Gevangen Vrijheid

Leven in een onvolmaakt web

Gevangen Vrijheid

Leven in een onvolmaakt web

Jan Wilonah

Schrijver: Jan Wilonah
Coverontwerp: J.H. De Boer
Redactie: Diana Bokkinga, Yvonne Rensink
ISBN: 9789461930613
Uitgegeven via: mijnbestseller.nl
Print: Printforce, Alphen a/d Rijn
© Jan Wilonah

Diana, you rock girl!
En
Famke, ik mis je elke dag!

Voorwoord

Voor de meerderheid van de mensen zal het ongebruikelijk zijn, maar voor mij daarom juist niet. Ik heb de neiging om lichtelijk tegendraads te zijn. Voor mij is het moeten juist een reden om het niet te doen, en stap eruit daar waar ik in hokjes word gestopt.

Van kinds af aan heb ik al een hekel gehad aan opgelegde zaken, waarschijnlijk ook omdat mijn jeugd er vol van stond. Ik wilde als kind geen kleurplaten, maar had liever een leeg vel. Ik kon niet netjes kleuren was de opmerking, maar ik wilde gewoon niet binnen de opgelegde lijnen blijven. Mijn gedachten zijn niet te vangen, laat staan te filmen, maar mijn woord wil ik laten horen en mijn stem spreekt meerdere talen als het zwijgt.

In een emotionele reis, heb ik getracht de gedachten en de ervaringen van mijn partner op papier te zetten, en bleek het woord krachtig te zijn. Een ervaring om een niet alledaags verhaal te maken en tot de slotsom komen dat niet alles is zoals het lijkt.

De gedachte dat we mensen iedere dag tegenkomen zonder te weten welk verhaal die persoon met zich mee draagt, is onoverkoombaar. Maar tegelijkertijd is het ook een keuze die we vaak maken. Ik heb een verhaal dat spreekt voor zichzelf, een leed zichtbaar voor het getrainde oog, maar onzichtbaar voor zoveel anderen. Een partner te hebben waar je van houdt en waarvan je weet dat hij zich ongelukkig en eenzaam voelt ondanks dat hij midden in het leven staat.

Veel onrecht wordt verzwegen, veel onmacht wordt weggekeken. Bang voor de waarheid en de gevolgen sluiten mensen hun ogen.

Ogen worden gesloten omdat het steekt op het netvlies. Maar dat neemt niet weg dat er genoeg mensen zijn die het dage-

lijks moeten ondergaan, en verstrikt raken doordat het niet meldbaar is geworden in een maatschappij dat meer oog heeft voor perfectie. We leven binnen de vastgestelde kaders en hebben hierin een gevangen vrijheid verworven.

Het leven, ook in een onvolmaakt web, is het leven wat we zouden moeten aanschouwen.

Een paar apart

Peter en Alex waren al jaren samen, en ieder jaar besloten ze dat het anders moest. Ze woonden in een mooi huis, naast het werk van Peter. Hun woning stond op een kleine hectare grond, waarop ze een leuke verzameling dieren hadden lopen. Bij de eerste ontmoeting, en in het begin van hun relatie, was het aantal dieren veel kleiner. Peter had in het begin van hun relatie twee Nubische geiten en zijn Russische raskippen. En ieder had hun eigen honden. Eenmaal samenwonend werd door de liefde voor dieren het aantal gestaag uitgebreid. De twee Nubische geiten stierven al redelijk snel aan bloedziekte. Dit bleek niet meer te voorkomen en daardoor ook geen redden meer aan.

Het was een ongelukkige situatie, maar ze besloten om weer nieuwe Nubische geiten te kopen op een kinderboerderij in de buurt. De geiten lieten ze in het najaar dekken door een bok die ze hadden gevonden via internet en omdat de dekking goed was verlopen, was het vijf maanden later lammertijd. Voor Alex een hele nieuwe ervaring met de nodige stress. De lammeren moesten soms geholpen worden bij het ter wereld komen, waardoor er ook een band ontstond tussen Alex en de jonge dieren. Alex kon zich wel vinden in het boerenleven en wilde ook graag zijn eigen dieren hebben.

Omdat elk dier ook een verblijfplaats moest hebben, stonden de eerste jaren van hun relatie in het teken van het bouwen van nieuwe onderkomens. Alex en Peter kregen ieder hun eigen hokken en dieren. Ze hadden hun zinnen gezet op dieren die niet iedereen had. Zoals bijvoorbeeld Nandoes, die ze als jonge dieren kochten, niet groter dan dertig centimeter. Met de wetenschap dat ze zouden uitgroeien tot volwassen dieren met een schofthoogte van één meter twintig.

