boeken kunnen de pijn bevatten, omvatten, vasthouden.

Opdat wij de liefde kunnen voelen,

zolang als we beiden leven.

| | |
|--|----|
| Vriendschap vormt de basis van alles | 9 |
| <i>My death waits</i> | 9 |
| <i>De Kunst</i> | 11 |
| Verhalen dienen | 13 |
| <i>De predikante en de kunstenaar</i> | 15 |
| Name calling | 17 |
| Schreeuw uit de diepte | 19 |
| Toen..... | 21 |
| Requiem voor de liefde van mijn leven | 42 |
| Verschuivingen in samenzijn en hoe dat is | 43 |
| <i>Juni</i> | |
| Waarom mantelzorgen zwaar is | 49 |
| Dag zoveel in de soap die mantelzorgen heet | 51 |
| Pijnlijk gemis | 53 |
| Het land waar niemand woont | 55 |
| Ontkenning | 57 |
| <i>Juli</i> | |
| Oververhit | 63 |
| Leefregels | 65 |
| Reality check | 67 |
| Isolement | 69 |
| Zomaar een zomermorgen | 73 |
| In de tussentijd | 75 |
| <i>Augustus</i> | |
| Vakantie | 79 |
| Onvermijdelijkheden | 81 |
| Taal of teken | 83 |
| Ten dienste van | 85 |
| Regisseur of dirigent, souffleur of assistent? | 89 |

| | |
|---|------------|
| <i>September</i> | |
| De mokerslag | 93 |
| Verleden, heden, verleden | 95 |
| L'histoire se répète | 97 |
| Stand van zaken | 99 |
| <i>Oktober</i> | |
| Nauwkeurig luisteren | 103 |
| Wisselvalligheden | 107 |
| Verrassende vragen | 109 |
| <i>November</i> | |
| Ik hoor je wel..... | 113 |
| Ogen liegen niet | 115 |
| Alles onder controle | 119 |
| Gele hesjes | 121 |
| <i>December</i> | |
| De slaap der onschuldigen | 125 |
| Kerst | 127 |
| Klepels | 129 |
| <i>Januari</i> | |
| Bij nader inzien | 133 |
| <i>Februari</i> | |
| Luwte, leegte, liefde | 137 |
| Phishing zou geen weldenkend mens | 141 |
| Verhuizing in delen | 143 |
| <i>Maart</i> | |
| Intermezzo | 147 |
| Verhuisperikelen | 149 |
| Verhuisperikelen nogmaals | 151 |
| Perspectieven en blikrichtingen | 153 |
| Hoe associatieve taal de werkelijkheid nabootst | 155 |
| <i>April</i> | |
| Terug in de tijd | 159 |
| Hoe het ook kan | 161 |
| Strubtiliteiten (nee, dat is geen woord) | 163 |
| Een huis vol hulp (een impressie) | 165 |
| Achteromkijkend zie je meer..... | 167 |

Vriendschap vormt de basis van alles

In de jaren voordat er sprake was van een relatie was er de fase waarin we elkaar schreven. Lange epistels (via e-mail), waarin we onze diepste zielenroerselen bij elkaar neerlegden en elkaar riemen onder het hart staken in woorden. We waren creatief in onze uitingen, vonden eigen woorden uit. Woorden die weliswaar bestonden, maar in ons eigen taalveld een unieke betekenis kregen.

Zo ontstond er de traditie van de vrijdagse lantaarnvisjes, teksten die tot op de bodem van de oceaan van verdriet lichtpuntjes vormden in de duisternis die rouw nu eenmaal is en elke vrijdag weer oplaaide. Vooral op vrijdag, de dag die bij hem de diepste diepten raakte, omdat het voorafging aan de dag waarop zijn vrouw overleden was. Elke week opnieuw een dip. Ons contact beurde hem op. Hij vond het woord uit. Ik stuurde ze.

Ook schreven we beiden blogteksten. Uit zijn blogs citeer ik met zijn toestemming enkele gedeelten.

Deze blogtekst is zes jaar geleden geschreven, in de maand maart.

My Death Waits

Het is niet te bevatten hoe de afgelopen maanden zijn verlopen.

Ik leef nog na twee zware operaties, een collaps met zes gebroken ribben en afgebroken nierfuncties. Ik heb zware klappen gehad, veel pijn, verdriet en een smachtend verlangen naar het einde.

Maar ik ga maar niet dood!

