

De mongool,
 de
Thecla Rondhuis
moeder
en de
 filosoof

Thecla Rondhuis

De mongool,
de moeder
en
de filosoof

Uitgeverij
Ten Have

Inhoud

Proloog 9

7

Deel I. Opmaat 17

Het nest en hoe de schaal brak 19

Fladderen en zwabberen 26

Geen tabula rasa 44

Leren en presteren 52

Taal en teken 63

Wrikken door de tijd 75

Begeleiding en bevoogding 87

Deel II. Odyssee 103

Op reis 105

Atlas en agenda 109

Burcht 118

Wandelschoenen 133

Wachten, rennen, sjouwen 142

Mariabeeld en monument 150

Ontheemd 160

Weer thuis 171

Deel III. De rituele mens 177

Lichaam 179

De Dag 195

De Week 205

Ramon en de ander 216

Ramon en de muzen 228
Het jaar 238
Ramon en de dood 252
Ramon en zijn ik 260
Geest 266

Epiloog: brief aan Ramon 281

Curriculum Vitae Ramon 301

DEEL I

Opmaat

‘Mijn geest behoort alleen zichzelf toe
en heeft de gewoonte zijn eigen weg te gaan.’

Michel de Montaigne (*Essays*)

Het nest en hoe de schaal brak

Het zeven weken oude baby'tje ligt op zijn zij in de wieg. Het is een mooi wezentje, gaaf, voelt warm aan en is stil. Hij wordt elke drie à vier uur gevoed, verschoond en vertroeteld. Hij huilt nooit. Het is halfzes en de middag loopt ten einde. De bel gaat: dokter Vos. Het gaat om de uitslag van het chromosomenonderzoek. De dokter had zijn twijfels over de pasgeborene. Nu blijkt Ramon inderdaad een mongooltje: syndroom van Down. Stilte.

Ik ren naar de wieg, pak Ramon op, sluit hem in mijn armen en ga tegenover de dokter aan tafel zitten. Ik voel tranen opkomen. Er valt niets meer te zeggen. Samen met Ramon laat ik de dokter weer uit en vraag hem in de deuropening nog snel naar informatie over het syndroom van Down.

Vervreemdend

Ondanks de geuite twijfel had ik me eigenlijk nauwelijks beziggehouden met de vraag of mijn kindje 'normaal' was. Ik moest het voeden, verschoonen en op weg helpen naar een gelukkig bestaan. Alleen omdat ik achteraf Ramons begintijd kon vergelijken met die van mijn andere kinderen, weet ik dat ik wat afgetobd heb met ons kindje. Het had nauwelijks zuigkracht en moest aan de fles. Daarvoor hoefde het zich minder in te spannen. Mijn borsten werden opgebonden zoals gebruikelijk na vroegtijdig overlijden van een zuigeling. Bovendien

kon ik nu eenvoudig de gedronken hoeveelheid melk controleren. Ramon had niet alleen onvoldoende zuigkracht, maar schijnbaar ook onvoldoende wilskracht. Hij viel tijdens de voeding steeds in slaap. Zeven keer per dag had ik hem gedurende anderhalf uur op schoot. Maar als ik de speen aan zijn lippen zette, viel hij direct weg. Toch... ik wist niet beter. Hij was mijn kindje, uit mij geboren. En hoe gek dat ook moge klinken, hij was mijn vriendje geworden. Een jaar eerder dacht ik nog dat vriendschap alleen mogelijk was met goede gesprekken, uitwisseling van ideeën, wederzijds begrip, delen, en alles uit vrije wil. Mijn verhouding met Ramon is een eenzijdig geven en begrijpen; er is geen sprake van een gesprek; en vrije wil heeft plaatsgemaakt voor morele plicht. Sterker, ik, en alleen ik ben verantwoordelijk voor zijn welbevinden.