Alex kreeg zijn eigen raskippen en gezamenlijk hadden ze nog eenden en ganzen. Die ze niet lang hebben gehouden omdat die met hun ontlasting de verblijven aardig versmeerden. Er kwamen daarvoor in de plaats een stel parelhoenders, omdat Peter die graag wilde hebben. Een ongelukkige keuze wat Alex betreft omdat ze nogal luidruchtig kunnen zijn en hem veelal wakker maakten door hun gekrijs, vroeg in de ochtend. Voor Alex' gevoel, kon het zoals het nu ging, niet doorgaan. Dat hield hij in ieder geval niet vol. De verzorging van de dieren en het onderhoud van het plekje waar ze woonden, slokte te veel tijd en energie op.

Weg daar? Ach, Alex zou het niet erg vinden, maar Peter zou niet kunnen functioneren in een woonwijk. En dan al helemaal niet in een wijk waar je vanuit de woonkamer kunt zien waar de buurvrouw mee bezig is in de keuken.

Het idee niks om handen te hebben en niet vrij je gang te kunnen gaan benauwde Peter mateloos zodat verhuizen ook geen onderwerp van discussie was. Hij zou binnen de kortst mogelijke tijd knettergek worden als hij steevast bij thuiskomst vanuit zijn werk een “mooi weer praatje” moest houden met de mensen die naast hun woonden. Het had niks met de mogelijke buren te maken, maar het was niet aan Peter besteed. Hij wilde ruimte hebben om zich heen, los van alles en iedereen. Als hij op een zondag het in zijn hoofd kreeg om te gaan klussen, dan wilde hij dat kunnen doen. Zonder rekening te moeten houden met de buren. Niet uit asociaal standpunt, maar opgelegde omgangsvormen was iets waar Peter niks mee kon.

Door zijn werk moest hij de hele dag vriendelijk zijn naar klanten. En hun verhalen, met een geïnteresseerde blik aanhoren. Als hij dan vrij was, moest hij kunnen doen wat hij wilde.

Omdat Alex ook besefte dat verhuizen geen optie zou zijn, tenminste niet als ze samen wilden blijven, kon het niet anders dan verscheidene dieren te verkopen. Om zo meer rust te kunnen krijgen in de dagelijkse bezigheden, die voorheen veel hadden gevergd van zijn energie.

Peter had niet veel hobby's maar een paar sprongen er wel uit. De eerste, mede door zijn werk met dieren, waren dan ook weer dieren. Over het hele terrein waren diersoorten te vinden. Van geiten tot Nandoes en diverse soorten kippen en vogelsoorten, waar Alex ook zijn aandeel in heeft gehad de afgelopen jaren. Op dat moment bestond de beestenboel die ze samen hadden uit zes honden en vier katten die in huis alles opvrolijkten en het nodige leven in de brouwerij brachten.

Iets minder leuke perioden waren de verregende dagen die nog al eens in Nederland voor konden komen en de honden de lichte tegels een donkere tint meegaven bij binnenkomst. Vooral de honden zijn een grote liefde die Peter en Alex delen.

Iets wat ze niet deelden was de verzameling van Peter. Hij las en verzamelde Donald Duck's. Stapels en stapels had hij in witte goedkope Ikea kasten uitgestald zoals een ware verzamelaar het zou doen. Waar de schoen begon te wringen bij Alex was het feit dat Peter ze wel in de kast deed, maar er daarna niet meer naar om keek. De verzameling was nog lang niet compleet. Alex had in een verhitte discussie een blad uit Peters zijn hand gerukt en door de snelle beweging en ook het vasthouden van Peter was het exemplaar doormidden gescheurd. Door deze actie was Alex schuldig bevonden aan het saboteren van Peters hobby en aan vernieling.

Peter's droom was van jongs af aan een bootje en toen er een betaalbare op hun pad kwam, kochten zij deze dan ook zonder er eerst echt goed over na te denken. Het was een oud open motorbootje, een speedboot met een stoer stuurtje en met elektrische start.

Het bootje werd voortgedreven door een 20 pk kortstaart buitenboord motor. Merk niet duidelijk zichtbaar omdat één van de vorige eigenaren creatief was geweest met het overspuiten van de boot. En had, eenmaal bezig, de buitenboordmotor ook maar meegenomen. Aan de hand van het serienummerplaatje was te traceren dat de motor afkomstig was van een fabriek in België.

