

'Het is zo godallemachtig mooi, met dat joch op het podium'

Hij wist zich geen raad met zijn epileptische baby. Nu, achttien jaar later, vertelt Mark Wijnen (47) in zijn voorstelling *Ode aan Jasper* hoe angst en verzet gaandeweg plaats hebben gemaakt voor liefde en dankbaarheid.

'Jasper was de eerste weken een heel lief rustig baby'tje. Het was prachtig om te zien hoe hij en mijn vrouw Anneke (nu 52) samen aankeutelden, zelf had ik dat niet zo. Eerlijk gezegd vond ik het wel best dat ik na zes weken voor mijn werk een week weg moest. Ik werkte bij een Duitse kabelfabrikant. Ik was trots op die fabriek. In mijn mooie leaseauto reed ik naar klanten, ik voelde me de koning te rijk. Ze stuurden mij graag naar beurzen omdat ik met mijn goede babbel nieuwe opdrachten kon binnenhalen. Ik vond het heerlijk om te doen. Op een avond - ik was net weer thuis - schoot Jasper in zijn eerste salaamkramp, zijn koppie knikte naar voren, hij verkrampte, werd blauw en de oogjes draaiden helemaal weg. In het ziekenhuis werd duidelijk dat Jasper een zwaar geval was. 'Kampioen Nederland in epileptische aanvallen' noemde de professor hem. Later bleek dat hij het syndroom van Othahara heeft. Dat

hebben er maar vijftig op de hele wereld. Ook zou zijn ontwikkelingsleeftijd hooguit dat van een eenjarige worden, vertelden de dokters ons. Ik vond het verschrikkelijk. Voor hem, maar ook voor mezelf. Hier hadden we toch niet om gevraagd toen we aan kinderen begonnen? Ik was kwaad, machteloos, verdrietig. Niet dat ik dat kon voelen, ik voelde helemaal niks, dat kon ik er niet bij hebben. >>

* Een vorm van epilepsie bij baby's vanaf zes maanden, ook wel infantiele spasmen of salaamepilepsie genoemd. Abrupte spiersamentrekkingen treden dan in series op.

Anneke is meer van het relativeren en hield ons aan de grond. Ze begon vrij snel over nog meer kinderen. Ze wilde niet enkel moeder zijn van een gehandicapt kind, was bang dat haar wereld dan zo klein zou worden. En vlot na elkaar werden Martijn en Lieke (nu 17 en 15) geboren. Ik ben haar dankbaar dat ze daarop aangedrongen heeft, het is uiteindelijk onze poort naar de wereld geweest.

