

Aaltje van Zweden

Om wie je bent

Ambo|Anthos
Amsterdam

Inleiding

Ik ben Aaltje van Zweden-van Buuren. ‘Vrouw van’ zoals dat heet. Maar ook ‘moeder van’. En dit is mijn verhaal. Een waargebeurd verhaal. Een verhaal waarin ogenschijnlijk los van elkaar staande gebeurtenissen uiteindelijk heel veel met elkaar te maken bleken te hebben.

Het heeft lang geduurd voor ik kon beginnen aan dit boek, dat al tijden in mijn hoofd zat. Er waren de afgelopen jaren voldoende vermeldenswaardige gebeurtenissen en bijzondere momenten, maar ze leken alleen belangrijk voor mij en mijn omgeving. Ik wachtte tot ik een succesverhaal kon vertellen. Een verhaal met een happy end: Jaap en Aaltje van Zweden hebben een kind met autisme en alles is helemaal goed gekomen.

Hoe doe je dat eigenlijk, een boek over je autistische zoon schrijven? Hoe vind je de juiste toon? Hoe vat je in woorden wat niet uit te drukken lijkt? Hoe breng je over welke wereld aan gevoelens er schuilgaat achter het moeder worden van een kind met een handicap? Hoe geef je niet alleen uitdrukking aan alle angsten en het verdriet,

maar vertel je ook over de kansen die juist dat kind gegeven heeft? En over de spiegel die het je voorhoudt?

Voor mij is moeder worden van juist dat kind de grootste uitdaging in mijn leven gebleken. Ik moest voor hem leren uitdrukking te geven aan dat wat er ten diepste in mij leeft. Om goed voor hem te kunnen zorgen moest ik leren mij niet meer verdekt op te stellen. Ik wilde wat hem was overkomen wegpoetsen en ben die weg ingeslagen alsof mijn leven ervan afhing, niet het zijne. Voor de buitenwereld was dat legitiem: voor een kind met autisme vecht je immers. Maar ik vocht ook voor mezelf.

Geleidelijk drong het besef tot me door dat het wellicht voor andere mensen die met kinderen met autisme of een andere beperking in aanraking komen fijn zou kunnen zijn om mijn verhaal te lezen. Hoe uniek sommige gevoelens en ervaringen ook lijken, ze zijn universeel. Door de herkenning kan de zwaarte van de problematiek verlicht worden. Zo was het in ieder geval voor mij.

De diagnose die onze zoon Benjamin kreeg, autisme en een verstandelijke beperking, werd pas gesteld na jaren van bezoeken aan deskundigen en van ontelbare tests. De prognoses die we toen kregen maakten ons niet vrolijk. Er werd ons verteld dat autisme een levenslange aandoening is, zonder hoop op genezing en dat onze zoon niet in staat zou zijn relaties aan te gaan. Noch met zijn ouders, noch met zijn zus en broers. We moesten niet verwachten dat hij ooit zelfstandig zou kunnen leven. Er werd gesuggereerd dat de beste oplossing zou

zijn hem in een instituut te laten opnemen. Wat was er voor ons kind dan wel mogelijk? Alle hoop werd ons ontnomen, en we voelden ons verlaten en alleen.

Je bent nooit voorbereid op de diagnose dat je kind autistisch is. Je gaat door allerlei fases heen, die achteraf bezien nog het meest lijken op een rouwproces: schrik, zelfmedelijden, verdriet, woede, ontkenning, eenzaamheid, acceptatie.

Het hebben van een kind met een handicap heeft enorme impact gehad op ons gezin. Het zette onze onderlinge relaties onder druk. Of ons huwelijk stand zou houden onder de spanningen en zorgen, was soms ongewis. Daar kwam bij dat Jaap zich ondertussen van violist tot dirigent ontwikkelde. Zijn studies, reizen en optredens maakten het moeilijk een rustig thuisfront te creëren.

Maar ook buiten ons gezin bleek het hebben van een kind met een beperking van invloed. Er was onbegrip voor de keuzes die wij maakten. Het was vaak lastig vriendschappen en contacten te onderhouden; het leven draaide om Benjamin, we praatten voornamelijk over hem en ik was voortdurend met hem bezig. Obsessief bestudeerde ik zijn leeftijdgenootjes. Wat konden zij dat Benjamin niet kon? Terwijl ik toch al twee kinderen had en het donders goed wist. Niet iedereen kon daarmee omgaan. Zoals een vriendin eens zei: 'Ach Aaltje, je hebt toch nog drie andere leukerds?' Maar ik moest en zou die ene redden.