Een week later meldt de dokter zich weer met de titel van een boekje: *Scheel engeltje*. Ik denk dat ik tot pagina 23 ben gekomen en het toen jankend in een hoek heb gesmeten. Het gaat over de geboorte van een mongooltje, maar de auteur beschrijft vooral de ontluikende natuur, bloeiende bloemen en een zon die onweerstaanbaar aan de hemel blijft schijnen!

Mijn zoektocht naar informatie bij organisaties in de geestelijk gehandicaptenzorg was even pijnlijk. Er komt een stevige vrouw van middelbare leeftijd langs om een afspraak te maken voor een bezoek aan een dagverblijf voor volwassenen. Energiek vertelt ze dat deze mensen altijd zo 'lief' zijn. Ik kom in opstand en begin inwendig te schreeuwen: wat moet ik bij het zien van een dertigjarige mongool die met zijn tong uit zijn mond niet in staat is een zinnig woord uit te brengen, terwijl in mijn wieg het mooiste en liefste kindje van de hele wereld ligt? Het heeft zijn problemen, maar die lossen we samen op. Begrijpt ze mijn vraag nou echt niet? Valt informatie over mogelijkheden en beperkingen van mensen met Downsyndroom samen met een bezoek aan lieve volwassen mongolen? Of ligt de miscommunicatie bij mij? Ben ik wel in staat mijn kindje een verstandelijke handicap toe te dichten? Durf ik misschien zijn meest waarschijnlijke toekomstbeeld niet onder ogen te zien?

En wat moeten we zeggen tegen burens die vragen hoe de baby gedijt. Ik kan toch niet vertellen dat ons kindje een mon-gooltje is? We houden het geheim voor de mensen met wie het gesprek niet verder komt dan het weer en de vakantie. We nemen wel veel tijd en moeite om onze familie en vrienden te informeren. Dat zijn vooral studenten en mensen met een academische achtergrond. Ze zijn met stomheid geslagen. Hoe zou je ook moeten reageren op het verschijnsel van een geestelijk gebrek wanneer je leven vooral gebaseerd is op kennis en cognitieve vaardigheden? Wat moet je met een dergelijke onthullende mededeling als je op de drempel van 'het' leven eindelijk die academische ambitie gaat waarmaken? Onmacht, onkunde en gek vinden regeren in deze gesprekken en er vallen stiltes. Ik ontdek al snel dat de moeilijkheid in deze communicatie vooral zit in binnensluipende waardeoordelen en in het onvermogen om over een prestatieloze toekomst te spreken. Toch helpen de gesprekken ons op den duur. Langzamerhand leren we omgaan met de nieuwe situatie.

Maar vragen over Ramons vooruitzichten blijven verstik-kend. Welke consequenties legt zijn bestaan op aan ons eigen leven, onze toekomst? Tot zijn geboorte dachten we een leven in het buitenland op te zullen bouwen. Ramons vader zou als geoloog wellicht een baan bij een oliemaatschappij krijgen. Na zijn promotie zouden we verhuizen naar Oman, Indonesië of Nigeria.

Het was een tijd dat promotoren zich nog met het privéleven van hun promovendi bemoeiden. Ons werd daarom dringend aangeraden Ramon zo snel mogelijk in een tehuis te plaatsen. Want in Oman, Indonesië of Nigeria worden mongolen als dorpsgekken beschouwd en behandeld. Het was een advies te goeder trouw. En ook als ik weer even in de huid kruip van de biologiestudent die ik eerder was, weet ik dat dit geen ongebruikelijke strategie is in het dierenrijk: ik ben een moederdier, heb een zwak jong geworpen en moet dit gewoon achterlaten. Want de kudde moet verder! Maar tegelijk gaat dit advies volstrekt voorbij aan mijn ervaring met een kind dat ik negen

maanden bij me heb gedragen en dat nu zo broos en volledig van mij afhankelijk in zijn wiegje ligt. Voor de zoveelste keer speelt het conflict tussen weten en voelen luid in mij op. Hoe kan ik op rationele gronden afstand doen van iets wat emotioneel zo bij mij hoort? Wie zou ik daarna nog zijn?

