

HET BOEK VAN JOB

Van Annemarie Haverkamp verschenen eerder:

De achtste dag (roman)

Ik heb geleefd (interviewbundel)

Dolgelukkig zijn wij (non-fictieroman)

Van de serie over Job zijn vijf complete columnbundels verschenen:

Job. Een zeldzaam jongetje

Job zegt koekemokke

Jarige Job

Job gaat viral

Job blijft thuis

Annemarie Haverkamp

Het boek van
Job

LEBOWSKI PUBLISHERS
AMSTERDAM 2022

De columns in dit boek zijn eerder verschenen in *de Gelderlander/AD*.

© Annemarie Haverkamp, 2022

© Lebowski Publishers, Amsterdam 2022

Omslagontwerp: Ingrid Bockting

Auteursfoto: Duncan de Fey

Foto Joran en Annemarie: Kiki Groot

Typografie: Crius Group, Hulshout

ISBN 978 90 488 5611 4

ISBN 978 90 488 5612 1 (e-book)

NUR 301

www.lebowskipublishers.nl

www.overamstel.com

OVERAMSTEL

uitgevers

Lebowski Publishers is een imprint van Overamstel uitgevers bv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Voor Joran

Voorwoord

In het voorjaar van 2003 sta ik op Bonaire voor de spiegel. ‘Zal ik gewoon de pil weggooien?’ had ik aan Rob gevraagd. Zijn antwoord was ja. We gingen ervoor.

Ik kijk naar mezelf en vraag me af of ik er klaar voor ben. Kan ik het aan, de verantwoordelijkheid voor een kind? Een nieuw leven? We hebben geld, een huis, de liefde. Alle seinen staan op groen.

Ik pak de pilstrip en gooi hem in de pedaalemmer onder de wasbak.

Op dat moment weet ik nog niet dat prinses Máxima ongeveer in dezelfde fase zit. Dat ik een halfjaar later mijn eerste column voor dagblad *de Gelderlander* zal schrijven over onze gezamenlijke zwangerschap. Dat ik de prinses met mijn pen zal volgen tot het moment dat haar dochter Amalia gezond en wel ter wereld komt.

Daar, in dat vakantiehuis op Bonaire, heb ik nog geen idee dat ik op 4 februari 2004 een kind zal krijgen met een zeldzame chromosoomafwijking. Dat de vreemde baby in een couveuse wordt weggereden en Rob verslagen naast mijn bed blijft zitten, mijn hand in de zijne.

‘Ik wil geen gehandicapt kind, Annemarie.’

‘Ik ook niet.’

Dat onze zoon maanden in het ziekenhuis zal blijven, dat geen dokter weet hoever hij zal komen, dat hij in elk geval fysiek en mentaal niet goed is, dat de tijd het zal leren. Welke tijd? We willen dit kind helemaal niet. Draai de tijd maar terug.

Maar de tijd laat zich niet sturen. Job komt naar huis, Job kan al lachen, Job zit graag op schoot. Hij moet worden geopereerd aan zijn buik en zijn hoofd en misschien zelfs zijn rug. We willen hem al dat leed besparen want zonder dat we het in de gaten hadden zijn we verliefd op hem geworden. Zijn wangen zijn zo zacht en zijn ogen zo mooi.

In de krant begin ik tien maanden na Jobs geboorte een nieuwe columnserie. Máxima is niet langer de aanleiding, dit keer is het Job zelf. Hoe is het om te leven met een gehandicapt kind?

In de badkamer op het tropische eiland had ik niet kunnen bedenken dat ik bijna achttien jaar lang over hetzelfde vrolijke jongetje zou schrijven, dat ik zijn hele leven zou documenteren. Dat hij van mij een schrijfster zou maken. Dat Job mijn troost werd voor het verdriet om het gehandicapte kind. Dat de tijd geen vat op hem kreeg, omdat hij in zijn hoofd altijd klein bleef. Dat ik de wereld steeds meer door zijn ogen ging bekijken. Dat hij anderen inspireerde en een groeiende schare fans kreeg. Job vond niets raar, want hij wist niet wat normaal was. Voor hem bestonden er geen normen waar de mensheid aan moest voldoen. Job had geen weet van oorlogen en onverdraagzaamheid. Er zat geen enkele boosheid in zijn beschadigde genen, ondanks steeds maar weer nieuwe problemen met zijn gezondheid. Job was ontwapenend in al zijn eenvoud. In tijden van crisis was er niets fijner dan even bij hem schuilen.

In 2003 wist ik niet dat ik vandaag op de slaapkamer van mijn zoon voor *Het boek van Job* een selectie zou maken uit al die stukken die ik over hem schreef. Dat ik een bureautje voor zijn raam had gezet, omdat hij er zelf niet meer was. Dat ik op de computer keek naar duizenden foto's van mijn prachtige kind dat zomaar op een zondag in de herfst van 2021 overleed.

Had ik vooraf geweten wat me allemaal te wachten stond, dan

had ik niet aan dit moederschap durven beginnen. Die pilstrip was nooit in de prullenbak beland. Ik zou Job, de liefde van mijn leven, zijn misgelopen.

Dit is Job

‘Hebt u het idee dat hij goed ziet?’ De oogarts fronst. Wij trekken onze wenkbrauwen op. We dachten van wel. Job is in slaap gevallen. Snurkt gewoon door als de arts nog eens een ooglid optilt. De dokter heeft iets vreemds gezien. Oogzenuwen horen oranje te zijn, omdat er bloed doorheen stroomt. Zenuwen leggen de link tussen wat het oog ziet en wat de hersenen daarvan maken. Jobs oogzenuwen zijn grijs.

