

Voor ik afscheid neem

HET LAATSTE

EN MOOISTE

JAAR VAN

MIJN LEVEN



Susan Spencer-Wendel

met Bret Witter

Over het boek

Haar lichaam wordt
steeds zwakker,
haar levenskracht
steeds groter:
het verhaal dat
de wereld verovert

Bij Susan Spencer-Wendel – journalist, echtgenote en moeder van drie jonge kinderen – werd op haar 44e de spierziekte ALS vastgesteld. Susan kan het uitvallen van haar lichaam en haar onvermijdelijke dood niet stoppen, maar ze weigert het leven op te geven: ze is vastbesloten om van elke dag die ze nog samen hebben het beste te maken voor zichzelf en haar gezin. In *Voor ik afscheid neem* beschrijft ze op inspirerende en hartverwarmende wijze hoe ze mooie herinneringen en levenslessen achterlaat voor haar vrienden en familie, en de wereld.

De pers over het boek

‘Een aangrijpend en wijs liefdesverhaal.’ – *Kirkus Reviews*

Over de auteurs

Susan Spencer-Wendel werkte jarenlang als rechtbank-verslaggever voor *The Palm Beach Post*. Ze woont met haar man John en hun kinderen Marina, Aubrey en Wesley in Florida. Ze schreef dit boek in samenwerking met Bret Witter, auteur van de *New York Times*-bestseller *Dewey, de bibliotheekkat*. Haar levensverhaal verschijnt in 25 landen en wordt verfilmd door Universal.

Bezoek www.levboeken.nl voor informatie over al onze boeken. Volg [@Levboeken](https://twitter.com/Levboeken) op Twitter en bezoek onze Facebook-pagina: www.facebook.com/Levboeken.

Voor ik afscheid neem

Susan Spencer-Wendel
Met Bret Witter



Oorspronkelijke titel
Until I Say Good-Bye
© 2013 Susan Spencer-Wendel
Vertaling
Bonella van Beusekom
Omslagbeeld
Oliver Munday
Omslagontwerp
Pinta Grafische Producties
© 2013 A.W. Bruna Uitgevers B.V., Utrecht

ISBN 978 90 449 6992 4

NUR 302

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische veelevoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

*Voor Stephanie,
de zus die God me heeft gegeven*

HAPPY THE MAN

*Happy the man, and happy he alone,
He who can call today his own:
He who, secure within, can say,
Tomorrow do thy worst, for I have lived today.
Be fair or foul or rain or shine
The joys I have possessed, in spite of fate, are mine.
Not Heaven itself upon the past has power,
But what has been, has been, and I have had my hour.*

JOHN DRYDEN

Inhoud

Inleiding: de dolfijn kussen

Lancering: juli-september

Nog steeds gelukkig

De kliniek

De verwondering

Wesley

Dieren en verwachtingen

Yukon: oktober

Poollicht

Dank je wel

Het noorderlicht

Wreck Beach

Californië: oktober

Naar het verleden

Familieëunie

De hippientent

De cirkel sluiten

Kerst: december-januari

Samen
Het feest
Een geschenk aan mezelf

Hongarije: februari

Jeugd
Een stel
Het gesprek
Boedapest

De cruise: maart

Mijn zus Steph

Het geschenk: april

Panos
De bijbel

De palmhut: mei

Een plek voor mezelf
Mangogekte

De reis naar binnen: mei-juni

Plakboeken maken
Stinkende bolus
Mijn triatlon

Loslaten: mei-juni

Zwemmen
De verjaardag van Aubrey
Helpende handen
Hospice
Begrafenis

Cyprus: juni-juli

Zonder angst

Het schildpaddenstrand

Sint-Andreas

De oude man van Karpaz

New York: juli

Kardashians

Marina's reisje

Tatoeages

Steun

Kleinfeld

Voorgoed

Captiva Island: augustus

De leeuwenklauw

Dankwoord

Verantwoording foto's



Inleiding: de dolfijn kussen

Mijn zoon Wesley wilde met dolfijnen zwemmen. Hij werd negen op de negende van de negende – 9 september 2012 – en dit was zijn speciale verzoek.

Ik had mijn kinderen alle drie een reisje in de zomer beloofd, allemaal naar een bestemming die ze zelf mochten uitkiezen. Een moment waarop we samen konden zijn. Een moment om herinneringen te zaaien, die in de toekomst van mijn kinderen tot bloei konden komen.

Een geschenk voor hen – en voor mij.

In juli was ik met Marina, mijn puberdochter, naar New York geweest. In augustus hadden we als gezin een week doorgebracht op Sanibel Island voor de westkust van Florida, op verzoek van mijn zoon Aubrey van elf.

De reisjes maakten deel uit van een groter plan: een jaar dat ik wijdde aan vreugdevol leven. Een jaar waarin ik zeven keer op reis ging met zeven mensen die centraal staan in mijn leven. Naar Yukon, Hongarije, de Bahama's en Cyprus.

