

Thomas

“Vroeger wou ik later machinist worden.”

De zin staat op pagina drieëndertig van het boek 'Herinneringen'. Thomas Steenhoff schrijft het in de zomer van 2012.

“Hahaha dat kan ik nu wel helemaal op mijn buik schrijven.
Zal ik ooit nog in een station komen? Ik hoop het.”

Paaseitjes en pingpongballen

Marleen trekt haar stoel dichterbij. Ze zet een kaartje op tafel. Thomas' naam staat erop en een datum. 'Na een buitengewoon moedige strijd is uitgespoord Thomas Steenhoff', staat er geschreven. En ook: 'een kleurige aanwezigheid is voldoende'. Marleen was Thomas' begeleidster. Zeven jaar lang, tot de laatste dag. "Op de begrafenis speelden ze muziek die hij nog kende van vroeger", vertelt ze. "Hij was doof maar er waren een aantal liedjes in zijn hoofd blijven zitten, zei hij altijd. Die hebben ze gespeeld." Marleen glimlacht. "Er waren ook buskaartjes. Thomas had een enorme verzameling. We mochten een boodschap schrijven op de kaartjes en ze op zijn kist leggen. Het was een mooie dienst. Helemaal Thomas." Ze neemt het kaartje en zet het wat verder op de tafel weer neer.

"Thomas had neurofibromatose type 2. Dat zijn tumoren die in het hele lichaam beginnen groeien", vertelt Marleen. In zijn boek noemt Thomas het een 'vrij eenvoudige aandoening'. "Op zich kunnen de tumoren geen kwaad", schrijft hij. "Het gevaarlijke aan deze dominante hompjes is hun volume. Immers, vaak worden deze cellen even groot als kniekers, paaseitjes, gehaktballetjes, pingpongballen of ander van dat soort dingen." De ziekte wordt bij zijn moeder vastgesteld, niet lang na Thomas' geboorte. Vele jaren later ook bij hem. In 2001 wordt Thomas geopereerd aan een tumor in zijn hoofd. Hij verliest zijn gehoor.

“Mamma komt eraan gelopen. Ze vraagt iets, maar ik begrijp het niet.
Ze schrijft iets. Ze heeft geschreven dat ze eten zal maken.
Ze schrijft een aantal dingen op die ik kan eten, dan kan ik het aanwijzen. Ik kan zelf niets meer schrijven. Ik voel de balpen zelfs niet in mijn hand.
Mamma loopt naar de keuken. Ze komt zo terug zegt ze.”

Op uitstap

"Thomas was een harde", vertelt Marleen. "Toen hij drie was, was zijn moeder al doof. Er werd hem vaak gezegd: 'Ge moet niet klagen, ge moet doorgaan en doordoen'. Dat maakt dat hij zo lang alleen heeft kunnen wonen. Hij is nooit zwak geweest, zelfs niet op het einde. Hij was slim en had scherpe humor." Marleen spreekt over Thomas, met waardering.

"Zijn eerste vraag naar ons toe was om hem te helpen met het zoeken naar een woning", zegt ze. Op dat moment woont Thomas bij zijn vader. Zijn moeder is overleden, zijn broer is het huis uitgegaan. Hij wil alleen gaan wonen. De ziekte en, ten gevolge daarvan, de vele operaties hebben zijn lichaam

herleid tot wat Thomas zelf omschrijft als 'een wrak': een kromme rug, een vergroeide voet, evenwichtsproblemen, een verlamming in het aangezicht. Ondanks die fysieke moeilijkheden, kon Thomas eigenlijk alles nog zelf, vertelt Marleen. "Moest er bijvoorbeeld poetshulp geïnstalleerd worden, dan belden wij de eerste keer om het contact te leggen en een afspraak te maken. Maar eens dat liep, nam hij het over en regelde hij de dingen zelf, via mail. Als je hem niet kende, was hij niet zo makkelijk te verstaan. Daarom vroeg hij ons erbij, om de communicatie vlotter te laten verlopen. Maar eigenlijk ging ik daar maar één keer om de veertien dagen langs. En als het goed weer was durfde hij afzeggen, omdat hij dan op uitstap ging, treinen en trams fotograferen. Hij was een fervent treinfan. Een paar jaar later, toen zijn gezondheid achteruit begon te gaan, is de begeleiding, heel stilletjes aan, zwaarder beginnen worden."

"In de zomer van 2002 heb ik ook het kleine schattige eindpunt van Spa-Géronstère ontdekt, een terminusje dat ik zo grappig vond dat ik het sindsdien om de zoveel tijd ging opzoeken."

