

Gek van mijn lijf

Voor mijn moeder.
'Morgen ziet de wereld er weer anders uit.'

FEMKE
DECKERS

GEK

VAN
MIJN
LIJF

Wat als je lichaam
niet voelt als een tempel?

palm|slag

Ontwerp omslag en binnenwerk: Joyce Zethof
Auteursfoto: Marieke de Bra
Redactie: Willemijn Visser en Sandra Bernart
Correctie: Annely Agema

© 2025 Uitgeverij Palmslag | Femke Deckers

www.palmslag.nl
info@palmslag.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit boek mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, internet, fotokopie, microfilm of op welke andere (digitale) wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is bovendien uitdrukkelijk niet toegestaan, ook niet voor het trainen van kunstmatige intelligentie (AI) en/of soortgelijke technologieën.

All rights reserved, including those for text and data mining, AI training and similar technology. No part of this book may be reproduced in any form by print, internet, photoprint, microfilm or any other (digital) means without written permission from the publisher.

ISBN: 978 94 934 6529 9
NUR: 402, 770, 860

INHOUD

Proloog 7

Keurslijf 14

Onderhuids weten we het allang 34

Betekenisvol afscheid 44

De omslag 56

Niemandland 68

Hetzelfde en toch anders 102

Op zoek naar energie 126

Van project naar plezier 134

Positieve blik 142

De stem van het hart 150

Everything is created twice 160

Dankwoord 174

Bronnen en verantwoording 176

Onder de boom in Byron Bay

Ik zit in het vliegtuig naar Brisbane, Australië, als ik een knobbeltje ontdek in mijn linkeroksel. Ik bevind me op tienduizend meter hoogte, zonder wifi, ik reis alleen. Mijn ademhaling stokt. Daar is-ie weer, die bekende tinteling in mijn lijf, dat angstige gevoel dat in mijn buik ontstaat en zich langzaam verspreidt, via mijn middenrif naar mijn keel. Ik probeer mezelf gerust te stellen, het zal wel niets zijn. Mijn hand beweegt opnieuw naar mijn oksel. Ja, het zit er echt. Fuck. Als vanzelf schiet er een ziekenhuisbeeld voorbij. Nee, niet opnieuw. Niet nog iets. Ik draai mijn hoofd richting het raampje, weg van mijn buurman, gelukkig slaapt hij.

In paniek schrijf ik een lang bericht aan mijn beste vriendin, dat ik vervolgens nog zes uur niet verzenden kan. Een knobbeltje, *really*?

Een maand die ik mezelf na een lange revalidatieperiode cadeau heb gedaan, die bedoeld was om uit te rusten en mijn beste vriendin van vroeger te zien, verandert vanaf dat moment in een constante zorgvakantie waarbij geen enkele arts me gerust kan stellen.

‘I’m sorry, I’m not sure what it is, but I recommend that you consult a doctor when you return to Holland and then you get a biopsy as soon as possible. I can’t confirm if it’s anything serious, but I cannot exclude it either.’

Ik kijk de Australische huisarts in kwestie glazig aan. Zij is dokter nummer vier die maand. Hier is niets meer te halen.

Met de foto’s van de zojuist gemaakte echo van mijn borst loop ik de praktijk uit en stap de verhitte stoep van Byron Bay op, een vrolijk surfstadje aan de oostkust van Australië. Ik steek de straat over en loop richting de publieke telefooncellen. Ik wil mijn moeder bellen, mijn steun bij al

mijn fysieke angsten. Ik kijk op mijn telefoon, het is tien over half vier in de ochtend in Nederland. Mijn vriendin staat vierhonderd kilometer verderop voor de klas, ze is om twee uur 's middags klaar. Nog een paar uur volhouden, dan kan ik bellen. De telefooncel grenst aan een park met in de verte een boom waar ik onder ga zitten.

Ook al is het nog helemaal niet zeker wat ik heb, in mijn hoofd voer ik het gedachtenexperiment al uit. Ik besluit dat als ik borstkanker heb, ik er niets aan ga doen.