En ook een jaar van reizen naar binnen: plakboeken maken van een heel leven van foto's, schrijven, een veilig toevluchtsoord voor mezelf in mijn eigen achtertuin maken – een palm-

hut die open is aan de zijkanten en een dak van palmladeren heeft met comfortabele stoelen erin, waar ik herinneringen opriep en vrienden uitnodigde.

Reizen die geweldiger waren om te maken dan ik ooit had kunnen dromen.

De reis met Wesley was de eenvoudigste en de laatste. Een ritje van drie uur met onze minibus van ons huis in Zuid-Florida naar Discovery Cove in Orlando.

‘Wat een mooie rit,’ luidde het commentaar van mijn zus Stephanie, vrolijk als altijd, toen we door de moerassige, monotone vlakten van Midden-Florida reden.

Discovery Cove had een enorme kunstmatige lagune. Aan de ene kant was er een strand, aan de andere rotsen. In het weelderige landschap verrezen palmbomen, met bladeren die eruitzagen als vuurwerk dat de gelegenheid luister bijzette.

Het motregende toen we ons op het strand verzamelden. Door het speelterrein aan de andere kant van de lagune zagen we vinnen klieven.

‘Welke is van ons?’ vroeg Wesley. ‘Welke is van ons?’

Een trainer ging ons voor het water in. En ineens verscheen er een wezen voor ons: een glad, grijs gezicht met glimmende zwarte ogen en een lange bek waarvan de hoeken als in een glimlach omhoogstonden. Haar flessenneus ging op en neer en gaf aan ‘ik wil spelen!’.

Wesley was in de zevende hemel. Hij kwebbelde er vrolijk op los en stuitte heen en weer. Hij was te opgewonden om stil te blijven staan. Met zijn lange, blonde haar, wetsuit en blauwe ogen, zag hij eruit als de surfers die ik in mijn jeugd zo had bewonderd.

Gefeliciteerd met je verjaardag, jongen.

Aubrey en Marina stonden naast hem en waren even opgewonden.

‘Is het niet gemeen om ze in gevangenschap te houden?’ vroeg Marina aan niemand in het bijzonder. Daarna kwam de dolfijn naast haar boven en moest ze lachen om haar spuitgat. Marina was bijna vijftien en in haar denken nog kinderlijk, maar soms al heel volwassen. De trainer stelde ons aan elkaar voor. Ze

heette Cindy – niet de trainer maar de dolfijn. Cindy zwom langzaam voorbij en we mochten met onze handen over haar lijf voelen. Het verbaasde me dat ze zo groot was: tweeënhalve meter lang, meer dan tweeduizend kilo keiharde spieren.

‘Hoe voelt ze?’ vroeg de trainer.

‘Als een tas,’ grapte mijn man John.

‘Ik vind Cindy lief,’ zei Wesley dwepend.

Cindy was al over de veertig en ik vroeg of ze ook kinderen had.

‘Nee, Cindy is een carrièrevrouw,’ zei de trainer.

Net als ik, ik was mijn hele leven journalist geweest. Maar ik had wel kinderen. En ik stond naast hen in het water dat tot mijn middel kwam en voelde de huid van een wonderbaarlijk waterdier.

De trainer vroeg ons onze handen op te heffen om Cindy een teken te geven. Doe net alsof je een vislijn binnenhaalt, dan maakt Cindy het geluid dat daarbij hoort.

Wesleys mond viel open van verbazing. ‘Ik vind Cindy lief,’ zei hij.

Met de hulp van de trainer greep Wes haar rugvin. Hij legde zijn lichaam plat langs Cindy’s rug en het beest trok ons vervolgens een voor een een halfuur lang door het water. Eerst de kinderen, daarna Stephanie en John.

Toen ik aan de beurt was, sloeg ik het af. ‘Laat Wesley mijn ritje maar overnemen,’ zei ik. Want dit was zijn dag. De verbazing was van zijn gezicht te lezen toen Cindy opnieuw met hem door het water scheerde.

We namen die dag veel foto’s. Van Wesley. Van Aubrey en Marina. Van ons gezin dat glimlachend in de regen op het strand stond.

Er is er eentje bij die ik prachtig vind: de foto waarop John me half optilt uit het water, zodat ik Cindy op haar glimlachende snuit kan zoenen.

Op het moment dat ik die kust dacht ik alleen aan de vriendelijke reuzin voor me, aan haar gladde, koude flessenneus. Een blijvende herinnering.

Maar toen ik de foto zag dacht ik aan de vriendelijke reus achter me, die me zoals elke dag optilde. Ik dacht aan mijn kinderen, die mijn leven verrijken met hun blijheid. Aan mijn zus en mijn vrienden, die me aan het lachen maken.

Ik dacht aan Wesley. Aan zijn negende verjaardag, die waarschijnlijk de laatste is die ik zal meemaken.