Jaap en ik realiseerden ons dat we er alleen voor stonden bij het vinden van de beste manier om onze zoon in

zijn ontwikkeling te ondersteunen. Op aanraden van Jaaps vader, die mijn worsteling zag, besloot ik te gaan praten met psychiater Jan Foudraine. Hij was een kennis van mijn schoonfamilie, en met hem wilde ik het graag hebben over Benjamin en hoe ik het beste met hem kon omgaan. We hadden inmiddels vier kinderen, Jaaps werk werd alsmear drukker en internationaler en Benjamin vergde heel veel aandacht.

Ik snakke naar een rustgevende diagnose over Benjamin. Toen ik in de spreekkamer met het hoge ornamentenplafond aan mijn verhaal begon, kwam er een zekere rust over me. Hier lag het antwoord. Ik werd echter volstrekt overvallen toen de psychiater zei: 'Zo, en nu zullen we het om te beginnen maar eens over jou hebben.'

Daarna hebben we, op een enkele uitzondering na, nooit meer over Benjamin gesproken. Door de intensieve gesprekken kreeg ik inzicht in mijn eigen verleden, leerde ik het meisje kennen dat ik ooit was en mijn verleden accepteren. Dat juist Benjamin mij daarvoor de kracht heeft gegeven, daar kwam ik pas tijdens het schrijven van dit boek achter.

Buiten is het donker, de linnen banden van de halfgesloten luxaflex zijn hier en daar vergeeld. Er is vuurwerk, oudejaarsnacht 1971, ik ben acht jaar.

In de slaapkamer van mijn ouders is het ook donker, mijn moeder ligt op de oudroze chenillesprei met franjes. Tegen haar hoofd rust de loop van een geweer, vastgehouden door mijn vader. 'Zal ik schieten?' vraagt hij aan mij. 'Ja of nee?'

Ik sta als bevroren, want ik weet het juiste antwoord niet. Nee, denk ik. Natuurlijk niet. Maar dat kan zomaar het verkeerde antwoord zijn. Wie weet moet het wel 'ja' zijn. Ik weet het niet. Hij is dronken, zie ik.

Ik ben bedreven geraakt in het inschatten van situaties en het ver-tonen van gewenst gedrag. Als ik maar zo min mogelijk opval, me zo stil mogelijk houd, dan heb ik de beste kans om aan hem te ontsnappen. Want als hij mij opmerkt, dan is het mis. Dat is eigenlijk het enige wat ik zeker weet.

I

Op 22 april 1990, een zonnige voorjaarszondag, ben ik hoogzwanger. Begin mei ben ik uitgerekend. Omdat Anna Sophia en Daniel allebei twee weken later dan de uitgerekende datum zijn geboren, ga ik ervan uit dat de bevalling pas half mei zal zijn. Dus ik heb nog even.

Jaap is concertmeester van het – dan nog niet Koninklijk – Concertgebouworkest. Daarnaast is hij drukbezet met solo-optredens, recitals en plaatopnames door heel Nederland. Hij heeft die ochtend een recital en is met zijn pianist al vroeg op pad gegaan. Ik heb ook een drukke dag voor de boeg. Daniel is jarig, hij is twee jaar geworden en ik moet voorbereidingen treffen voor zijn feestje. Dus na het ontbijt doe ik Anna en Daniel in bad, kleeft ze aan en maak in mijn hoofd een to-dolijstje. Ik zie tegen de verjaarsvisite op, zoals ik wel vaker tegen sociale gelegenheden opzie. Ik ben moe en vind het vaak zwaar om alleen te zijn met twee kleintjes en een derde op komst.

Met mijn dikke buik begin ik de zware witte terras-

stoelen uit de schuur te slepen en ontdoe ze vervolgens van spinrag en ander vuil. Een hele winter in de schuur en toch zo vies. Ik ben dan wel moe, maar het plaatje moet blijven kloppen. Aaltje heeft het allemaal voor elkaar. Het is mooi weer, dus vind ik dat de visite op het terras in het zonnetje moet kunnen zitten. Anna en Daan helpen op hun manier serieus mee de stoelen af te soppelen. Daar moet ik ook wel weer om lachen. Plotseling krijg ik krampen in mijn buik. Ik negeer ze in eerste instantie en ga door met het verslepen van de stoelen. Er is echter geen houden aan. De krampen worden steeds feller en frequenter. Ik moet stoppen en ga zitten. Het flitst door me heen dat het feestje waarschijnlijk niet zal doorgaan vandaag.