Wat dat betekent? Tja, daar heeft de arts ook geen antwoord op. Iets met de doorbloeding. Hoe dat komt? Geen idee. Over twee weken terugkomen, dan kijkt er iemand mee.

Terug in de auto naar huis. Geen paniek, we weten nog niks. Job ziet toch goed? Hij kijkt om zich heen, reageert op gezichten, volgt speeltjes.

Tien maanden geleden zeiden de artsen dat zijn oren en ogen goed leken. Job werd direct na de geboorte binnenstebuiten gekeerd. Elke knappe dokter in het ziekenhuis ontleedde een stukje. Tussen de onderzoeken door woonde hij in een bedje op een afdeling met andere zieke baby’s. Apparaten met lampjes en alarmen waakten dag en nacht over hem. Voeding kreeg hij via een slangetje in zijn neus.

Na een week kwam de diagnose. Hij mist een stukje van een van zijn chromosomen. Zijn afwijking is zeer zeldzaam. In Nederland zijn er maar elf lotgenootjes. De meeste kunnen lopen en praten. Met Job is lichamelijk van alles mis. Rug, hart, voet, darmen. En

hij heeft een misvormde schedel. De schedelnaden zijn te vroeg gesloten, waardoor hij een soort punthoofd heeft. De punt zit tussen zijn ogen. Wigschedel heet dat.



We waren bij die oogarts om te kijken of Job door zijn rare schedelvorm te veel druk op zijn ogen heeft. Dat bleek niet het geval. Toen kwam ineens het verhaal van de grijze zenuwen. Thuis doen we luchtig. Misschien komt dat wel door zijn punthoofd. Worden de zenuwen daardoor afgekneld. Dat is het vast. Dan komt het deze maand nog goed. Ze gaan Job namelijk opereren. De derde operatie in tien maanden tijd. Het punthoofd moet een bolletje worden. Anders krijgen de hersenen niet genoeg ruimte en raakt Job geestelijk nog verder achter dan hij al is.

Hoe ze dat gaan doen? Openzagen van oor tot oor, gezichtshuid afstropen tot aan de neus, oogkassen breken en vergroten met hulpstukken, schedel breken en stukken in een bolvorm terugplaatsen, huid weer strak trekken en boven op het hoofd vastzetten met zestig hechtingen.

Of ik dat nou echt zo plastisch moet uitleggen, vroeg een collega. Ja, dat moet. Zo is het ons ook uitgelegd. Veel mooier is het niet. We proberen rustig te blijven, omdat we hebben geleerd van de vorige operaties.

De eerste keer dat ik Job wegbracht, zat ik snikkend aan zijn bed. De dag erna was het weer lachen op de bank. De operatie ging niet door, Job was alweer thuis. Oorzaak: Job had een infectie. Wegens spoedgevallen ging de operatie nog een paar keer niet door. Pas toen ik een paar weken later eindelijk in groene overall de OK opwandelde om Job te begeleiden bij de narcose, had ik knikkende knieën.

Die eerste operatie kreeg Job een mooie buik. Dat was ook wel

nodig: hij had een bal op zijn buik ter grootte van een kleine bloemkool waar zijn darmpjes in zaten. Het was een fikse navelbreuk (omphalocèle). Twee chirurgen duwden de bloemkool terug in de buik en legden zijn buikspieren eroverheen. Drie uur duurde de klus.

Een paar kilometer verderop zaten wij, de papa en mama van Job, voor de tv. *Finding Nemo* keken we. Gemakkelijke film, niet te veel bloed, toch afleiding. Twee telefoons op scherp.

De aanstaande schedeloperatie duurt zes uur. Hoe we die tijd doorkomen, daar denken we nu al over na. *The Lord of the Rings 1, 2 en 3?* Te veel geweld. Een serie afleveringen van *Goede Tijden, Slechte Tijden?* Houden we niet vol.

Wachten in het ziekenhuis is geen optie. Te veel herinneringen. En altijd die geur van soep, overal.

Terwijl ik Job thuis in de box leg, kijk ik in zijn prachtige blauwe ogen. Hij ziet me echt, lijkt het. Hij zal toch niet blind worden? Mijn angst verbergen lukt niet meer. Job mag niet blind worden! Ik duw mijn gezicht in zijn zachte nekje. Hij schenkt me zijn mooiste lach.

De gordijnen gaan dicht. Dag boze buitenwereld. Dag oogarts. Dag schedeldokter.

Bij de dag leven, dat is de enige manier. Ik lach met Job mee. Voluit.

Of het nog goed komt, vraagt de caissière van de Albert Heijn. Ze buigt zich over de wandelwagen om Job nog beter te kunnen bekijken. Ik ken deze vrouw niet. Ik moet de neiging onderdrukken om te vragen of het met háár nog goed komt. Wijselijk schud ik mijn hoofd.

‘Nee, dit komt niet goed.’

De vrouw verlegt haar weemoedige blik naar mij. ‘Is dat niet moeilijk?’

Ze speurt zichtbaar naar tekenen van complete radeloosheid en ellende in mijn gezicht.

‘Ach, alles went,’ antwoord ik met een glimlach. Tot haar teleurstelling heb ik geen behoefte aan een dramatisch toneelstukje tijdens het inpakken van de potjes Olvarit en de pakken melk aan de kassa.