22 Mijn oorspronkelijke gedachte aan een toekomst wordt wreed aan flarden gescheurd door Ramons komst. Maar twee dingen weet ik zeker. Mijn burens voeden dit kind niet op en ik ga met mijn 23 jaren niet bij de pakken neerzitten. We nemen een paar ferme beslissingen. We verkassen niet naar het buitenland en ik geef mijn studie biologie op. De verzorging van dit kind is meer dan een dagtaak. Het voeden alleen al kost tien uur per dag. En dan die was... Weggooiluiers voor dagelijks, betaalbaar gebruik waren er nog niet. Dus hangt de lange diagonaal door de tuin gespannen waslijn dagelijks vol witte doeken. Er is geen ontsnappen meer aan. Wég is het zorgeloze leven van opstaan en naar bed gaan wanneer het uitkomt, van liften naar Maastricht of Parijs en van 'zie maar' wat we eten. Op straat zie ik spelende kinderen en moeders die boos worden omdat hun kroost niet doet wat zij zeggen. Vaders die klagen over huilende baby's als ze televisie willen kijken. Voor de kassa in de winkel dribbelen stevast jaloersmakende jengelande kinderen. Terwijl het baby'tje in de wagen die ik voortbeweeg muisstil lief ligt te zijn. Het zijn ervaringen die vervreemden. Zachtjes huil ik.

Weer bij zinnen

Bij zijn geboorte is Ramon 46 cm; hij weegt 2600 gram. Na 6 weken is dat 3½ kg en na 15 weken 5. Het meest opvallend is zijn zwakke spiertonus. Wanneer ik hem onder zijn armen optil, biedt hij nauwelijks weerstand en zijn schoudertjes gaan mee omhoog. Als hij na ongeveer een maand zijn hoofdje kan optillen, leg ik hem op zijn buik in de wieg en de box. Na vijf weken

denk ik een voorzichtige glimlach te ontdekken en hoor ik de eerste klanken. Met drieënhalve maand grijpt hij voor het eerst naar een voorwerp en met vier maanden rolt hij zich van buik naar rug. Terwijl die eerste glimlach, klanken en grijpkunsten nog redelijk binnen de 'normale' marge vallen, volgen verdere ontwikkelingen beduidend later. Het duurt vijftien maanden voordat Ramon gaat zitten en nog eens twee maanden voordat hij zich optrekt en met steun kan lopen. Hij is al twee jaar oud als hij los staat en bijna tweeënhalf wanneer hij zelfstandig zijn eerste stapje zet. Iedere volgende ontwikkelingsfase loopt meer vertraging op en de verschillen met leeftijdgenoten worden steeds groter.

De tijd verstrijkt. We verhuizen van het ene tijdelijk huis naar het andere en komen zelfs tussen boeren en schapen te wonen. Het is de tijd van de oliecrisis, de autoloze zondag en de 'moord op Allende'. Maar de grote wereld was ver weg. Met landerijen vóór, weilanden achter en een mongooltje in de wieg ben ik verder dan ooit verwijderd van alles en iedereen. Mijn verleden en toekomst zijn zoek. Ik leid een leven als een raderdje van een machine en lijk mijn oordelend vermogen verloren te hebben. Zonder iemand te zien sjok ik dagelijks met ons kindje over de landweg.

Ik raak weer in verwachting. Ik wilde dolgraag kinderen die huilden, speelden en dingen deden die niet mochten. Toch werd mijn fysieke en emotionele landschap door deze hoopvolle zwangerschap nauwelijks opgevrolijkt.