Rond twee uur belt Jaap om te vragen hoe het gaat. Hij is onderweg naar huis en staat op het punt een bestelling te doen bij de McDrive. Ik zeg hem dat ik denk dat de bevalling gaat beginnen. Jaap, altijd in zijn element als hij iets kan regelen, komt meteen in actie. 'Laat die Big Mac maar zitten, want ik moet nu naar huis,' zegt hij en hij verordonneert mij direct de vroedvrouw te bellen. Ik word wat rustiger in de wetenschap dat hij eraan komt.

We zijn in het ziekenhuis. Ik hoop op de vroedvrouw die ook bij Daniels bevalling was, een struise vrouw die negentien jaar eerder ook mijn zusje ter wereld heeft geholpen. Ik vertrouw haar. Maar het is zondag, ze heeft geen dienst, en dus komt haar waarneemster, een jonge vrouw die nog in opleiding is. Ik voel haar onzekerheid en dat helpt mij niet. Ik ben onrustig en zie op tegen de

bevalling, terwijl die van Daniel toch zo gladjes is verlopen. Tijdens zijn geboorte heb ik me helemaal op de vroedvrouw kunnen richten. Zij vertelde me tijdens de persweeën juist niet te persen, maar door te ademen. Op haar aanwijzingen moest ik persen terwijl ik geen persdrang had en dat had als gevolg dat hij rustig en gecontroleerd ter wereld kwam.

Nu liggen de zaken anders. De rommelige, onverwachte start en de onwennige vroedvrouw maken me gespannen. Het persen gaat nu gelijk op met de weeën en ik heb veel pijn. Net als bij de eerdere twee, is het gelukkig wel een vlotte bevalling. Nog geen dertig minuten nadat ik het ziekenhuis ben binnengekomen, is de baby geboren. Een jongetje. Iedereen is opgelucht, maar ik niet. Ik stel, nog voordat hij in mijn armen gelegd wordt, de vraag die bij de andere kinderen niet in me opkwam: 'Is alles in orde met hem?' Alles blijkt goed te zijn, hij heeft een apgarscore van 10. Maar dat vage gevoel van onrust blijft.

Benjamin. Ik wil hem zo graag die naam geven. Zachte klanken, lief, klein en voor mij nu al vertrouwd. Toch kost het me moeite om dat hardop te zeggen. Anna Sophia is naar mijn moeder vernoemd en Daniel naar mijn schoonvader. De naam Benjamin komt niet in onze directe familie voor en is dus geen logische keuze. Ik vind het altijd lastig me uit te spreken over iets wat ik echt graag wil. Ik ben erin getraind om me niet alleen gedeisd te houden, maar vooral ook om niet te laten zien wat er in me omgaat. En nu heb ik mijn derde kind gebaard. Benjamin. Ik weet niet waar het vandaan komt, maar ik

weet dat het Benjamin moet worden. Zeker, ik denk ook aan oom Ben. De oom in een tehuis die ik maar één keer in mijn leven heb gezien. De gekke oom wiens bestaan met schaamte werd omgeven, maar die een onuitwisbare indruk op mij heeft gemaakt. Wil ik mijn pasgeboren kind met de erfenis van die naam belasten? Toch kan ik gewoonweg geen mooiere naam bedenken. Het voelt heel kwetsbaar, maar ik moet het zeggen, want het gaat om mijn pasgeboren kind. Jaap reageert als Jaap. ‘Als jij dat een mooie naam vindt, doen we dat. Ik vind hem ook mooi.’ Zijn tweede naam wordt Rob, naar mijn vader.

