

07/2018: Vakantie met onze lieve dochter, telkens weer een avontuur...

Begin juli, vertrek naar de Cevennen, departement van de Gard in Frankrijk. We waren hier vorig jaar al, dus weten we dat Marie het huis kent en er goed gedijt.

De rit met de auto is altijd een avontuur op zich: zo vroeg mogelijk vertrekken, hopen op geen files of oponthoud en zo weinig mogelijk stoppen.

Zo geschiedde: Marie weet heel goed dat ze op reis vertrekt en D-day vroeg moet opstaan, snel en flink moet eten zonder dat we daarna naar goede gewoonte, uitgebreid samen het programma van de dag overlopen. Marie werkt super goed mee en weg zijn wij.

Na een vlotte reis met drie langere tussenstops op van die mega-parkings (ik hou daar écht niet van!) - eten en toilet gebeurt voor Marie best binnen in de koelte en met de nodige aangepaste voorzieningen - komen we aan. De krekels verwelkomen ons met hun mooiste symfonie.

Marie geniet, vooral van het zwembad. Ze gaat elke dag in de voormiddag en in de late namiddag zwemmen. De rest van de dag is het zo heet dat onder het afdak liggen op het terras zelfs niet van toepassing is. Marie kiest voor de frissere omgeving binnen in huis, met wat tocht van openstaande ramen.

De 'afdaling' naar het zwembad is een onderneming op zich: zandkleurige onregelmatige natuurstenen, zowel qua vorm als qua oppervlak en dat, tien diepe, grote trappen lang, zonder leuning...Marie leunt zwaar voorover met haar handen op Martin's schouders en elke trap is een uitdaging. Ze komt dan ook vaak gestrest beneden aan omwille van de concentratie en inspanning, maar gelukkig is er de beloning van het frisse water, na het laatste obstakel, de moeilijke trap in het water... zonder leuning. With a little help from mama en papa, lukt dat ook wel.

Op een dag maant Martin Marie aan - nog boven op het terras, waar ook een egale zandkleurige, stenen ondergrond is - even te wachten want hij moet nog iets halen en vindt haar op handen en voeten.

We beseffen nog maar eens dat we vaak vergeten hoe moeilijk het is voor Marie om visueel te functioneren in een zee van onduidelijke informatie en op ongekend, slecht afgelijnd of niet contrasterend, terrein. Het doet ons denken aan die keer dat één van de jongens hun zus 'achterliet' in onze tuin: ze hurkte ook op handen en voeten in het gras, wachtend tot iemand haar kwam 'redden'.

We hebben een 'water-hangmat' meegebracht: een blauwe ovalen worst met daarin een waterdoorlatend zwart stuk stof. Het is er heerlijk vertoeven, dobberend in het water. Ook Marie mocht dit ontdekken en na een eerste keer was ze verkocht! Telkens ze in het water is, zet ze haar radar aan en begint te speuren naar het blauw ding. Ze ziet de (blauwe) darm van de waterstofzuiger en zwemt er onmiddellijk naartoe. Oeps, fout. We 'verstoppert' de hangmat onder het afdekzeil van het zwembad, helemaal achteraan en telkens weer screent Marie de hele boord tot ze het blauw ding te pakken krijgt. Dan sleurt ze het in het water, zwemt er mee naar het stuk waar ze voet aan de grond heeft en installeert zich helemaal alleen, op de rug of op de buik, na hulp te hebben gevraagd voor het afdoen van haar bikini-bovenstukje, iets wat haar blijkbaar hindert (knoopje op de rug?).

Toen Marie later thuis met Martin ging zwemmen bij vrienden, werd ze twee keer heel boos: ze zwom naar de blauwe waterstofzuiger, stelde vast dat het niet haar hangmat was en wou zich ook ontdoen van haar bovenstukje. Tweemaal neen, tweemaal boos, begrijpelijk 😊

Na enkele lengtes zwemmen, volgt gestaag het lange water-hangmat ritueel, op de buik en de rug, om af te sluiten met nog enkele baantjes trekken met mama en dan de kers op de taart, het knuffelmoment.