Ik kan niet lopen. Ik werd in een rolstoel naar de lagune gereden.

Ik kan mezelf niet ondersteunen, zelfs niet in het water. John tilde me uit mijn rolstoel en hield me vast zodat ik niet zou verdrinken.

Ik kan mijn armen niet optillen om te eten of om mijn kinderen te omhelzen. Mijn spieren sterven af en ze komen niet meer terug. Ik zal mijn tong nooit meer voldoende kunnen bewegen om duidelijk te zeggen: 'Ik hou van je.'

Het staat vast dat ik snel doodga.

Maar vandaag leef ik.

Toen ik de foto zag waarop ik de dolfijn kuste, huilde ik niet. Ik was niet verbitterd om wat ik was kwijtgeraakt. Ik glimlachte juist en genoot van de vreugde.

Daarna draaide ik me om in mijn rolstoel en gaf, zo goed en zo kwaad als het ging, ook John een zoen.

Lancering

juli-september



Nog steeds gelukkig

Het is raar om aan mijn leven op de automatische piloot te denken, aan het leven dat ik hiervoor leidde. Ik was rechtbankverslaggever voor de *Palm Beach Post*, een fantastische baan, en werkte meer dan veertig uur per week. Daarnaast was ik nog veertig uur in touw met het in goede banen leiden van de ruzies tussen de kinderen, helpen met huiswerk en de kinderen naar afspraken brengen – de kinderarts, de tandarts, de orthodontist en de psycholoog (dat laatste verbaast je vast niet).

Ik zat uren bij de muzieklessen van mijn kinderen – of in de auto om ze te brengen en te halen.

Ik bracht hele avonden door met was opvouwen op onze eetkamertafel.

Af en toe hadden we een etentje met vrienden of met mijn zus Stephanie, die bij ons in de straat woont.

En aan het eind van de dag dobberde ik rustig in ons zwembad met mijn man, onderbroken door het gekibbel van de kinderen over televisiezenders of door een spontaan verzoek van Wesley of hij op onze lepels mocht tekenen.

‘Oké. Maar alleen op de plastic lepels. Niet op de zilveren.’

Ik vond mezelf een geluksvogel.

Ik was gelukkig.

En net als iedereen ging ik ervan uit dat dat geluk gewoon door zou gaan – dat ik het allemaal mee zou maken, de schoolbals, dat mijn kinderen hun diploma haalden, afstudeerden, gingen trouwen, zelf kinderen kregen, dat wij met pensioen gingen en dan nog tien, twintig, dertig jaar langzaam zouden aftakelen.

Tot ik me op een avond in de zomer van 2009 uitkleedde om naar bed te gaan en naar mijn linkerhand keek.

‘Jeetje,’ riep ik uit.

Ik wendde me tot mijn man John. ‘Moet je kijken.’

Ik hield mijn linkerhand omhoog. Die was vel over been en bleek. In mijn handpalm zag ik de pezen lopen en de knobbels van de botjes.

Vervolgens stak ik mijn rechterhand omhoog. Die was normaal.

‘Je moet naar de dokter,’ zei John.

‘Ja.’

Ik was zo perplex dat ik niets anders kon zeggen. Het zag eruit alsof mijn hand doodging, maar ik maakte me geen zorgen. Ik dacht alleen maar: hoe pas ik dat in in mijn programma?

Ik ging naar onze huisarts, een aardige vrouw die me op vijf verschillende manieren vroeg of ik ook pijn in mijn linkerhand of -arm had.

‘Totaal niet.’

En dus liepen we een jaar lang van de ene arts naar de andere. In een poging een verklaring te vinden voor mijn verschrompelde hand. Om een ander antwoord te vinden dan wat John, die op eigen houtje onderzoek had gedaan, na mijn eerste afspraak bij de neuroloog had gezegd: ALS.

Waarop mijn antwoord was geweest: ‘Wat is dat?’

ALS, ook wel bekend als de ziekte van Lou Gehrig, is een neuromusculaire aandoening waarbij de zenuwcellen naar de spieren wegwijnen, waardoor ook de spieren zelf afsterven. Het is een progressieve ziekte, wat betekent dat het steeds verdergaat, van de ene spier naar de andere. De oorzaak is niet bekend. Er is geen behandeling voor. Het is niet te genezen.

Als ik ALS had, betekende dat dat de afsterving van mijn linkerhand zich zou uitbreiden naar mijn arm. En daarna naar de rest van mijn lichaam. Dan zou ik steeds meer verslappen, tot ik verlamd was.

En daarna, meestal binnen drie tot vijf jaar na de openbaring van de eerste symptomen, zou ik overlijden.

En dat kon niet. Nee. Er moest een andere verklaring zijn.

Had ik me misschien bezeerd? Een paar maanden geleden was ik zo hard gevallen toen ik naar het huis van mijn moeder was geskeelerd, dat de afdruk van het beton nog een uur op mijn linkerhand te zien was geweest.