Zuchtend wandel ik naar buiten. Het zal voor de buitenwereld ook wel niet makkelijk zijn. Wanneer valt een reactie goed en wanneer niet?

Laatst stonden we in de C&A. Een meisje wees naar het punthoofd van Job. ‘Dat kindje is gevallen,’ legde haar moeder laconiek uit. ‘Toch?’

De beste reactie tot nog toe kregen we op de kinderboerderij. Job en ik keken naar de paardjes in de wei. Een dierenverzorger knielde naast de wandelwagen en pakte liefdevol Jobs handje vast. Hij streelde even over de bult tussen zijn ogen.

‘Wat heeft hij?’

‘Hij is gehandicapt,’ antwoordde ik.

De jongen begon te stralen. ‘Geeft niks hoor, dat ben ik ook!’

Ik smolt ter plekke. Sindsdien kan ik alleen maar hopen dat er over achttien jaar op deze kinderboerderij een plekje vrij is voor mijn zoon.



Het hoofd van Job had al geopereerd moeten zijn. Deze maand, december 2004, zou zijn schedel worden uitgedeukt.

Helaas kwam er iets tussen. Job kwam op het idee zich voor het eerst in zijn leven om te draaien. In principe kan hij dat niet. Hij heeft een lage spierspanning, wat hem drastisch in het bewegen belemmert. Job is simpelweg te slap voor een boel dingen. Zonder steun zit hij als een zoutzak in zijn stoel. Begin december verzamelde hij echter al zijn kracht en tijdens het verschonen rolde hij zich op zijn andere zij. Geweldig! Maar hij deed dit op de ruim één meter hoge commode. Natuurlijk net toen zijn vader even de andere kant op keek.

Nog diezelfde middag zaten we aan zijn bedje in ons vertrouwde ziekenhuis. Job van zijn enkel tot aan zijn navel (die hij niet heeft vanwege de gecorrigeerde navelbreuk) in het gips, papa balend als een stekker. Dat nou net hem dit moest overkomen. Rob, die altijd zo zuinig was op zijn zoon. ‘Na vier tot zes weken mag het gips eraf,’ zei de chirurg. Een paar diepe zuchten van onze kant volgden. En zo waren we weer terug bij af.

Gelukkig bracht het eerste woelige jaar met Job ons op de valreep ook nog iets goeds. Een hoge ome op het gebied van de oogkunde boog zich over het gezichtsveld van Job. Hij kwam tot de conclusie dat we ons geen zorgen hoefden te maken. De verdachte verkleuring die collega’s eerder hadden ontdekt in de blauwe ogen van Job

duidde niet op een slecht doorbloede oogzenuw. In dat geval hadden we allang gemerkt dat onze zoon weinig zag. Volgens hem was de verbleking te wijten aan onschuldig pigment. Geen reden om te denken dat hij blind zou worden.

Onbeschrijflijk gelukkig verlieten we het ziekenhuis. Thuis betrapte ik mezelf op een dansje in de bijkeuken terwijl ik de was uit de machine haalde.

Paniek op de intensive care. Job krijgt geen lucht. Hij moet met spoed aan de beademing. Een heleboel witte jassen staan om zijn bedje. Op dat moment kom ik binnen, fris van een winterse fietstocht. Onderweg had ik nog even mijn broer aan de telefoon. Job deed het goed, hij zou vast vandaag terug naar de kinderafdeling mogen. Een schone pyjama zit in mijn tas. Wanneer ik dichterbij kom, probeert Rob me gerust te stellen. Beademingsbuis zit erin, er kan niks meer gebeuren. Ook hij is geschrokken. Toen het misging was hij net even een broodje halen.

Ik kijk naar Job. Overdwars ligt hij in het bed. Zijn luier slobbert om zijn dunne middel. Ontelbaar veel slangen en snoeren zitten vast aan zijn armpjes en beentjes. Jobs hoofd ligt slap achterover. Bont en blauw en gezwollen van de schedeloperatie. Bijna een hele werkdag bracht hij door in de operatiekamer. Boven het verband bungelen twee snorkels (drains) met bloed. Er breekt iets in me. Ik voel de tranen komen. Dat blote jongetje dat daar ligt, is mijn zoon. Nog geen jaar oud. Voor de zoveelste keer vecht hij voor zijn leven. Ik realiseer me dat hij zonder deze dokters en verpleegkundigen dood had kunnen zijn. Want Job is ook maar een mens, een heel broos gehandicapt kindje. Van de stoere mama is niet veel meer over.

De dokter neemt ons even apart. Legt uit wat er is gebeurd. Keel opgezwollen door de operatie, luchtpijp was bij Job al nauw, linkerlong ook nauw, dichtgeslibd door slijm. Job blijft aan de beademing tot de zwelling over een paar dagen minder is. Ik wijk niet

meer van zijn bedje. Terwijl hij slaapt, probeer ik te lezen en speel ik met zijn knuffel.

‘Kijk, die is ook blauw, net als jij,’ hoor ik mezelf zeggen. Het blauwe konijn heeft een plastic bandje met naam en geboortedatum om. Zo kan hij niet kwijtraken. Lief van de verpleegkundige.

In het donker fiets ik ’s avonds naar huis en bel ik mijn vader. Ze willen langskomen, morgen. Om Job even te zien. ‘En jou ook.’ Daar moet ik even over nadenken. Ja natuurlijk, deze bezorgde moeder is zelf ook nog het kind van twee mensen.