Het gevaarte was een zwart met gifgroen polyester boot met twee doodeenvoudige plastic kuipstoeltjes. Het was geen juweeltje maar voor een uitgekomen jongensdroom was Peter er dolgelukkig mee. Alex had op internet al een bedrijf gevonden die belettering verzorgde voor allerlei gladde oppervlakten. Zonder eerst te overleggen had hij letters in de kleur van de boot besteld. Er was geen weg terug en de boot zou voortaan door het leven gaan als “Froggy”. Peter, die het nut niet inzag van dit soort zaken, had dan ook maar niks gezegd en had Alex z’n gang laten gaan. Waarschijnlijk was een woordenwisseling over vijftien euro niet de moeite geweest, zal hij hebben gedacht.

‘Ik weet niet welke plannen jij hebt vanavond,’ zei Alex tegen Peter.

‘Maar ik heb zin om te gaan varen.’

‘Vanavond nog?’

‘Ja… Vanavond …ja,’ snauwde Alex, ietwat gepikeerd omdat Peter niet enthousiast genoeg reageerde.

‘Oké …’

Met zekere tegenzin gaf Peter toe aan Alex zijn impulsieve uitspatting. Het is beter om toe te geven, dan zijn we er het snelst van af moet hij wel gedacht hebben. Alex, die de hele dag thuis is, bruist zoals gewoonlijk van energie. Peter is, na een drukke dag op het werk, echter vaak volledig uitgeblust en wil nog maar één ding... ZITTEN!!!

Dit is een goed voorbeeld van mensen die van elkaar houden, maar volledig andere levens leiden en dan toch onder één dak leven. Alex en Peter zijn echt tegenpolen in bijna alles. In het denken, het doen en laten. Eigenlijk zou je het in een notendop kunnen zeggen: Als Alex a zegt, zegt Peter b en andersom. Hoe die twee het met elkaar uithouden zullen de mensen om hun heen zich vaak afvragen, maar misschien is het daarom juist.

Juist daarom zijn Alex en Peter bij elkaar en aan elkaar gewaagd. Ze hebben hun eigen ritme, ze doen de dingen ieder op hun eigen manier. En hebben hun eigen stommiteiten en onvolmaaktheden, zoals een ander die ook heeft. Alex is zich daarvan bewust, en vindt het bijvoorbeeld ook wel leuk als kennissen of vrienden zich afvragen wat Peter in godsnaam in Alex ziet.

Meestal komt deze vraag naar boven door de onderlinge omgang. Op de een of andere manier zijn de meeste stellen niet zo.

Alex en Peter zijn, zeker tegen elkaar, recht voor z'n raap en schuiven hun mening ook niet onder stoelen of banken. Het zal dan ook nooit gebeuren, dat het ongehoord blijft. Sterker nog: – en Alex krijgt een brede smile op zijn gezicht wanneer hij aan een dergelijke situatie denkt – het zou door Peter en Alex in het bijzijn van anderen direct hardop worden gezegd.

Op menig verjaardag is het voorgekomen dat Alex een betoog hield en Peter dan halverwege zei: ‘dat is echt onzin’ waarop iedereen geschrokken keek. Alsof er een bom was gevallen tussen de stoelen van Alex en Peter, die op hun beurt even verbaasd stonden te kijken naar de uitdrukkingen op de gezichten

van de omstanders, waarna het verhaal gewoon op oude voet werd afgemaakt.

‘Het is toch ook te zot voor woorden? Zit ik midden in mijn verhaal,’ moppert Alex, 'en dan komt Peter er tussen met zijn mening en iedereen kijkt of wij gek zijn, das raar. Want Peter heeft toch recht op zijn mening?’ vind Alex.

'En zeker een even groot recht dat te uiten.'

Iedereen zit stomverbaasd met arendsogen te kijken alsof ze een stuk prooi zien vallen uit de hemel. Alex is er honderd procent van overtuigd dat hij gelijk heeft en het ook niet anders zou willen zien. Op het moment dat hij dat denkt, gaan zijn gedachten terug naar zijn ouders. Die waren heel anders, veel meer behoudend. Meer dan zij. En ze zijn ook veel meer bezig met wat een ander van hen dacht. Heit en mem waren conservatief en met veel van hun opvattingen echt ouderwets te noemen.