En ik had natuurlijk een uitpuilende wervel in mijn rug... maar niet op een zodanige plek dat dat kon uitstralen naar mijn hand.

Dr. Jose Zuniga, mijn eerste neuroloog, opperde dat ik misschien de ziekte van Hirayama had: raadselachtig verlies van spierfunctie. De beschrijving was van toepassing op mijn symptomen, afgezien van één ding: de meeste slachtoffers waren Japans.

‘U bent niet Japans,’ stelde dr. Zuniga vast.

Daar kies ik voor, dacht ik. En ik ging meteen naar de supermarkt om sushi te kopen. Ik liet de slappe *California rolls* voor wat ze waren en nam in plaats daarvan een palingrolletje.

Maar de ziekte van Hirayama was het niet.

Een ALS-specialist, dr. Ram Ayyar, zei dat het ook multifocale neuropathie kon zijn, een progressieve spierziekte die vaak in de handen begint. En je kon je er, in tegenstelling tot ALS, op laten testen. Maar die test kostte wel drieduizend dollar. En mijn verzekering bleek die niet te vergoeden. Dat ergerde en frustreerde me meer dan het testresultaat: negatief voor multifocale neuropathie.

In zes maanden bezocht ik vier specialisten. En reisde ik naar Cyprus om te zoeken naar een erfelijke oorzaak.

Toen er niets uitkwam, deed ik verder geen tests meer. Daarna begon een jaar van ontkenning. Ik bedoel het soort van ontkenning van er-is-geen-vuiltje-aan-de-lucht. Ik was zo stom en

zo kortzichtig, dat ik me schaam om het toe te geven.

Toen ik in het voorjaar van 2010 moeite kreeg met yoga liet ik een vriendin foto's van me maken in alle zesentwintig Bikram-houdingen, voor het onwaarschijnlijke geval dat ik er niet mee door zou kunnen gaan.

Op het vijftigjarige huwelijksfeest van mijn ouders in november moest John mijn eerste koteletje snijden. Ik kon prima eten, maar al dat gehannes met mes en vork was me te veel geworden.

Ik had niet genoeg kracht om mijn aktetas naar mijn werk te dragen, dus ik schakelde over op een trolley. 'Je wilt er zeker net zo uitzien als de advocaten,' zei een collega van me.

Ik zei er helemaal niets op.

In januari 2011 stond ik mijn tanden te poetsen en zag ik dat mijn tong trilde. En wat ik ook probeerde, ik kon er niet mee ophouden.

Een paar weken later aten we bij mijn zus Stephanie thuis en zag ik dat ze haar ogen opensperde. John zat met zijn vork klaar te wachten om mij te voeren. Wacht, sinds wanneer deden we dat zo?

'Niet doen, John,' zei ik bits. 'Ik kan zelf eten.'

Als toetje serveerde Steph pindakaastaart. Mijn tong deed het niet. 'Probeer je me soms te vermoorden?' grapte ik nadat ik het had opgegeven de kleverige massa in mijn mond te schuiven.

Ik weigerde me over te geven. Bewust in elk geval.

Maar we zijn wezens van het onderbewuste. Ik kocht *Boeddhisme voor dummies* en probeerde heel zen te worden en mijn geest tot rust te brengen.

Ik ging een lang weekend naar New Orleans met mijn beste vriendin Nancy en onze mannen. Het was net na Mardi Gras in 2011. Zo vlak erna dat de straten nog vol slingers, kralen en vuilnis lagen.

Nancy wilde naar het rampgebied waar de orkaan Katrina had huisgehouden. Ik verontschuldigde me, ik was meer geïnteresseerd in ontspanning. Op een avond stonden John en ik op Bourbon Street voor een striptent.

Nu ben ik niet zo dol op striptenten. Ik was er in mijn leven nog maar twee keer geweest, beide keren als journalist voor de krant.

De eerste keer doordat een klant een stripper had aangeklaagd nadat ze hem tijdens haar dansact met een pump in zijn gezicht had geslagen. De man had er een losgelaten netvlies en een gebroken oogkas aan overgehouden.

Echt.

De tweede keer schreef ik een artikel over iemand die vermist was. Een familielid van haar werkte in de zogenaamde Kit-ten Club en ik kwam binnen op het moment dat ze net met haar negentig kilo in volle glorie over het podium wervelde. Haar borsten leken wel een worstelende tweeling.

‘Laten we naar binnen gaan!’ zei ik op Bourbon Street tegen John. ‘Even wat afleiding.’

Het was er stampvol. Kennelijk zagen we eruit als mensen die het geld flink lieten rollen, want de uitsmijter gaf ons een plekje pal aan de rand van het podium.

De act bestond uit drie vrouwen – die naakt waren op hun schots geruite schoolmeisjesrokjes van tien centimeter na – en een gore matras.