Ik schrik van mijn eigen gedachten. Maar het is wel wat ik voel. Ik ben klaar met achtendertig jaar lang ziekenhuizen, pijn, doorzetten, hoop houden, genezen. Ik ben werkeloos, kinderloos, partnerloos en bezig mijn laatste spaargeld stuk te slaan op deze reis. Ik heb altijd mijn best gedaan om iets geweldigs leuks van mijn leven te maken, en op zich is dat ook best aardig gelukt. Maar toch.

Ik ben boos op mijn lichaam. Boos op mijn zus, op de oneerlijke verdeling. Boos dat ik me misschien weer moet opmaken voor een ziekenhuistraject. Boos dat ik daar in mijn eentje zit te huilen en niemand kan bellen. Boos op het leven. Ik ben zo vreselijk moe.

Daar, onder die boom, maak ik de balans op.

Heb ik een zingevend leven geleefd?

Ja.

Heb ik mijn best gedaan?

Ja.

Kan ik volmondig op mijn sterfbed *Je ne regrette rien* zeggen?

Ja.

Heb ik mijn levensopdracht vervuld?

...

Niet dat ik precies weet wat een levensopdracht is. En of zo iets überhaupt bestaat. En wie bepaalt je 'opdracht'? Maar

toch, ergens diep vanbinnen weet ik welke vraag ik mezelf stel.

En het antwoord is: nee.

Ik ben nog niet klaar hier, ik heb nog wat achter te laten. En die gedachte troost me. Er is dus nog iets waar ik me aan vast kan houden.

Ik zit nog een tijdje onder de boom en tel de dagen tot ik terug naar Nederland kan, nog tien dagen. Dan kan ik naar mijn eigen huisarts voor een spoedconsult en scan.

Ik sta op en ga op zoek naar water. Het is drieëndertig graden en ik heb dorst.

Is je lichaam tegen je?

Die 'nee' onder de boom blijkt achteraf gezien die vonk die ik nodig had om alles te doen wat ik daarna ben gaan doen. Het was het zaadje voor dit boek. En voor het opzetten van mijn eigen onderneming, mijn theatercollege, mijn eerste boek, en het de wereld insturen van het verhaal over mijn lichaam, in alle mogelijke vormen en maten.

Dit boek was er alleen bijna niet geweest. Zelf lees ik zelden zelfhulpboeken, waarin je aan de slag moet met allerlei tips en tricks voor 'een beter leven'. Ook trekken mijn wenkbrauwen weleens op bij *inspirational quotes* op Instagram als ik twijfel of de plaatser zelf eigenlijk wel de kantjes van het leven heeft geraakt.

Maar het is natuurlijk flauw dit zo te stellen. Die irritatie zegt vooral iets over mijzelf. Ik wil ten diepste zelf zo iemand zijn die andere mensen prikkelt om het leven te leven waarbij je, als je terugkijkt, geen spijt van hebt van wat je niet hebt gedaan. Je ne regrette rien. Mijn oordeel over zelfhulpboeken zat me in de weg en hield me tegen om dit boek te schrijven.

Dit boek was er ook bijna niet geweest, omdat ik niet wist hoe ik in mijn verhaal, content, foto's en manuscript waar ik al acht jaar aan had lopen werken en peuteren over de Bühne moest krijgen. Bang voor de afwijzing. Diepgewortelde onzekerheid. Bang erachter te komen dat mijn verhaal niet interessant genoeg zou zijn. Als ik het niemand zou laten lezen, zou ik ook niet teleurgesteld kunnen worden en altijd blijven dromen.

Dit boek was er ook bijna niet geweest, omdat je gewoon praktisch gezien tijd, geld, hulp en energie nodig hebt om zo'n project te volbrengen.

Er kunnen, kortom, vele barrières of excuses zijn waarom de dingen die je wenst niet gebeuren of je niet goed lukken in het leven. En je lichaam kan daar een van zijn.