Dat was een week geleden. Vandaag zijn opa en oma er weer. Net als een kamer vol vrienden. Want het is feest. Tussen slingers en ballonnen viert Job deze vierde februari zijn allereerste verjaardag. Telkens weer bewonderen we zijn nieuwe hoofd. Nog een beetje blauw en dik, maar het resultaat mag er wezen. Als een koning zit Job in zijn wipstoeltje tussen de visite. Ongelooflijk. Gisteren lag hij nog in zijn ziekenhuisbed. Wat is het mannetje toch sterk, zeggen we tegen elkaar. En wat kunnen ze toch veel tegenwoordig.

De postbode brengt een flinke stapel kaarten. Eentje is van de verpleegkundigen van de afdeling neonatologie, waar Job de eerste drie maanden van zijn leven woonde. Ze hebben er allemaal hun naam op geschreven. Goed dat we deze week nog even langs zijn geweest. Om de *extreme make-over* te laten zien. Dat was een groot succes.

‘Als je je wang voor zijn mond houdt, krijg je een kusje,’ zei ik tegen de allerliefste verpleegkundige. Ze probeerde het meteen. Toevallig snelde net Jobs neonatoloog de hoek om. De grote dokter ging door zijn knieën en kreeg ook een dikke zoen van Job. Hij straalde, net als Job en de verpleegkundigen en ik.

Met nog een andere kaart in mijn hand ren ik de kamer in. ‘Kijk eens van wie deze is.’ Een grote glimlach verschijnt op Robs gezicht. Het kaartje is van de taxichauffeur. Drie ochtenden in de week haalt ze Job op. Onderweg zingt ze tegen hem. Gaat-ie lachen. Job en de chauffeur zijn dikke vrienden.

Als Job in bed ligt, proosten we. ‘Wie had kunnen denken dat we ooit nog feest zouden vieren,’ herhalen we steeds. Vorig jaar rond deze tijd verkeerden we in een heel zware shock. Nu hoort Job er zo ontzettend bij. Dit is de mooiste dag van zijn leven. In elk geval voor mij.

De vader van Job is een echte man, ik ben een echte vrouw. Dan heb ik het niet over de uiterlijke kenmerken. Het gaat over hoe we omgaan met onze emoties. Over het feit dat ik wil praten en dat hij liever gaat klussen. De buurvrouw vroeg me even geleden of het soms niet goed ging met Job. Ze hoorde zijn vader de hele tijd timmeren in huis. Inderdaad lag Job op dat moment in het ziekenhuis.

Toen Job net geboren was, vond ik dat verschil heel bedreigend. Ik wilde delen, Jobs vader wilde doen. Ik wilde huilen, Jobs vader wilde boos zijn. Het lukte mij niet om te huilen, het lukte Jobs vader wel om boos te zijn.

Slechts heel af en toe konden we elkaar bereiken. Als het ging om wat we voor Job wensten. Daarin stonden we naast elkaar. Vanaf de eerste dag. We wilden niet dat Job koste wat kost in leven werd gehouden. Hij mocht niet lijden. Er moest wel perspectief zijn.

Dat standpunt droegen we samen uit. Met alle moeilijkheden van dien. Want niet iedereen reageert even begripvol op zo'n overtuiging. We voelden ons sterk. Job was ons vlees en bloed. Alleen wij mochten beslissingen nemen over zijn leven.

Maar Job kon het prima zonder ons. En zonder de dokters. Al na een paar weken bleek dat Job zelf over zijn leven besliste. Hij had geen levensreddende ingrepen nodig, gaf duidelijk aan niet te lijden en zag het meeste perspectief van ons allemaal.

Vanaf dat moment vonden Rob en ik allebei dat we al het mogelijke moesten doen om zijn leven zo aangenaam mogelijk te maken.

Weer gingen we daar samen voor. We waren niet snel tevreden. We wilden de beste opvang met de liefste begeleidsters en de allerbeste therapieën. Maar niet te veel, want voor Job moest het vooral leuk blijven. En soms konden we zomaar van mening veranderen. Omdat iets vreselijk tegenviel. De instanties die ons moesten helpen, zullen vast weleens heel diep gezocht hebben.

Tussendoor gingen de vader van Job en ik onze eigen weg. Verdriet kun je niet delen. Tenminste, wij niet. Ik maakte afspraken met vrienden om te praten. Rob bleef het liefst alleen thuis om van alles en nog wat te verbouwen. We begrepen niets van elkaar. ‘Waarom praten, daar wordt Job toch niet minder gehandicapt van,’ was zijn opvatting. ‘Waarom nooit iets uitspreken, dan blijf je er toch mee zitten,’ vond ik.

Nee, het ging niet best in die tijd. Veel relaties overleven het niet, een gehandicapt kind krijgen. Wij stevenden recht op de afgrond af.

Toch vonden we elkaar soms onverwachts in een goede grap. Over Job of onze situatie. We konden samen flink in een deuk liggen. Dat klaarde altijd even de lucht. Een borrel erbij wilde ook nog weleens helpen.

Wat waren we kwetsbaar. Nog nooit hadden we samen iets ergs meegemaakt. En kinderen krijgen was leuk, zo hadden we ons laten vertellen. De bezoeken aan onze baby in het ziekenhuis deden we gescheiden. Want ook rondom zijn bed konden we elkaar nauwelijks verdragen.