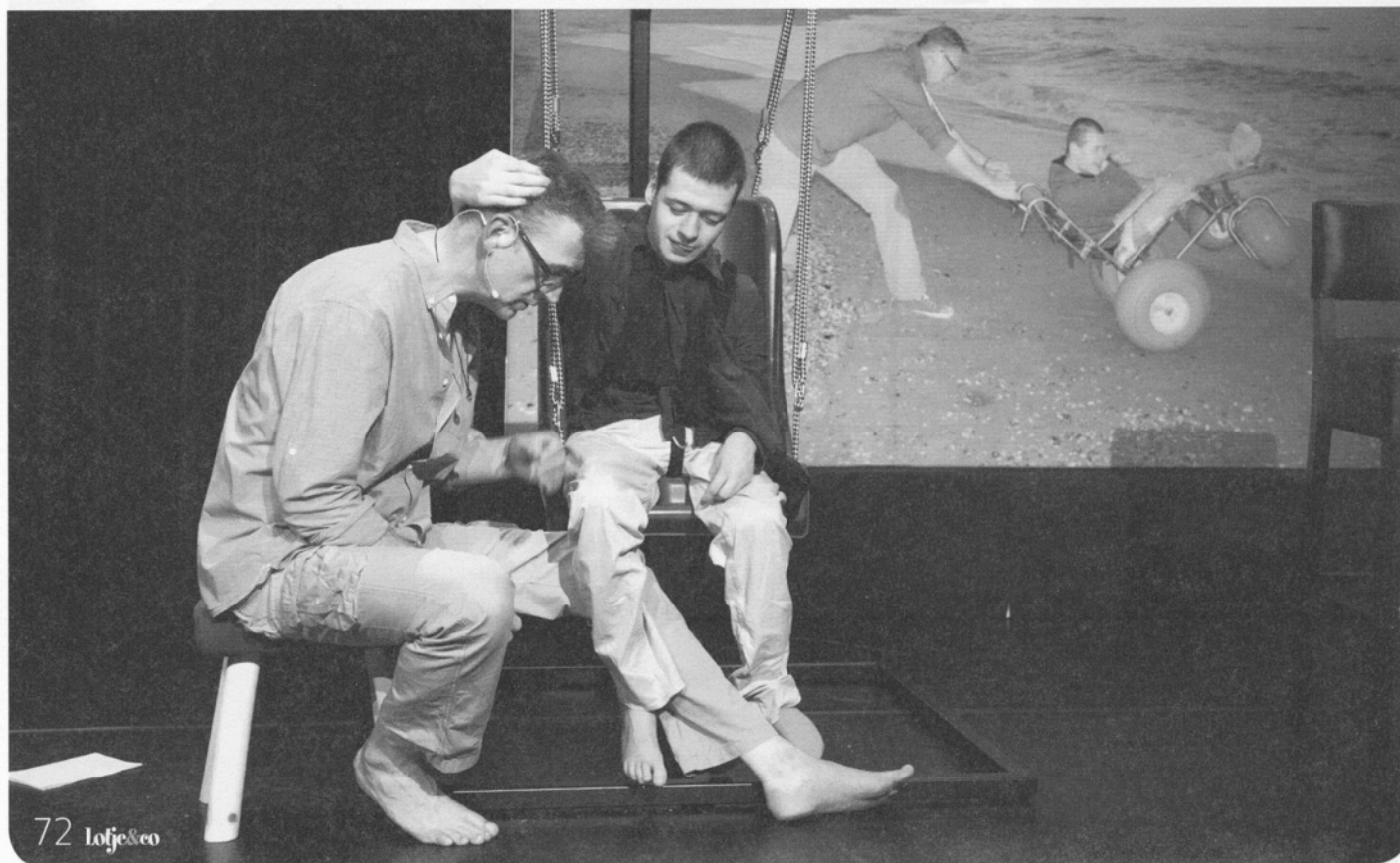
Jasper had ondertussen honderden aanvallen per dag. Ik vroeg me af wat de zin van al dat lijden was. Of hij niet beter af zou zijn als hij zou sterven. Toen hij drie was, kregen we voor elkaar dat hij geopereerd mocht worden. Een complexe operatie die nog nooit bij zo'n jong kind was uitgevoerd. De kans dat Jasper het niet zou overleven was groot. Toch zagen we deze operatie als de enige mogelijkheid op verbetering van kwaliteit

van leven voor hem. En misschien ook wel voor ons. Toen Jasper na 9,5 uur van de operatiekamer kwam, hoorden we een raar geluid: zijn stem. Die hadden we nog nooit gehoord! Hij deed zijn ogen even open en ik zag meteen dat zijn pupillen stil stonden. Normaal gesproken flitsten die continu heen en weer. Jasper heeft nooit meer een epileptische aanval gehad. Een wonder. Van patiënt werd hij voor het eerst een kind.'

Boeien

'Na alle zorgen om Jasper kon ik me niet meer druk maken over zaken die niet om leven of dood gingen. Het kon mij niet meer boeien of iemand mijn metertjes en kabels wilde kopen of niet. Op een dag reed ik weg bij een klant waar ik een offerte voor een paar honderdduizend euro had toegelicht. Op de radio hoorde ik een interview met een mantelzorgmakelaar. Het raakte me dat iemand zich zo inspant voor een ander die het moeilijk heeft. Ik realiseerde me dat mijn goede babbel, mijn gedrevenheid en mijn eigen ervaringen geschikt waren om me in te zetten voor mensen die door de bomen het bos niet meer zien.

De operatie was een functionele hemisferectomy. Bij Jasper zijn in de rechter hersenhelft alle zenuwverbindingen verbroken zodat de epileptische storing niet meer doorgegeven wordt aan andere zenuwen. kinderneurologie.eu



'Ik voelde helemaal niks, dat kon ik er niet bij hebben'

Ik moest alleen leren hoe. Diezelfde avond heb ik uitgezocht waar ik een opleiding kon volgen. Anneke snapte mijn verlangen om het anders te gaan doen en stond erachter dat ik ging studeren en minder zou gaan verdienen.