Ik leef nog steeds en hoe. Het is toch raar dat m'n echtgenote en maatje na een maand of zes, zeven van vage klachten waarin de medici niks konden vinden van belang volgens hen, uiteindelijk als een menselijk wrak in haar slaap is overleden, lijdend aan pneumonie vanwege de uitzaaiingen, nog geen vier maanden nadat ze nog met mij het atelier heeft ontruimd.

Ik zie ons dat jaar nog door de sneeuw ploeteren, ons zitten op de begraafplaats waar haar pa ligt, overlegend over ons graf dat bijzonder

moest zijn en speciaal tegelijk, zonder dat we allebei wisten hoe snel ik dat had te regelen. Het bijzondere hiervan is dat het nog gelukt is ook.

Ik leef nog steeds na een enorme tumor in mijn darmen, na een hartoperatie en de tussenliggende valpartij. Nog steeds niet te bevatten. Ik begin weer conditie op te bouwen, niet optimaal, maar ik heb weer lucht zogezegd. Ik heb weer plannen voor een nieuw te starten atelier annex studio, ik begeleid weer studenten en ben examinerator. Ik krijg weer kleine opdrachten... maar toch. Mijn hoofd woelt, ik pieker over dit leven. Is dit wat ik wil? Was ik niet liever dood... Is mijn lichaam wel zo schoon? Kleine signalen die lijken aan te geven dat er nog heel wat mis is in mijn organen, lever, longen die niet helemaal doen wat ze moeten doen. Vaak onverteerd voedsel dat uit m'n darmen komt, of puur water. Pijn op bepaalde plaatsen waar je het zijne van kunt denken. Ik ben eind november geopereerd, eind december hard gevallen en eind februari aan m'n hart geholpen, we zijn pas 5 maanden verder. Er kan nog van alles! 5 Maanden lijken lang, maar voor mij een eeuwigheid.

Tegelijkertijd merk ik dat mensen me in het leven willen sjoeren, dat ik niet ga nadenken over een einde. Ze komen met opdrachten, willen een lap tekst, liefst zo lang mogelijk en in het Engels zodat m'n dagen gevuld zijn. Ze komen met boektitels, reisdoelen. Er moet weer een boek herschreven worden of geschreven worden, portretten geschilderd, ontwerpen gemaakt. De Jaguar moet gepimpt worden, het huis opgeruimd, uitgeruimd, er moet verhuisd worden en als dat niet mogelijk is, zoveel mogelijk rust worden gebracht in m'n hoofd. Want sterven mag ik niet en leven wil ik niet.

Al die maanden dat dit blog nu bestaat, waarin de meest verschrikkelijke taferelen zijn geschetst, scenario's en stemmingen. Er is niet veel veranderd, maar één ding blijft, het lijf zegt dat het niet lang meer mee wil gaan, de geest zegt, komaan; we gaan ervoor. Althans het onbewuste, de homunculus inside. Een contradictie met de Wil, die anders beslist. Dat is de strijd die ik voer. Dood versus Leven, het is wachten wanneer de balans doorslaat.

Mijn reactie was: Het niemandsland van het leven is de lastigste plek om je te bevinden. Grenzeloos.

Over de Kunst schreef hij in oktober van dat jaar deze blog.

De Kunst

De kunst van het idee is als de kunst van het onderbewustzijn. De kunst van denkbeelden en de kunst van het omzetten van denkbeelden in realistische uitvoering is als de kunst van het visualiseren van denkbeelden een kunst die maar weinigen verstaan. De constanten die je daar voor nodig hebt, moeten de brug van de hersenhelften passeren, de corpus callosum. Bij velen is die brug danig verkalkt en dus niet begaanbaar. Te weinig heen en weerverkeer. Zo'n brug hoort soepel te zijn en veelgebruikt...

Terug naar de kunst van concept tot volume en alles daartussenin. Eerst was daar het idee, de flinter van een doorbraak, de scherf die licht ving, het licht van de inval, de hypothese en de aanname. Daarna komt het echte werk, de flinter toepassen op sjablonen die in een leven zijn opgestapeld in de krochten van de herinneringen. Betere is dat de flinter zelf sjabloon wordt en een heel nieuwe opvatting verkondigt van het idee als idee dat nog geen vader der herkenning heeft, laat staan een moeder als conceptiepartner.

