



Verborgen parels

‘Zijn motto was: Geen dag zonder lach’

Leven met een stofwisselingsziekte kan naast alle zorg(en) en verdriet ook mooie dingen brengen. Deze keer Gert, vader van Matthias, die onlangs overleed. ‘We maakten keuzes voor dingen die kleur aan zijn leven gaven.’

Begin dit jaar overleed Matthias op zijn 19e verjaardag. Van jongs af aan had hij klachten en toen hij zeven jaar was, werd de diagnose MELAS gesteld. Matthias had veel ondersteuning nodig, niet alleen lichamelijk, maar hij vroeg ook veel aandacht. Als hij dit niet kreeg, was zijn gedrag niet altijd even prettig. Gert vond dit vooral mentaal zwaar. De laatste tijd hadden zijn ouders veel zorgen over zijn daginvulling. Ook ging het slapen moeizaam, waardoor er weinig van de avond overbleef. Vooral zijn dementie hing de laatste tijd als een donkere wolk boven zijn leven.

Hoe ga je met de situatie om?

‘Om ons zoveel mogelijk te richten op mee doen en er zoveel mogelijk van te maken, is de beste keus die we hebben gemaakt. Er was in Matthias’ jonge jaren geen medicijn om ons op te richten. We maakten keuzes voor dingen die kleur aan zijn leven gaven en we zochten vanaf het begin naar mooie momenten. Tractorpulling was heel bijzonder. Matthias was enorm fan en op de terugweg van zo’n evenement was hij vol verhalen en vragen. Dit waren de momenten waarop ik ongecompliceerde vader-zooncontacten beleefde. Daarin stond het ziektzijn niet voorop. Hij maakte ook tekeningen van tractoren en kreeg daarvoor contacten in Europa en zelfs Amerika. Matthias was heel enthousiast, ging vol voor de sport, niks was hem te veel. Hij had bijvoorbeeld een hekel aan regen, maar voor de sport trotseerde hij regen. Hoe slecht hij er ook aan toe was, zijn motto was: “Ik laat mijn vrienden niet in de steek”. Zijn betrokkenheid heeft veel mensen in de sport geraakt. Nu ben ik enorm dankbaar wat zijn leven is geworden. Ik vind het bijzonder dat het gelukt is om het “gewone” in zijn leven voorop te stellen en niet de ziekte, ondanks alles wat hem ontnomen is.’

Waar haal je de kracht vandaan?

‘Door de tractorpulling heeft het leven een mooie kleur gekregen. Matthias was eenvoudig, maar op

rake momenten zei hij: “God is altijd bij je”. Mijn geloof is een enorme krachtbron voor me. Daarnaast hebben veel mensen ons geholpen bij onze wens om Matthias zoveel mogelijk mee te laten doen. Ook zetten we ons sinds een aantal jaren in voor Join4Energy en daar voelen we ons mee verbonden en krijgen we veel steun. Verder heeft Matthias bijna nooit gezeurd over zijn ziekte. Zijn motto was “Geen dag zonder lach” en hij probeerde er iedere keer wat van te maken. Ik heb ervaren dat welbevinden altijd boven medicijnen gaat.’

Wat heeft de ziekte je gebracht?

‘Met een gezonde zoon zou ik nooit zo’n vader-zoonband gehad hebben: een intensief en liefdevol contact. Hij zei vaak dat hij me een lieve vader vond en ik voelde dat hij het echt meende. Door Matthias heb ik veel vrienden gekregen, met name via de tractorpulling. Daar ben ik na zijn overlijden ook geweldig door opgevangen. Zijn ziekte heeft veel in mijn leven gerelativeerd. Ik ben er zelf door veranderd. Ik snap veel beter het leed van anderen, ik ben toegankelijker en initiatiefrijker geworden. Ik laat me niet meer leiden door barrières, ik ben duidelijker naar anderen geworden en zie duidelijker wat prioriteit heeft en wat niet. Ik heb er ook veel aan verloren, maar ben er zeker niet minder van geworden.’

Marjolein van der Burgt

*Wilt u reageren, mail dan naar:
wisselstof@stofwisselingsziekten.nl*



‘Dit waren de momenten waarop ik ongecompliceerde vader-zooncontacten beleefde.’