Al tijdens de zwangerschap vermoed ik dat het niet helemaal gaat zoals het zou moeten gaan. Niet dat ik me anders of slechter voel, maar regelmatig vraag ik me af of alles wel goed is of bedenk ik dat we een moeilijke tijd tegemoet gaan. Tijdens een van de consulten bij de vroedvrouw vraag ik haar of je kunt voelen dat je een kind draagt met wie iets is. En kun je, als je er mentaal niet aan toe bent om een kind te krijgen, die gevoelens van onzekerheid overdragen op het kindje in je buik? Eigenlijk zijn het vragen die niet horen bij een moeder van twee kinderen. Eerder had ik me deze dingen nooit afgevraagd en de zwangerschap van mijn eerste had me toch ook overvallen. Was ik toen te jong en onervaren om daarover na te denken? Waarom sta ik er nu opeens wel bij stil? Antwoord krijg ik echter niet. De zorgen blijven op de achtergrond doorsudderen hoewel ik een druk leven leid en alles aan de buitenkant goed lijkt te gaan. Maar na Benjamins geboorte weet ik meteen dat er iets is.

Hij ziet er niet ontspannen uit, met een diepe frons op zijn voorhoofd en een rode huidskleur. Het is alsof hij zich, vanwege het chaotische begin van zijn bestaan, schrap zet voor wat komen gaat. Op het moment dat ik hem in mijn armen houd, weet ik op een soort abstract niveau dat wat ons te wachten staat niet gemakkelijk zal zijn. Hij lijkt niet, zoals de andere kinderen, de belofte te belichamen van een gelukkig leven. Zijn stevig dichtgeknepen knuistjes en gespannen lichaampje zeggen me dat. Ik weet dat ik onvoorwaardelijk van hem moet houden, maar ik ben niet blij en de band met hem voelt niet vanzelfsprekend.

Midden in de nacht word ik gewekt door een onbekende kinderarts die mij vertelt dat hij Benjamin even meeneemt voor onderzoek omdat hij wat onrustig ademhaalt. Ik blijf alleen achter in het donkere ziekenhuiskamertje. De net in slaap gesuste zorgen zijn ineens weer klaarwakker. Wat is er met hem aan de hand? Benjamin wordt nu in de couveuse in de gaten gehouden.

De volgende morgen zitten Jaap en ik al vroeg in de kamer van de kinderarts. Ik hoor hem zeggen: 'Ik heb gedacht aan...' Allerlei Latijnse termen rollen over tafel. Wat zegt hij? Waar heeft hij het over? Ik heb het gevoel dat ik ga flauwvallen. Na een halfuur vraagt Jaap opgelucht: 'Dus er is niets aan de hand?' De dokter vervolgt zijn betoog, maar ik hoor hem van steeds verder weg praten. 'De conclusie is dat we niets kunnen vinden en dat uw kindje gezond is.' Tijdens het gesprek denderen er allerlei emoties door mij heen. Daar heeft de arts echter geen oog voor.

Hij stelt voor dat Benjamin nog een paar dagen in de couveuse blijft zodat hij goed in de gaten gehouden kan worden. Maar waarom, als er niets aan de hand is? Hem zelf voeden lukt niet goed omdat hij voeding door zijn neus teruggeeft. Ik word er nog onrustiger van. Er is onzekerheid bij ons gezaaid, waardoor ik nog sterker die vreemde afstand voel tussen mijn pasgeboren kindje en mij. Ik kijk met heel andere ogen naar hem, niet zoals ik naar mijn twee oudste kinderen als baby heb gekeken. Telkens als Jaap en ik voor de couveuse staan, vragen we ons af of er echt niets met hem aan de hand is. We hebben allebei dat onbestemde gevoel. We vragen het ook aan de vroedvrouw, die helaas niet bij zijn bevalling heeft geassisteerd. Zij heeft al meer dan dertig jaar ervaring. Nee, zij heeft zoveel baby's gezien en ook zij kan niets vreemds aan hem ontdekken.

Op Koninginnedag krijgen we onze acht dagen oude Benjamin mee naar huis. Hij heeft zeven dagen in de couveuse gelegen. Hij heeft een oranje hoedje op, het is immers feest. Het huis is met slingers versierd en Anna en Daan dansen van blijdschap. Mama en het nieuwe broertje zijn eindelijk thuis. We voelen ons de koning te rijk, nu komt alles gewoon goed.

Maar mijn voor gevoel heeft me niet bedrogen. Het is niet goed. Benjamin lijkt zich niet van zijn omgeving bewust. Hij oogt niet ontspannen en drinkt niet goed. Ik heb me niet voor niets voorgenomen onvoorwaardelijk van hem te houden. Hij huilt verschrikkelijk veel. Sterk zijn voor mijn zoon blijkt ook te betekenen zijn ontroostbare gehuil in de nacht proberen op te laten houden, ook

al lijkt niets te helpen. Hem ondanks de weinig hoopvolle verhalen van de kinderarts te omarmen. Het betekent het jongetje dat naast mij ligt te leren liefhebben.

