

# ‘Sinds zijn ongeluk is niets meer vanzelfsprekend’

NAAR EEN VERJAARDAG OF EEN DANSVOORSTELLING VAN DE KINDEREN? VOOR JOSÉ, DE MAN VAN ERIKA, ZIJN ZULKE GEWONE DINGEN NIET TE DOEN. NADAT HIJ HERSENLETSEL OPLIEP, VERANDERDE HUN LEVEN EN DAT VAN HUN KINDEREN INGRIJPEND.



Erika (36): 'José (38) en ik zaten bij elkaar in de klas in 4 havo. We vonden elkaar gelijk leuk. José heeft een heel onafhankelijke geest, hij is geen meeloper en dat trok me erg in hem aan. Hoewel we elk uit een ander religieus nest kwamen en mijn ouders onze relatie eerst niet zagen zitten, lieten we elkaar niet los. We wilden op dezelfde

manier in het leven staan: oog hebben voor vriendschap, voor liefde, voor de mooie dingen. Een carrière en materiële zaken vonden we minder belangrijk.

Onze droom was vijf kinderen; we hadden genoeg liefde te geven. We besloten te trouwen en ik werd zwanger. Ondanks mijn bekkeninstabiliteit, waardoor ik thuis kwam te zitten, was de zwangerschap een prachtige periode. Ik vond het heel bijzonder dat er een kind in mij groeide. José vond mijn bollende buik helemaal fantastisch. Hij was heel betrokken: bij iedere afspraak met de verloskundige ging hij mee en we volgden samen cursussen haptonomie en Samen Bevallend. Toen onze zoon Kanoa — nu 10 — er eenmaal was, waren we eensgezind in onze ideeën over het ouderschap. Kanoa sliep tussen ons in, ik droeg hem overdag in een doek en gaf borstvoeding. Heel natuurlijk en relaxed.'

### Paniek

'Kanoa was 6 weken oud toen José op een avond naar een bekerwedstrijd ging. Voetballen deed hij al zijn hele leven, het was echt zijn grote hobby. Maar die avond ging er iets mis. José kwam hard ten val op de schouder van een medespeler. In zijn hoofd zat een deuk ter grootte van een ei en hij voelde zijn benen niet meer. Er kwam een ambulance, José werd naar het ziekenhuis gebracht. Ik werd thuis gebeld en ging onmiddellijk, met Kanoa in de draagzak, naar het ziekenhuis. Toen José me zag, was hij volledig overstuur. Ik bleef rustig, maar schrok ontzettend van wat ik zag: die enorme deuk in zijn hoofd, z'n oog dat bijna helemaal verdwenen was. Toch probeerde ik de paniek niet toe te laten, ik wilde sterk zijn voor José en Kanoa. Pas toen ik alleen was, kwamen de tranen. Uit een CT-scan bleek dat José een oogkasfractuur en schedelletsel had, en hij werd geopereerd. Na vier dagen mocht hij naar huis. Eenmaal thuis kon José weinig zelf. Ook had hij de hele dag door vreselijke hoofdpijn. Maar na vier weken voelde hij zich toch weer goed genoeg om te gaan werken. Op een of andere

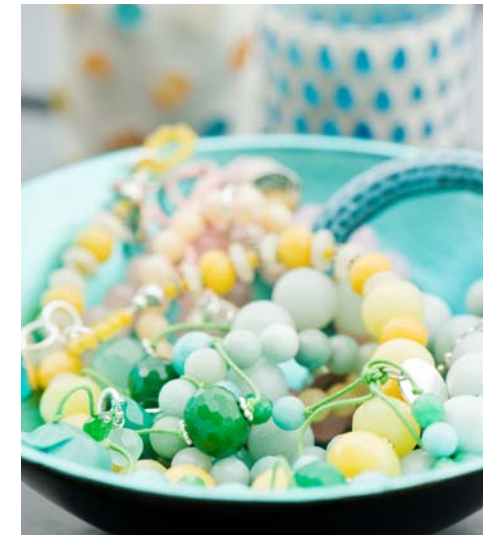
manier lukte het hem om zijn werk als rayonmanager weer op te pakken. In het jaar dat volgde, leek José redelijk te kunnen functioneren. Hij was wel vaak moe, was minder scherp en had altijd hoofdpijn, maar hij kon er wel mee leven, zei hij. Het zou vast wel weer goed komen.'

