'Mijn vrouw wist waar ze aan begon'

Tekst **PAM VAN DER VEEN**

Richard (31) heeft een zeldzame, erfelijke hersenaandoening. Hij probeert alles uit het leven te halen wat erin zit.

Mijn oma is overleden aan huntington, mijn tante heeft het en mijn vader ook. Omdat het een erfelijke ziekte is, heb ik mij op mijn 19de laten testen. Pas jaren later durfde ik de uitslag op te halen, en die was niet gunstig. Ik blijk drager te zijn van het gen en zal de eerste symptomen waarschijnlijk rond mijn 45ste krijgen.

Kort nadat ik dat nieuws had gekregen, ontmoette ik Judith (29). Aanvankelijk heb ik haar niks verteld; ik moest het eerst zelf nog zien te verwerken. Dat ik bang was dat ze er vandoor zou gaan, zal ook hebben meegespeeld. Maar het werd al snel zo serieus tussen ons, dat ik haar wel op de hoogte moest brengen. Ze was in shock, natuurlijk, maar zei ook meteen: 'Ik blijf. We leven nu en wat er later komt, dat zien we dan wel'.

We zijn inmiddels zeven jaar verder en huntington maakt deel uit van ons leven. We zien mijn tante in een rolstoel in het verzorgingshuis, opgesloten in haar eigen lichaam, en mijn vader die eigenlijk ook niet meer thuis kan wonen. Hij praat moeilijk, valt vaak, gedraagt zich agressief, is een heel ander mens geworden.

Dat is wat de ziekte doet: ze tast delen van je hersenen aan waardoor je niet alleen lichamelijke klachten krijgt, maar ook van karakter verandert. En dat is meteen mijn grootste angst: dat ik de controle verlies over wie ik ben. Bij mijn ouders heeft dat zelfs tot een scheiding geleid.

Voor Judith en mij een lastig onderwerp om over te praten, niet alleen omdat het zo pijnlijk is, maar ook omdat het nu nog niet aan de orde is. Hoe kunnen we het hebben over wat nog moet komen? Stiekem hebben we de hoop dat er tegen die tijd redding is, een medicijn tegen de ziekte.

Toen we een kinderwens kregen, moesten we natuurlijk wel over de toekomst praten. Tot die tijd waren we voorzichtig in bed, ik wilde haar niet per ongeluk zwanger maken van een ongezond kindje. Toen we hoorden over pgd, een ivf-methode waarbij alleen embryo's zonder de genetische afwijking worden teruggeplaatst, hebben we die stap snel gezet.

ZE WAS IN SHOCK MAAR ZEI METEEN DAT ZE BLEEF

'Pech hebben we sowieso al, maar dit geluk kunnen we misschien afdwingen', zei Judith.

Het lukte meteen en vorig jaar is onze dochter Megan geboren, van wie we nu met volle teugen genieten. Dat maakt het nog moeilijker om ons met een dreigende toekomst bezig te houden. Maar die wolk is er uiteraard wel, steeds dreigender naarmate de tijd tikt, waardoor ik alles in mijn relatief korte leven probeer te proppen. Op vakantie, voetballen, het huis opknappen, hardlopen, het campagneteam tegen huntington steunen, bloggen, misschien nog een kindje maken – ik wil het allemaal.

Soms legt dat te veel druk op Judith, moet ik meer rekening houden met wat zij wil. Gelukkig is ze behalve lief en zorgzaam ook nuchter en recht voor z'n raap, dus geeft ze haar grenzen wel aan. Ik vertrouw erop dat ze dat ook zal doen als ik zo hulpbehoevend word dat zij het niet meer kan dragen. Dat ze dan de kracht heeft om te zeggen: 'Tot hier en niet verder'.

Als ik echt ziek ben en ze heeft niks meer aan me, mag ze van mij ook een nieuwe partner zoeken. 'Dat doe ik toch niet', zegt ze nu, maar misschien wordt zij wel 90! Ik gun haar nog een leven met iemand anders.

Judith heeft bewust gekozen voor mij; ze wist waar ze aan begon. Dat bewonder ik in haar en ik ben er natuurlijk ook heel blij mee. Door onze sterke band zijn we in staat om op moeilijke momenten samen de schouders eronder te zetten. Ondanks de onzekere toekomst. *Amor vincit omnia* hebben we laten tatoeëren, zij op haar rug, ik op mijn arm. Liefde overwint alles."

Ook geïnterviewd worden over die van jou? magazine@persgroep.nl