

## Het laagje dat verdween

Als huis- en bedgebonden ME-patiënt lig ik de hele dag in bed, maar loop ik wel af en toe heen en weer naar de wastafel en het toilet. Een paar keer per week gebruik ik de traplift om een paar uur beneden te zijn.

Ik leef noodgedwongen geïsoleerd. Buiten mijn vriend, die ook mijn mantelzorger is, en onze zoon, zie ik zelden mensen. Juist daarom maakt het zo veel indruk als ik even in de buitenwereld ben. Zoveel indrukken om te verwerken: gezichten van mensen die voorbijlopen, mensen die soms groeten of me aanspreken. Het voelt bizar, bijna surrealistisch.

En terwijl ik die buiten-ervaring probeer te verwerken, komt er nog iets anders omhoog: verlangen en verwachtingen. Die stop ik juist altijd heel zorgvuldig weg, Dat heb ik nodig om mijn pijnlijke situatie überhaupt te kunnen verdragen.

Zolang ik niet te veel verlang of verwacht, lijkt mijn leven leefbaar. Maar zodra ik buiten mijn alledaagse werkelijkheid 'stap', voel ik hoe benauwd en geïsoleerd mijn leven is. Hoe ik letterlijk overleef, grotendeels in onze slaapkamer, in ons bed. Hoe ik het beste probeer te maken van een situatie die me van alles berooft.

Hoop en verlangen worden zorgvuldig weggestopt onder een dikke laag pragmatisme en humor die me als lijm bij elkaar houden. Kort in de buitenwereld zijn, is al genoeg om dat laagje te laten verdwijnen

Ineens ligt alles open en bloot, kwetsbaar. Ik wil meer. Leven zonder de rem erop, ervaringen opdoen, mensen zien, aanwezig zijn bij de belangrijke momenten van onze zoon, musea bezoeken, een concert bijwonen, de lijst is eindeloos!

Wat ik heb is niet genoeg. Ik wil meer en nog wat extra: kunnen douchen en aankleden zonder erover te hoeven nadenken of het zorgvuldig te moeten plannen. Ik wil de wereld in kunnen stappen voor ontmoetingen, contacten, indrukken, ervaringen, zoals gewone, gezonde mensen dat doen.

Maar ik ben niet gewoon. Ik wijk af. En na dat korte moment van buiten zijn voel ik dat intens, rauw en pijnlijk. Tot er vanzelf weer een laagje op mijn ziel komt. Een bescherm laag waarachter ik me staande weet te houden. Ik kruip weer in mijn cocon om te overleven en schakel terug naar een toestand van niet te veel willen en niet te veel verlangen.

*Martine Brandt*

*Bijdrage aan de expositie Ongebroken die in Amsterdam te zien was van 29 april t/m 5 mei 2026*