

Goedemiddag allemaal,

Vandaag deel ik mijn verhaal met jullie. Geen ingewikkelde medische termen, maar gewoon: mijn verhaal als zus van iemand met het Rett-syndroom.

Steeds meer kom ik erachter dat mijn leven gevormd is door de situatie waarin ik ben opgegroeid. Het is mijn verhaal dat ik vertel in de hoop dat het iets bij je losmaakt, je aan het denken zet of nieuwe inzichten geeft.

Mijn naam is Femke van Beek, ik ben 21 jaar oud, en het jongere zusje van Floortje.

Floortje was vijf jaar toen ik werd geboren. Als klein meisje wilde ik geen extra zorgen veroorzaken voor mijn ouders, die hadden ze immers al genoeg. Ik paste mij aan en zo ontstond mijn perfectionisme: het moest, en moet nog steeds, altijd goed zijn. Perfect. Dat hield ik heel lang vol.

De afgelopen 21 jaar leefde ik vooral vóór haar, en ergens raakte ik mezelf daarin kwijt. Ik voelde mij soms meer haar moeder dan haar zus. Ik zag alles, en voelde alles. En ook al probeerden mijn ouders de zorg voor Floortje bij mij weg te houden, de verantwoordelijkheid en bezorgdheid om haar eisten hun tol. Meerdere keren viel ik om en belandde in een burn-out. Want leven voor een ander, houd je niet vol.

Afgelopen zondag vierden we haar 26^e verjaardag. We zongen "*Lang zal ze leven*". Ik zong mee, omdat ik naast haar zat en de feestvreugde niet wilde bederven. Maar ondertussen dacht ik: is dat eigenlijk wel wat ik haar toewens? Wat wens ik háár en wat wens ik mezelf?

Want wat als ze inderdaad nog lang zal leven?

Wat als ze nog leeft wanneer mijn ouders er niet meer zijn?

Wie neemt dan de zorg op zich? Wie geeft haar die extra aandacht, de knuffels?

Wie doet de administratie en wie neemt de beslissingen?

Lang heb ik gedacht dat ik dat zou doen. Dat ik dat móést doen.

Ik ken haar goed en ik denk te weten wat ze nodig heeft. Ik ben haar zus en ik houd van haar. Ik regel en organiseer graag. Ik studeer immers management in de zorg.

Wie moet het anders doen?

De afgelopen 21 jaar heb ik vooral voor haar geleefd, en ben vergeten om mijn eigen leven te leiden. Dat weet ik nu, door heel veel vallen en moeilijk weer opstaan.

Het lijkt mij tijd worden dat ik mijn eigen leven ga leiden.

Maar hoe doe je dat, als de omgeving, mijn ouders, broer, en vooral ik zelf, verwacht dat ik ooit die taak van mijn ouders over moet nemen?

Wat als ik mijn droomman aan de andere kant van de wereld ontmoet?

Wat als ik ooit kinderen wil, kan dat dan wel?

Heb ik dan genoeg tijd, aandacht en zorgen over?

Ik moet een manier vinden om te leven mét Floor, maar niet vóór Floor.

Om zus te zijn.

Om van haar te kunnen genieten, zonder mezelf te verliezen.

Dat is mijn zoektocht.

Lieve ouders,

Het is bijna onmogelijk om de zorgen bij je andere kind of kinderen weg te houden.

Besef dat ze niet evenveel aandacht krijgen als hun zus of broer. Besef dat zorgen voor en bezorgdheid om losstaan van elkaar. Besef dat zij zich verantwoordelijk voelen. Besef dat zij, net als jullie, niet hebben gekozen voor een leven met een kind met Rett. Hun leven is en wordt mee gevormd door Rett.

Ga het gesprek aan met je andere kinderen.

Durf de moeilijke vragen te stellen, incasseer de boosheid of het verdriet dat naar boven komt.

Laat hen hun eigen pad ontdekken.

Laat hen hun eigen leven léven.

Want juist als ze die ruimte krijgen, kunnen ze hun broer of zus met Rett blijven liefhebben, niet uit plicht, maar uit liefde.

Dank jullie wel.