Een van de vrouwen had net een kind gekregen, haar lichaam was strak afgezien van haar flodderbuik vol striae. Haar borsten zagen eruit alsof ze vol melk zaten. En ze bleef ons maar pushen om er bankbiljetten tussen te stoppen.

‘Kom op, meid, ontspan!’ zei ze tegen mij.

‘Om godswil,’ zei ik tegen John, ‘geef haar wat geld voor de baby, dan gaan we.’

We zochten een minder vulgaire stripclub, een met een enorm podium en fauteuils. En we gingen een heel eind van het podium zitten.

De vrouwen waren aan het paaldansen. Ze bewogen zichzelf op en neer, schrijlings, eromheen gedraaid, hun rechterkant naar boven, zijdelings en op hun kop. Het leken wel springende rendieren. Er was genoeg om naar te kijken, maar ik staarde naar hun handen.

Die vasthielden.

Vastgrepen.

Sterk.

Ik keek naar mijn eigen onbruikbare linkerhand en wist dat ik nooit meer zo zou kunnen vastgrijpen. Mijn paaldansdagen waren nog niet eens begonnen of ze waren alweer voorbij.

Toen we de volgende ochtend aan het ontbijt zaten met Nancy bracht ik het slechte modenieuws van Bourbon Street: ‘De beenwarmers zijn aan een comeback begonnen.’

We lachten en ik dacht niet meer aan mijn hand.

Nancy en ik lachen altijd als we samen zijn.

Maar toen we elkaar ten afscheid op het vliegveld omhelsden, zag ik de waarheid in haar ogen. Bezorgdheid. Verdriet. Ze wist dat ik ALS had. En ik wist het ook.

Ik begon te huilen, daar, op het vliegveld van New Orleans. ‘Niet huilen,’ zei Nancy. ‘Alsjeblieft, huil niet.’

En ze ging meteen de hoogbejaarde chauffeur van onze vliegveld-shuttlebus nadoen. De man had tien minuten keihard in zijn mobieltje getetterd voor hij zei: ‘Maar wacht, jij ben m’n nééf Willie!’

We lachten en namen afscheid, droogden allebei onze tranen.

Toen ik weer thuis was raakte ik in een depressie.

Ik had mijn angsten meer dan een jaar op afstand weten te houden. Ik had geloofd in mijn gezondheid, zelfs toen ik steeds meer kracht verloor. Ik ging helemaal op in het moeder zijn, mijn werk, mijn huwelijk en mijn goede vrienden.

Dat voorjaar deed ik waar ik mezelf voor had gewaarschuwd. Ik leefde niet meer in het moment, maar werd steeds banger voor een toekomst met ALS.

Ik zag al voor me dat ik niet meer zou kunnen lopen en eten. Dat ik mijn kinderen niet meer kon knuffelen en tegen ze kon zeggen dat ik van ze hield. Dat ik helemaal verlamd zou zijn, dat mijn lichaam niets meer kon, maar mijn geest onaangetast was. Dat de hele aftakeling ten volle tot me doordrong. En dat ik daarna zou sterven terwijl mijn kinderen nog zo jong waren.

Ik begon al in die toekomst te leven. Als ik aan tafel ging zit-

ten om te eten dacht ik erover na dat ik straks niet meer kon kauwen. Ik lag 's nachts wakker, staarde naar het plafond en dacht: er komt een dag, Susan, dat dit het enige is wat je nog kunt. En dat duurt niet lang meer.

De dood was niet waar ik het bangst voor was, ik was er vooral bang voor dat ik volkomen afhankelijk zou zijn van anderen. Dat ik mijn familie en de mensen van wie ik hield tot last zou zijn.

Toen ik tegen een briljante bevriende advocate zei dat ik bang was dat ik ALS had, zei ze gevat: 'O, dan kun je nog beter de doodstraf hebben.' Ik heb nooit meer iets tegen haar gezegd.

Ik dacht er steeds vaker aan dat ik er een eind aan zou moeten maken. Een waardig eind, op mijn eigen voorwaarden.

Ik dacht even vaak aan zelfdoding als je een vlinder ziet. Die kwam mijn geest binnenvliegen en dan bestudeerde ik hem, me verwonderend over zijn symmetrie. Daarna fladderde hij weer weg en vergat ik het, want het was iets voorbijgaands.

Tot de vlinder de volgende dag terugkeerde, en de dag daarna. Omdat mijn geest een tuin was. Verzorgd, onderhouden, maar slordig aan de randen. Een perfecte plek voor vlinders.

Ik dacht erover een huurmoordenaar in te schakelen. Naar een donker steegje aan de andere kant van de stad te gaan en zogenaamd vermoord te worden. Ik had heel wat keren met huurmoordenaars in de rechtbank gezeten. Ik had alles in huis voor moord met voorbedachten rade op mezelf.

Maar na een tijdje liet ik het los. Het was een stom idee. Bloederig. Afschuwelijk.