De vraag is echter: vormt je lichaam hierin het obstakel of juist je gids?

Tweedehandsauto

Een tweedehandsauto, zo noemde ik mezelf weleens. Een niet heel liefdevolle benaming, maar een die wel aanduidde hoe het voelde. Ik zag mijn lichaam als een onbetrouwbaar vehikel waarin artsen om de zoveel jaar een nieuwe aandoe-ning ontdekten die teruggebracht moest worden in de eigenlijke staat.

Een slokdarm waaruit een stukje ontbrak, een endeldarm die niet goed was aangelegd, twee aan elkaar vergroeide nekwervels, een gaatje in mijn trommelvlies, scoliose – ofwel een zijdelingse verkromming van mijn wervelkolom – een hand waarin de muisspier ontbrak, en als kers op de taart een schede die niet bleek aangelegd. Ik heb mijn lichaam vaak genegeerd, weggeduwd, onaardig behandeld. Mijn lijf moest

doen wat ik zei en vooral normáál doen.

Ik weet niet beter dan dat ik uit de kleren moest voor artsen. Leeftijd deed er niet toe: baby, kleuter, puber, jongvolwassene. Bh uit, onderbroek uit, links buigen, rechts buigen, benen uit elkaar. Er werd naar me gekeken, gevoeld en gefotografeerd. Schaamte betekent niet veel als je je altijd hebt moeten blootstellen. Tegelijkertijd was er weinig waar ik me meer voor schaamde dan voor mijn lichaam.

Mijn gehele kindertijd bracht ik door in een kunststof korset. Al vroeg ontwikkelde ik een innerlijke drang om los te breken. Ik denk dat ik daarom altijd graag met creatieve en kunstzinnige mensen omging, en ook zelf een creatieve houding ontwikkelde: creativiteit gaat over het doorbreken van patronen en het uitdagen van conventies. In de kern zocht ik voortdurend manieren om uit mijn eigen keurslijf te stappen.

Als je lichaam voortdurend aandacht vraagt, beïnvloedt dat de keuzes in je leven. Steeds opnieuw werd ik gedwongen om de focus op mijn lijf terug te brengen. Hallo! Hier ben ik! Zorg voor mij!

Zo zwaaide mijn lichaam ook naar me in 2013, het jaar waarin ik voor de tweede keer een zware rugoperatie onderging. Tijdens de moeilijke revalidatie die daarop volgde, wilde ik weer terug op de oude trein stappen om het leven waar ik zo hard voor had gewerkt terug te krijgen, hoewel ik heus wel wist dat me iets anders te doen stond. En diep van binnen wist ik stiekem ook wat dat was. Mijn lichaam moest behoorlijk hard in mijn oor toeteren (misschien vandaar die slechthorendheid links?), voordat ik eindelijk de richting insloeg die 'de bedoeling' was. Dat knobbeltje in mijn oksel en borst in Australië was de belangrijkste toeteractie van mijn lijf.

In de documentaire *Stutz* zegt de gelijknamige psychia-

ter Phil Stutz dat als je richting in je leven mist, je dan altijd aan je levenskracht kan werken. Levenskracht kun je volgens hem zien als een piramide, met aan de basis de relatie met je fysieke lichaam, op het tweede niveau je relatie met anderen en op het derde niveau de relatie met jezelf. Hij stelt dat als je zorgdraagt voor deze drie niveaus, waarbij de basis, je lichaam, het startpunt is, de richting in je leven als vanzelf daaruit volgt. Deze documentaire zag ik acht jaar na mijn rugoperatie, en hij heeft gelijk; dit is zoals het ging. Eerst mijn lijf, dan de rest.

Tot aan die operatie beschouwde ik mijn lichaam vooral als een middel om ergens te komen: van locatie A naar locatie B of van doel X naar doel Y. Alleen was me lange tijd niet duidelijk wáár ik dan naar op weg was. Totdat ik me ging realiseren dat mijn lichaam de bestemming was.



