

Een mooi leven ondanks DUCHENNE

Freek (23) heeft de ziekte van Duchenne, een aangeboren vorm van spierdystrofie. Duchenne is een progressieve aandoening, waarbij de spieren steeds verder worden aangetast. Toch is Freek met zijn positieve levensinstelling een bron van inspiratie voor anderen en publiceerde hij zelfs een boek over zijn leven!

Tekst: **Miranda Birney** - Fotografie: **Sanneke Fisser Fotografie**

Freek zit sinds zijn achtste jaar in een rolstoel en is afhankelijk van dagelijkse zorg. Als ik hem bij binnenkomst een hand wil geven, kijkt hij een beetje verlegen opzij. Handen schudden zit er namelijk niet meer in. We nemen plaats aan de keukentafel, samen met Freeks moeder, Ria. Zij vertelt hoe het allemaal begon.

“Mijn man en ik hadden allebei een carrière. Ik werkte in de pr- en marketingbranche en liep rond in een driedelig pak en op hoge hakken. Ik heb altijd internationaal gewerkt, heerlijk! Dan denk je niet aan ongeneeslijke ziektes. Toen ik Freek kreeg, was ik 38. Ik heb me wel eens afgevraagd of ik misschien te oud was. Maar later heb ik veel jonge moeders ontmoet die ook een kind hadden met Duchenne. Freek werd zestien maanden na onze andere zoon geboren en de eerste gedachte die door me heen schoot toen hij bij me werd gelegd, was: dit kindje heb ik niet lang.”

“Uiteindelijk heeft ze me nu al heel lang!” grapt Freek tussendoor.

Ria glimlacht naar haar zoon en vervolgt: “Ik vond het een rare gedachte en schaamde me er zelfs een beetje voor. Dus hield ik het voor me. Maar vanaf dat moment ben ik hem instinctief gaan beschermen. Ik ging hem bewust observeren en zag van alles. Kruijen lukte niet. ‘Dat heet billenschuiven’, zei de fysiotherapeut. ‘Een zwakke spierspanning. Daar kun je groot mee worden!’ Maar ik wilde weten hoe dat kwam en ging met Freek naar een arts. ‘Vrouw-tje’, zei die man met een zucht. ‘Mijn kinderen liepen pas heel laat, maar nu zijn ze hockeykampioenen.’

Freek wilde net als andere kleintjes alles ruiken, voe-

len en proeven, maar vaak kon hij ergens niet goed bij. Dan hielp ik hem een handje. ‘Zo verwen je die jongen!’ zei een vriendin kritisch, maar dat zag ik anders. Als je kind zeurt en schreeuwt en je geeft hem dan zijn zin, ja, dan verwen je hem. Maar ik zag Freek vechten. En als ik hem dan hielp door hem iets aan te geven wat hij zelf niet kon pakken, was hij zielsgelukkig. Moest ik hem dat plezier onthouden? Ik had het gevoel dat ik niet serieus werd genomen. Integendeel, ik werd gezien als een heel onzekere moeder die overal spoken zag. Het was de juf van de peuterschool die mijn twijfels wel serieus nam. ‘Wil jij hem eens observeren?’ vroeg ik haar. ‘Misschien zie ik inderdaad dingen die er niet zijn.’ Al na twee dagen zei ze: ‘Laat Freek maar snel onderzoeken, want hier klopt iets niet!’

Precies op zijn derde verjaardag kregen mijn man en ik te horen dat Freek de ongeneeslijke spierziekte Duchenne had. We hadden geen idee wat dat inhield. Toen ze ons er meer over vertelden, voelde het alsof er een luik openging waardoor ik naar beneden stortte. Ik belandde in een zwart gat en lag nachtenlang wakker. Dan kwamen de tranen. Maar op een nacht stond de kleine Freek opeens naast me. ‘Hallo mama’, zei hij met zijn stralende lach. Toen dacht ik: als hij zo positief is, waar maak ik me dan eigenlijk druk om? Hij heeft ons nodig. We gaan ervoor!

Dankzij gesprekken met de revalidatiearts leerde ik steeds beter met de situatie omgaan.

In het begin piepte ik vertwijfeld: ‘Hoe moet het nu verder? Mijn hele carrière is voorbij!’ De arts, zo’n stoer Erica Terpstra-type, keek me doordringend ►



aan en zei: 'Als jij je zo opstelt als moeder, kun je Freek beter meteen naar een instelling brengen, want hier heeft die jongen niks aan!' Dat zei ze natuurlijk op een nette manier, maar haar woorden kwamen keihard bij me binnen.

'Daar heeft u gelijk in... Maar waarom moet hij eigenlijk naar school? Hij wordt toch niet oud.'

