

Elke dag Emma

Leven interview Jo & Marielise Caris-Reuchlin

Na de documentaire Emma wil leven uit 2016, waarin de 18-jarige Emma overleed aan anorexia, is er nu ook een boek en theaterstuk. Een gesprek met haar ouders Jo en Marielise Caris-Reuchlin over liefde, lijden en loslaten.

Van EVA HOEKE

Ze willen het níet alleen nog maar over Emma kunnen hebben, zegt Marielise (55, verpleegkundige) terwijl ze met koffie en koek uit de keuken komt. Jo (57, organisatieontwikkeling) was vorige week bij Jinek, dat ging goed, en vandaag doen ze nog dit interview, met alle liefde, maar daarna is het wel klaar. 'Dan hebben wij ons verhaal gedaan.' Dat verhaal wordt verteld in een twee-onder-eenkap, het huis waarin Emma samen met haar twee zussen opgroeide. In de wc hangen vakantiefoto's, op de bank ligt de stokoude ruwharige dwergteckel Sem, op de kast staat de urn met Emma's as.



DE OUDERS VAN EMMA, MARIELISE EN JO, IN HUN WONING IN ALMERE. ERIK SMITS

Aanleiding is de première van de theatervoorstelling Emma wil leven, een initiatief van productiehuis Solo Stories (dat eerder tekende voor de toneelbewerking van Hugo Borsts bestseller Ma) waarin actrice Lisse Knaapen Emma's worsteling met anorexia nervosa vertolkt. Tegelijk met het toneelstuk verschijnt het gelijknamige boek van Josha Zwaan, waarin Emma's levensverhaal wordt verteld vanuit het perspectief van Emma zelf, haar ouders, vriendinnen, docenten, behandelend arts en

psychiater.

Hoe vaak gaat het thuis over Emma?

Marielise: 'Ze is altijd in mijn gedachten, altijd. Het verdriet mag er zijn. Maar het is niet meer zoals in het begin, dat je met tranen gaat slapen en met tranen opstaat. We hebben heel bewust tegen elkaar gezegd: we gaan door met leven, dat zijn we ook verplicht aan Emma, onze andere dochters en elkaar.'

Jo: 'Wanneer ze ter sprake komt, gaat dat altijd heel natuurlijk.'

Marielise: 'Zo van: 'O, dit had Em zó leuk gevonden.' En toen we naar Costa Rica gingen hebben we ook een paar haartjes van haar meegenomen. Was ze er toch nog een beetje bij.'

Jo: 'Dat was ook de reden dat Emma gecremeerd wilde worden, zodat wij nog iets met de as konden doen.' Glimlachend: 'Ze wilde met mij ook graag de Mont Ventoux beklimmen, maar dat is er nog niet van gekomen.'

Zijn jullie altijd zo gelijk opgegaan in jullie rouwproces?

Marielise: 'Ieder heeft zijn eigen verdriet, zijn eigen pijn. Of je groeit uit elkaar, of je komt nader tot elkaar. Bij ons is dat laatste het geval.'

Jo: 'Dat is ook omdat we elkaar de ruimte geven. Zo zijn we bijvoorbeeld alweer heel snel aan het werk gegaan. Werk was een plek waar we overeind konden blijven. Die zomer heb ik wel heel bewust zes weken vrij genomen om al Emma's spullen door mijn handen te laten gaan. Van crècheknutsels tot knuffels, ik heb alles gelezen en besnuffeld, ben er helemaal in opgegaan. Dat leverde veel verdriet op, maar ook heel fijne momenten.'

Marielise: 'Ik was de eerste tijd veel boven door het huis aan het zwerfen. Ging ik de muziek draaien die we samen hadden geluisterd: Amélie, Satie. Dan voelde ik de pijn zo diep... Dat is niet uit te leggen. Maar het moest, ik móést die pijn voelen om ook weer door te kunnen.'

De documentaire Emma wil leven (2016) is het verhaal van een jonge vrouw die droomt van een carrière als mode-ontwerpster, maar reeds op haar 12de ten prooi valt aan anorexia. De film, deels door Emma zelf en deels door documentairemaker Jessica Villerius gefilmd, is een onbarmhartig en daarmee raak document over een voor velen onbegrijp-

pelijke ziekte. De scènes waarin een uitgemergelde Emma tien dagen voor haar dood met een hulpverlener de discussie aangaat over het wel of niet opeten van een maaltijd, is hartverscheurend en onuitstaanbaar tegelijk. Marielise: 'Emma was heel duidelijk geweest: ze wilde nooit meer gedwongen worden om te eten. Ze wist ook dat de consequentie daarvan was: dan stopt het ergens. Wij hebben dat gerespecteerd.'

Als kijker zijn er momenten dat je tegen het televisiescherm roept: 'En nu ga je potverdorie eten.'

