

CHIN MAYS MAN HEEFT AFASIE

‘Meer dan ‘ja’, ‘nee’ of ‘zometeen’ kan hij niet meer zeggen’

Chin May (52) zorgt voor haar man Geert (55) die afasie heeft, nadat hij een ernstig ongeluk heeft gehad. Elk ogenblik van elke dag is zij gefocust op zijn veiligheid en welbevinden. Maar onvrij, nee: “Ik voel me vrij mét Geert.”

Ik: ‘Jij en ik, wij horen bij elkaar.’

Hij: ‘Ja...’

Ik: ‘Zonder mij kan jij niks en zonder jou wil ik niks.’

Hij: ‘Ja, zometeen!’

Wij zijn niet serieus te nemen, echt niet. Ik masseer Geerts voeten, knuffel hem de godganse dag, draag alles aan als idee en als handeling. Geert doet niet zo veel, hij zapt niet eens bij het tv kijken. Hoe kan iemand ons serieus nemen?

“Geert en ik woonden zes jaar samen, toen hij op 31 juli 2012 op vakantie in Frankrijk tijdens een afdaling met zijn racefiets onderuitging. Ik reed tien meter achter hem en zag het gebeuren. De tik toen zijn hoofd het asfalt raakte, vergeet ik van mijn leven niet. Geert bleef roerloos liggen. Ik gooide mijn fiets aan de kant en was binnen een paar stappen bij hem. Onder zijn hoofd

waaierde een plas uit die het asfalt bloedrood kleurde. Geert kreunde, maar reageerde niet op mijn vraag of hij me kon verstaan. Er stopte een auto met een Frans echtpaar. Ik spreek de taal en riep dat ze een ambulance moesten bellen. Naar de volgende automobilist die stopte, schreeuwde ik: ‘Mijn zoon, mijn zoon! Haal mijn zoon!’ Djan Beer (destijds 14 jaar, red.), fietste tijdens de dertig kilometer lange afdaling voorop en kreeg niets mee van Geerts val. Hij droeg hetzelfde fietspakje en was makkelijk te herkennen. Ongeveer een half uur zat ik met mijn benen rond Geert, zachtjes op hem in pratend. Mijn shirt had ik uitgetrokken en voorzichtig onder zijn hoofd gelegd. Gek, maar ik was niet in paniek. Althans, niet zichtbaar. Ik begon pas te trillen toen ik door het ambulancepersoneel van Geert werd weggetrokken. ‘Een hoofdwond lijkt



vaak erger dan het is,’ suste de ambulancearts. Breuken had hij niet geconstateerd. Geert zou in slaap worden gebracht en met een helikopter naar een ziekenhuis in Montpellier worden gevlogen. Enigszins opgelucht maakte ik foto’s en filmpjes met mijn mobiel. Voor Geert, zodat hij later zou kunnen zien wat hem op die berg was overkomen.”

‘Heel, heel erg’

“Zo veel lieve mensen die ons de afgelopen jaren hebben geholpen. Te beginnen met de ouders van het vriendinnetje van mijn zoon, die vlakbij op een camping verbleven. Na mijn telefoontje spongen ze meteen in de auto. De vrouw ontfermde zich over Djan Beer en later ook over mijn oudste zoon en hun dochter, die op de camping waren achtergebleven. Haar man reed me naar het ziekenhuis in

Montpellier. De verzekering staat namelijk niet toe dat partners meevliegen. Om vier uur ’s middag ging Geert onderuit, tegen half acht parkeerden we voor de spoedeisende hulp. We werden naar een kamer-tje gebracht, waar een vrouw in een witte jas ons vertelde dat het ‘heel, heel erg’ was. Niet-begrijpend keek ik haar aan. Ze vertelde dat Geerts schedel op drie plaatsen was gebroken. De scan van zijn hersens toonde meerdere interne bloedingen en kneuzingen. Om de zwelling van zijn hersenen te kunnen opvangen, moest een deel van zijn schedel worden verwijderd. Hij lag al op de operatietafel, zei ze. En vervolgens nogmaals: ‘Madame, c’est très, très grave.’ Ik moest me voorbereiden op het ergste. De eerste 48 uur week ik geen moment van Geerts zijde, volgens de neurochirurg was het een kwestie van tijd dat hij zou sterven. Maar Geert stierf