De hectiek van het dagelijks leven begint weer. Jaap moet heel hard werken. Zijn carrière als violist gaat als een sneltrein: hij heeft net *De vier jaargetijden* van Vivaldi opgenomen en er zijn veel optredens in het land, voor radio en tv, naast zijn werk als concertmeester. Dit alles vereist zijn volledige inzet. De twee oudsten moeten naar school en naar de opvang. En Benjamin past zich allerminst gemakkelijk aan die onrust aan. Hij huilt veel en elke keer als ik hem in mijn armen wil nemen, kromt hij zijn ruggetje. Hij gooit zijn armpjes wijd open naar achteren en met fladderende handjes buigt hij met zo veel mogelijk kracht zijn rug. Het is mij een raadsel waarom hij dat doet, het ziet er zo vreemd uit! Ik moet ook goed opletten dat ik hem dan stevig vasthoud, anders kan hij zomaar uit mijn handen glippen. Ik kan hem vaak niet troosten. Hij maakt geen oogcontact. Hij kijkt, hoe wij ook ons best doen zijn aandacht te vangen, dwars door ons heen. Alles is anders dan bij de babytijd van Anna en Daan. Het enige wat hij prettig vindt, is in zijn kindergentje in de huiskamer liggen terwijl ik, onder het doen van huishoudelijke klusjes, met een vrije hand of voet het wagentje in beweging houd. Geen gemakkelijke opgave midden in het dagelijks gezinsrumoer. Alleen als Jaap met al zijn luidruchtigheid binnenkomt, toont hij interesse: dan lijkt het of hij zijn hoofdje Jaaps kant op wil draaien.

Benjamin groeit niet goed. Omdat hij nog steeds voeding door zijn neus teruggeeft, adviseert de kinderarts zo snel mogelijk op vast, calorierijk voedsel over te stappen. Ik maak lammetjespap van rijstebloem en 's avonds een gepureerd aardappeltje met gehakt. Ik hoop dat hij dan ook minder zal huilen en dat het krommen van zijn ruggetje, als ik hem in mijn armen houd, zal stoppen.

Om zijn groei na de moeizame start in de gaten te kunnen houden moet hij regelmatig op controle. De arts ziet zwellingen in zijn liezen maar neemt een afwach- tende houding aan. Enkele weken later laat verder onderzoek 'een bleke neonaat zonder manifeste afwijkin- gen, behoudens de liesbreuk links en rechts' zien. Aan beide zijden wordt dus een liesbreuk geconstateerd. Na een gesprek met de chirurg besluiten we dat de amper drie maanden oude Benjamin moet worden geopereerd.

Als Jaap en ik na afloop van het intakegesprek met de chirurg samen op de parkeerplaats van het ziekenhuis staan, spreekt Jaap zijn zorg over de man uit. Hij vertrouwt hem niet. Ik kan niets met die opmerking. Het lijkt mij een prima arts, al leek hij wat ongevoelig en sprak hij graag over zichzelf. Ik ben meer bezig met het voorbereiden van het gezin op deze gebeurtenis. Het is vakantie, dus ik opper dat Jaap en de twee oudsten naar Zeeland gaan. Ik moet het toch alleen kunnen redden met zo'n klein kindje? Ik heb wel voor hetere vuren ge- staan. Waarom zeg ik dat eigenlijk? Om te bewijzen dat ik sterk ben?

Een week later zit ik op de gang van het ziekenhuis te wachten als Benjamin uit de operatiekamer wordt gereden. Terwijl hij in zijn bedje wordt voortgeduwd door een verpleegkundige, schrik ik van de in- en ingrauwe kleur van zijn gezichtje. Het is de voorbode van een boel ellende.

De eerste twee dagen slaapt hij voornamelijk en is er bij het verplegend personeel enige bezorgdheid over zijn scrotum dat gezwollen blijft. Het ziet er heel naar uit, dat kleine mannetje met een paarsrode zak die zo gezwollen is dat hij bijna tot aan zijn knietjes komt. De chirurg heb ik in die twee dagen niet één keer gezien. Inmiddels begin ik me nog meer zorgen te maken omdat Benjamin erg suf blijft. Als ik het aan zijn bedje niet meer uithoud, ga ik af en toe een boodschap doen bij het nabijgelegen winkelcentrum. Ik loop daar doelloos rond, piekerend over mijn zieke baby. De angst voor de onzekere toekomst overspoelt me en ik wil het liefst in het niets verdwijnen. Het is niet goed dat ik zo stoer ben geweest om Jaap met Anna en Daan weg te laten gaan.