Ik vroeg vrienden om hulp. Tot ik me bedacht dat ze zich daardoor schuldig zouden maken aan een strafbaar feit. Ik veranderde mijn verzoek: kom me alsjeblieft voorlezen als ik me niet meer kan bewegen.

De vlinder keerde terug, in al zijn aanlokkelijkheid.

Ik bestelde twee boeken over zelfmoord uit de tientallen die er op Amazon.com vermeld stonden. Ik dacht diep na over mijn persoonlijke overtuiging dat we als mensen in staat zouden moeten zijn zelf te bepalen hoe we willen sterven.

Ik vond een organisatie in Zwitserland die Dignitas heet waar terminaal zieken kunnen overlijden zoals zij dat willen: meteen. Vredig. Legaal.

Perfect.

En toen las ik: 'Om in aanmerking te komen voor hulp bij zelfdoding moet de betrokken persoon beschikken ... over minimale lichamelijke capaciteiten (voldoende om zichzelf het medicijn toe te kunnen dienen).'

Maar ik zou door ALS het vermogen verliezen om een glas op te tillen of om zelfs maar de fatale cocktail die erin zat door te slikken. De slokdarm wordt tenslotte omringd door spieren. En ook die sterft af.

Ik schreef me niet in voor Dignitas.

Ik las die boeken niet.

Ken je mensen die maar door blijven zeuren over elk hoofdpijntje? Die nog niet kunnen niezen zonder te klagen?

Zo zit ik niet in elkaar.

Ik hield mijn kiezen op elkaar. Ik bleef werken. Zorgde voor de kinderen. Leefde. Zelfs John wist niet wat er in mijn hoofd omging. Tot de dag dat hij op zoek was naar postzegels en de zelfmoordboeken in mijn bureaula vond.

'Ik heb erin gebladerd,' zei ik eerlijk tegen hem. 'Ik heb erover nagedacht. Maar ik heb nooit plannen gemaakt.'

'Alsjeblieft, Susan...'

'Ik ga het niet doen. Ik zou het je nooit kunnen aandoen.' Ik zweeg even. 'Ik zou het de kinderen nooit kunnen aandoen.'

Ik denk niet dat mijn dood het leven van mijn gezin zal ruïneren. Maar ik realiseer me dat de manier waarop ik sterf hun vermogen om vreugdevol en blij te leven wel kan aantasten.

Uit zelfmoord zouden mijn kinderen afleiden dat ik zwak was.

Terwijl ik sterk ben.

Ik maakte een afspraak bij de neuroloog. Op 22 juni 2011, vier dagen na de tiende verjaardag van mijn zoon Aubrey.

Ik was al een jaar niet bij een dokter geweest en ik wilde het

niet langer uitstellen. Ik was het beu om in spanning te zitten als ik nadacht over de schok die me te wachten stond.

De avond voor de afspraak bracht ik door in Miami, alleen, want ik wilde niet praten. John willigde mijn verzoek in. Liefde is je ergens bij neerleggen, ook als je het niet begrijpt.

Ik logeerde in de vrijgezellenflat van de broer van mijn vriendin Nancy in Miami Beach, een oud art-decogebouw aan het water. Het appartement lag op de tweede verdieping. Met veel moeite sleepte ik mijn weekendtas de trappen op.

Hij had zijn sleutel onder de mat voor me achtergelaten. Ik vroeg een buurman die voor me om te draaien in het slot.

De koelkast was leeg. Er hing een laken voor het raam. Foto's van zijn en Nancy's familie maakten de antieke inrichting helemaal af. Ik herinnerde me dat ik de meubels vroeger bij hen thuis had gezien.

Nancy's broer was regisseur en had een keur aan films en boeken, waaronder reisgidsen van over de hele wereld. Ik dacht aan mijn eigen uitgebreide reizen, aan de vriendschap van de gezichten op de foto's.

Ik dacht aan de liefde die ik in mijn leven had gekend. De volmaakte, onbaatzuchtige liefde die ik voelde als ik mijn kind in het maanlicht de borst gaf. De spannende, romantische liefde als je de ander in het maanlicht alleen maar wilt plezieren.

Ik heb geluk gehad, dacht ik. Ik heb grote liefde gekend.

Ik ben tevreden, wat er morgen ook gebeurt.

Nancy sms'te me: HOORDE DAT JE NAAR MIAMI GING. DENK AAN JE.

WILDE JE NIET ONGERUST MAKEN, schreef ik terug.

Met moeite kreeg ik de deur naar het balkon open. Ik ging buiten zitten roken, een gewoonte die me tot troost was geworden.

Ik oefende me er onder andere in om alleen te zijn. Want dat had ik nooit prettig gevonden. We worden alleen geboren en we sterven alleen, maar alle favoriete momenten van mijn leven had ik samen met iemand anders doorgebracht.