‘Een gereformeerd randje,’ zei Alex spottend. Op zich al een nietszeggend en een waardeloze opmerking. Dat vond hij zelf ook wel.

‘Het slaat nergens op. Wat heeft het ooit te maken met uiting van geloof?’

‘Hoewel?’

Het brein bij Alex begon weer te draaien, het maakt bij tijden overuren. Het heeft zover te maken met geloof als je kijkt naar de ingestampte waarden en normen die men hanteert binnen het instituut kerk. Alex is weg van de kerk, niet van zijn geloof. Hij heeft deze overtuiging en houdt zich daaraan vast.

‘Ik heb meerdere geloven,’ zegt hij altijd gekscherend.

‘Ik geloof bijvoorbeeld in mezelf.’

Maar dat is een leugen en Alex weet het. Geloof en houden van heeft overeenkomsten vindt Alex, er zijn verschillende vormen en manieren. Als Peter vraagt: ‘Hou je van mij’ antwoordt Alex vaak sarcastisch: ‘Ja, maar ik hou ook van een lekker bakkie koffie op zijn tijd.’

Alex weet heel goed dat hij is beschadigd en deuken heeft opgelopen in zijn leven. Te veel wat hem betreft en zou hij gevraagd worden wat de meest pijnlijke ervaring daarvan is geweest, zou hij geen antwoord durven geven. Hij zou het van zichzelf niet eens mogen geven. Er is niks schizofreens aan hem maar zijn geest is zijn raadgever.

Sterk intuïtief handelt en reageert hij tegenwoordig op dingen. Gevoel zegt hem meer dan verstand. Een opmerking die hij vaak gebruikt is ‘ik ben dom geboren en heb nooit iets bijgeleerd’. Een uitspraak van zijn moeder, waar hij meer op lijkt dan hij zou willen. Alex heeft een goede relatie gehad met zijn ouders, en in het bijzonder met zijn moeder.

Na het eten, wat altijd uitliep door de drukte van alle dieren voeren en daardoor hun eigen eten vaak tussendoor werd gedaan, werd de boot achter de auto gedaan, om het huis gereden en in hun eigen tuin te water gelaten. In eerste instantie sputterde de motor tegen, doordat er water in was gelopen bij het te water laten.

‘Beetje dom!’ had Alex zacht, maar net hard genoeg gezegd zodat Peter het hoorde.

‘Als je het beter kunt?’

‘Je zegt het maar hoor!!!’

‘Kijk dan ook beter uit!’ zei Alex zonder te reageren op Peter's opmerking, die deels een vraag was.

‘Geef me het touw.’

‘Chook uit….DE CHOOK!!!’ schreeuwt Alex.

‘Starten in zijn achteruit en gas geven.’

‘Gas!’

‘Gas geven!!’

‘Geef nou meer gas!!!’ schreeuwt Alex en Peter kijkt geërgerd op.

‘Doe het dan lekker zelf!’

‘Als je het zo goed weet!’

‘Gaat niet hé?’

‘Ik sta hier aan de wal en jij zit in de boot!’ zegt Alex bijdehand.

De motor slaat aan en Peter schiet over het water, de golven slaan tegen de oever en Alex kijkt hem na. Even denkt hij dat Peter wegvaart zonder hem, maar dan ziet hij de boot tot stilstand komen in de bocht van de vaart naast het huis. Peter gaat keren en komt terug.

Ondertussen loopt Alex naar de steiger iets verderop in hun tuin, de plek die ze gemaakt hadden van het geld wat ze hadden gekregen op hun bruiloft. Het was het plekje bij uitstek, daar waren ze beiden het wel over eens. Heerlijk op de warme dagen de dag doornemen met een glas koude prosecco. Zo zaten ze dagen achtereen tot in de late uurtjes samen op de steiger, kijkend over het water en op de achtergrond de snelweggeluiden die niet storend te horen waren. Soms in gesprek, maar als alles wel zo’n beetje was gezegd was het daar ook geweldig toeven met elkaar zonder nog ergens over te reppen.

Overdag was het ook lekker zitten op de houten twin-seat die ze erop hadden gezet, zo'n dubbele stoel met een vast tafeltje er tussen. Maar er ging niks boven de rust en sereenheid van de avond en de nachten. Overdag was het minder relaxed zitten dan op de avond. Er waren altijd wel mensen onderweg en er reden regelmatig auto's voorbij op de weg aan de andere kant van de vaart. De een groette en de ander keek je zowat uit je stoel. En dan waren er nog mensen die nog net niet volledig omgedraaid op de fiets zaten, uit nieuwsgierigheid. Nee, geef dan de avond maar, dan hoefde je niet beleefd terug te groeten.