'Dingen leren, jezelf ontwikkelen, de deur uit zijn, leeftijdsgenoten ontmoeten. Dat is toch fijn?' zei ze.

Ik knikte. 'Goed, daar zijn we het over eens', zei ze resoluut. 'En wat ga jij doen als hij de hele dag naar school is? Ga maar lekker door met je carrière. Je leven is niet voorbij, het wordt alleen anders. Jullie kunnen nog steeds op vakantie en andere leuke dingen doen, maar wel aangepast. En ook Freek kan een heerlijk leven krijgen!' Die arts was geweldig en heeft ons enorm geholpen."

ONBEGRIP

Freek kan zich niet herinneren wanneer hij voor het eerst besepte dat hij ziek was. "Daar groei je in", legt hij uit. "Op een gegeven moment merkte ik dat ik andere kinderen niet kon bijhouden met lopen. Mijn ouders gaven me toen een driewielerfiets. Toen het fietsen niet meer lukte, kreeg ik een handrolstoel en daarna een elektrische rolstoel.

De eerste jaren heb ik op een reguliere basisschool gezeten. Ik kon toen veel meer dan nu, maar sommige kinderen en leraren hadden moeite met mijn handicap. Als ik mijn pen liet vallen, raapte een ander die op, maar op een keer wekte dat irritatie op en zei de leraar: 'Laat je nu alweer je pen vallen?'

Ik kreeg behoefte aan meer hulp, maar ook aan meer begrip. Daarom ging ik vanaf groep zeven naar het speciaal onderwijs en daarna ook naar het voortgezet speciaal onderwijs. Daar zaten ook andere jongens met Duchenne die al veel zieker waren dan ik. Het besef dat ik in de toekomst ook zo ziek zou worden, viel me zwaar. Dat was te confronterend en toen ben ik naar het reguliere voortgezet onderwijs gegaan, waar ik volledig werd geaccepteerd.

Vanaf het begin wisten mijn medeleerlingen dat een spierziekte iets lichamelijks was en dat ik dus gewoon normaal kon praten en denken. In die tijd heb ik veel vrienden gemaakt, met wie ik leuke dingen ondernam. Ik moet alles uit het leven halen wat erin zit, besepte ik. Ik heb geen andere keuze, ik moet wel. Dus ging ik met vrienden stappen in de kroeg of naar



Voor een deel heb je het leven in de hand, gewoon door positief te blijven en de mooie momenten te pakken

de bioscoop, een concert of een voetbalwedstrijd. Mede dankzij een fantastisch team van leraren heb ik mijn vmbo-diploma behaald. Daarna ben ik aan een mbo-opleiding begonnen. Ik probeer altijd zo normaal mogelijk met alles mee te doen, maar dat betekent helaas niet dat ik ook alles kan. De conciërge, zelf vader van een zoon met een verstandelijke beperking, begreep dat. Hij hielp me in zijn eigen pauze met eten en naar het toilet gaan. We zaten dan gezellig te babbelen over van alles. Maar op een dag zei de mentor tegen hem: 'Wat hoor ik nou? Help jij die jongen met eten? Daar ben jij niet voor!' Ook was er een leraar die mijn bladzijden niet meer wilde omslaan. Ze zei: 'Jij wilt toch graag alles zelf doen?' Soms missen mensen een bepaald begrip en dan werkt zo'n school niet voor mij."

Ria kan het zich nog goed herinneren: "Freek kwam toen helemaal overstuur thuis. Als zoiets gebeurt, raak ik ook enorm van slag. Maar Freek zegt dan later: 'Ach mam, laat gaan. Het is alweer geschiedenis. Hier gaan we geen negatieve energie in stoppen.'"

Freek: "Ik heb met dergelijke tegenslagen leren omgaan. Ik ben heel afhankelijk van anderen, maar gelukkig tref ik in mijn leven vaak de juiste mensen. Menselijke mensen!"

Freek werd aangenomen op het Mediacollege, waar

hij de opleiding desktop publishing ging volgen. Daar kreeg hij wel de nodige ondersteuning en zelf werkte hij keihard. Om vijf uur 's ochtends ging hij met het busje de files in naar Amsterdam, en als hij dan na een lange schooldag eindelijk thuiskwam, moest hij 's avonds nog huiswerk maken.