### Vreemde verschijnselen

'Een klein jaar na het ongeluk was ik zwanger van ons tweede kind. In die periode kreeg José naast zijn constante vermoeidheid last van allerlei vreemde verschijnselen. Hij werd heel vergeetachtig: als ik hem vroeg om twee dingen mee te nemen naar boven, kwam hij met één ding de trap op. Als hij de straat uitliep, wist hij ineens niet meer hoe hij thuis moest komen. Hij werd steeds prikkelbaarder, kon niet meer tegen drukte en prikkels van buitenaf en moest zich uiteindelijk ziek melden. Ik was bang dat José een hersentumor had, legde geen verband met het ongeluk. We gingen het medische circuit in, bezochten een chirurg, neuroloog, psycholoog en gedragstherapeut. We begrepen dat er iets met zijn hersenen was, maar niemand kon ons vertellen wat José nu precies mankeerde. Na de geboorte van onze dochter Dyaluna (nu 8) werd al snel pijnlijk duidelijk welke verstrekkende gevolgen

'DE ZORG VOOR DE KINDEREN KOMT GROTENDEELS OP MIJ NEER'

José's klachten voor ons gezinsleven hadden. Al op de tweede dag na de bevalling kon José de drukte niet meer verdragen. Dyaluna huilde, Kanoa huilde en José kon niet meer. Hij móest gewoon naar buiten. Mijn hart brak. Ik zag dat hij wel wilde, maar het gewoon niet kón. Tegelijkertijd dacht ik: hoe komen we hier in hemelsnaam uit? Ik besepte dat heel normale dingen voor ons nooit meer gewoon zouden zijn. En dat de zorg voor de kinderen grotendeels op mij neer zou komen.'



# 'ALS IK DINGEN ZONDER JOSÉ DOE, GENIET IK MET EEN RANDJE VAN PIJN'

## Zwakke plek

'Dat laatste zag ik niet als een probleem. Ik had zo'n sterk 'oer-moeder'-gevoel dat ik de zorg voor Kanoa en Dyaluna als vanzelf naar me toetrok. Het moederschap was en is me op het lijf geschreven. Toch waren die eerste jaren, met een peuter en een baby in huis, niet gemakkelijk. Het was een zoektocht: hoe kunnen we het beste van de situatie maken, en wel zó dat het voor ons allemaal leefbaar is? We zagen steeds duidelijker welke situaties voor José problematisch waren en pasten ons leven daarop aan. Niet meer naar lawaaijere voorstellingen toe, niet meer naar drukke verjaardagen, of maar heel kort. José kon niet alleen zijn met de kinderen; ze waren nog zo klein dat we natuurlijk niet met ze konden afspreken dat ze niet zouden gaan huilen. Ze waren dus altijd bij mij, waar ik ook ging. Vaak had ik één kind aan de hand en één in de draagzak. En als ik toch ergens alleen heen moest, was ik binnen oproepbare afstand of hadden we iemand achter de hand. Alles om José zoveel mogelijk rust te bezorgen. Maar ja, we snapten ook wel dat het onmogelijk was om van twee kleine kinderen te verwachten dat ze altijd stil zouden zijn. En dat wilden we ook niet. We wilden dat ze zichzelf konden zijn, met hun eigen, half-Spaanse temperament. Vooral Dyaluna kon nogal eens krijsen en ze had snel door dat dát nou juist een zwakke plek van José was. Als ik merkte dat het hem te veel werd, zei ik: 'Ga jij maar even buiten een rondje lopen.' Toch merkten we dat de kinderen er op hun manier ook wel rekening mee hielden. Zo vroeg Kanoa, toen hij nog heel klein was, aan José: 'Papa, ik wil fluiten. Of heb je hoofdpijn? Dan fluit ik wel boven of buiten.'

## Geen spontane acties

'Ondanks de moeilijke situatie kozen we voor een derde kind. Ik was me er sterk van bewust dat er daarmee nog meer zorg op mijn schouders zou drukken, maar ik had er vertrouwen in dat het goed zou gaan. Ik wilde het zó ontzettend graag. We kregen een dochter en noemden haar Sueña, wat 'droom' betekent in het Spaans. Ondanks de extra drukte die haar komst met zich meebracht, zagen José en ik haar allebei als een mooi geschenk. Inmiddels zijn we een paar jaar verder. Sueña is inmiddels 6 jaar. Ongeveer een jaar na haar geboorte kwam José terecht bij een centrum voor Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Daar werd inderdaad de diagnose NAH gesteld. Achteraf bleek dat José de maanden na zijn ongeluk puur op reserve had gelopen en dat

alle klachten in de jaren erna een gevolg waren van zijn val. De diagnose kwam hard aan. José begreep dat de problemen waar hij tegenaan liep niet zomaar meer over zouden gaan. Dat vond hij verschrikkelijk. Maar het was ook een opluchting: nu we wisten wat het was, konden we leren hoe we hier het beste mee om konden gaan.