Ramon krijgt vlot achter elkaar een zusje en een broertje. Uiteindelijk komen we in een kinderrijke nieuwbouwwijk te wonen met speelwerktuigen op iedere straathoek. Tussen vijf en zes rijden ronkende auto's de buurt binnen op weg naar huis en haard. In de winter geldt een verbod op sneeuwruimen om het sleeën en sneeuwpoppen maken niet te verstieren. Met drie kinderen dag en nacht in de luiers is mijn leven een werktuiglijk zogen en zwoegen en ben ik nog steeds geïsoleerd van ieder cultureel, sociaal of politiek gebeuren. Eén keer per maand zeul ik met baby en dreumesen naar het consultatiebureau.

Dan lopen we een grote zaal binnen met moeders en kinderwagens. Zodra er een aankleedblad vrij is, kleed ik mijn baby uit. Ondertussen houd ik ogen en oren gericht op de andere hummeltjes. Maar die houden zich niet ver van moeders rokken op. Met een bloot baby'tje op schoot wacht ik tot we bij de dokter naar binnen worden geroepen. Er ontgaat de toekijkende moeders niets. Ze zien direct dat Ramon 'anders' is. Dat leverde me eens de vraag op of de andere kinderen wél 'normaal' waren. De appel valt tenslotte nooit ver van de boom...

Het was deze vraag die mij weer bij zinnen bracht. Ik grinnikte en zou het liefst geroepen hebben: 'Gelukkig niet!' Van heel ver voelde ik mijn 'verstand' terugkomen. Was het een lachje? Ironie? Ik keek mijn andere, heel bijzondere kinderen aan. Normaal? Die opmerking was misschien een stoot onder de gordel, maar bracht tegelijk een cabareteske zwengel aan mijn verkrampte geest. Ja, ik kon weer lachen. Ik ontdekte relief in het landschap van mensen en de wereld buiten mijn huis, nuance in ervaringen, verschillen in beweringen. Ik leerde nietszeggende uitspraken van betekenisvolle te onderscheiden. Ik was trots op mijn drie kinderen, twee met en één zonder piemeltje, één mongooltje, één duimelotje en één kleine doerak. Allemaal heel unieke, kleine mensen.

En kijk, Ramon heeft glinstertjes in zijn ogen. Ze schitteren als geheimzinnige briljanten. Niemand weet wat er schuilgaat achter die venstertjes op de wereld. Zoals ik niet weet wat zich achter de façades afspeelt van een lange rij identieke huizen. Allemaal hetzelfde type gordijnen, overal dezelfde oranje vlaggetjes wanneer het Nederlands elftal voor de cup opgaat. Toch zal de ene bewoner meer van pannenkoeken houden en de andere meer van couscous.

Een buitenstaander ziet alleen Ramons scheve oogjes en zijn weinig alerte houding. Een buitenstaander kijkt de moeder veelbetekenend aan. De een deinst terug, de ander heeft medelijden. De een stelt vragen, de ander geeft antwoorden en advies. Ontwijkende blikken en blikken die net iets langer dan normaal aan dit kind blijven kleven. Dit mensje met het syn-

droom van Down. Negen maanden was mijn lichaam zijn huis. Negen maanden was ik het die voor hem zag en voelde. Nu kijken die ogen zelf. Nu voelt dat fragiele lijfje zelf de prikkels van mijn adem, het kinderhandje van zijn zusje en de stem van zijn vader. Maar ik voel nog steeds met hem mee, 24 uur per dag, 7 dagen in de week. Heeft hij honger? Ligt hij wel goed? Het fysieke voelen is vervangen door empathie, door interpretatie van wat ik zie en door fascinatie voor het raadselachtige dat ik ervaar. Niemand kan zeggen wat hem bezielt, waarom hij niet huilt en waarom zijn ogen wel schitteren. Ook ik niet. Iedere speurtocht naar antwoorden blijft steken in 'weetjes', in een biologisch betoog over chromosomen en embryologische ontwikkelingen, in een statistisch verhaal over aantallen en prognoses, in een psychologisch moraliserende uiteenzetting over hoe het allemaal zou moeten. Maar de twinkeling in Ramons ogen verradt een magie die ontsnapt aan dit soort benaderingen.