Ria: "Geestelijk kon hij dat allemaal prima aan, maar zijn lichaam zei: stop! Freek werd doodziek en werd dat jaar negen keer met de ambulance naar het ziekenhuis gereden. Hij bleef maar hoesten en woog op een gegeven moment nog maar 38 kilo. De artsen wisten niet wat daarvan de oorzaak was. We hebben zelfs meerdere malen afscheid van hem moeten nemen, omdat we dachten dat hij het niet zou redden." Maar ook toen bleef Freek optimistisch: "Ik dacht bij mezelf: ondanks Duchenne heb ik toch eigenlijk een heel mooi leven gehad. Ik zag alle fijne dingen die ik had meegemaakt weer voor me: de leuke vakanties, hilarische momenten met vrienden, de filmsets waar ik met mijn tante was geweest... Zo lag ik met een brede glimlach in het ziekenhuisbed. Mijn familie en vrienden voelden zich enorm getroost en gesteund door mijn positieve instelling. Ik dacht: als ik weer thuis ben, ga ik daar een boek over schrijven."

Gelukkig ontdekte een van de artsen net op tijd dat Freek vocht achter de longen had. Zijn herstel heeft daarna nog maanden geduurd. Ria vond het jammer dat hij daarna niet meer terug kon naar school: "Hij had zich eruit gevochten, maar met Duchenne krijg je nooit meer de energie die je daarvoor had."

"Maar mam, het gaat nu alweer twee jaar goed, hoor!" reageert Freek.

BOEK

Freek zat thuis, terwijl hij dolgraag wilde werken. Op een dag zei een kennis: "Jij hebt het eigenlijk best makkelijk! Je hangt een beetje achterover en kijkt lekker een filmpje. Jouw geld wordt toch wel gestort!" Dat was voor Freek de druppel. Vanaf dat moment zag zijn moeder iets wezenlijks in hem veranderen.

Ria: "Hij werd niet kwaad. Het gaf hem juist extra kracht om door te gaan!"

Freek regelde officieel dat hij thuis mocht leren en werken naast zijn Wajong-uitkering. Hij wilde altijd al iets doen met film: een script of scenario schrijven. Maar uiteindelijk werd het een boek. Als zijn lichaam het toeliet, was hij aan het schrijven. Ondertussen had hij al een breed netwerk opgebouwd. Door zijn interesse in film, was hij goed bevriend geraakt met de Nederlandse filmregisseur Eddy Terstall, die hem handige schrijftips gaf.

En na twee jaar schrijven, kwam Freeks boek uit onder de titel *Duchenne: Het leven als een schaakspel*. Hij schreef het boek onder het pseudoniem Freark Alexander, zijn officiële Friese naam.

Freek: "Ik tik met drie vingers op een muis en werk met een schermtoetsenbord, dus het schrijven gaat heel langzaam. De titel van het boek slaat op hoe ik het leven ervaar. In een schaakspel moet je vooruitdenken. Je zet een stap vooruit of achteruit en naarmate het spel vordert, heb je steeds minder schaakstukken en wordt het steeds moeilijker. Mijn ziekte dwingt me ook om vooruit te kijken. Wat zijn de voor- en nadelen van beslissingen die ik neem? De tegenslagen die ik ondervond op school ervoer ik als een stapje terug, maar mijn boek is een heel grote stap voorwaarts.

Ook als je ziek bent, heb je het leven voor een deel in de hand, simpelweg door positief te zijn en de mooie momenten te pakken. Als je dat niet doet, wordt alles een stuk vervelender. Ik zie mijn boek dan ook als een ode aan het leven. Je kunt er altijd wat van maken en dat besef hoop ik anderen mee te geven.

Ik maak zo veel leuke dingen mee. Ik heb een paar dijkjes van vrienden en als ze langskomen, kijken we een film en draaien we muziek met een borreltje erbij. Ik vind het prima als zij daarna nog uitgaan. Ik heb dan al een fijne avond gehad. Een keer zijn we naar het bos gegaan en toen waren we allemaal toeter. We hebben wat afgelachen. Ja, een drankje moet kunnen af en toe. Als je alles moet missen... En meisjes? Ach, zij hebben ook bepaalde verwachtingen van het leven. Moet ik dan van ze verwachten dat ze dat idee loslaten? Ik vind het heel begrijpelijk dat iemand met een handicap daar niet in past. Daarom vind ik dat ook niet erg."

Ria: "Zijn vrienden zien zijn rolstoel niet, maar dat komt ook door zijn eigen houding. Freek is bescheiden en ziet hoe rijk hij is. Als hij met zijn rolstoel ergens niet door kan vanwege obstakels op straat, gaat hij niet klagen bij de gemeente, maar zoekt hij een andere weg. In Eye, het nieuwe filmmuseum waar Freek graag komt, kun je niet met je rolstoel via de hoofdingang naar binnen. Je moet via de lift aan de zijkant. Daar was veel commentaar op, maar Freek zei: 'Wat een prachtige lift!' Zo kijkt hij altijd naar de dingen."