Peter zette de motor uit en liet de boot naar de kant drijven, tegen de oude autobanden die half in het water hingen als stootrand zodat de boot niet zou beschadigen. Peter hield de boot recht door een van de palen vast te grijpen die voor de oever de grond in waren geslagen, en waar de steiger deels op rustte. Het ging Alex eenvoudiger af dan hij had verwacht om de boot in te kunnen komen.

Alex had bij zijn geboorte, of beter gezegd net erna, de pech gehad een hersenbloeding te krijgen en hij heeft daar een enkelzijdige spastische verlamming aan overgehouden. Het precieze tijdstip waarop hij de hersenbloeding heeft gekregen is altijd onduidelijk voor hem gebleven. Als kind heeft hij er niet echt naar gevraagd en op latere leeftijd leek het ook geen aanvullende waarde te hebben op zijn functioneren.

Hoewel er open over allerlei zaken werd gesproken binnen het gezin waarin hij is opgegroeid, is het in ieder geval niet bij hem blijven hangen hoe het precies is gegaan. Alex houdt het altijd op een tijdsvlak met een kleine marge. Als men er naar vraagt zegt Alex meestal 'ongeveer tussen de derde en de negende maand van mijn leven.'

Het was toen de eigen huisarts geen dienst had en een vervangende arts wel iets constateerde dat afwijkend was voor de leeftijd waarin Alex zich toen bevond. Redelijk snel was het bezoek aan het ziekenhuis geregeld en onderging Alex een reeks onderzoeken die hij zichzelf niet meer voor de geest kan halen.

Het oordeel van de specialisten in het ziekenhuis was duidelijk. Er was een hersenbloeding geweest aan de rechterzijde, waardoor de linkerzijde een spastische verlamming had. Alex herinnerde zich vaag de boosheid van zijn moeder. De moeder van Alex was niet boos om wat hij mankeerde en zeker daarom niet op hem, maar boos op hun eigen huisarts. Want ze had, volgens haar, zo vaak aan de bel getrokken.

In de eerste maanden is er bij baby's een proces van ontwikkelingen, die tegenwoordig nauwkeurig wordt bijgehouden en gecheckt. In de ontwikkeling van Alex had zijn moeder dingen gezien die ze niet kon plaatsen. Met de medische achtergrond van verpleegkundige a en zijn vader verpleegkundige a en b, had ze haar bezorgdheid hierover kenbaar gemaakt op het consultatiebureau. En ook bij de huisarts was de achterstand in ontwikkeling van Alex aan de orde geweest.

Alex' motoriek bleef achter en hij bewoog zich niet kruipend voort zoals andere baby's dat doen op die leeftijd. Hij schoof op zijn billen achterwaarts. Zijn linkerhand vormde een vuist die hij, volgens zijn moeder, in een krampachtige houding hield. Zowel de mensen op het consultatiebureau als de huisarts deden het geheel af als moederzorgen. Ze was gewoon te bezorgd over haar kind en moest maar wat gaan fietsen en leuke dingen ondernemen om haar zorgen te laten wegebben.

Mijn moeder had ook alle recht om boos te zijn, denkt Alex. Ze kwam op voor haar kind, en hierbij had haar gevoel gelijk gehad en was ze niet gek of overbezorgd. Na de diagnose stond de hele wereld op zijn kop wat betreft het gezin, ze kwamen in een medisch circuit terecht. Het was niet te overzien wat er daarna nog zou volgen, in de periode van ruim vijftien jaar.

Het was op de kleuterschool dat Alex een operatie onderging. Door de handicap was zijn linkervoet iets naar binnen geplaatst, de stand van de voet was zichtbaar afwijkend. Zijn voet stond als het ware overdwars naar binnen gericht en ook de lengte van het been was iets korter ten opzichte van het rechterbeen. Dit was een klein verschil van ongeveer twee centimeter.

De voet zou rechtgezet worden en in het zelfde been zou een pees worden opgerekt, waardoor hij na de operatie en revalidatie beter uit de voeten zou kunnen en daardoor veel beter ter been zijn. Dit was genoeg reden voor de ouders van Alex om de operatie te laten uitvoeren. Alex zelf heeft weinig herinneringen over deze periode uit zijn leven. Behalve dat hij tegenwoordig niet graag in ziekenhuizen komt waar hem het gevoel van angst bekruipt, angst voor narcose.