Ik dacht aan de slachtoffers en de families die ik had gezien

in de tien jaar dat ik rechtbankjournalist was geweest. Ik dacht eraan dat velen tragedies goed hadden doorstaan, maar dat anderen ze nooit meer te boven waren gekomen.

Ik pepte mezelf op voor mijn eigen tragedie de volgende dag.

Ik dacht: als je te horen krijgt dat je ALS hebt, verman je dan meteen. Ga niet huilen. Stort niet in. Een sterke start is belangrijk.

Dat had ik geleerd toen ik nog aan wedstrijdzwemmen deed en onze coach ons drilde om sterk te starten. Om met ingetrokken hoofd van het startblok te knallen.

Wie onverstoorbaar is wint de wedstrijd, toch? Dat zeggen ze altijd: 'Wie onverstoorbaar is wint.'

Uiteindelijk had ik geen zin meer in nadenken. Ik pakte de film met de schokkendste titel van de plank: *Blow. Cocaine!* Geweld! Aflleiding! Perfect! Ik nam een slaappil en ging met mijn kleren nog aan naar bed.

's Ochtends nam ik een taxi naar een onopvallend gebouw in het centrum van Miami. Er liepen mensen rond in witte jas met stethoscoop, hun hoofd gebogen over hun iPhone. Ik vroeg me af wie de dokter was die mijn leven zou veranderen.

John verscheen. Zoals altijd te laat.

Hij zou ook te laat op mijn begrafenis komen, dacht ik. Daar moest ik om glimlachen. Verander niet, John. Verander alsjeblieft nooit.

In de spreekkamer liep een vriendelijke vertegenwoordiger van de MDA (Muscular Dystrophy Association) rond, die patiënten begroette alsof het oude vrienden waren. Een verpleegkundige nam mijn bloeddruk op. Die was lager dan normaal – 90 over 60. Ik haalde langzaam en diep adem.

De verpleegkundige nam ons mee naar een onderzoekskamer.

Dr. Ashok Verma kwam binnen, een lange, gedistingeerde Indiase man met het ontwapenende Engels-Indiase accent waar ik zo dol op ben. Dr. Verma is het hoofd van de ALS-kliniek van de universiteit van Miami.

Hij bladerde mijn dossier door.

Hij stelde een paar vragen, deed wat testjes om mijn spierkracht te onderzoeken, ging weer achter zijn bureau zitten en zei vrolijk: 'Ik denk dat u ALS hebt.'

Het klonk alsof hij me uitnodigde voor een verjaardagsfeestje. En hij glimlachte. Ik weet niet of dat hartelijk bedoeld was of door de zenuwen kwam, maar ik zal me die glimlach altijd herinneren.

Ik had echter een plan hoe ik zou reageren als ik die woorden hoorde. Ik zou mezelf vermennen. Ik was sterk. Ik zou van het startblok knallen. Een explosie van energie bracht me in de race.

Ik boog mijn hoofd voor de start... en begon te huilen.

Ik kon er niet mee stoppen, evenmin als ik mijn ademhaling kon stoppen of mijn hartslag. Ik huilde en huilde maar door.

Dr. Verma bleef opgewekt kwetteren over zijn ALS-kliniek, hij wilde dat ik daarnaartoe kwam. 'We moeten ermee ophouden net te doen alsof het iets anders is.'

John zat zich duidelijk te ergeren. 'Wacht,' zei hij. 'Geef haar even de tijd.'

Ik herinner me het snot. Het snot dat mijn neusgaten vulde, en eruit lekte. Ik herinner me dat ik dacht aan de wrede reactie van een collega-journalist die een man belachelijk had gemaakt die had moeten getuigen, en huilend, terwijl het snot uit zijn neus droop, had gejammerd dat er door zijn toedoen bij een auto-ongeluk zes mensen om het leven waren gekomen.

Eigenaardig, wat er op de gekste momenten bij je bovenkomt.

Dr. Verma gaf me een doos papieren zakdoekjes en John veegde mijn gezicht af. Ik vermande me voldoende om te kunnen praten en speelde mijn laatste troefkaart uit.

Stamcellen – mijn eigen persoonlijke voorraadje.

Over de hele wereld bestudeerden onderzoekers stamcellen in een poging degeneratieve ziekten te genezen. Ik herinnerde me het verhaal van een plaatselijke politieagent met ALS, wiens maten geld hadden ingezameld om hem naar het buitenland te sturen voor een stamcelbehandeling.

En ik had mijn eigen privévoorraadje, direct uit de bron van het leven. Toen mijn zoons geboren waren had ik hun navelstrengbloed laten opslaan, een schatkist van cellen die gebruikt konden worden om toekomstige ziekten te bestrijden.

‘Is er,’ zei ik, ‘misschien een onderzoeker die die stamcellen op mij zou kunnen gebruiken?’

‘Het probleem is,’ begon dr.Verma langzaam, ‘dat de onderzoekers niet weten hoe ze de stamcellen op de juiste plek moeten krijgen.’