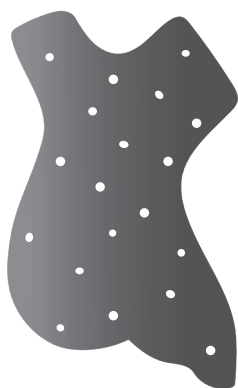
KEURSLIJF

Ingeklemd zitten kan op vele manieren.

Soms zijn we ons er niet van bewust.

Verwachtingen, oordelen, aannames, situaties, een lichaam dat je beperkt. Als iets dicht op je huid zit, heb je niet eens in de gaten dat het je vrijheid beperkt. Je voelt wel dat je het leven niet helemaal lekker inademt, maar je weet niet precies waarom.

Het is wat het is, denk je dan.



KORSET

1980 (4 jaar) – Een keurslijf kan zichtbaar of onzichtbaar zijn. Die van mij is gemaakt van wit hard kunststof met ventilatiegaatjes. Het geluid van de dichtklikkende gespen zou ik vandaag de dag nog blind herkennen. Ik wurm me door de smalle opening aan de achterkant, ga liggen over de schoot van mijn vader, moeder, juf of oppasnichtje, trek mijn buik in en wacht tot de drie banden stevig aangetrokken zijn. Hemdje eronder straktrekken, zodat er geen jeukende plooien ontstaan, broek met elastieken band omhoog, T-shirt omlaag en terug het klaslokaal in. Het korset is een dagelijks routineklusje dat erbij hoort, net als tandenpoetsen.

Met balpen zet mijn moeder streepjes op de gespbanden; iedere zes maanden een streepje verder, tot daar moet het dicht. In plaats van groeistreepjes op de deurpost, heb ik ze op mijn korset.

De hele dag zit ik ingeklemd en vaak klaag ik dat het te strak zit. Het verdikte plak schuim rechtsonder drukt in mijn onderrug om te voorkomen dat de zijwaartse S-bocht van mijn wervelkolom, de scoliose, verder de rechterkant op kromt.

Sinds mijn moeder deze kromming ontdekte, toen ik voorover op de commode zat, leef ik in dit ding. Veters strikken gaat wat lastig, maar zoals dat met beperkingen gaat: je ontwikkelt een workaround.

Overal waar ik ga, gaat mijn korset mee. Dag en nacht. Wij zijn één. Mijn korset is mijn meest gehate bondgenootje.

Terwijl ik in mijn plastic omhulsel rondhobbel, zijn mijn ouders zich uit hun eigen keurslijf aan het losmaken. Het korset van de verwachtingen van het huwelijk, hun eigen rol daarin, hun individuele verlangens in dit leven. Mijn moeder studeert inmiddels weer. Ik vind het wel gezellig, mijn vader zit thuis klaar met thee en speculaasjes als we uit school komen.

Papa kookt, mama studeert.

Wat ik niet weet, is dat mijn vader inmiddels zijn baan in het ziekenhuis heeft opgezegd en zich heeft omgeschoold tot fotograaf – van radiologie naar fotografie, van het ene beeld naar het andere.

Met deze ogenschijnlijk kleine stappen, schuifelen mijn ouders ook ongemerkt in de richting van een scheiding. Waar mijn moeder zich uit het juk van de thuisvrouw begint te ontdoen, begint mijn vader zich uit het juk van de buitenshuis werkende man te trekken. Ze lijken beiden naar een soort vrijheid te verlangen, of naar iets wat ze elkaar niet meer kunnen geven, en daarmee beginnen de ruzies.

Ik voel me klem zitten. Welke kant moet ik kiezen, bij wie wil ik straks wonen? Ik houd me vast aan mijn korset. Ik heb er dan wel een hekel aan, maar bij het korset weet ik: als ik het draag, dan gaat het goed. Als ik me aan de regels houd, dan gaat het goed. Dat zegt dokter Steenaert. Dat zeggen mijn ouders.