'Mensen zouden eens moeten weten'

Thomas moet steeds vaker voor onderzoek naar het ziekenhuis. In het begin doet hij dat alleen, wanneer hij op controle moet bij een arts die hij kent. "De specialist draaide dan zijn computerscherm, typte wat hij wou zeggen en Thomas kon antwoorden", vertelt Marleen. "Maar op een bepaald moment moest hij naar een ander ziekenhuis. Bij de consultaties roepen ze meestal je naam af. Ze wisten niet dat Thomas doof was en dachten dat hij niet was komen opdagen. Hij is daar toen blijven zitten. Op dat moment heeft hij gezegd: 'Ge moet mee, want het lukt niet meer'."

Marleen gaat mee. Met een schriftje. Thomas typt op voorhand uit wat hij wil zeggen, Marleen noteert of vertaalt via mondgebaren wat de dokter zegt. "Het moeilijkste, qua communicatie, was het feit dat wanneer we bij dokters of andere diensten kwamen, mensen zich altijd tot mij richtten. Hij was mentaal sterk genoeg maar omdat hij er zo 'gehandicapt' uitzag, keken mensen vaak over hem heen. Hij zei dat soms zelf, heel cru: 'Ik zie eruit als een debiel, maar dat ben ik niet. Mensen zouden eens moeten weten'. Als ze een vraag aan mij stelden, ging ik die altijd terugspelen naar hem. Om te laten weten dat hij degene was die daarover besliste. Ik moest hen echt duidelijk maken: het gaat over hem. Het was één van de weinige dingen die hij nog zelf kon: kiezen."

In de maanden die volgen gaat Thomas' fysieke gesteldheid verder achteruit. Hij woont in een appartement op de eerste verdieping. Hij heeft een rolstoel nodig en kan niet langer alleen met de trap naar beneden "We zorgden ervoor dat er maaltijden aan huis werden geleverd en dat er verpleging kwam. Maar we moesten ook zelf veel meer gaan inspringen. We hebben een sleutelkastje laten installeren, zodat wij binnen konden wanneer hij niet kon komen opendoen. Eigenlijk kon hij alleen nog naar buiten als iemand van ons of zijn familie hem kwam halen."

Geen woorden

"Thomas wist wat hij wou. Ook wat hij niet wou. Hij wilde geen medelijden. Dat maakte helpen niet makkelijk." Marleen vertelt het op een rustige, minzame manier. "Je moest hem kennen om hem te kunnen begrijpen", zegt ze. "Ik begeleidde hem intussen al zo lang dat ik wist wat ik ging doen als hij de trap afkwam, waar ik zijn rolstoel moest zetten. Je bent op den duur zo op mekaar ingespeeld dat je geen woorden meer nodig hebt om dingen te doen."

Thomas' vader en broer wonen niet in de buurt. Omdat hij alleen is en hulp nodig heeft met het vertalen van gesprekken, wordt Marleen de contactpersoon voor andere hulpverleners en zijn familie. "Op momenten dat het goed ging, kon ik een uurtje bij hem langsgaan en had hij geen specifieke vragen. Maar wanneer het onverwachts slecht ging, kon dat mijn hele dag in beslag nemen. Dan moest ik de huisarts bellen, naar de spoed gaan, een opname regelen, diensten bellen, zijn familie. Thomas ging mij niet lastigvallen als het niet nodig was. Integendeel. Wanneer hij mij mailde wist ik

dat er effectief iets was. Collega's wisten dat en namen soms cliënten over. Ik was lange tijd de enige, vanuit onze dienst, die Thomas begeleidde. Maar op een bepaald moment werd de begeleiding zo zwaar dat er een collega is bijgekomen."

Lijn 44

Marleen legt een boek op tafel. Op de kaft staat een glooiend, groen landschap. Door het landschap rijdt een bordeauxrode trein, met een witte streep op de flank. Bovenaan, in het midden, staat de B, van NMBS. Daaronder, in grote slanke letters: LIJN 44 PEPINSTER SPA STAVELLOT. Marleen legt haar handen op de kaft van het boek. "Thomas had al een aantal dingen voor de laatste keer gedaan", zegt ze. "Het was zijn favoriete treinstation. Hij heeft er dit boek over gemaakt. Samen met een collega, ben ik er met hem nog naartoe geweest."

"Inmiddels was ik al een vijftal keren naar Spa geweest, en niet alleen het eindpunt van de lijn vond ik prachtig, maar ook de lijn zelf, lijn nummer 44, die nogal schilderachtig is, in een prachtig landschap, met zijn vele bochten en met zijn maximumsnelheid van maar 70 km per uur. De lijn 44 vormde een prachtig decor om treinen te fotograferen. 'Treinenpassie' is feitelijk een onvolledige term."