Toen Job na drie maanden thuiskwam, ging het langzaam beter. Niet omdat we ons verdriet opeens wel konden delen, maar gewoon. We kenden elkaar inmiddels. Misschien lieten we elkaar begaan. Begrip was er niet voor elkaar, wel respect. De zorg voor Job wisselden we af, tot we het ook samen konden. Zonder gemopper, zonder geïrriteerde blikken.

Tegenwoordig liggen we op zondagochtend met zijn drieën in bed. Job vindt het prachtig. Op die momenten kan hij van zijn vader naar zijn moeder kijken en weer terug. Wij genieten ook. Ik vind Rob een fantastische vader, hij mij een lieve moeder.

Wie kent mijn pijn beter dan hij? De vader van Job is de enige die weet hoe het is. Huilen kan ik sinds kort als de beste. Ik hoef mijn rode ogen niet te verbergen. Rob is niet meer boos. En als hij opeens een stuk huis wil veranderen, rij ik graag voor hem naar de Gamma.

Opeens zijn ze daar. De tranen. Aan de rand van het zwembad. Tussen te veel moeders met veel te veel peuters. Ik kan ze niet tegenhouden. Kan ook nergens heen. Job druk ik dicht tegen me aan. Wat er is, vraagt Jobs lieve oppasmoeder. Leg dat maar eens uit. Soms overvalt het me gewoon.

Ruim een jaar wilde ik al babyzwemmen met Job. De eerste vier maanden kon het niet. Daarna wilde ik niet. Bang dat iedereen zou kijken naar de bloemkool die Job op zijn buik had. Na de buikoperatie volgde de schedeloperatie. Steeds was er wel iets, tot vandaag.

Eindelijk ben ik dan met mijn zoon in het zwembad. Samen in het warme water, zijn kleine dunne lijfje tegen mij aan.

Maar het verwachte geluksgevoel blijft uit. Ik voel me onhandig. Probeer een goede houding te vinden voor Job. Samen met de oppasmama hang ik hem in een opblaasdrijfband. Hij vindt het fijn. Van achteren kijk ik op zijn kromme rug, zijn puntige schouders. De baby's en peuters om ons heen houden moedig hun hoofdjes rechtop boven het wateroppervlak. Ik voel blikken van moeders. Nee, mijn Job kan dat niet.

Ik probeer Job op zijn buik te laten drijven. Gaat niet. Pak hem onder zijn okseltjes. Gaat niet. Job worstelt en begint te huilen. Nog meer blikken van andere moeders. De badjuffrouw komt naar ons toe. Begint een belangstellend gesprekje. Ik vertel dat Job op de crèche ook zwemt. Dit is mijn eerste keer met hem.

‘Ga je dan nooit mee in het zwembad op de opvang?’ vraagt ze.

‘Nee, dan werk ik.’

Een paar keer zegt ze hoe jammer dat is. Ze doen daar vast goede oefeningen met hem. Ik voel me een slechte moeder.

Job huilt nog steeds. Tussen de kirrende baby’s waad ik met een chagrijnige Job naar het trapje. Misschien moet hij wat eten, bedenk ik. Een bakje yoghurt zit in mijn tas. Met Job zak ik in een plastic stoel. Hij had inderdaad honger.

Gewikkeld in een grote blauwe handdoek valt hij op mijn schoot voldaan in slaap. Ik wilde dat ik hem was. Ogen dicht, twee grote armen om me heen. Ik kijk naar het gezellige volle bad en dan gebeurt het dus.

Meestal voel ik tranen aankomen en heb ik nog tijd om te vluchten. Nu zit ik gevangen. Ik probeer me te verschuilen achter Job, maar hij is te klein. Ze hebben me door. O, die weemoedige blikken. Ik hoor het de moeders al aan de eettafel vertellen vanavond. ‘Er was een heel onhandige moeder met een gehandicapt kindje en ze moest nog huilen ook. Heel zielig.’

Ik heb zin om te schreeuwen dat ik niet zo heel ongelukkig ben. Dat we leuke dingen doen met Job en dat ons leven ook doorgaat. Ik haat deze momenten. Ik wil ze niet. Ik wil doorgaan, genieten, plezier maken. De beste moeder van de wereld zijn voor Job. Een potje in het openbaar zitten janken past niet in dat plaatje.

Waarom? vraag ik me af. Waarom ben ik verdrietig? Job is gehandicapt, dat is jammer. Maar hij is altijd vrolijk. Vraag ouders wat ze voor hun kind wensen, en negen op de tien zullen antwoorden: als hij maar gelukkig is. Leugenaars. Mijn kind is momenteel heel gelukkig, maar ik heb verdriet. Iets klopt er dus niet. Tuurlijk zijn er de zorgen om zijn gezondheid en zijn toekomst, maar blijkbaar hebben ouders wel degelijk een bepaald verwachtingspatroon voor hun kind.

Regelmatig praat ik op mezelf in: ik heb een lieve zoon, een ge-

weldige vriend, prima vrienden en familie, leuk werk, prettig huisje, er is niemand dood. Waarom dan pijn?

Mijn moeder zei in het begin: 'Je bent een illusie armer, verder heb je niets verloren.'

Ontzettend waar. Nooit gedacht dat ik zo aan illusies zou hechten.

‘Hoe is het met Job?’

‘Goed, momenteel een longontsteking, maar verder alles prima.’