Marie komt in het water op mijn schoot zitten en slaat haar lange tentakels helemaal om me heen. Dit doet me terugdenken aan haar jonge jaren toen ze als een aapje - tot ze te zwaar werd om nog te dragen - overal, zo vast gestrengeld, met me meeging. Ik denk dat ze tien

was toen dit ritueel noodgedwongen moest worden opgeborgen. Van een klein vogeltje werd ze nl. een ranke ooievaar.

We dansen in het water, draaien, bewegen en zijn één. Alleen Martin en de zwaluwen die op deze hete dagen verkoeling zoeken en zich in één snelle beweging laven aan het wateroppervlak, zijn stille getuige van onze eenheid. Marie geniet, doof en met haar ogen bijna dicht, zonder evenwichtsproblemen en vastgeplakt aan mama bij wie ze 'altijd wil blijven', zoals ze zo vaak, met heel haar zijn, duidelijk maakt, altijd opnieuw en opnieuw en opnieuw. De glimlach die dan op haar gezicht komt is goddelijk, authentiek, eerlijk, onbetaalbaar... konden we die maar oproepen op momenten dat het moeilijk gaat... Een dierbare vriend deelde dit gedicht, zo toepasselijk

*Zwemmen is losbandig slapen in spartelend water,
Is liefhebben met elke nog bruikbare porie,
Is eindeloos vrij zijn en inwendig zegevieren.*

*En zwemmen is de eenzaamheid betasten met vingers,
Is met armen en benen aloude geheimen vertellen
aan het altijd alles begrijpende water.*

*Ik moet bekennen dat ik gek ben van water.
Want in het water adem ik water
word ik een schepper die zijn schepping omhelst,
en in het water kan men nooit geheel alleen zijn
en toch nog eenzaam blijven.*

Zwemmen is een beetje bijna heilig zijn.

Paul Snoek - uit de bundel Hercules (1960)

De dagen gaan snel, niet omdat we heel veel doen, wel omdat we nooit stil kunnen/mogen vallen. Wij doen ons best, met de nadruk op mama én papa, maar wij zijn beiden moe en willen rust, zonder de ander te moeten aanporren om toch maar dat kwartier later weer te checken of Marie ok is, niet naar toilet hoeft, niet wil drinken, opstaan, iets vertellen... Wij vinden beiden heimelijk dat we ook nu en dan eens recht hebben op rust, zonder daarbij aan uitspattingen te denken, maar gewoon eens dommelen overdag, een goed boek lezen, eten waar en wanneer we zin hebben of met rust gelaten worden, gewoon omdat dat menselijk is...

Neen, dus, niet tijdens de vakantie want dan is Marie erbij en ze rekent op ons, altijd, dag én nacht, voor alles. We staan samen op, Martin gaat naar de bakker en ik check bij Marie of ze al wakker is. Ze mag slapen tot ze wakker wordt, want de nachten zijn heel moeilijk. Het is té warm, dus duurt het lang voor Marie in slaap valt en ze misbruikt haar toiletgedrag 's nachts om duidelijk te maken dat ze van ons verlangt dat we er altijd zijn, op elk moment, dus ook midden in de nacht, als zij wakker is en niet als wij haar wekken om naar toilet te gaan.

De nachten zijn dan ook uitputtend, warm, vermoeiend. Ik ben telkens blij als het licht komt piepen, gewoon omdat er dan weer een (bijna slapeloze) nacht voorbij is. De vermoeidheid eist ook zijn tol: ik krijg weer een tachycardie, die dankzij medicatie snel onder controle is, maar het licht springt toch weer even op rood...we zien wel als we thuis zijn.