De paringsdans van het idee

Het idee zet zich in, brengt theses in stelling, geeft het sein veilig voor een aanstormend synaptogeen akkoord. Ergens in de nabijheid van het controlecentrum, probeert een wachter nog een wissel om te gooien, maar te laat. Het idee heeft zich door de axonen geworsteld en maakt aanstalten om door te stoten naar het limbische systeem. Daarbij geholpen door paren oligodendrocyten, die de neuronale netwerken structuur geven. Eenmaal doorgedrongen heeft het idee vrij spel, en nestelt zich in in de frontale kwab en vooral zo dicht mogelijk bij de pariëtale schors. Juist in dat gebied begint het idee gestalte te krijgen en probeert subtiel doch expliciet het brein in z'n geheel te prikkelen met suggestieve bewegingen van het onderlichaam. Dat is de paringsdans van het idee in optima forma. Een goed idee opent alle ventrikels en

laat de bloedbanen zwellen om steeds meer verleiding toe te laten tot het rationele gedeelte dat angstvallig probeert ideeën te onderdrukken.

De daad

Als het idee alle aandacht heeft, gaat het over tot het prikkelen van de actiepotentialen, veroorzaakt zweterigheid, warmte op bepaalde gebieden en stuwt het bloed tot ongekende hoogten. Eenmaal in staat van oprichting, penetreert het idee zich in de thalamus, stoot krachtig door naar het olfactorisch systeem. Dan is er geen houden meer aan. Het zaad spuit langs de randen van het cerebellum rechtstreeks in de neocortex en daarmee via allerlei motorische systemen naar de spraak, de tastzin en wordt uiteindelijk als concept geboren.

Weliswaar gaan er een paar nachtjes overheen, zijn de meeste ideeën gestolen van helderder geesten en wordt de masse van ideeën gestopt door het niet functioneren van de corpus callosum die zoals gezegd bij weinig mensen nog een soepele structuur heeft. Maar we hebben internet nog en sites die in een mum van tijd de grootste invallen tonen, zodat de doorsnee pseudo professor zich Einstein kan wanen, of Leonardo da Vinci, tegenwoordig het voorbeeld van ideeënmaker.

Het zij zo...

Ik schreef in het voorjaar van datzelfde jaar deze blogtekst.

Verhalen dienen

Vrije meningsuiting was voorheen een recht, dat geschonken werd aan hen die voorheen geen stem konden krijgen, omdat er redenen waren waarom anderen van mening waren dat dit stemgeluid geen klank mocht krijgen, daar het inferieur van kwaliteit geacht werd, vanwege afkomstig van hen die minderwaardig geacht werd ten opzichte van de heersende elite. Nu heeft de maatschappij het dankzij de vrije meningsuiting voor elkaar gekregen de heersende elite van haar troon te stoten, zonder enig machtsvertoon danwel geweld, waardoor het de schijn heeft van een democratische en daarmee goed te keuren (want wie is tegen democratie?) verschijnsel/ontwikkeling die iedereen ten goede komen zal daar nu de vrije meningsuiting alle vrijheid krijgen kan en eindelijk voor iedereen in gelijke mate beschikbaar geacht kan worden.

Vrije meningsuiting als recht had zin en betekenis en een belangrijk doel, immers wie is in staat te bepalen wie het waard is een mening te verkondigen op een plek daartoe geëigend en als het de een vergund is waarom zou het dan de ander niet vergund mogen worden, immers allen zijn gelijk.

Mijn vrije meningsuiting vandaag is dat het geenszins een vastgesteld en nastrevenswaardig gegeven is dat allen gelijk zijn. Integendeel, er is uitermate veel ongelijkheid waar te nemen, ook in de wijze waarop gebruikers van de vrije meningsuiting hun recht tot plicht verheven hebben.

Gelijkwaardigheid, daarin kan ik meegaan, gelijkheid is een beginsel dat niemand recht van zinnen zou moeten ambiëren, aangezien het de mens degradeert tot het dier waarvan beweerd wordt dat de mens die staat verre achter zich gelaten zou hebben. Hoe meen ik dat dat het geval is? Wel, een mens die meent dat geen mens meer rechten (en bijbehorende plichten) heeft dan een ander, meent zichzelf daarmee ogenschijnlijk gelijkwaardig te maken aan een ander, verontachtzaamt echter het onderscheid dat zo zonneklaar is voor wie enigszins geleerd heeft een blik te benutten die verder reikt dan de eigen welbekende horizon. Niemand, werkelijk niemand, kan menen gelijk te zijn aan een

ander, zonder daarmee zichzelf volkomen onrecht te doen. Ja, in de grond zijn alle mensen mensen en daarmee gelijk aan elkaar. Echter, in de grond zijn allen dode mensen.