niet. Ruim een maand lag hij in coma, tot hij stabiel genoeg werd bevonden om met een aparte vlucht rond zeeniveau - zonder schedelstuk mag je niet boven een bepaalde hoogte vliegen - naar Nederland te worden vervoerd. Ik vertrok een dag eerder, om hem in het ziekenhuis van de VU te kunnen opvangen. Mijn dochter en mijn zwager bleven bij Geert in Montpellier, maar hem achterlaten deed letterlijk pijn. Ik huilde heel de vlucht.

Kennelijk voelde Geert: Chin is weg. Mijn vertrek was voor hem de trigger om te ontwaken, denk ik. Een wonder. Geert lag op een brancard toen ze hem de intensive care in het VU binnenreden. Ik vloog op hem af, boog me over hem heen voor een omhelzing, toen Geert op dag 32 zijn ogen opende en tegelijkertijd met zijn linkerhand mijn rechterpols vastgreep. Hij maakte geen geluid, maar zijn ogen zeiden ‘hebbes’.”

Mondig zijn

Er zijn mensen die niet begrijpen dat ik mezelf opoffer voor Geerts welzijn, anderen vinden het bewonderenswaardig. Mijn leven staat inderdaad op een zijspoor. Als Geert ‘alleen’ in een rolstoel zou zitten, was ik zeker weer gaan werken. Maar dat is niet het geval. Als gevolg van ernstig hersenletsel heeft hij afasie, een taalstoornis. Geen twee mensen met deze aandoening zijn hetzelfde. Geert heeft de ergste vorm. Hij begrijpt alles, maar hij kan niet meer lezen, schrijven, gebaren of letters aanwijzen en nauwelijks praten. De enige woorden die hij zegt, zijn ‘nee’, ‘ja’ en ‘zometeen’.

Geert ging van de VU naar een ziekenhuis bij ons in de buurt, vervolgens naar een verpleeghuis en tot slot naar een revalidatiecentrum. Met geen van deze instellingen heb ik goede ervaringen. Als je niet mondig bent, kom je nergens waardig tot je recht. Dat is wat ik heb ontdekt in de vijf maanden dat Geert niet thuis woonde. Dat was ook dé reden dat ik hem zelf ben gaan verzorgen. Ik beschuldig niemand persoonlijk, maar er is in de reguliere zorg gewoon geen tijd voor één-op-één contact, 24 uur per dag. Terwijl dit voor Geert wel de enige manier van zorg is. Hij kan niet communiceren. Als je niet



‘Mijn man is niet meer de persoon die hij was, maar nooit voelde ik me zo close en verbonden’