Eens Marie wakker is, gewassen, gekamd en aangekleed, gaan we 'windbaden' in de gang: het is nog vroeg in de morgen en de zon staat aan de andere kant van het huis. In de gang bij de slaapkamers staan de ramen wijd open en Marie wil absoluut elke ochtend genieten van de wind, nl. in de raamopening staan en gestreeld worden door de koelte. Ze geniet ervan, op dat ogenblik nog zonder bril of CI, gewoon onze meid zoals ze op deze wereld

kwam. Gelukkig zijn er tralie zodat ze zich goed kan vasthouden en lang blijven staan. Ja, dat beeld is zo symbolisch: onze pure dochter, zintuiglijk afgesloten van onze dolgedraaide wereld, maar toch moedig en met de glimlach, reikend naar wie haar wil helpen.

Daarna start haar programma en soms hebben Martin en ikzelf al tijd gehad om samen rustig te ontbijten, soms ook niet. Marie 'vertelt' dat ze niet flink is 's nachts omdat ze weet dat we er zijn voor haar en ze vindt dat we 'altijd moeten helpen', dus als zij beslist, niet wij. Later is ze 'boos' omdat de vakantie bijna gedaan is...zo is er altijd wel iets, maar het is ook haar enige manier om zich heel erg duidelijk te maken, dingen te sturen en te laten blijken dat ze eigenlijk (nog) niet tevreden is met de gang van zaken het laatste jaar. Ja, we hebben een moeilijke tijd achter de rug en hopen dat de toekomst verlichting brengt.

Na het ontbijt en overlopen van het dagprogramma met Marie, rust ze een beetje in een tuinigzetel die we in de woonkamer hebben geplaatst. De tweede dag zegt Marie dat ze 'naar huis wil', naar haar 'zwarte zetel'. Tja, ze heeft thuis en in Oostkamp (zowel op haar kamer als in de leefgroep) dezelfde relax-zetels staan. Handige, super comfortabele zetels waar ze uren per dag in vertoeft. We zullen een netwerk van deze zetels moeten voorzien of de zetel laten overbrengen voor de vakantie ☺. Terwijl Marie dan rust, maak ik haar maaltijd voor de middag klaar, alsook iets lekkers voor ons en tegen dan kunnen we inderdaad aan tafel. Nadat Martin en ik samen gegeten hebben, is het tijd om Marie te helpen bij het eten en zo kruipt de dag loom verder. Rond vier uur maakt Marie met papa een korte wandeling, héél kort, want het is veel te heet en tenslotte gaan we zwemmen, weer eten, rusten en volgen Marie's avondrituelen...We stellen vast dat Marie een helse schrik heeft van een vliegenmepper. Heeft ze hier slechte ervaringen mee of is dit een UFO waar ze geen vat op heeft?

Zo gaan de dagen voorbij en we willen een winkel-uitstap proberen met Marie. Daar houdt ze normaal van. We gaan naar de Super-U en het lukt: Marie is blij en wij ook. Dit is voor herhaling vatbaar! Zogezegd, zo gedaan. De dag nadat de Belgen van de Fransen verloren in het voetbal, gaan we opnieuw winkelen. Het krioelt van het volk, precies mieren die uit hun nest komen en de winkel gonst van het lawaai. Marie wordt zenuwachtig, boos en bij het lange wachten aan de kassa, barst ze uit in een roepen van jewelste. Marie schreeuwt, iedereen zwijgt abrupt, whow! Een vriendelijke landgenote voor ons aan de kassa glimlacht en zegt: ja, autisme, ik ben opvoedster, ik begrijp het en bewonder het dat jullie met jullie dochter op reis gaan. We knikken vriendelijk, excuseren ons bij de kassierster, kijken elkaar aan en zijn het eens dat winkelen genoeg geweest is. We moeten echter nog iets gaan kopen elders en Marie wil zelfs niet meer uit de wagen komen. Ik blijf dan maar zitten op de parking van de winkel met Marie in de wagen en de airco op, terwijl Martin snel het nodige gaat kopen. Boze blikken om me heen omdat we op een gehandicapten plaats staan...We stoppen nog even op een schaduwrijke, rustiger plaats langs de weg waar, onder luifels, in een deugddoende wind en gedrenkt in krekelgetjirp, iemand groenten en fruit verkoopt. Marie wil wél weer uit de wagen en komt geïnteresseerd mee om de mooie en lekkere koopwaar te verkennen, te voelen en te ontdekken. Ze glimlacht, my country-girl; drukte is niets voor haar en ik begrijp het.