Het is maar wat je gewend bent.

Longontsteking is geen big deal. Al is het wel vervelend. Gevolg van de longontsteking is dat Job overgeeft. En overgeven betekent weinig vocht binnenhouden. En weinig vocht binnenhouden betekent uitdrogingsgevaar. En uitdrogingsgevaar betekent ziekenhuisopname.

Dit traject kennen we maar al te goed. In de zomer van 2004, toen hij een halfjaar oud was, ging het voor het eerst mis. Hij dronk te weinig en moest aan het infuus. Ook kreeg hij weer die ellendige sonde in zijn neus, om hem meer melk binnen te laten krijgen.

Dat was toen. Nu – het is inmiddels voorjaar – gaat het beter. We hebben ontdekt dat Job van fruit niet overgeeft. Dus krijgt hij alleen nog maar fruit. Volgens het ziekenhuis is dat geen drama. Beetje saai voor hem, elke dag een pot appelmoes als ontbijt, maar hij klaagt er niet over.

Wel een big deal is de vraag waarom Job longontsteking heeft. De kinderarts op de eerste hulp had er vorige week niet echt een antwoord op. ‘Er hebben wel meer kinderen longontsteking op dit moment.’ Ze kon niet zeggen of Job er door zijn scheve lijfje en handicaps vatbaarder voor was. ‘Het is niet gezegd dat hij het niet had gehad als hij niet gehandicapt was geweest.’

De toekomst zal het leren.



Ik heb een slecht voorgevoel. Bij Job is niets toevallig. Bovendien heeft een arts op de intensive care in januari al uitgesproken dat ze ‘grote problemen’ voorzag voor de toekomst. Vonden we toen niet zo handig gezegd. We hadden een gesprek met haar omdat Job acuut aan de beademing moest. Dat was na zijn schedeloperatie.

We gingen niet in op haar zorgen over de toekomst. Job lag op de ic. Nu, vandaag. Later was even niet belangrijk. Dus staken we onze kop in het zand.

We waren ook gepikeerd. Wat moet je met zo’n opmerking op zo’n moment? Liever had ik gezien dat ze ons had aangeraden eens goed naar die longen te laten kijken. Op een rustig moment. Als Job weer boven Jan was.

We richtten al onze aandacht op Jobs hoofd. Met succes, want het herstel ging voorspoedig. De longen bleven in de kast. Daar spraken we niet over en dachten we ook niet aan. Tot nu dus. Ik hoor het de arts nog zeggen.

Binnenkort gaan we naar onze vaste kinderarts en snijden we het onderwerp aan. Een volgend hoofdstuk. We zijn er nu klaar voor en Job ook. Wie weet valt het mee. Had de arts op de intensive care het niet goed. Wat bedoelde ze überhaupt met ‘grote problemen’? Dat Job de marathon van New York niet kan lopen met zijn longinhoud, lijkt mij geen groot probleem.

Ondertussen doet Job het hartstikke goed. Hij kan sinds kort zelf op zijn buik rollen. Terug gaat niet, maar daar heeft hij een trotse papa en mama voor. We helpen hem graag. Hij heeft ook ontdekt dat hij kan bewegen. Als een rups gaat hij door zijn box. Hij zet zich af met achterhoofd en heupjes.

Laatst was oma op bezoek. Ze had haar kleinzoon al even niet

gezien. Was helemaal verbaasd. Wat een vooruitgang! Fijn om dat soort dingen te horen. Als je Job elke dag ziet, valt het toch minder op. Ook oma verliet apetrots ons huis.

Nog twee dagen antibiotica. Dan is de longontsteking overwonnen. Proberen we langzaam weer pap en warm eten. Dit hebben we weer gehad.

Een vader met een kale kop en werkhandschoenen zit op zijn knieën op de grond. Een buitenlandse vader met een grappig accent duwt een kruiwagen met zand door de klei. Een lange vader met een bril harkt geel zand aan.

Gewoon vaders, zou je zeggen. Vaders die een zaterdagje klussen bij de opvang van hun kinderen. Deze vaders leggen vandaag rubberen tegels onder de nieuwe schommel in de tuin.

De lange vader met de bril is de papa van Job. De mannen zeggen niet veel. Ze werken. Alleen als het heel hard regent, schuilen ze even onder een boom. Rond de middag krijgen ze broodjes met kaas en worst. Tussen de happen door kletsen ze een beetje. Over wat ze meemaken als vader van een gehandicapt kind. Rob vertelt hoe Job in de supermarkt naar een mango greep. ‘Goed zo, Job,’ reageerde hij. Mensen in de winkel keken hem verbaasd aan. Hoe kun je een kind om zoiets prijzen?

Een andere vader herkent het verhaal. ‘Mijn dochter vond het vroeger leuk om in de supermarkt op de lopende band mee te rollen. Bij één caissière mocht dat altijd. Kon ze gewoon gaan liggen.’

De mannen moeten lachen. Ze zijn trots op hun kroost. Want alles wat hun kinderen doen, is meegenomen en reden voor een feestje. Deze vaders hebben het niet makkelijk. Al hun verwachtingen moesten ze uitgummen. Niks mee naar het voetbal. Hooguit langs de lijn staan bij G-tennis. Niks pronken met een dochter die

de hoofden van alle buurmannen doet draaien. Hopen maar dat ze ooit zindelijk wordt.