Het waren de muren in het ziekenhuis en daarmee vooral de kleuren die hem de angst gaven. Het is de rit naar de operatiekamer die hij zich nog wel voor de geest kan halen. Half gedrogeerd in zijn bed door de gangen rollend. Dat zal ook de reden zijn dat de muren niet waren zoals hij het zich eerder had kunnen voorstellen.

Hij lag na de operatie op een kamertje op de kinderafdeling. Met hoeveel kinderen dat weet Alex nu niet meer. Wel weet hij de momenten van verdriet nog, als hij achter werd gelaten door zijn ouders wanneer zij naar huis reden zonder hem, aan het eind van het bezoekuur. Dat is nu wel anders, het is tegenwoordig veel beter geregeld. De ouders blijven slapen bij hun kind op de kamer, of kunnen vertoeven in daarvoor speciaal gebouwde en ingerichte huizen. Met een eigen kamer, dicht bij hun kind. Dat was toen nog helemaal niet gebruikelijk, ze waren er domweg nog niet eens.

Elke avond was het huilen als pa en ma weer weg moesten. Op een bepaald moment veranderde dit. Er kwam een zuster waar Alex het goed mee kon vinden. En als zij aan het werk was moest hij nog wel even snotteren bij het weggaan van zijn ou-

ders, maar dat ving de zuster zo goed op dat Alex nog weet dat hij het afscheid veel minder erg vond. Probleem was natuurlijk wel dat zij er niet altijd was. En zeker niet de hele dag. En verschil in zusters die is er nu eenmaal.

Na een periode in het ziekenhuis te hebben vertoefd, kwam ook het moment dat hij naar huis mocht. Alex had gewoon wit gips, niks geen aparte kleuren zoals dat tegenwoordig wel kan en mag. In een rolstoel werd hij opgehaald, geleend of beter gezegd gehuurd bij het Groene Kruis.

Thuisgekomen waren er dagen achtereen grote belangstelling voor Alex, en liep het storm met visite die hem allemaal even wilde zien toen hij uit het ziekenhuis was ontslagen. Voor een kind natuurlijk super leuk. Want een bijkomend feit was dat hij cadeautjes ontving. Alex kreeg van zijn ouders twee grote cadeaus.

De eerste was een mega grote knuffelbeer, die qua lengte even groot was als Alex. Hij was donkerbruin, maar in de oren en op de snuit en onder op de poten was de beer crèmekleurig. Deze beer, dat weet Alex nog goed, heeft tot zijn volwassen jaren een trouwe plaats gehad in zijn eigen slaapkamer. Dat was op zich al een hele grote luxe. Een eigen slaapkamer, die je niet hoefde te delen met een broertje of zusje. Alex weet dat er genoeg klasgenootjes waren die geen eigen kamer hadden, maar deze moesten delen met een ouder of jonger zusje of broertje. Zoals Alex het zich kan herinneren heeft hij deze luxe bij zijn ouders thuis altijd gehad en vond het een voorrecht om zo te mogen opgroeien.

Het tweede cadeau was ook een groot ding, hij kreeg een hele grote bolderkar. Het was een hele grote en luxe uitvoering zei zijn vader er nog bij. Dat zijn van die dingen die je nooit meer vergeet. De kar was zo groot dat je er met gemak met

meerdere kinderen in kon zitten. Waarschijnlijk toentertijd gekocht door zijn ouders zodat Alex overal mee naar toe kon. Met bijvoorbeeld einden wandelen, iets wat zijn ouders graag deden als ze vrij waren. Zodat Alex er dan in kon zitten als hij te moe was en niet meer kon lopen.

Deze kar is echt overal en nergens ingezet als ze op een vrije dag weg gingen. Een goede investering heeft Alex het altijd gevonden.

In de grote woonkamer die ze in het toenmalige huis hadden, stond een afgrijselijk lelijk en oud bed. Het was een soort ziekenhuisbed met een koord waaraan een handvat zat boven het hoofdeind. En op het voeteneind een tunnel, een stellage die ervoor zorgde dat de dekens niet op de benen rustten. Dit omdat Alex zijn hele onderbeen tot de knie in het maagdelijk witte gips zat. Alex kreeg gewoon gips, geen loopgips. Maar na een aantal weken niks te mogen en te kunnen, kwamen de kwajongensstreken bij hem weer naar boven. Grotendeels ook uit verveling.