Marielise: 'O zeker, dat hebben wij natuurlijk ook gedaan. Uit onmacht.'

Jo: 'Het haalde alleen niets uit. Integendeel: als wij boos werden voelde Emma zich later weer schuldig, waardoor de ziekte drie keer harder terug sloeg.'

Marielise: 'We zijn ook zo bang geweest dat ze zichzelf wat aan zou doen. Daar hebben we het toen met haar over gehad, zo van: 'Goh Em, als jij echt niet meer kan, zég het asjeblijft.' We kennen te veel ouders waar dat wel is gebeurd.'

Wat was de oorzaak van haar anorexia?

Marielise: 'Als klein meisje had Emma het al moeilijk met zichzelf. Als baby wilde ze alleen maar tegen je aanliggen. Ik heb haar veertien maanden borstvoeding gegeven, omdat ik voelde: zij heeft dit nodig. Later uitte dat zich in heimwee. Zeilkamp, schoolkamp, hockeykamp: vaak kwam ze halverwege terug, boos, verdrietig. Ze had moeite met het vinden van haar plek in deze wereld. Zo sensitief, zo temperamentvol en perfectionistisch, maar met weinig zelfvertrouwen. En toch steeds weer proberen. Dat maakt het ook zo verdrietig: Em wilde wel graag leven, maar ze kón het niet.'

Als buitenstaander zie je een kind dat alles mee heeft: lieve ouders, goed stel hersens, welvaart. En dan toch dat lage zelfbeeld.

Jo: 'Ik heb tientallen theorieën verzonnen over hoe het kan zijn gekomen, maar echt weten doen we het niet. Dat weten de artsen ook niet. Ja, het is een hersenziekte, het kan dus een biologische oorzaak hebben, maar het kan ook een identiteitscrisis

zijn. En het is ook een verslaving.'

Is anorexia slechts het symptoom? Had ze bijvoorbeeld ook aan de drank kunnen gaan, of aan de drugs?

Jo: 'Ja, zeker. Het is een copingmechanisme. In de zomer na Emma's overlijden heb ik alle boeken over dit onderwerp opnieuw gelezen, allemaal. En maar zoeken, zoeken, zoeken, koortsachtig: wat hebben we over het hoofd gezien? Maar het antwoord heb ik niet gevonden.'

Hebben jullie Emma weleens iets kwalijk genomen?

Marielise, beslist: 'Nee.'

Jo: 'Nou, in totaliteit niet, maar op momenten natuurlijk wel.'

Marielise: 'Ja, natuurlijk werd ik ook weleens boos. 'Jij altijd met je gedoe!', riep ik dan. 'Ik ben het zo zát.' Maar terwijl ik dat riep, baalde ik al. Want Emma kon dat niet hebben.'

Jo: 'Maar het is ook niet zo dat zo'n ziekte alles maar mag regeren. Als zij niet wilde eten en ze begon te schelden, ja dan mag je ziek zijn, maar schelden accepteerden we niet.'

Marielise: 'Maar dat was Emma niet, dat was haar ziekte.'

Jo: 'Ja, en dan moet je ook nog onderscheid maken tussen: wanneer is iemand ziek en wanneer is iemand gewoon puber? Want die kant was er ook nog.'

In de documentaire wordt duidelijk dat anorexiapatiënten twee persoonlijkheden in zich dragen: een gezonde en een zieke.

Jo: 'Het zijn niet zozeer twee persoonlijkheden, het is een monologue intérieur. In onze opvoeding krijgen we allerlei stemmen mee: van je ouders, leraren, vrienden, noem maar op. Dat zijn de stemmen die je de normen en waarden bijbrengen. Sommige stemmen praten aardig tegen je, sommige kritisch. Zo van: hè, waarom doe je dat nou? Dat is prima, dat hoort bij de mens. Maar als die ene kritische stem alle andere stemmen overheerst, heb je een probleem.'

Marielise: 'Ik denk dat onze samenleving daar ook niet altijd een goede bijdrage aan levert. Er wordt zo veel van kinderen verlangd.'

Jo: 'In onze maatschappij is alles maakbaar, dus heb je ook geen excuus als iets níét lukt. Aan de andere kant is dit ook maar psychologie van de koude grond. In de jaren vijftig had je het verstikkende keurslijf, de spuitjeslucht, daar hadden de jongeren van toen het ook moeilijk mee. Dat bedoel ik: dit is weer een van de vele theorieën. We weten het gewoon niet.'

Is de documentaire – en nu ook het boek en het toneelstuk – bedoeld als waarschuwings- pamflet?

Jo: 'Deze documentaire is er gekomen omdat Emma dat zelf wilde: 'This is a documentary on the recovery of Emma – or not.' Ze wilde aan jongeren laten zien: dit komt ervan. Terwijl ze ook heel lang dacht: overdrijf niet zo allemaal.