Een keurslijf kun je een leven lang met je meedragen, zelfs als het fysieke korset al weg is. Mijn korset zit nog steeds in mijn lichaamsgeheugen. Als een fantoompijn voel ik de beklemming om mijn buik. Wel of geen zin, het korset moest om. De ander bepaalde wat goed was. Nog steeds vind ik mijn creaties pas goed als anderen dat zeggen. Ik ben als het

kind dat vragend opkijkt naar de ouder: doe ik het goed? Pas als ik een schouderklopje of goedkeuring krijg, ben ik opgelucht en voel ik me tevreden.

Terwijl mijn zus en ik bij mijn moeder blijven wonen, maakt mijn vader verre reizen met zijn fotocamera in zijn omgebouwde Ford-bus. Ik mis hem vaak. Als hij weg is, krijgen we af en toe een luchtpostbrief en op enkele momenten belt hij.

Als op een avond de telefoon gaat, roept mijn moeder mijn ons vanaf de huiskamerdeur: 'Anouk! Femke! Telefoon!'

We stormen vanuit onze slaapkamers naar beneden, we weten dat bellen wel meer dan een gulden per minuut kost en dat de verbinding vaak slecht en onbetrouwbaar is.

'Papa?'

'Hoi lieverd!'

Ik heb niet veel te melden, maar ik ben blij hem te horen, je weet nooit wanneer de volgende keer zal zijn. Het gesprekje duurt niet lang, hij klinkt zo ontzettend ver weg. Ik hoor dat hij muntjes in de machine gooit, terwijl we praten.

'Nu mag ik!' Anouk is aan de beurt, ook zij praat even aan de telefoon en dan wil ik de hoorn terug.

'Lieverd, ik moet ophangen nu.'

Dat snap ik natuurlijk. We zeggen dag en hij vertelt me dat hij het over een week of zo weer een keer probeert. Ik hoop maar dat het dan weer lukt.

Als kind ga je mee in de stroom van het leven. Je lichaam is wat het is. Je leven is wat het is. Het is niet goed of fout.

WAT IS ER MET MIJN NEK DAN?

1988 (12 jaar) – Iets wordt pas afwijkend als iemand anders je er bewust van maakt. Misschien heb je je nooit afgevraagd of je paarse trui raar is, totdat iemand zegt: goh, wat een aparte trui, en ineens wordt dat wat normaal voelde in de spotlight gezet.

Op een middag sta ik in mijn onderbroek in het ziekenhuis. Een stuk of acht witte jassen staan in een halve cirkel om me heen. Ik denk dat ze iets van me willen leren, en ik voel me speciaal. Zij gaan prat op hun specialisme, ik ga prat op mijn specialisme: mijn scoliose.

‘Speel je een instrument?’ vraagt een van de witte jassen, die, zoals ik later zal begrijpen, een aio is.

‘Ik speel gitaar,’ zeg ik glunderend. Sinds een jaar zit ik op gitaarles en thuis spelen mijn stiefvader en ik samen liedjes van The Beatles. Ik ben supertrots en ik wil later net zo goed worden als Eric Clapton.

Zonder mij aan te kijken, vraagt de hoofddokter aan de witte cirkel: ‘Waarom is het een heel goede keus dat ze gitaar speelt?’

Ja duh, omdat dat stoer is voor een meisje, denk ik.

Niemand reageert.

‘Dat ze gitaar speelt en geen viool,’ verduidelijkt hij nog even. ‘Omdat ze dat niet zou kunnen met haar nek,’ geeft hij zelf als antwoord en hij houdt in de lucht een denkbeeldige viool onder zijn kin vast.

Ik snap het niet. Hoezo zou ik dat niet kunnen? Er is toch niets met mijn nek? En daarbij, ik heb toch ook een duim die niet goed buigt, maar daar kan ik toch ook gewoon de zesde snaar van mijn gitaar mee aanslaan? Oké, dat gaat misschien niet zo soepel als bij mijn gitaarleraar, maar niets gaat bij mij zo soepel als bij mijn leraar, dus ik vind dat niet gek.