Als zijn moeder even naar achteren was gelopen of gewoon in de keuken aan het werk was, ging hij stiekem uit zijn bed. Stiekem omdat hij heel goed wist dat hij dat niet zomaar mocht doen. Het was namelijk zo, dat hij door zijn handicap zich geen raad wist met krukken en daarom ook zijn ouders nodig had om zich voort te bewegen. Het was in de vierde week of zo, dat Alex uit zichzelf ging proberen te lopen op het gips. Het ging hem niet makkelijk af maar de verveling en het steeds iemand te moeten roepen deed hem besluiten het heft in eigen hand te nemen. Hij nam de gok in zijn kinderlijke naïviteit.

Wat hij toentertijd niet in de gaten heeft gehad, was dat zijn moeder het al lang had opgemerkt. Door de keukendeur heen, waar een groot glas in zat met een vrij dichte vitrage. Heel veel later, zoals dat vaker gaat, kreeg hij dit te horen in een gesprek met zijn moeder. Een gesprek vol met herinneringen ophalen uit die tijd. Zijn moeder, op haar beurt, had destijds al contact

opgenomen met de huisarts via het telefonisch spreekuur. De huisarts had op zijn beurt het oké gevonden, mits het minimaal gebeurde en het niet gestimuleerd werd. Want, zoals hij het ook zei, het was geen loopgips. Maar gebeurde het minimaal, en Alex voelde er geen pijn dan was het niet zorgwekkend.

Het was niet de bedoeling dat Alex er volop mee in de weer zou gaan en dat moest zijn moeder wel in de gaten houden. De eerste weken met de daarbij horende aandacht waren goed te doen. Maar daarna nam de verveling en de daarbij horende stemmingswisselingen van een kind ook toe. Als iedereen op school zat en na schooltijd als iedereen ging spelen, bleef Alex met zijn beperking door het gips vaak alleen achter en zag hij de kinderen van de buurt door het raam buiten spelen.

Echte vrienden die had Alex niet in zijn jeugd. Het kwam wel eens voor dat hij ging spelen met een klasgenootje maar merendeels was hij alleen thuis, bij zijn moeder en later trok hij het bos in. Alex was een einzelgänger. Mede ook omdat hij veel gepest werd door leeftijdsgenoten, oudere kinderen maar het ergste was een juffrouw die er ook genot uit haalde.

De eerste weken dat hij thuis was kreeg hij genoeg aandacht. En kwamen de klasgenootjes ook regelmatig langs. Zo ook één keer de hele klas met de juf. Maar al gauw werd dat minder en kwam er wekelijks een klasgenootje even om het hoekje kijken. Ook vaak nog in opdracht van de juf. De juf was geen haar beter en handelde het contact vooral telefonisch af, op de sporadische huisbezoekjes na.

Na een lange periode van gips, in de ogen van Alex, kwam er een vrij intensieve periode die in totaal ruim tien jaar heeft opgeslokt van Alex zijn leven. Hij kwam in een nieuwe fase terecht die volledig in het teken stond van revalideren en

nog eens revalideren. Om vooruitgang te boeken en de bewegingsvrijheid te bevorderen. En het lichaam zo soepel mogelijk te houden in de jaren dat het lichaam aan een enorme ontwikkeling onderhevig was.

De ontwikkeling van kind naar een pre-adolescent. Dit alles tot en met de heerlijke fase van puberteit. De hele opvoeding in deze toch aanzienlijk lange periode stond in het teken van Alex zijn handicap. En hoewel zijn ouders dit met de allerbeste bedoelingen deden, heeft Alex altijd het gevoel gehad, daardoor veel gemist te hebben.

Het was niet vrij spelen en ontdekken van verschillende dingen, zoals op die leeftijd kan worden verwacht. Nee, het was een vol geplande agenda, bijgehouden door zijn ouders. Naast de steeds terugkerende controleafspraken bij de specialisten in het ziekenhuis had Alex ook nog drie keer in de week twee uur durende sessies bij de ergo- en fysiotherapeute. Elke therapie duurde een uur, vaak achter elkaar. De ene keer eerst een uur ergo- en daarna een uur fysiotherapie, de andere keer werd de volgorde omgedraaid. Dit alles om de groeifases te stimuleren en het lichaam daar waar nodig te ontwikkelen en soepel te houden en het spasme te ontkrachten. Het was een combinatie van therapie voor de fijne en grove motoriek.