De derde dag na de operatie vraag ik 's avonds laat aan een verpleger hoe het toch met Ben gaat. Hij vraagt me of ik met hem mee wil lopen naar de conversatiezaal. Enigszins bevreemd ga ik met hem mee. Hij haalt een kop koffie voor me en zegt dan: 'Ik geef jouw zoontje pijnstillers waar jij drie uur stoned mee over de Zeedijk kan lopen.'

Alle alarmbellen gaan bij me af. Waarom heb ik de behandelend chirurg en verantwoordelijk kinderarts nog steeds niet gezien? Ik ben zo ongerust. Op de gang schiet ik een andere kinderarts aan, die me belooft dat ik mor-

genochtend de eerste ben. Ik bel Jaap en hij komt gelukkig meteen naar huis.

De volgende ochtend zitten we samen in de kamer van de collega-kinderarts. Er volgt een lang verhaal, al valt hij zijn collega's natuurlijk niet af. Maar over wat er met Benjamin is gebeurd en hoe hij eraan toe is krijgen we nog steeds geen duidelijkheid. Jaap laat niet met zich sollen en vraagt de arts wat hij zou doen als het zijn kind was. De arts antwoordt met enige aarzeling dat hij het dan zou oppakken en onmiddellijk naar een chirurgisch kindercentrum zou brengen. 'Dank u,' zegt Jaap. 'Wij weten genoeg. Mag ik zijn dossier?' We zijn blij met de duidelijkheid, maar moeten wel beloven dat we zijn advies onder geen beding aan zijn collega zullen vertellen.

In het dossier heeft de behandelend chirurg ervan gemaakt: Er hebben zich postoperatief enige problemen voorgedaan. Links verliep de genezing voorspoedig. Rechts ontstond echter een forse zwelling aan het scrotum. Er blijken zich darmlissen in de rechter scrotumholte te bevinden. Gezien de omvang van de zwelling werd aan de ouders voorgesteld opnieuw rechts te exploreren omdat er toch weer een defect in het peritoneum zou moeten zijn ontstaan. In principe hadden de ouders daar geen bezwaar tegen en waren zij bereid deze ingreep in het ziekenhuis te laten uitvoeren. Maar de grote ongerustheid over de steeds maar weer optredende problemen sinds de geboorte van het patiëntje, deed de ouders besluiten om een bevriende kinderchirurg te vragen de behandeling over te nemen. De overplaatsing werd op 12-07-90 in goede harmonie gerealiseerd.

Waar moeten we met onze kleine Ben naartoe? Jaap denkt koortsachtig na over connecties die hij mogelijk kan benaderen. We weten dat een vriend uit het Con-

certgebouworkest bevriend is met een kaakchirurg, verbonden aan het academisch ziekenhuis van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Misschien is dat een opening. En ja, via die weg krijgen wij gelukkig te horen dat wij direct bij een chirurg in het VUmc terecht kunnen. We halen Benjamin uit zijn ziekenhuisbedje. Nu komt opeens de behandelend chirurg opdagen, die ons beschuldigt van ‘medisch shoppen’, waarop Jaap antwoordt dat wij in ieder geval bij hem ‘uitgeshopt’ zijn. We stappen met Benjamin en het dossier in een taxi en rijden direct naar Amsterdam.

Benjamin wordt bij binnenkomst in het ziekenhuis door een kinderchirurg gecontroleerd. Hij adviseert om Ben opnieuw te laten opereren. Ik vraag hem of hij nog iets anders aan Benjamin ziet. Zijn er volgens hem misschien aanwijzingen die wijzen op een syndroom? Hij kijkt nog eens goed naar de kleine Benjamin en zegt met een knipoog dat Ben volgens hem het Van Zweden-syndroom heeft. Jaap is immers niet lang en heeft een gedrongen lichaamsbouw. We ontspannen en zijn even gerustgesteld.

Onze kleine jongen wordt weer geopereerd. Na afloop van die ingreep valt me de mooie roze gelaatskleur van hem op. De genezing verloopt zonder complicaties.