Als ik die avond op de rand van mijn bed gitaar zit te oefenen, bekijk ik nog eens goed mijn rechterduim. Ik denk aan wat de arts had gezegd. Ik leg ze naast elkaar. Mijn rechterduim is een beetje klein uitgevallen. Ik buig ze. Rechts komt niet verder dan een klein knikje.

Ik leg mijn gitaar opzij en loop naar beneden om mijn moeder om opheldering te vragen, waarna ik begrijp dat de spier in mijn rechterduim ontbreekt. Het dringt nu pas tot me door. Misschien zijn twee verschillende duimen helemaal niet zo normaal?

Ik loop terug naar mijn slaapkamer en ga nog harder mijn best doen om het gitaarliedje zo soepel mogelijk te spelen, inclusief baslijn op de zesde snaar.

STIEKEM LOSBREKEN

Mijn hart maakt een sprongetje. Daar is-ie! Ik sta geleund tegen de muur van het gymlokaal en Michel komt het schoolplein opgelopen. Een gezicht vol puistjes, maar met de meest prachtige, blauwe ogen die ik ooit heb gezien. In mijn dagboek heb ik zijn schoolfoto geplakt en hartjes eromheen getekend.

Ik maak me weinig illusie dat hij mij ook leuk vindt, hij krijgt aandacht van de mooiste meisjes uit de klas en hoort bij het populaire groepje zittenblijvers dat al rookt.

Zelf heb ik de onvoorspelbare wetten van het schoolplein nog niet ontcijferd. De ene dag ben ik een kutwif of doet iemand me na door achterom te kijken met een stijf robothoofd, de andere dag mag ik aanhaken.

Ik zit op de mavo, een speciale IVO-mavo zelfs: een school voor Individueel Voortgezet Onderwijs, 'met veel persoonlijke begeleiding' had mijn moeder gezegd. Mij had het

vooral heel relaxed in de oren geklonken. Terwijl ik tussen de grote bekken en neuspiercings rondloop, zitten mijn zus, en ook mijn stiefzus, die inmiddels met haar broertje en haar vader deels bij mij in huis zijn komen wonen, elders op het vwo. Ik ben de eerste in het huishouden die het vwo-patroon doorbreekt. Iemand moet het doen.

De hele dag loop ik te fantaseren over Michel. Wat zal ik morgen aandoen? Hoe zal ik me gedragen? Wat vindt hij eigenlijk van mijn korset?

Die avond hang ik bij mijn moeder in haar studeerkamer, het lekkerste kamertje van het huis. Terwijl mijn moeder fervent opgaat in haar scriptie, alsof ze zichzelf een vrijer leven typt, ga ik op in haar rook. Sigarettenrook is de geur van mijn moeder en daarom de lekkerste geur die bestaat. Later als ik groot ben wil ik ook een asbak, een computer, een bureaulampje en een tekst.

Elders in het huis schalt Mariah Carey uit de stereotoren. Als mijn zus en stiefzus uitgaan, weet het hele huis dat. En ik kijk stiekem goed af: hoe maken ze zich op? Wat trekken ze aan?

Mijn stiefzus komt even op mijn bed zitten en zegt: 'Weet je hoe je een onderkin voorkomt? Je zegt 'Ie oe ie oe,' en ze trekt er afwisselend twee overdreven gezichten bij.

Als ze weg is, zit ik op mijn bed te oefenen, want ik wil natuurlijk geen onderkin.

Wat ik wel wil, is ook kunnen roken. Die middag heb ik een restpeukje van mijn moeder uit de asbak gebietst en ermee geoefend voor de spiegel. Dat staat stoer. Dat ik er misselijk van word en dat mijn slaapkamer meurt, negeer ik maar.

En zo, met mijn hoofd in de sigarettenwalm en Michel in mijn hoofd, krijg ik steeds meer een hekel aan mijn korset. Het is 1989, het jaar van Neneh Cherry's 'Buffalo Stance',