Ik moet denken aan hoe Rob erbij zat, net na de geboorte. Hij had een zolder op ons huis gebouwd. Er was een hele muur gereserveerd voor alle stripboeken. Verslagen zat hij voor de kast op de grond. ‘Dat kan ik dus wel vergeten, samen boekjes lezen met mijn zoon.’

Dat is wreed. Al voor Job op komst was, hadden we afgesproken dat Rob parttime zou gaan werken en ik fulltime. Rob, groepsleider bij een buitenschoolse opvang, zou lekker veel thuis bij de baby zijn. Hij had zich verheugd op de rol van vader.

Intussen doet hij het geweldig. Rob kent geen schaamte. Zingend loopt hij achter de buggy. Met Job op de arm danst hij op reggae-muziek door de kamer. Niemand kan Job zo laten schateren als hij. Het was Rob die ontdekte dat Jobs pijnlijke windjes loskomen bij een lachpartij. Regelmatig belt hij me op mijn werk. Om te vertellen dat Job al een uur alleen in zijn stoel zit. Of dat Job een plakje ontbijtkoek kon eten.

De laatste tijd gaat mijn telefoon vaak. Job doet het namelijk fantastisch. Met sprongen gaat hij vooruit. ‘Aiaiai’ heeft hij leren zeggen. Hij kan zijn tong uitsteken. En hij heeft humor. Job weet waar we om moeten lachen. Zelf lacht hij altijd. Breeduit, vaak hikkend van de pret.

‘Als ze een tijdje niet ziek zijn, kunnen ze zó snel vooruitgaan,’ merkt een van de mannen op. De papa van een meisje van vier vertelt hoe zijn dochter tegenwoordig de trap op kruipt. Terwijl ze vroeger zo vreselijk slap was. Jobs vader en ik kijken elkaar hoopvol aan. En wij maar denken dat Job de allerslapste was. Dat dachten die andere vaders dus ook.

Ze drinken de laatste slok van hun koffie. Genoeg gepraat. De nestschommel waar hun gehandicapte kindjes straks in kunnen zwieren, moet vandaag nog klaar zijn. Vanzelfsprekend gaan ze de regen weer in.

Het zijn net gewone vaders.

Allebei turen we naar de grafiek die de orthopedagoge ons voorhoudt. We knikken, maar zeggen niks. Opeens is het heel stil aan tafel.

‘Kinderen als Job zijn heel moeilijk te meten,’ relativeert de deskundige. ‘Zo’n test zegt niet zoveel, Job is op andere terreinen veel verder.’

We glimlachen mat, gaan gauw weer door met waar we mee bezig waren. We praten over hoe het met Job op de opvang gaat. De fysiotherapeute is uitermate tevreden. Job heeft een enorme wilskracht, is makkelijk uit te dagen met spelletjes. Hij wordt sterker, waardoor hij zijn kromme rug beter kan strekken. De groepsleidster benadrukt hoe alert Job is, hoe vrolijk en hoe nieuwsgierig. Hij doet het fantastisch. Al zijn ziekenhuisopnames hebben hem niet bang of anders gemaakt. Iedereen is dol op hem.

Op de terugweg in de auto praten we kort.

‘Hoe vond jij het?’

‘Wel goed,’ zegt Rob.

‘Jammer alleen van die grafiek.’

Eigenlijk zouden we een gat in de lucht moeten springen. Job gaat met sprongen vooruit! Maar we doen het niet.

’s Middags haal ik Job weer op. Op de snelweg moet ik mijn zonnebril opzetten. Want ze komen weer, die ellendige tranen. Ik ben even alleen, heb de muziek hard gezet. Als mijn auto op zout water zou rijden, kwam ik een heel eind.

Ik voel me verdrietig. Job is niet als andere kinderen. Hij gaat

naar een opvang voor gehandicapte kindjes. Ik ben nog steeds niet gewend aan de groep. Kinderen met typische gezichten, sommige aan apparaten, anderen krom en scheef. Job vindt het er heerlijk. Ziet niet wat ik zie. Dit is zijn wereld. Voor hem is het goed.

Weer vraag ik me af waarom. Waarom maakt me dit zo treurig? Waarom gaat het niet over?



Al een paar dagen vreesde ik voor deze dag. Ik wist wat er zou gaan gebeuren. Deze teleurstelling had ik vorige week al kunnen inplannen. Tot vandaag wisten we niet hoever Job zou zijn met zijn ontwikkeling. Daar voelde ik me prettig bij. Als mensen vroegen hoever hij achterliep, zei ik stoer: geen idee, en het maakt ook niet uit. Job is Job.

Ja ja, leuk bedacht. Maar dit was mijn verdedigingsmechanisme. Ik wilde het niet weten. Hoefde Job niet te vergelijken met gewone kindjes. Hij kan het toch nooit winnen.

Nu weet ik het dus. Job zit qua ontwikkeling op het niveau van een baby van vijf of zes maanden. Hij gaat al richting de twee jaar. Laat ik niet vergeten de nuance mee te nemen: het gaat alleen om concrete zaken als taal en motoriek. Meetbare dingen. Emotioneel is hij verder.

Wat had ik dan gedacht? Ik zie elke dag dat Job nog niet kan zitten en nog geen woordjes kan zeggen. Had ik gehoopt op een wonder? Misschien wel. Stiekem. Mijn zoon die opeens als een speer gaat. Die zijn benen ontdekt, de kamer door holt, me vertelt hoe zijn dag op de opvang was.