Hij zei dat vijfenveertig ALS-patiënten van hem voor een stamcelbehandeling naar het buitenland waren geweest. Ze waren geen van allen genezen, bij geen van hen had het levensverlengend gewerkt. En daarna waren ze er slechter aan toe. ‘Financieel. Ze hebben het in hun portemonnee gevoeld,’ zei dr.Verma, op zijn broekzak kloppend.

Ik had allang de beslissing genomen dat ik mijn gezin niet aan de bedelstaf wilde brengen door achter genezing aan te jagen. Ik zou er niet op aandringen mee te doen aan experimenteel onderzoek om vervolgens een placebo te krijgen. Ik zou niet van de ene arts naar de ander gaan of alles googelen, op zoek naar iemand die me valse hoop kon geven.

Dat was het dus, dacht ik, terwijl John mijn neus opnieuw afveegde.

We liepen zwijgend naar buiten.

Reden zwijgend weg.

‘Ik heb honger,’ zei John, daarmee bevestigend wat ik maar al te goed wist: hij kan altijd wel eten.

We gingen naar de Burger King. Ik zat buiten op een parkeerslagboom, terwijl John naar binnen ging om eten te halen.

Inmiddels had ik de afscheidsrede van Lou Gehrig in 1939 een paar keer gezien. De toespraak waarin hij zichzelf de gelukkigste man op aarde noemt, ook al heeft hij ‘pech gehad’. Ook al is bij hem een ziekte vastgesteld die hem zal beroven van zijn talent en daarna van zijn leven.

Ik vroeg me af of dat waar was. Had hij zich echt zo gevoeld? Of kwam die verheven gedachte alleen maar bij Gehrig op om-

dat hij werd omringd door tienduizenden applaudiserende fans?

En toen kwam die gedachte ook over mij heen, terwijl ik daar zo alleen op die slagboom voor de Burger King zat. Het was niet iets vaags, ik had mijn leven duidelijk, haarscherp in beeld.

Vierenveertig jaar in blakende gezondheid. Haast nooit verkouden geweest en bijna nooit een gaatje gehad.

Vierenveertig jaar en ik had qua ziekte nooit iets ergers meegemaakt dan een voedselvergiftiging nadat ik in Zuid-Amerika een bedorven broodje kip had gegeten.

Ik had drie gemakkelijke zwangerschappen gehad en elke keer een roze, mollig baby'tje gekregen. Drie simpele keizersneden, en de volgende dag liep ik alweer.

Ik had de blijvende liefde gekend, had over de hele wereld gereisd, was getrouwd met een geweldige man en had een baan waar ik dol op was.

Ik wist wat mijn achtergrond was. Ik was als kind geadopteerd door plichtsgetrouwe ouders en had mijn biologische moeder op mijn veertigste ontmoet en de familie van mijn biologische vader kort daarna. Ik wist dat ik mijn ALS niet van hen had geërfd. Ik wist dat mijn roze, mollige baby's niet bang hoefden te zijn dat ze mijn lot zouden delen.

Ik leefde. Ik had nog een jaar. Misschien langer, maar ik wist dat ik nog minstens een jaar in goede gezondheid zou hebben.

Daar, op het parkeerterrein van de Burger King, besloot ik dat verstandig te besteden.

Om de reizen te maken die ik nog graag wilde ondernemen en om elk pleziertje waar ik nog naar verlangde mee te maken.

Om te orkestreren wat ik zou achterlaten.

Om voor mijn gezin een tuin van herinneringen te zaaien die in hun toekomst tot bloei zouden komen.

Lou Gehrig was atleet. ALS beroofde hem meteen van zijn talent.

Maar ik was schrijver. ALS kon mijn vingers krom en mijn lichaam slap maken, maar me niet van mijn talent beroven.

Ik had de tijd om mijn verhaal op papier te zetten. Om een plekje voor mezelf te bouwen met comfortabele stoelen, waar ik kon nadenken en schrijven en met vrienden kon zitten. Waar ik door mijn eigen tuin van herinneringen kon dwalen en ze op kon schrijven.

Die wandeling is dit boek geworden, iets waarvan ik nooit had durven dromen.

Het gaat niet over ziekte en wanhoop, maar het is een verslag van mijn laatste, prachtige jaar.

Het is een geschenk aan mijn kinderen zodat ze zullen begrijpen wie ik was en om ze te laten zien hoe je doorgaat met je leven na iets tragisch.

Vol vreugde.

En zonder angst.

Want als Lou Gehrig zich gelukkig kon voelen, dan kon ik dat ook.

En dan moest ik dat ook.

Ik trok mijn hoofd nog een keer in op het startblok en sprak mezelf moed in voor de wedstrijd.

‘Ik ben blij dat dit achter de rug is,’ zei ik tegen John toen hij terugkwam met koffie voor mij en een whopper voor zichzelf. ‘En ik ben nog steeds ongelooflijk gelukkig.’