Aan het einde van de documentaire zegt ze: 'Ik denk dat ik deze keer te ver ben gegaan.'

Jo: 'Ook die boodschap wilde ze geven. Zo van: jongens, kijk uit. Dit is levensgevaarlijk. Kijk, Emma was een extreme patiënt, het overgrote deel geneest wel. Maar je moet anorexia wel serieus nemen. Een andere boodschap was: blijf de mens achter de ziekte zien. Ze zei steeds: 'Ik ben Emma. Het is in me gevaren, maar ik wil dit ook niet.'

Marielise: 'Dat zag ze heel helder. Ik weet nog dat ze op het laatst zei: 'Mama, ik ben superlelijk, ik lijk wel een oude vrouw.' Of dan ging ik met haar eten en nam ze een hapje en dan moest ik haar echt toespreken van: 'Toe maar, het is goed voor je. Je mag het hebben.' En dan nóg ging het niet.'

Jo: 'Pure angst.'

Marielise: 'Wat Emma ook heeft willen laten zien, is dat er in haar behandeling dingen zijn gebeurd - en dat bedoel ik niet als kritiek - die haar niet hielpen. Volgens het protocol behoorde Emma bijvoorbeeld een bepaalde hoeveelheid per week aan te komen, wat voor haar helemaal niet haalbaar was: dat riep te veel angsten op. Later hebben ze dat protocol gewijzigd, maar dan ben je alweer een paar weken verder. Het was voortdurend trial-and-error, voor alle partijen.'

Jo: 'In elk behandeltraject worden fouten gemaakt, zeker als dat traject zeven jaar duurt. Maar we moeten ook erkennen dat er op dit moment nog te weinig kennis is over de complexiteit van deze ziekte. Er is een behoorlijke deskundigheid voor nodig en behandeling is heel arbeidsintensief, je merkt dat instellingen daarom terughoudend zijn om mensen op te nemen. Terwijl: hoe sneller je erbij bent, hoe beter de behandeling aanslaat. Wat dat betreft is het cruciaal dat de wachtlijsten verdwijnen. Je ziet ook dat zodra de patiënt 18 wordt, die meteen buiten de kinderczorg valt, terwijl: emotioneel was Emma niet ouder dan 16.'

Marielise: 'Dat was ook zo frustrerend, zowel voor Emma als haar behandelaars, dat het allemaal niet werkte.'

Jo: 'Haar behandelaren hebben echt alles uit de kast gehaald, hun frustratie was de onze en omgekeerd. Misschien is het ook gewoon wel zo dat we zullen moeten accepteren dat je aan deze ziekte kunt overlijden, zoals dat bijvoorbeeld ook met kanker of hartfalen het geval is.'

Daar lijkt een soort berusting vanuit te gaan. Voelt dat inderdaad zo, of kan dat niet, bij de dood van een kind?

Jo: 'Ja, dat kan wel. Bij haar overlijden voelden we, naast intens verdriet, zelfs een zekere opluchting, daar ben ik heel eerlijk in. Haar vreselijke lijden was voorbij.'

Marielise: 'Die opluchting is natuurlijk relatief, maar het klopt dat de jaren daarvoor moeilijk waren. Dat is niet erg, daar kon Emma niets aan doen: de ziekte was Emma de baas. En die weken voorafgaand aan haar dood waren eigenlijk ook heel mooi. We hebben gedanst op haar kamer. Naast haar geslapen. Héél close met elkaar gezeten. Haar 18 jaar waren zo intens, dat het wel 80 jaar leken. En uiteindelijk is ze omringd door liefde weggegaan. Dat is ongelooflijk veel waard. Het gemis zal nooit verdwijnen, maar dat hoeft ook niet. Het is een diepe wond in ons hart die soms steekt, en soms aaibaar is. Als iemand vraagt hoeveel kinderen ik heb, zijn en blijven het er altijd drie.'

Triggervrij

Noch in dit interview, noch in de documentaire, het boek of het toneelstuk over Emma's leven wordt gesproken over gewicht of calorieën. Jo Caris: 'Dat doen we bewust: je loopt daarmee namelijk het risico dat dat als trigger werkt voor mensen die met hetzelfde probleem worstelen. Er kan altijd iemand zijn die denkt: 'Ik kan nog wel een tandje dieper.' Bovendien: deze ziekte gaat niet over gewicht. Deze ziekte gaat over controle, over onmacht. Als je niks meer kunt, kun je nog altijd weigeren te eten.'

De voorstelling Emma wil leven gaat op 24/1 in première in het Zaantheater in Zaandam en is t/m 21/5 in 80 theaters te zien.

Het boek Emma wil leven van Josha Zwaan is op 8/1 verschenen bij uitgeverij Ten Have.