Vreemd, dat het blijkbaar zo belangrijk is dat je kind het goed doet. Dat je met hem kunt pochen. 'Goed' is een bijzonder begrip. Want Job dóét het goed. Een kind dat in anderhalf jaar tijd

een buikoperatie, een schedeloperatie, twee liesbreukoperaties, een gebroken been, een longontsteking en een bijna-uitdroging heeft overleefd en nog steeds vooruitgaat en lacht, doet het beter dan wie ook. Daar moet je trots op zijn, daar mag je mee pochen.

Doe ik ook. Heel vaak. Maar nu even niet.

's Avonds op de bank hebben we het er nog even over. Gelukkig ben ik niet de enige die het moeilijk heeft. 'Ik moet heel erg mijn best doen om het niet erg te vinden,' drukt Rob zich diplomatiek uit.

Meer valt er niet te zeggen.

Job moet een korset. In elk geval tot hij zestien is, misschien zijn hele leven. De boodschap van de orthopeed is kort maar krachtig. Job is het afgelopen halfjaar zoveel krommer gegroeid dat we niet meer kunnen afwachten.

Ik kijk naar mijn zoon. Onschuldig zit hij in zijn wagentje te spelen met vier gekleurde plastic ringen. Ik word overvallen door medelijden. Dit heeft hij niet verdiend. Hij vecht zó hard, hij is zó positief. En als dank sluiten we hem levenslang op in een korset.

Van mijn vermogen om kritische vragen te stellen is niets meer over. Ik kan alleen maar dom ja knikken en nee schudden. Met een briefje van de dokter sta ik binnen een paar minuten weer buiten. We moeten naar de gipskamer.

Hier was ik niet op voorbereid. Ik kwam naar het ziekenhuis voor een reguliere controle. Foto's maken van de rug, gesprekje voeren met de specialist en weg.

Tuurlijk waren we bezorgd om die kromme wervelkolom. Maar Job werd sterker, vond het best om op zijn buik te liggen en zo zijn rug te strekken. We deden wat we konden. Net als de fysiotherapeute, die hem met spelletjes aanspoorde zich lang te maken. We hoopten dat Job zijn lijf zelf kon corrigeren met spierkracht.

Mijn zoon heeft een zogenoemde kyfoscoliose. Dat betekent dat zijn wervelkolom op twee manieren krom is. Zijn rug groeit naar voren, zodat hij van de zijkant gezien een beetje op een bolletje (kyfose) lijkt. Onderin heeft zijn wervelkolom de vorm van een s (scoliose).

De verkromming is gevaarlijk voor zijn longen. Die kunnen in de knel komen. Job krijgt al preventieve antibiotica om hem zonder longontsteking de koude maanden door te helpen. Met een extreem kromme rug zal Job ook niet kunnen lopen – als hij dat ooit zou proberen.

Ik doe mijn best mijn weg te vinden naar de gipskamer. Liever wil ik omkeren, Job in de auto zetten en doorrijden naar een warm, mooi land. Een land zonder ziekenhuizen. Een land zonder zorgen.

Maar ik loop door. Stap de lift in naar boven. O, wat voel ik me een verrader. Alsof ik mijn kind hoogstpersoonlijk naar de slachbank rij.



De vrouw aan de gipsbalie vangt ons goed op. Job krijgt een glimlach, ik wat glaasjes water. We praten over hoe oneerlijk het is. Over dat dit niet zou mogen.

Een korsetje dat af en toe uit mag heeft de voorkeur van de korsettenmaakster. Job moet soms lekker kunnen knuffelen zonder harde buitenkant.

Voor mij is dit ook een must. Ik moet er niet aan denken dat ik hem niet meer tegen me aan kan drukken. Dat ik mijn neus niet meer in zijn buik kan boren zodat hij gaat lachen. Dat ik niet af en toe een brokje verdriet weg kan slikken door mijn gezicht even in zijn nek te begraven.

De vrouw is vriendelijk. Ze belooft dat ze er iets moois van gaat maken. De agenda zegt dat het volgende week zou kunnen. Gelukkig ben ik weer bij de les. Dit moet ik tegenhouden. Job krijgt volgende week géén korset!

In januari 2006 gaan we namelijk op reis. We leven er al een jaar naartoe. Job gaat mee, onze familie ook. We gaan naar een tropisch

eiland. Al maanden zwemmen we op zondag samen met Job zodat hij went aan het water en straks mee de zee in kan. Alles is geregeld. Jurk, pak, hawaïshirt voor Job. Met Job op de arm geven Rob en ik elkaar het jawoord. Omdat we het gered hebben, omdat we van elkaar houden. Het krijgen van een gehandicapt kindje heeft ons niet uit elkaar gedreven.

Job in een korset past niet in dat plaatje. Geen sprake van. Job moet net zo kunnen genieten als wij. Niet huilend van ellende in een zweterig stuk kunststof.

‘Begin februari dan maar?’ vraagt de baliedame. Dat klinkt beter. Doen we de spalk en het korset op één dag. Want ja, dat moet ook. Een spalk om Jobs hakvoetje – de tenen staan wat omhoog, een pees is te kort – te corrigeren.

Zuchtend stap ik in de auto. Job blijft vandaag thuis, heb ik besloten. Ik ook. Ik voel me ziek van ellende. Van medelijden en van machteloosheid. Er gebeuren de gemeenste dingen met mijn kleine vriendje. Ik sta erbij en ik kijk ernaar.