Ondertussen is de situatie er wel wat beter op geworden. Doordat we ons leven nog meer hebben aangepast zodat José zo min mogelijk overprikkeld raakt, en we bijna constant rekening houden met zijn NAH, kan hij nu met hulp redelijk functioneren. Toch is er praktisch gezien weinig wat hij met het gezin kan doen. Spontane acties zijn hoe dan ook moeilijk. Even naar een restaurant met z'n vijven? De kans is groot dat we na het voorgerecht al weg moeten. We hadden een keer geregeld dat we met ons gezin naar Eurodisney konden – tijdens een heel rustige periode en met een bluecard waarmee we via de uitgang naar binnen mochten. Geweldig voor de kinderen, maar het kostte José drie maanden om bij te komen. Dingen die voor anderen vanzelfsprekend zijn, zoals het bijwonen van het diploma zwemmen of een dansvoorstelling van de kinderen, zijn voor José onmogelijke opgaves. Ik herinner me dat Kanoa weigerde af te zwemmen toen hij begreep dat zijn vader er niet bij kon zijn. Toen hebben we kunnen regelen dat José buiten door het raam mee kon kijken. Voor Kanoa was dat goed genoeg. En toen Dyaluna een dansuitvoering had, keek José vanuit de coulissen toe en ging hij na afloop gelijk weg. Surrogaatoplossingen zijn het, en ik zie het met pijn in m'n hart aan, maar het kan niet anders. Het is constant zoeken naar een balans: wat willen we en wat kan José? Dat hij bij de bruiloft van onze vrienden al na de dienst helemaal kapot was en mij met de kinderen achter moest laten, doet verschrikkelijk pijn, zowel bij hem als bij mij. De kinderen zijn het gewend, ze weten niet beter. Nu ze ouder zijn, houden ze steeds meer rekening met José. Hij is altijd thuis, maar wil wel dat er gewoon vriendjes kunnen komen spelen. Dan is hij beneden en gaan zij boven spelen, bijvoorbeeld.'

## Alles even loslaten

'José is in veel dingen afhankelijk van mij. Ik zorg voor hem, ben zijn geheugen, zijn agenda en zijn initiator. Voor ons beiden is dat niet gemakkelijk – het is een situatie die je van tevoren niet bedenkt. Soms wordt het me even te veel, dan vraag ik me af: waarom kan het nou niet allemaal gewoon gaan, net zoals in

andere gezinnen? Door me te verdiepen in NAH ben ik hem veel beter gaan begrijpen en dat heeft onze relatie zeker goed gedaan. José laat mij vrij om ook dingen voor mijzelf te doen. Ik werk niet buitenshuis, maar ben wel gaan schilderen en inmiddels geef ik les. Het werkt als meditatie voor me: ik kan even alles loslaten. Vorig jaar bezocht ik een concert van Prince, een idool van ons samen. Liefst was ik er met José heen gegaan, maar dat kon natuurlijk niet. Tijdens 'ons' liedje heb ik hard staan huilen, maar ik heb toch ook genoten. Het is genieten met een randje van pijn. Hoewel we in de loop der tijd soms tegen onbegrip van de buitenwereld zijn gestuit en nóg stuitten – je ziet aan José niet dat hij iets mankeert – zijn er toch ook veel lieve vrienden en familieleden die om ons geven. Vrienden die ons met z'n vijven op een verjaardag apart op een rustig tijdstip uitnodigen, zodat José gewoon mee kan. Of vrienden en kennissen die belangeloos meewerken aan een benefietvoetbalwedstrijd om de pelgrimstocht die José dit jaar heeft gelopen, mogelijk te maken. Hartverwarmend. Juan, de broer van José, is vooral een grote hulp voor ons. Hij begrijpt echt wat José heeft en staat dag en nacht voor ons klaar. Ondanks alles staan we als gezin liefdevol en positief in het leven. Voor mij zijn José en de kinderen het belangrijkste. José en ik zijn steeds blijven praten en dat heeft onze relatie verdiept, rijker

# 'WE ZOEKEN CONSTANT NAAR EEN BALANS: WAT WILLEN WE EN WAT KAN JOSÉ?'

gemaakt. We genieten van alles wat we hebben en zien meer dan ooit waar het echt om draait in het leven: liefde en vriendschap. Eigenlijk dezelfde waarden die we twintig jaar geleden al belangrijk vonden. Dat is iets wat we aan onze kinderen willen meegeven. Blijf jezelf en wees liefdevol naar anderen, dan kun je de meeste hobbels in je leven overwinnen.' □



Sueña shirt € 29,95 **Uncle Bill** rokje € 49,95 **Mim-Pi** laarsjes vanaf € 109,95 **Red Rag** Dyaluna topje € 29,95 **Lolo** broek € 49,95 **Vingino** Kanoa shirt € 34,95 **No Tomatoes** broek € 54,95 **Vingino** José kleding **privébezit** Erika kleding **privébezit** lange groene ketting € 105 korte groene ketting € 95 zeegroene armband € 95 groene stingray € 95 korte gele ketting € 95 lange gele ketting € 105 roze armband € 75 **Roses of Antwerp**

Meer lezen over hoe dit gezin omgaat met het hersenletsel van José? Je leest het op [www.hiernah.nl](http://www.hiernah.nl).  
Meer over Erika's werk: [www.la-mariposa.nl](http://www.la-mariposa.nl).