Zolang mensen leven en de grond hun bestemming echter niet hun doel is, kunnen mensen uitsluitend mens zijn door zichzelf in alle opzichten te onderscheiden van andere mensen. Deden ze dat niet, dan waren mensen dieren, de ene koe geormerkt met hetzelfde gele label als de andere koe, slechts van elkaar verschillend door een nummer dat er op gestanst is. Brings back memories? Ja, exact, nummers en mensen, die combinatie was geen gelukkige.....

Vijf jaar geleden schreef hij over onze liefde de volgende blogtekst.

De predikante en de kunstenaar

Al tijdens het sterfbed van m'n eerste liefde, maakte ik kennis met een lotsbestemming in de persoon van Hendrikje. Hendrikje was destijds predikante in een Friese gemeente O. en kreeg door dat ik een zware periode doormaakte na sluiting van m'n werkplaats en de ziekte van Johanna die zich op een bizarre wijze ontplooidde. De werkplaats overigens, moest sluiten omdat de overwegend sociaal psychiatrische cliënten grotendeels hun rugzakje moesten inleveren. Was het contact met Hendrikje nog summier en gericht op ondersteuning in de beginfase, na de dood van Johanna werd het dagelijkse contact via mail intenser en bleek dat ook Hendrikje in roerige tijden leefde. Zo werd ze beroepen in K., bleek haar huwelijk geen stand te houden en zeker na de eerste ontmoetingen begon ik meer voor Hendrikje te voelen dan alleen vriendschap. Ik hield het voor me, bang om de toch al kwetsbare status quo in kwestie huwelijkse samenleving niet verder te beschadigen. En toen werd ik zelf getroffen door een dodelijke ziekte die niet zo dodelijk was als zich liet aanzien, achteraf. Vanaf de zijlijn zag ik haar huwelijk steeds verder afbrokkelen en probeerde zo goed en kwaad als mijn toestand ruimte bood een katalysatorfunctie te bieden... Het mocht niet baten. Onze correspondentie werd steeds intiemer en kreeg het karakter van een katharsis, de loutering van twee kwetsbare zielen die in elkaar opgingen. We deden aan wederzijdse psychoanalyse als het ware. Ik die ervan overtuigd was dat mijn dood aanstaande was en Hendrikje vanwege de intrinsieke strijd voor een onhoudbaar huwelijk dat in haar religieuze overtuiging nimmer voor een scheiding in aanmerking mocht komen. Het kwam zelfs zo ver dat we onze vriendschap begonnen op te offeren voor de redding van iets dat allang verloren was gegaan. Op dat moment, vond ik het tijd worden om mijn liefdesverklaring openbaar te maken als een steun gek genoeg, een signaal dat ergens daarbuiten iemand was die hoe dan ook een diepe affectie voor Hendrikje had ook al zou ons pad haaks uiteen gaan. In de maanden daarna begon alles in een stroomversnelling te raken. Ik knapte wonderbaarlijk op na drie zware ingrepen en kreeg

weer lucht en ideeën voor de toekomst, Hendrikje besloot een einde te maken aan 22 jaar huwelijk. En nog kwam het niet bij ons op om in elkaars armen te vluchten. We hielden allebei de boot af. We begonnen voorzichtig van voren af aan met mailen, beducht voor de reacties van de buitenwereld, vooral vanwege Hendrikje's ambt en de opvattingen van haar directe omgeving die de scheiding als een schok ervoer, maar ook omdat het bij Hendrikje nog moest doordringen dat ook zij haar vriendschap met mij al die tijd had ervaren als een liefdesband. Een liefde die pas laat lichamelijke kenmerken kreeg, al die tijd een spirituele basis had, gebaseerd op intrinsieke osmose, een samengaan van twee verwante zielen nogmaals. Uiteindelijk kwam in de herfst de lakmoesproef; konden we samenzijn in de werkelijke wereld, waren we aan elkaar gewaagd de atheïst en de dominee... Nog tijdens de scheidingsprocedure verklaarden we elkaar de liefde, een proces voor velen een stap te ver, maar voor ons niet snel genoeg. Nu hebben we kennisgemaakt met elkaars leefwereld, wederzijdse familie, gezin, vrienden en relatieve buitenstaanders. Ondervonden dat onze liefde voor elkaar niets met vlinders in de buik van doen heeft maar alles met het soort magnetisme dat maakt dat we niet zonder elkaar kunnen en een verbondenheid voelen die de 300 echte kilometers afstand niet scheiden kan. Veel praten doen we niet meer, het is een stilzwijgende conversatie die wordt gekenmerkt door middel van elkaar kruisende hersengolven; een aanraking, een fluistering. Heel bijzonder.

Wordt vervolgd...