

DE STRIJD VAN EEN GEHANDICAPT KIND: NAAR DE ANDERE KANT... VAN DE WERELD

Dit verhaal gaat over Annie. Annie zit al jaren in een rolstoel. Ze is 17 jaar oud, heeft veel pijn en begrijpt niet dat de doktoren haar niet opereren. Bij hoog en laag houdt ze vol dat ze geopereerd moet worden. 'Want', zegt ze, 'ik heb veel pijn'. De doktoren durven de gevaarlijke operatie niet aan uit angst dat ze eraan overlijdt. Maar dat gaat er bij haar niet in. Annie heeft de verstandelijke vermogens van een kind van 5. 'Niemand luistert naar mij', klaagt ze. Annie heeft een keer een tekening gemaakt die ik niet snel vergeet: alleen in een luchtballon, zwaait ze naar beneden waar haar ouders staan. Ik vraag haar waar de luchtballon naar toe gaat. 'Die gaat heel ver', zegt ze. 'Hoe ver?' vraag ik. 'Heel ver', 'Ja maar hoe ver?' vraag ik opnieuw. 'Naar de andere kant', antwoordt ze, '...van de wereld'. Ja, dan ga je ver. Ik begrijp dat ze op het punt staat van binnen een grote reis te maken. Wat zou dat zijn?

Zo'n maand later belt een woonbegeleidster of ik haar wil begeleiden. Aanleiding voor deze vraag is de dood van haar oma. 'Hoe voel je je?' begin ik onze wekelijkse gesprekken. 'Niet zo goed,' antwoordt ze meestal, 'ik heb pijn'. Dan laat ik haar een tekening maken, wat ze maar wil, en praten we over de tekening. Ze tekent van alles, en soms, op mijn verzoek, oma. Oma verschijnt dan met een grote lach en handen in de lucht. Na ieder gesprekje vraag ik: 'hoe voel je je?'. Als ze zegt 'stukken beter', weet ik dat het voor die dag genoeg is. Na een maand of drie tekent ze iemand die in een kist ligt. 'Dat is oma', zegt ze. Ze neemt afscheid van oma. Alles wat ze oma nog wil zeggen schrijf ik bij de tekening, en ze tekent bloemen om de kist heen die ze haar nog wil geven. We blijven wekelijks samenkomen.

Op een keer is ze radeloos. 'Ik heb pijn en niemand luistert naar me. Edith, zeg me: wat moet ik doen?!' 'Ik weet het niet. Zeg jij het maar', antwoord ik. Ze probeert de vraag bij mij terug te leggen tot ze begrijpt dat ik het écht niet weet. Dan antwoordt ze zelf: 'schrijven'. Dus gaat ze schrijven. Na een aantal zinnen stopt ze. We praten er even over. 'Hoe voel je je nu?' 'Stukken beter'. Korte tijd later komt Annie niet opdagen. Ze wordt geopereerd. De doktoren hebben geen keuze meer. Zo'n anderhalve maand later klopt ze weer op de deur. Ze straalt. 'Ze hebben me gelijk gegeven. De doktoren hebben toch naar mij moeten luisteren. Ze hebben een foutje gemaakt door zo lang te wachten, want', zegt ze wijselijk, 'je moet eerst iets doen, en dan kun je achteraf altijd nog bekijken of het goed was of niet'. Ik zeg: 'je hebt volkomen gelijk'.

Het verbaast me dat ze eraan denkt me voor de gesprekken te bedanken, en ik ben nog verbaasder als ik merk dat ze voor het eerst in al die maanden een reflectie op de inhoud ervan wil geven: 'Jij hebt mij altijd behandeld...'. Ze stopt haar zin. Ze raakt de kluts kwijt. Doktoren behandelen, ik ben geen dokter dus ik behandel niet. Maar ze is bereid dit probleempje te laten gaan. 'Jij hebt mij altijd behandeld...'. Weer stopt ze. Want hoe moet ze dat nou zeggen? Hoe moet je reflecteren als je de verstandelijke vermogens hebt van een 5-jarige? Ze spant haar hele lichaam. Even later komt het hoge woord eruit: '...als een volwassen vrouw'.

Eindelijk aan de andere kant ... van de wereld. Kind af. Dit is ons laatste gesprek. Ze is 18 en haar schooltijd zit er bijna op. Ze zal als een volwassen vrouw naar het activiteitencentrum gaan.

Drs. Edith Bertrand
geestelijk verzorger in de Alysis Zorggroep
(locatie Verpleeghuis Zevenaar)