"Thomas had de hele dag uitgestippeld", vertelt Marleen. "Hij wou de weg naar daar met het openbaar vervoer doen. In zijn rolstoel. We hadden dat niet aangevraagd. Hij zei: 'Ik zal de stations wel kiezen waar we de trein gewoon met de rolstoel kunnen inrijden'." Aangekomen in het station hadden ze één uur, dan zou de trein weer terug rijden. "Thomas heeft toen heel veel foto's gemaakt. Dat was een heel fijne dag. Het was voor onze dienst zeker niet evident om dat te doen, twee begeleiders een ganse dag op pad, maar ze vonden het oké. We hebben het kunnen doen en daar ben ik heel blij om. Op dat moment heb ik er niet bij stilgestaan dat het de laatste keer was."

Genoeg

Midden juni 2018 weegt Thomas nog 48 kilo. Marleen brengt hem naar het ziekenhuis. De dokters beslissen een maagsonde te plaatsen, zodat Thomas kan aansterken. Marleen blijft bij hem tot het moment van de ingreep. De volgende dag verliest Thomas het bewustzijn en wordt hij overgebracht naar de afdeling intensieve zorgen. Later die dag stuurt hij Marleen een bericht: 'Ik heb een appelflauwte gekregen maar het lukt wel'. De dokter laat weten dat, als het goed blijft gaan, hij de volgende dag naar een gewone kamer mag.

"'s Avonds om elf uur zag ik dat ik een oproep gemist had van zijn broer", vertelt Marleen. "Thomas en ik praatten via Messenger. Hij was online. Ik heb hem gecontacteerd en hij zei dat het helemaal niet goed ging. Dat er veel water in zijn longen was gekomen, slijmen ook. Dat hij had gekozen om ermee te stoppen. Dat het voor hem genoeg was geweest. In zijn laatste berichtje stond: 'Morgen is het gedaan, na bezoek van u en papa.'"

De volgende ochtend gaat Marleen afscheid nemen. Thomas bedankt haar, voor de jaren. Zij bedankt hem.

"Toen zijn familie binnenkwam, op het moment van de palliatieve sedatie, ben ik doorgegaan." Ze aarzelt. "Op dat moment ben je dan begeleidster." Ze zwijgt. "Maar moest ik echt gekeken hebben naar hoe ik mij op dat moment voelde, ik zou wel graag gebleven zijn."

Thomas overlijdt op 22 juni 2018. Hij is 33 jaar.

Koppig

“Als ik uit het ziekenhuis vertrokken ben die dag dacht ik: ik ga nu niet naar huis, want daar ben ik alleen. Ik ben naar het bureau gegaan en ik heb een ganse middag met collega's gepraat. We hebben niks meer gedaan maar we hebben gewoon verteld en gebabbeld. Het was heel fijn om dat te kunnen doen. Ik heb me ook nooit ingehouden als collega's mij ernaar vroegen en ik begon te wenen. Als dat niet mogelijk was geweest, het zou moeilijker zijn.”

Marleen weent, ook vandaag.

“Na zijn overlijden kreeg ik een berichtje van de vriendin van Thomas' vader. Ze liet weten dat het op een fijne manier was verlopen. Dat Thomas, zoals hij altijd gedaan had, heeft mogen kiezen.” Ze glimlacht. “Ik ben heel blij dat ik die begeleiding heb mogen doen. En dat ik dat echt op maat van hem heb kunnen doen. Als het nodig was dat ik er mocht en kon zijn. Thomas zou niet alleen gewoond hebben, mocht begeleid wonen niet hebben bestaan of mochten wij dat niet hebben kunnen doen. Dan had hij in een voorziening gezeten. Met zijn capaciteiten...” Marleen schudt haar hoofd en zegt stellig: “Dat zou helemaal niets voor hem zijn geweest. Het feit dat hij zo koppig was, maakt ook dat het gelukt is.”



© Thomas Steenhoff, 1998

De fragmenten in deze tekst komen uit Thomas' boek 'Herinneringen'. Hij schrijft er over zijn leven, zijn ziekte, zijn passie voor treinen. Je kan het downloaden op www.thomsten.com.

Thomas werd begeleid door Begeleid Wonen Pajottenland, lid van SPOND vzw.

www.begeleidwonenpajottenland.be

Dit verhaal werd opgetekend door Joke Nyssen, in opdracht van SPOND vzw.