Buiten de therapie afspraken om, werd er thuis de hele dag op Alex gelet, hoe hij zat en of hij zijn linker hand wel gebruikte op de momenten dat hij ‘vrij’ aan het spelen was. En op de verplichte oefeningen die hij elke dag moest doen. Zonder de kans dit over te mogen slaan voor een dag.

Naast deze kwelling, zoals Alex het heeft beleefd en ondanks de allerbeste bedoelingen van iedereen die zich inzette voor zijn welzijn waren ook de aanpassingen een onaangename verandering in zijn leven. Voor de nacht had hij twee spalken, één voor om de arm en hand, die de hand geforceerd in de juiste houding zette. En nog een spalk om het been en de voet, dit ook met het zelfde doel. Het was dan ook een hele onderneming

voordat hij goed en wel in bed lag en er dan weinig slaapcomfort overbleef, omdat die massieve dingen daar nu eenmaal niet op gemaakt waren.

Het kwam met enige regelmaat voor dat de spalken te strak aangetrokken waren, waardoor alles werd afgekneld. Met gevolg dat alles weer afgedaan moest worden en opnieuw kon worden begonnen. Op wat oudere leeftijd was Alex wel zo geslepen, dat hij ze in de nacht uit deed en dan ging slapen. Niet verstandig, maar hij sliep dan wel lekker. En overdag een aangepaste schoen met daaraan vast een ingewikkelde stellage, wat ook een spalk was.

Alex kwam al op vroege leeftijd in aanraking met aangepast schoeisel, en heeft het ook erg lang moeten dragen. Tot hij in de pubertijd er schoon genoeg van had, en weigerde ze nog langer aan te trekken. In die tijd waren de schoenen kolossaal en foeilelijk, niet zoals de schoenen van nu. Je kon in één oogopslag zien dat het geen gewone schoen was.

Een dikke laag zool en de extra brede schoenen waren een doorn in Alex' oog. De spalk die aan de schoen vastzat, maakte het lopen niet alleen moeilijk, het was daardoor een oncomfortabele schoen. Het was de spalk en de druk die het met zich meebracht dat er rode drukpunten vormden op het been. Die vooral in de zomer veel irritaties opleverden. En al met al waren de schoenen ook reden genoeg voor vele pesterijen.

Alex is gehandicapt en weet zelf ook niet beter. Hij kan er prima mee functioneren in het dagelijks leven, maar desondanks soms hinder ondervindt op bepaalde onderdelen in de dagelijkse activiteiten. Zo ook in deze situaties, had hij gedacht. Dat was dan ook de voornaamste reden waarom er door hem vooraf goed werd nagedacht over bepaalde zaken.

Alex zou Alex niet zijn als hij in de nachtelijke uren niet wakker had gelegen over de boot. En dan vooral over hoe hij daar in godsnaam fatsoenlijk in moest komen. De grootste angst die Alex heeft is dat hij publiekelijk afgaat. Of een flater te slaan die zich tegen hem kon keren. Maar het ging best goed en eenvoudig, dus alle stress in de nacht was voor niks geweest.

Door de focus van Alex bij het instappen, en Peter die de boot dicht bij de wal hield, was de woordenwisseling voorbij en werd er door beiden niet meer aan gedacht. Alex had voor zichzelf wel besloten om achterin te gaan zitten op de houten vlonder die op maat erin lag. Om in de stoel naast de bestuurdersplek te komen en er helemaal weer uitkomen zag hij niet zitten.

Het was te plat op de grond met erg weinig beenruimte en met ook nog allerlei kabels die ooit nog eens weggewerkt zouden moeten worden. Daarom leek het hem de beste oplossing om gewoon achterin plaats te nemen. Peter had nog aangeboden om hem te helpen, maar Alex had met 'laat mij maar mooi hier zitten' dat aanbod afgeslagen.

'Wat gaat ie hard zeg!'

'Kan nog veel harder!'

'Ik heb de gashendel nog lang niet helemaal weg gedrukt,' gaat Peter verder.

'Deze gaat harder dan twintig kilometer per uur!'

'Nee joh…. , het lijkt op het water harder te gaan dan het daadwerkelijk is!'

'Ja, ja … En ik ben tante Betsie,' reageert Alex volledig ongelovig in wat Peter hem zegt.

'Ga eens op het hardst! Durf je dat?'

'Wacht!!!'

'Wacht even!!!!' kraamt Alex uit.

'Ja,…oké… ik zit goed.'

'Gas!!!'