Een bepaalde dag is Marie meerdere keren boos, moe, onredelijk. 's Avonds krijgen we een deugddoend onweer...het hing in de lucht, we hadden het kunnen weten, Marie heeft het gevoeld.

Op mijn verjaardag ben ik niet echt vrolijk, eerder teleurgesteld, boos en droevig tegelijk. We hebben weer een slechte nacht achter de rug, ik ben moe, het is heet en alle welgemeende, warme, lieve verjaardag wensen vol goede bedoelingen komen hard aan. Ik denk terug aan mijn verjaardag van 2011, de dag dat Thomas overhoop werd gereden en ternauwernood aan de dood ontsnapte en droom van een échte verwen-verjaardag, maar zit voor eeuwig vast aan ons miss. Dit is vaak mooi, maar ook keihard, realiteit, onomkeerbaar en voor

eeuwig. Eventjes ontsnappen kan niet, nooit, ook al zijn er Marie-vrije dagen; ze zit in mij, in mijn gedachten, in mijn hart, in mijn zorgen, in mijn toekomstdromen, under my skin...ze is er ALTIJD.

Ik mis mijn jongens die, begrijpelijk, elk op zich een échte vakantie beleven. Ik moet ook de hoop opgeven, voorlopig toch, dat ze hier plots zullen staan en het een dagje zullen overnemen. Ook voor hen stopt het nooit: zus hier, zus daar, wacht, nu niet, we zijn moe, we hebben het druk, ooit, misschien...Ja, samen als gezin op vakantie gaan is bij ons niet echt van toepassing.

Ik moet stoppen met zwartkijken en neem me dit voor als verjaardag doel, mezelf ondertussen wat meer tijd gunnende voor de gewone dingen van het leven.

Voor de terugweg hopen we ook op een vlotte reis, zonder files en met een rustige Marie. We vertrekken vroeg en alles gaat vlot. Echter, Marie merkt dat ik de frigobox, naast haar op de zetel achteraan, open om iets te eten/drinken te nemen. Zo kunnen we tijdens het rijden zelf bijtanken, tijd winnen, maar dat is verkeerd gezien. Vanaf dat ogenblik maakt Marie duidelijk dat zij ook wel iets wil om te eten en te drinken. Ze wordt zo zenuwachtig, dat we genoodzaakt zijn te stoppen. Marie wil de auto niet uit zonder eerst te hebben kunnen grijpen in de frigobox naar iets om te eten of te drinken voor zichzelf.

In de latere namiddag parkeren we op een gehandicaptenparking voor een groot wegrestaurant. Martin en ikzelf zijn amper uitgestapt of er komt al een dame onze richting uit. Met veel misbaar maakt ze ons duidelijk dat we staan waar we niet moeten staan...we vertellen vriendelijk dat Marie recht heeft op die parking. Na wat gegeten te hebben, zet Marie het wegrestaurant nog op stelten door het uit te schreeuwen in de toiletten. Ik verwacht elk ogenblik iemand die de deur komt forceren om te zien wat er gebeurt, maar gelukkig houdt Martin de wacht in de gang...ja, het was een lange dag en gelukkig zijn we bijna thuis.

We zetten het laatste rechte stuk in en dan geeft de afstandsbediening van Marie's CI een 'batterijen leeg' aan. Nog maar eens, snel dan, stoppen en batterijen vervangen...home, here we come 😊





