

► In het ziekenhuis met haar gehandicapte kindje vond Bianca haar gouden pen en schreef een roman

‘Als ik ongelukkig ben, schrijf ik héél goed’

Al die nachten dat ze bij haar zoontje Jack in het ziekenhuis bleef, doodde Bianca Stegehuis (40) de tijd door in haar fantasie te vluchten. Nu ligt haar eerste roman *Mist* in de boekhandel. De hoofdpersoon is een jonge vrouw die met haar baby lange periodes in het ziekenhuis verblijft.

Marjon Kok
Enschede

Achteraf denkt ze dat het een voorbode was. De eerste maanden van zijn jonge leventje was Jack (nu 6 jaar) eigenlijk een gewone baby. „Hij kon al vroeg ‘mama’ zeggen en omrollen. Het enige was dat hij geen afstand van mij kon nemen. Jack sliep alleen als hij bij mij in bed lag.”

7 maanden was Jack toen haar man hem in bad deed en zag dat hij vreemd met z'n hoofdje schudde. „Ach, dacht ik, hij wil gewoon de borst.” Maar het ging niet over. „In bed kon hij alleen heel erg huilen. Hij verkrampte steeds, draaide met z'n oogjes en wilde niet drinken. Mijn man zocht de symptomen op en kwam uit bij het syndroom van West, een agressieve vorm van baby-epilepsie.”

Hersenscan

De huisarts, die ze een filmpje liet zien van Jack's aanvallen, was meteen gealarmeerd. „Direct door naar het ziekenhuis. Daar kreeg hij opnieuw een aanval. En toen er na de hersenscan een hele groep artsen bij het gesprek

kwam wist ik: dit is heel ernstig.”

Een jaar volgde waarin Jack vaak lang in het ziekenhuis lag. Medicatie sloeg niet of mondjesmaat aan en zijn ontwikkeling lag stil. „Eerst leek het goed te gaan. Na zeven dagen was hij vrij van aanvallen en kon hij mee naar huis. Die zaterdag, we waren in de supermarkt, kreeg hij weer enorme aanvallen. Na een maand in het ziekenhuis leek het onder controle. Een succesverhaal, zeiden de artsen. Totdat hij op zijn eerste verjaardag continu op z'n hoofd viel. Weer die epilepsie.”

Deprakine, Keppra, Clobazam, een stootkuur prednison. Bianca Stegehuis somt de medicatie en de werkingen ervan moeiteloos op. „Soms sloeg het aan, maar als we gingen afbouwen kreeg Jack

In bed kon hij alleen heel erg huilen. Hij verkrampte steeds, draaide met z'n oogjes

– Bianca Stegehuis



◀ Bianca Stegehuis schreef in de nachtelijke uurtjes dat ze in het ziekenhuis bij haar zieke baby bleef. FOTO EMIEL MUIJDERMAN

opnieuw aanvallen. Van sommige medicijnen had hij last van de bijwerkingen.” Toen uiteindelijk de juiste combinatie was gevonden voor Jack was hij al een paar jaar ouder.

Ventje van 6

Bianca pakt haar telefoon en laat foto's van Jack zien. Een mooi ventje van inmiddels 6. „Een grote baby eigenlijk. Vier dagen per week gaat hij naar de dagbesteding. Hij heeft het niveau van een kind van 15 maanden. Hij is lief, soms ook agressief. Hij vind het leuk om mij te slaan, maar hij krijgt natuurlijk wel steeds meer kracht.” Het scheelt enorm, zegt

ze, dat ze een gewone dochter heeft. „Een blij stuitbal die dol op haar broertje is.”

Vervelen

En haar ervaring heeft ertoe geleid dat ze een roman schreef. Nina, de hoofdpersoon, vertoont grote gelijkenis met Bianca's eigen leven. Een leven met een baby die vaak en lang in het ziekenhuis ligt. „Twee jaar lang heb ik niet gewerkt, omdat ik bij Jack wilde zijn. Maar die nachten in het ziekenhuis, ik verveelde me gewoon de rambam. Ik begon met het schrijven van blogs. Maar een roman schrijven wilde ik altijd al. Op een gegeven moment ben ik

maar gewoon begonnen.”

In *Mist* laat ze haar hoofdpersoon dingen meemaken die behoorlijk over de top zijn, zegt ze. „Ze wordt halsoverkop verliefd en maakt daar werk van. Maar hoe moet ze dat verborgen houden voor haar man?” De gelijkenis met haar eigen leven is er zeker. Bianca is zelf inmiddels een alleenstaande moeder. En ook háár ex blowde. „Ik denk dat ik mijn hoofdpersoon dingen heb laten doen die ik misschien zelf had willen meemaken. Ik was in die tijd niet erg gelukkig. En ik kan héél goed schrijven als ik ongelukkig ben.”

Inmiddels lacht het leven Bi-

anca weer toe. „Ik werk 28 uur, heb een handvol vriendinnen met wie ik veel doe, ik sport, doe leuke dingen met mijn dochter en ik heb een gehandicapte zoon.” Sinds een paar maanden een nieuwe liefde ook. Hij inspireert

Die nachten in het ziekenhuis, ik verveelde me gewoon de rambam

– Bianca Stegehuis

haar voor haar volgende roman, in september gaat ze er weer voor zitten. „Mijn vriend is Pools. Hij begeleidt arbeidsmigranten die hier vanuit Polen komen werken. Een heel ander arbeidsethos hebben die mensen. Als de baas zegt dat ze dag en nacht bereikbaar moeten zijn, dan doen ze dat ook.” Ze voelt het verhaal al opkomen, zegt ze. Maar dan wel weer een boek gebaseerd op het leven dat ze goed kent. „De hoofdpersoon wordt een vrouw met een gehandicapte zoon.”

■ *Mist* is te koop in de boekhandel en via uitgeverij Ambilicious. Meer informatie: biancastegehuis.nl