Arme Benjamin. Drie maanden oud en al zoveel meegemaakt. Hij herstelt goed van de tweede operatie, maar hij blijft zijn ruggetje krommen en verstijft als hij wordt opgepakt. We beginnen aan een eindeloze rondgang langs artsen en therapeuten en krijgen verschillende diagnoses. Ik begin met Bobath-therapie, een therapie die

vaak wordt ingezet om de spierspanning te normaliseren. Iedere week onderneem ik de lange rit naar een gespecialiseerd kinderfysiotherapeute die mij leert hoe ik Ben kan masseren en helpen bewegingspatronen, zoals omrollen en kruipen, aan te leren. Hoewel ik al twee kinderen heb, maakt de ontwikkeling van Ben, of het gebrek daaraan, me onzeker. In elke kinderwagen die ik op straat zie werp ik een blik en dan vraag ik aan de moeder wat haar kind allemaal kan. Niets kan mijn ongerustheid wegnemen.

Benjamin is inmiddels een jaar. In een onderzoeksverslag van de kinderarts lees ik: Benjamin ontwikkelt zich in psychomotorisch opzicht, zij het in vertraagd tempo. Het is een opgewekt kind dat alert reageert, zich omdraait, gericht grijpt en speelt, dingen in de mond stopt en brabbelt. De moeder vertelt dat Benjamin begint te kruipen en met steun loopt. Hij gaat echter uit zichzelf niet zitten. Hij is schrikachtig en vertoont af en toe 'fladdergedrag' met Opisthotonus. Omdat ik niet weet wat dat is, zoek ik het op. Opisthotonus blijkt een medisch symptoom: een krampachtige achteroverstrekking waarbij de rug- en nekspieren zich onwillekeurig aanspannen. Daarnaast maakt hij stereotiepe bewegingen: hoofd schudden tijdens zitten, heen en weer bewegen in een knie-elleboogligging en tandenknarsen.

Ook beginnen we met Sensorische Integratie Therapie bij een ergotherapeut en een logopediste. Het doel van die therapie is spelenderwijs verandering brengen in de manier waarop het zenuwstelsel sensorische informatie organiseert, zodat Benjamin beter in staat is tot interac-

tie met de wereld om hem heen. De opdrachtjes die Ben moet doen zijn erg leuk en afwisselend. Pluisjes en bel-lenblazen voor de ontwikkeling van zijn mondmotoriek, veel schommelen voor zijn evenwicht en met scheer-schuim spelen om zijn tastzin te stimuleren. Ook komt er zo nu en dan een orthopedagogisch gezinsbegeleider langs. Van haar krijgen we tips en leren we allerlei spelletjes die helpen bij Benjamins ontwikkeling. De bezoeken aan alle therapeuten en artsen worden een vast onderdeel van ons leven.

Zoeken, zoeken, zoeken. Ik wil iets vinden. Van alle wetenschappelijke theorieën en deskundigen heb ik op een gegeven moment mijn buik vol. Na ongeveer twee jaar ga ik het maar eens in een andere hoek zoeken en bezoek, voor het eerst in mijn leven, iemand die zegt paranormale gaven te bezitten. Baat het niet, dan schaadt het niet. En ik ben nieuwsgierig naar wat die paragnost te zeggen heeft. Ze is een stevige dame van middelbare leeftijd die mij hartelijk ontvangt in haar woning. Kordaat brengt ze me naar een lichte kamer waar ik op een bank tegenover haar mag gaan zitten. Zij zit in een gemakkelijke stoel en neemt een dienblad op schoot. Met haar ogen halfgesloten en haar vingers op het dienblad begint ze te praten: ‘Benjamin heeft heel veel moeite gehad om op deze wereld geboren te worden. Hij heeft daarvoor veel pijn en angst moeten trotseren. Jullie zijn bij uitstek mensen die in het “nu” leven. Bij jullie leert hij in het “nu” te leven. Jullie leren van hem met het verleden te leven.’

Ze vertelt dat we de hele wereld over zullen vliegen om

informatie te verzamelen om die weer door te geven.

Ik begrijp er niets van. Jaap reist als violist en concertmeester van het Concertgebouworkest natuurlijk wel veel, maar verder leiden we toch een redelijk gewoon leven. Een beetje gedesillusioneerd verlaat ik haar huis. Wat moet ik hier nou weer mee? Toch blijven haar woorden hangen.