

OPEN HARTIG

Grote broer



Romy Talan, 16 jaar oud, lijdt aan de ongeneeslijke ziekte van Huntington. Haar tweelingbroer Dylan en stiefmoeder Paulien zien de aftakeling van dichtbij.

We zitten nog niet zo heel lang te praten als Dylan opspringt en naar de stoel van Romy rent. Het is een speciale stoel, op maat gemaakt. Hij gaat zitten, vouwt zijn handen achter zijn hoofd en leunt achterover. 'Lekker stoeltje hoor!'

Romy ligt op de bank. Ze kijkt met een glimlach naar haar broer. 'Mij... oel', mompelt ze. 'Mij... oel!'

'Ja Room', zegt Paulien, 'dat is jouw stoel!' Ze lacht en schudt het hoofd. 'Zo gaat het hier elke dag. Ze hebben de grootste lol samen.'

'Klopt', zegt Dylan. 'Wij lachen wat af met elkaar.' Hij kijkt naar Romy. 'Dat ga ik wel missen hoor, als ze er straks niet meer is.'

Het is vrijdagmiddag, kwart over vijf. Romy Talan (16) is net thuis van de dagopvang. Ze ziet er slecht uit, slechter dan ooit. Haar lichaam takelt in rap tempo af. Op de vensterbank staat een foto van toen ze nog gezond was. Het contrast is schokkend. Van een levenslustig meisje is ze veranderd in iemand die moet vechten voor haar leven. Alleen haar ogen stralen nog. Helder zijn ze. Felblauw. 'Net als die van haar moeder', zegt Paulien.

Paulien is de stiefmoeder van Romy en Dylan. Als verzorger van hun moeder, Els Talan, zag ze wat de ziekte van Huntington met een mens doet. Huntington leidt tot hersenbeschadigingen, dementie, Parkinsonverschijnselen, waandenkbeelden en ernstige spier- en slikstoornissen. Met uiteindelijk de dood tot gevolg.

Els Talan overleed in 2011. Kort daarna bleek ook Romy ziek te zijn. 'Maar de signalen waren er al langer', zegt Paulien.

'De eerste keer dat ik dacht, hé, dat is gek, was tien jaar geleden. Ze was een jaar of zes. Dylan had gewonnen met turnen en toen rende zij huilend weg. Want hij had een beker en zij niet. Dat vond ze zo frustrerend, dat het haar niet lukte. Ik denk dat ze toen al ziek was.'

Dylan: 'In groep drie bleef ze zitten. Dat vond ik heel erg, dat we niet meer bij elkaar in de klas zaten. Maar we konden tenminste nog met elkaar spelen. Groep drie en vier speelden op hetzelfde plein. Maar toen bleef ze weer zitten en daarna nog een keer. Toen ging het snel. Ik kreeg andere vrienden en zij eh... zij keerde steeds meer in zichzelf. Soms zag ik haar zitten op het schoolplein. Alleen. Ze speelde vaak in haar eentje in de zandbak.'

Paulien: 'Het was zo sneu. De andere kinderen waren bang van haar. Ze ging steeds aan je zitten, en nou ja, dat vinden kinderen niet fijn, dus hielden ze haar op afstand. Dat vonden wij heel sneu, maar zij... zij snapte het niet. Een normaal kind begrijpt na twee keer wel: joh, ze vinden me niet aardig. Maar zij niet. Dus ging ze gewoon weer terug. Ze ging iedere keer weer terug.'

Dylan: 'Ze bleef het maar proberen.'

In de jaren die volgden begon Romy steeds vreemder gedrag te vertonen. Ze keerde in zichzelf, hoorde stemmen en had last van woedeaanvallen.

Dylan: 'Ze heeft me toen een keer heel bang gemaakt. Oma was naar de winkel en ik paste op Romy. We kregen ruzie, waarover weet ik niet meer, maar Room was

pislink. Ze viel me opeens aan. Ik rende huilend om de tafel, zo bang was ik. Ze was blijven zitten in groep drie en... toen noemde ik haar dom. Dat was het: ik noemde haar dom. Dat vind ik zo erg dat ik dat gezegd heb.' Hij is even stil. 'Daar heb ik nog steeds spijt van. Ik heb spijt van alle gemeene dingen die ik heb gezegd.'

Paulien: 'Maar je was nog klein, dan zeg je dat soort dingen. Dat kun je jezelf niet kwalijk nemen.'

Dylan: 'Maar dit is toch anders.'

Op haar elfde kreeg Romy een psychose. Dylan was erbij toen het gebeurde. 'Ze had bij een vriendje gespeeld. Daar had ze iets gehoord over de duivel. Toen ze thuis kwam, ging het fout. Ze begon allemaal dingen te zien.'

Paulien: 'Mijn schoonmoeder belde me op - ik was op mijn werk. Ze zei: er is iets met Romy. Ik ben meteen naar huis gereden. Toen kwam ik hier, nou... ik wist niet wat ik zag. Ze liep te gillen, ik heb nog nooit iemand zo horen gillen. Ik dacht: wat is dit allemaal?'

Dylan: 'Ze was helemaal in de war. Ik zei: doe nou eens normaal. Maar ze schreeuwde alleen maar. En ze huilde heel veel. Ze bleef maar huilen.'

Paulien: 'In het ziekenhuis werden we van het kastje naar de muur gestuurd. De doktoren wisten niet wat ze ermee aan moesten. Zo'n jong meisje met zo'n zware psychose, dat komt bijna nooit voor. De volgende dag kregen we te horen dat ze Huntington had. Dat was wel schrikken. We wisten het eigenlijk al, maar het was toch schrikken.'

Dylan: 'Dan is het opeens echt zo.'

Na vier weken op de crisisopvang ging Romy naar een opvang voor zwaar autistische kinderen. Daar heeft ze bijna een jaar gezeten.

Dylan: 'Dat was het zwaarste jaar van mijn leven. Opeens was ik alleen thuis. In die tijd gamede ik heel veel. Ik zocht afleiding. Ik wilde helpen, maar dat kon niet.'

Paulien staat op en loopt naar de keuken om thee te zetten. 'Ik vind het wel fijn, Dylan, dat je er nu zo open over praat. Dat doe je niet zo vaak.'

Dylan: 'Ik kan het wel, maar ik doe het niet graag. Ik houd het liever voor mezelf. Natuurlijk ben ik wel eens verdrietig, maar ik wil ook geen mietje zijn.'

Paulien: 'Maar dan ben je juist geen mietje.'

De laatste tijd gaat het steeds slechter met Romy. Ze is ernstig vermagerd en heeft last van ongeremde spasmen.

Dylan: 'Dit is echt extreem, deze fase. Dit is nog erger dan het vechten. Het is eh...'

Paulien: 'Het is heel dubbel. Stel, het duurt nog heel lang. Wat doe je dan? Daar eh... daar ga je toch niet over nadenken?'

Dylan: 'Wat dat betreft heb ik een duidelijke keuze gemaakt.'

Paulien: 'Daar kwam hij op zijn dertiende al mee. Hij had natuurlijk zijn moeder zien aftakelen en nu zijn zusje... Hij zei: als ik ook zo word, dan wil ik euthanasie. Ik zat aan mijn stoel genageld. Ik wist niet hoe ik moest reageren.' Ze is even stil. 'Ik eh... ik hoop dat het nooit zover komt.'

Dylan: 'Ik ga me wel laten testen, hoor, voordat ik het leger in ga. Ik heb geen zin