

Wat als ALS overkomt?

Mijn mama overkwam dat op 46-jarige leeftijd. Wat deed dit met mama? Wat deed dit met ons als gezin? Wat deed dit met mij? Welke impact had deze slopende ziekte in onze levens? In ons verhaal hoop ik dat mensen die het nodig hebben er kracht uit kunnen halen. Lessen hoe ze het liever willen. Daar waar de ziekte ons leerde dat je de regie snel van jouw eigen lichaam kan verliezen en vast zit in een lichaam wat niet doet wat je wilt. Ook leerde we wat tijd inhield. Iets wat achteraf zo kostbaar is. En hoe nu verder? Hoe heeft dit mij veranderd?

Het gemis wordt nooit echt minder, meer zelfs lijkt het voor mij. Ik schrijf dit zeker ter ere van mama. Maar vooral voor mijzelf als therapie gezien ik het nog niet een plek heb kunnen geven. Nu zeker ik een jaar zelf mama mag zijn lijkt het wel of ik mama juist nu meer mis dan eerst. En met ontelbare nieuwe vragen waar ik haar antwoord nodig heb. En weet dat ik die nooit zal krijgen. Door dit als therapie te doen merkte ik dat er nog vele emoties diep verborgen zitten in mij. Is dit door de oneerlijkheid, door het gemis of juist doordat ook ik door moest gaan met mijn leven. Daar waar ik mama graag iedere stap bij had willen hebben. Graag had ik ieder die ik nog mag leren kennen kennis laten maken met de meest bijzondere vrouw van mijn leven. Daarom wil ik iedereen kennis laten maken met mijn mama. De vrouw die er altijd voor iedereen was. Daar waar je altijd kon aankloppen voor die lach of de traan. Liever de lach zo was mama. Door mama op papier te schrijven en ons verhaal te kunnen delen aan ieder die mama haar laatste hoofdstuk wil lezen, hoop ik dat mama ook een plekje in jouw hart krijgt.

Kleine voor geschiedenis.

Hoe kan ik de voor mij meest belangrijkste persoon verwoorden. Voor mij was mama me alles. Ze was mijn superheld die er altijd was. Die ons beschermde ons troosten ons steunde.

We groeide op op huisnummer 1.

Nooit verhuisd of iets dat kon niet zo snel met mama haar inkomsten noch dat ze weg wilde. We woonde daar met mama, oma, mijn twee broertjes en ik. En niet te vergeten onze dieren kinders onze twee hondjes. Onze situatie was altijd wel uitdagend vooral na de toeslagaffaire wat we hebben meegemaakt. Dat vroeg veel van mama en veroorzaakte zoveel stress. Mama was niet snel iemand die bij ons kwam voor hulp ze wilde dat wij alles konden doen met onze verdiende centjes. Toen mama netjes bij het schuldhulptraject liep betaalde we ook ons deel, iets wat ze vreselijk vond. Maar soms moet het gewoon in het systeem. Een huisje was voor mij onmogelijk ik verdiende voor de sociale huur net iets te veel en voor te kopen net te weinig. En ons huis was niet bepaald ingericht voor ons allen. Maar we maakte het beste ervan. Mama sliep bij oma beneden in de woonkamer.

Oma had een special bed dat wat na de knieoperatie wel nodig was gezien ze niet meer trap kon lopen, niet meer alleen.

Wij hadden nooit een vaderfiguur gehad en mama droeg die rol als ouder alleen, deels met oma.

Het bijzondere was dat mama er altijd was. Bij mijn diploma-uitreikingen bij mijn wedstrijden van sport en zelfs de trainingen. Ik had vroeger door het beeld, ook vanuit school met de mama en papa dagen, dat we nooit compleet waren zonder vader. Nu ik terugkijk was ik nog nooit zo compleet als toen.

Die ene dag werd die ene week

Wat voor mij zo een gewone dag leek te zijn. Mijn wekker ging ergens eind van de middag ik had nachtdienst, ik werkte in de beveiliging en draaide een vol continue rooster. Plus ik kon en hield van uitslapen.

Zoals ieder ander pakte ik als eerste mijn telefoon. Even scrollen. Ik had een appje van mijn nichtje. Vaag we appte nooit echt veel.

" Saar ik denk aan je heel veel sterkte "en er stond nog iets. Ik legde mijn telefoon weg zonder het bericht goed af te lezen. Net wakker. Ik zette mijn loopband klaar en ging naar beneden om mijn ontbijt klaar te maken. Beneden gekomen zag ik mama op de bank aan de telefoon en ik zag mijn tante de oudste zus van mama (die woont naast ons). Wat raar was ze ging vaak rond 2 uur naar haar eigen huisje. Oma stond in de keuken het eten klaarmaken. Ik pakte rustig mijn kop koffie en maakte een bakje yoghurt klaar. "Goeiemorgen oma" zei ik en gaf haar een kus op de wang. Oma begon te huilen dus ik deed mijn armen om haar heen. "Wat is er oma "? Vroeg ik. "Ik hoor te gaan. Nu moet ik mijn vierde kindje wegbrengen" zei ze en begon harder te huilen. Ik pakte oma steviger vast.

Wie is er dood dan dacht ik. Ik keek richting de bank waar mama zat maar die plek was leeg. Mijn tante stond op en kwam naar ons.

"Mama heeft ALS Saar "zei mijn tante en deed haar armen om ons heen.

ALS.ALS.ALS.ICEBucket. Wat was dat ook alweer. Mijn gedachten draaide op volle speed. Ik had even een moment alleen nodig.

"Ik ga even naar boven" zei ik. Ik pakte mijn koffie en mijn eten liet ik staan. Ik was lang gestopt met roken maar zag mama haar pakje liggen en pakte er twee peuken uit.

Toen ik naar boven wilde lopen zag ik mama beneden aan de trap zitten. Ik keek haar aan al ontweek ze mijn blik. "Kan je strakjes naar

boven komen “vroeg ik. Ze knikte ja.

Ik kwam boven en klapte mijn loopband weer in. Het eerste wat ik deed was mijn stoel op koffie naast me en mijn telefoon in handen. Google, echt de rampscenario's zijn voor mij waar. Het enige wat ik zag was dood, ongeneeslijk, korte leef duur. En als plaatje een jonge persoon die alles al had qua rolstoel, beademing juist het beeld wat ik niet samen wil zien met mama.

Oke tijd voor die sigaret. Ik stuurde mama een appje als ze naar boven kwam nog een paar peukjes extra wilde meenemen. Twee wat dacht ik. Ze kwam zo zei ze. Dat zo duurde wel even en ik moest dit ook bespreken. Ik moest ventileren.

Ik belde mijn beste vriendin op. “Zit je mop” vroeg ik. “ Ohnee toch niet oma” zei ze. “Nee meis. Zit je” zei ik. “Ja ik zit” zei ze. Ze merkte aan me dat er iets was. “Nee het is mama, mama heeft ALS. En ik lees allemaal rampscenario's...” zei ik. Terwijl ik dit zei begon ik het besef te krijgen wat er stond te gebeuren.

We gingen mama verliezen. Sneller dan we wilden.

De andere kant van de lijn werd stil. “Dit meen je niet ”zei ze en ze begon ook te huilen. Mama is zo speciaal dat ze ook een stukje haar mama was. Zolang was onze vriendschap al. Ik hoorde mama de trap opkomen. “Ik bel je strakjes. Mama komt “zei ik en ik hing op.