Freek: "Ik moet de mooie dingen die op mijn pad komen ook pakken, want dat ben ik het leven verschuldigd. Ik heb een fijne band met mijn ouders en mijn broer en zij hebben altijd achter me gestaan. Ik kan overal naartoe en van alles doen en die mogelijkheden hebben zij mij gegeven. Doe wat je wil en wat je kunt. Natuurlijk kun jij een boek schrijven! Als ik in ►

Afrika was geboren met deze ziekte, had ik waarschijnlijk ergens op een matje gelegen en was ik misschien wel vervloekt. We gaan er met z'n allen voor en zo ontstaat er stiekem iets moois.

Maar uiteindelijk is Duchenne natuurlijk een heel nare ziekte en je weet niet van tevoren hoe de ziekte zal verlopen. Daarom kun je alleen maar nu leven. Ja, ik ga dood, dus het moet wel nu. Natuurlijk gaat het soms slecht en ben ik soms boos en verdrietig, maar ik ben absoluut niet iemand die lang gaat zitten treuren. Juist op zulke momenten put ik kracht uit alle mooie dingen die ik heb mogen ervaren. Ook voor ouders is het erg als hun kind Duchenne heeft. Toch kun je er samen iets moois van maken.”

Ria is blij dat ze het toekomstbeeld dat ze vroeger voor ogen had, heeft kunnen loslaten. “Dit is nu mijn leven en dat grijp ik met beide handen aan. Er is twee dagen per week een hulp in huis voor Freek. Op de andere dagen ben ik er voor hem en 's avonds en in het weekend is mijn man er ook. Zo kunnen we allemaal onze eigen dingen blijven doen.

We doen het echt samen en zo nodig met aanpassingen. Ook uitstapjes en vakanties. We hebben er een levenswijze van



We weten niet hoe de ziekte zal verlopen, daarom leef ik vooral in het nu en geniet van alle mooie dingen

WIN!
nu een van deze
3 exemplaren

Mijn Geheim mag drie exemplaren weggeven van Freeks boek *Duchenne: Het leven als een schaakspel*. Wil je kans maken een van deze boeken? Mail vóór 21-01 2014 naar acties@mijngeheim.nl. Vermeld in de onderwerpregel 'MG 1401 Duchenne'. Vergeet ook niet je adresgegevens te vermelden.



gemaakt. Freek is van nature heel opgewekt en dat maakt het voor ons natuurlijk ook makkelijker. Anderen zeggen wel eens medelijdend: ‘O, je zult wel een zwaar leven hebben met zo'n kind...’ Vreselijk vind ik dat!”

“Daar kennen we een heel leuk liedje over, hè mam?” roept Freek lachend en samen beginnen ze te zingen: “Ik heb een heel zwaar leven... echt heel zwaar... alles is voor mij ontzettend moeilijk... moeilijk, moeilijk, moeilijk...”

“Dat is een liedje van de cabaretière Brigitte Kaandorp”, legt Freek met een lach uit. “Ze zingt het met een ongelooflijke zeurstem en heel lange uithalen. Wij zingen het altijd zodra het

onderwerp medelijden aan de orde komt.” Daarna vervolgt hij serieus: “Ik heb ook een periode het gevoel gehad dat ik helemaal niks met dit lichaam kon. In mijn boek schreef ik: Sociale media zoals Facebook zijn voor mij als een voorbehoedsmiddel tegen al mijn nare gedachten. Want daar zie ik foto's van mezelf op al die leuke momenten. Mazzelaar, denk ik dan bij mezelf. Ik doe dingen die anderen niet eens meemaken. Dan kan ik niet zeggen dat ik een slecht leven heb.

Ik wilde heel graag erkend en gewaardeerd worden als schrijver en ook dat is gelukt. Mijn boek is positief beoordeeld en uitgegeven door de uitgeverij, wat iets zegt over de kwaliteit. Wie mijn naam intikt op YouTube ziet meteen drie mooie trailers, waarin Katja Schuurman, Cees Geel en Huub Stapel fragmenten uit het boek voorlezen. Ook heb ik bedankbrieven ontvangen van lezers die zeggen dat ik hen heb geïnspireerd, omdat ik de andere kant van de ziekte heb laten zien. Mijn boodschap is dus overgekomen.”

Freek glimt van trots en terecht. Hij is alweer met zijn volgende boek bezig, verklapt hij. Deze keer wordt het een roman, die helemaal losstaat van zijn ziekte. “Wel laat ik de personages allerlei dingen doen die ik zelf niet kan, maar wel zou willen. Maar op papier kan ik alles!” ■

Wil je reageren op dit verhaal? Mail o.v.v. '1401 Freek' naar redactie@mijngeheim.nl. Je kunt ook je eigen verhaal vertellen op www.mijngeheim.nl.