"Zakelijkheid combineren met empathie" is het motto van de mantelzorgmakelaar. De lessen over wet- en regelgeving en zicht krijgen op de sociale kaart vond ik geweldig, maar dat gedoe met intervisie en reflectieverlagen, waarbij je over je gevoel moest praten, daar kon ik helemaal niks mee. Maar om mensen te kunnen helpen, moest ik ruimte maken voor hun gevoel. Dat kan niet als je je eigen kwetsbaarheid niet toelaat. Dat snapte ik wel met mijn hoofd, maar ik kon ik er niet naar handelen. Tijdens de opleiding werd ik daarop aangesproken. Zo ontdekte ik dat ik enorm in de slachtofferrol zat. Ik ben een hork geweest voor mijn omgeving in de tijd dat Jasper zo klein was. Ik voelde me zo alleen. Tegelijkertijd was ik zo kwaad op alles en iedereen, dat ik de mensen die dichtbij probeerden te komen keihard wegjoeg. Ik was vooral bezig te overleven, begrijp ik nu. Toen ik dat inzicht eenmaal had, wilde ik mijn familie en vrienden uitleggen waar ik doorheen was gegaan. Vertellen dat ik ervan geleerd heb. Ik wist alleen nog niet hoe.'

Controle uit handen

'Ik zag er tegenop om met iedereen apart te gaan praten. Ik wilde ononderbroken mijn verhaal doen en liefst bij iedereen op dezelfde manier. Misschien moest ik een boek schrijven? Op een dag stond ik in een buurthuis te helpen om theaterlicht op te hangen en plots realiseerde ik me: het moet een voorstelling worden. Presentaties geven vind ik immers heerlijk om te doen. Via-via kwam ik in contact met regisseur Maretty van de Mosselaar en zo is *Ode aan Jasper* ontstaan. Eerst moest ik leren spelen. Maretty deed echter nog veel meer. Met haar coachende manier van werken, maakte ze enorm veel los. Het was doodeng om de controle uit handen te geven terwijl dat mijn leven lang mijn bescherming is geweest. Toch was dat nodig. Om bij dat

vermaledijde voelen te komen. Iedere keer als ik speel is het wéér verwerken. Het is helend, telkens komt er een laagje vertrouwen bij. Het is het verhaal geworden van een vader die zijn weg zoekt in het leven met een gehandicapt kind. Een monoloog met zijn tweeën, want Jasper is erbij op het podium in zijn blauwe kunststof schommel. De bedoeling was om de voorstelling één keer voor familie en vrienden te spelen. Om de achttiende verjaardag van Jasper te markeren. De voorstelling werd zo goed ontvangen, en ik vond het zo bijzonder om dit te doen, dat we vaker zijn gaan optreden. Inmiddels hebben meer dan duizend mensen de voorstelling gezien. Het gaat uiteindelijk over universele gevoelens, zoals omgaan met verlies en een traumatische ervaring. Het is zo godallemachtig mooi om met dat joch op het podium te staan. Sorry, voor mijn tranen. Het voelt zo sámen met Jasper, ik kan je niet zeggen hoe fijn dat is. Martijn en Lieke zijn hem natuurlijk *high speed* voorbijgegaan in hun ontwikkeling. Ik zie ze zelfstandiger worden. Ik praat met ze over hun kijk op de wereld, het leven en de liefde. Onze band verandert en wordt gelijkwaardiger. Terwijl Jasper het niet-sprekende zorgenkind in de luiers is gebleven. Maar als ik met Jasper samen op het podium sta, voel ik gelijkwaardigheid: we zijn allebei net zo belangrijk of onbelangrijk als we daar staan. Dat is zo gaaf. Zoals hij gewoon zijn gang gaat, mij spiegelt en hoe hij me geleerd heeft dat al die status-oespas er niet toe doet. Hoe je genoeg kunt hebben aan 'er zijn'. Ik ben hem eeuwig dankbaar voor hoe hij is.' ●



De voorstelling *Ode aan Jasper* is tot mei 2017 door het hele land te zien. Meer info: odeaanjasper.nl
Kaartjes winnen? We verloten er 3x2. Ga naar lotjeenco.nl/ode-aan-jasper



MEER LEZEN?

'De sleutel ligt niet in het leren veranderen van wat is, maar in het leren willen wat er is.'
De helende kracht van acceptatie door Annemarie Postma, A.W. Bruna LeV. € 16,95

Van ontkenning naar acceptatie door Odiel Reef, AmboAnthos € 12,50 (tweedehands of bibliotheek)



PRAAT MEE

Heb jij de beperking van je kind geaccepteerd? Hoe? Praat mee op lotjeenco.nl/forum