

‘soms lig ik trillend in bed te luisteren of ze nog leeft’

Caroline de Bes (53) is organisatie- en teamcoach, getrouwd met Ascon (58) en moeder van Gosse (27), Wyske (23) en Baukje (18).

“Ik ga nooit haar slaapkamer binnen voordat ik haar hoor. Stel dat ik haar vind. Nee, dat wil ik me niet eens voorstellen. Het maakt me doodsbang. Ik snap heel goed dat Baukje het leven ondraaglijk vindt door de stekende buikpijn die zij dag en nacht voelt. Maar ik verkramp helemaal als ik eraan denk dat zij alleen nog de dood als oplossing ziet.

Tot vier jaar geleden had ik het helemaal voor elkaar, dacht ik: hecht gezin, fantastische kinderen, fijn huwelijk. Totdat Baukje na een reis in Japan ineens buikklachten kreeg. Vanaf die tijd leven we in een achtbaan.

Als we eerder hadden geweten dat ze autisme heeft, had haar buikpijn zich misschien niet ontwikkeld tot chronische pijn in combinatie met suïcidale gedachten. Door haar autisme liep zij vast in extreme angst. Zo weigerde ze medicijnen tegen darmverstopping in te nemen, omdat ze daarvan moest braken en dat vreselijk eng vond. Dit hield ze verborgen, waardoor de constipatie erger werd en ze moest worden opgenomen in het ziekenhuis. Ook durfde ze niet meer te eten en te drinken. ‘Als je niet eet en drinkt, ga je dood’, spoorden wij haar wanhopig aan. Baukje redeneerde heel anders: ‘Als ik niet eet en drink, hoef ik niet te spugen.’ Als ze op tijd de juiste begeleiding had gekregen, waren haar organen misschien niet onherstelbaar beschadigd en had ze een toekomst voor zich kunnen zien.

Voordat ze met autisme werd gediagnosticeerd, werden wij eerst als gezin helemaal doorgelicht door een psychiater. Ik snap dat dit een standaardprocedure is, maar het voelde verschrikkelijk vervelend: alsof we ervan werden verdacht dat ons gezin niet klopte en Baukje daarom zo bang was.

Mijn man en ik hebben altijd een makkelijk huwelijk gehad, maar we reageerden zo uiteenlopend op Baukjes situatie, dat we het een tijd niet meer zagen zitten met elkaar. Hij sloot zich af en ik ging nog harder rennen en zorgen voor iedereen. Voor mezelf zorgde ik totaal niet. Door de angst om haar kwijt te raken, was ik constant alert, ook 's nachts. Soms lag ik trillend in mijn bed te luisteren: hoor ik haar nog? Leeft ze nog? Ik kon me totaal niet meer ontspannen en voelde me niet meer thuis in mijn eigen leven.

Ik heb moeten leren dat haar plan B, zoals ik haar doodswens noem, er mag zijn en dat ik het niet kan weghalen. Door meditatie, knutselen en wandelen leer ik stil te staan bij mijn angst, wanhoop en verdriet, en kan ik eindelijk huilen. Ook probeer ik zin te geven aan haar lijden door me in te zetten voor de Rogier Hulst Foundation, die inloophuizen realiseert voor kwetsbare jongeren.

Voordat Baukje ziek werd, zag ik mezelf altijd als een stoere vrouw, die geloofde in de maakbaarheid van het leven en een fijne toekomst voor zich zag, gevuld met gezellige avondjes uit en indrukwekkende boottochten. Ik stond er totaal niet bij stil dat je hele leven ineens volledig op zijn kop kan staan. Mijn wereldbeeld is nu een stuk realistischer.”