danken aan familie, vrienden, burens en collega's, die ons de eerste negen maanden financieel hebben gesteund. Ik hoopte dat ik met de start van ons bedrijf 'het schip' dat nu drijvende moest worden gehouden, vlot kon trekken. Toen Geert werd opgenomen in het revalidatiecentrum, had ik nog goede hoop dat hij vooruit zou gaan, minder afhankelijk zou worden dan hij nu is. Mijn verwachting was dat hij weliswaar niet heel belangrijke dingen zou gaan doen, maar 'gewoon' mee naar de zaak zou genoeg zijn. Maar Geert ging niet dusdanig vooruit. Toen hij in april 2013 zijn laatste therapieën volgde in de revalidatiekliniek, was hij net zo afhankelijk als de eerste week in het ziekenhuis. Een bedrijf opstarten, was geen optie. Geert had me nodig. De zorg voor hem werd mijn baan, het persoonsgebonden budget (pgb) - een bedrag van het Rijk waarmee je zelf zorg kunt inkopen - werd mijn inkomen. Ik heb mijn draai in dit nieuwe leven aardig kunnen vinden. Ook met Geert gaat het goed. Zolang het kan, genieten we van het leven. We gaan samen uit eten en zijn afgelopen jaar zelfs op vakantie geweest. Samen met onze jongens, met het vliegtuig naar Curaçao. Sinds kort geef ik een uurtje in de week yogales op een sportschool bij ons in de buurt. Ben ik van huis, dan past een van de kinderen op. Hoe het is om je man in bed achter te laten in de wetenschap dat hij niets anders kan doen kan wachten? Dat is behoorlijk verdrietig. De momenten van korte afwezigheid zijn nooit zorgeloos. Elk ogenblik van elke dag ben ik gefocust op zijn veiligheid. Meestal, als ik na een uur thuiskom, blijkt er toch iets te zijn gebeurd. Geert wil iets kwijt en ik moet raden wat hij bedoelt. Is het de huistelefoon die heeft gerinkeld? Kwam er

iemand aan deur? Of wil hij gewoon een knuffel?"

Vrij met Geert

“Wat de toekomst ons brengt? Geen idee. Ik leef met de dag. Het heeft geen zin te stressen terwijl de situatie volgend jaar wel misschien heel anders is. Natuurlijk zit ik er soms doorheen. Dan bel ik met mijn zusje om mijn hart te luchten. Zij is mijn steun en toeverlaat. Ik schrijf ook dagelijks op mijn blog, wat helpt de dingen op een rijtje te krijgen. Onlangs zag ik op televisie een programma waarin een Berberman vertelde hoe hard en rauw zijn leven is, maar dat hij desondanks de ultieme vrijheid ervaart. Zo voelt het ook voor mij. Vrijheid is niet jezelf bevinden in het leven dat je wilt leiden, maar jezelf kennen in het leven dat je al leidt. Ooit had ik de idyllische voorstelling van een leuke man die me de geborgenheid en ruimte zou geven waarin ik mezelf zou kunnen ontplooien. In comfortabele omstandigheden. Zou ik zo'n man willen? Nee, ik wil bij Geert zijn. Zou ik willen dat Geert zo was? Nee, hooguit voor hémzelf. Zou ik willen dat Geert wordt verzorgd door een ander, om mezelf de vrijheid te geven? Nee, ik voel me vrij mét Geert. Niet voor niets vroeg ik hem negen maanden na het ongeluk ten huwelijk. 'Ja', glunderde Geert, 'zometeen.' Mijn man is niet meer de persoon die hij was, maar nooit voelde ik me closer en verbonden. De 'oude' Geert is er niet meer, maar de 'nieuwe', met al zijn beperkingen, is het meest verlichte wezen dat ik ken. Ik ben opnieuw verliefd geworden. Geerts overgave naar mij toe is ook compleet. Een geschenk, ontstaan uit een afschuwelijke situatie, maar alles waard om voor te vechten.”

continu in dezelfde ruimte verblijft raak je elkaar snel kwijt. Geert kan niet vertellen hoe zijn dag is geweest. Of dat de verpleegsters leuk waren, of niet. Kijken we samen naar schaatsen en hij roept 'zometeen', dan weet ik dat hij iets over die wedstrijd of over een schaatser wil zeggen. Dat maakt het raden wat hij bedoelt een stuk makkelijker.”

Het schip moet drijven

“Geert was geluidsman bij de publieke omroep, ik werkte in de fitnessbranche als docent. Onze plannen voor het oprichten van een eigen fitnessbedrijf waren vervorderd toen het noodlot toesloeg. In een klap was ik in mijn eentje verantwoordelijk voor ons huis, ons gezin en het inkomen. Maar evenals Geert was ik ook zzp'er, en niet verzekerd. Dan betekent niet werken: geen inkomen. Zonder oplossing zouden we binnen drie maanden op straat komen te staan. Dat onze rekeningen toch werden betaald, hebben we te