

# GOUDENREGEN



# Goudenregen

Kroniek van een levensgenieter  
met ALS

Vincent Cornelissen

2019  
Uitgeverij Blooming  
Zoelen

Copyright © 2019 Vincent Cornelissen  
Redactie Jutta Chorus  
Omslagontwerp Erik Kanters  
Omslagfoto © Mariëlle Cornelissen-Aarts  
Foto auteur Mariëlle Cornelissen-Aarts  
Vormgeving binnenwerk Walter Kleffens  
ISBN 978-90-8299-899-3  
NUR 320

[uitgeverijblooming.nl](http://uitgeverijblooming.nl)

Voor Mariëlle, Annabel, Karlien en Floor



*Een leeuw joeg mij in de boom...  
...Ik genoot van het uitzicht.*

Confucius – 551 tot 479 v. C.





Dit verhaal is autobiografisch. Het is in eerste instantie voor mijn naasten geschreven, om hen te laten delen in mijn ervaring dat een grote tegenslag de kwaliteit van leven niet hoeft aan te tasten. Zo'n ervaring is per definitie heel persoonlijk en door vele factoren gevormd. In ieder geval geniet ik ondanks die tegenslag van de vele mooie mensen, momenten en dingen om mij heen. Al schrijvende is het idee ontstaan om mijn ervaring voor anderen te ontsluiten. Het zou mooi zijn als mijn verhaal hen tot steun kan zijn.

In dit boek is bij ieder hoofdstuk een muzieksuggestie weergegeven. Het betreft telkens muziek waarvan ik vind dat die qua sfeer past bij het geschrevene of daar een goede muzikale samenvatting van geeft. Soms is die melancholiek, soms heel vrolijk in ritme, akkoorden en klankkleur en soms word ik tijdens een stemming in mineur verrast door een akkoord in majeur. Zo afwisselend als het leven is. Sommige stukken adviseer ik vooraf te beluisteren, andere stukken beter achteraf. Achterin het boek is een playlist afgedrukt, beschikbaar via Spotify onder de naam 'Goudenregen - Vincent Cornelissen'.



# Inhoud

Prelude

1. Het plan
2. Doop
3. De spreekkamer
4. Timmerles
5. De professor
6. Hooien
7. Volg je droom
8. Les intouchables
9. Het duel
10. Getsemane
11. Onze man in Londen
12. De Godin van de landbouw
13. Hoekelum
14. Lenteloop
15. Het zwarte gat
16. De kracht van het land
17. Goudenregen
18. Ademt ze nog?
19. Lach en traan
20. Finish

Postludium



*Aan het begin van een boek, weet je nog niet precies wat het gaat worden, welke dynamiek erin gaat voorkomen, wat het plot wordt. De schrijver heeft meestal wel een idee van wat hij wil vertellen, maar weet ook niet precies welke vorm het krijgt. In Nocturne in D mineur van Tsjajkovski, opus 19 voor cello en orkest, herkende ik dat onbestemde. Een licht weemoedige en bescheiden start in mineur als basis, uitgevoerd door cello. Later volgen allerlei leuke verrassingen, versterkt door violen en fluit. De cello houdt de regie.*



## Prelude

Iedereen gaat dood. Meestal weet je niet precies wanneer en waaraan. De meeste mensen zijn daar dan ook niet iedere dag mee bezig. Als je dan plots een vooraankondiging krijgt van een vroegere sterfdatum en een geduide doodsoorzaak verandert dat. Dat overkwam mij toen ik in de zomer van 2015 de diagnose ALS kreeg. ALS is nu nog een ongeneeslijke dodelijke zenuwziekte. Vanaf het moment waarop dat tijpje van de sluier wordt opgelicht, doemt het einde op.

Een keer eerder had zo'n dreigend voortijdig einde al een rol gespeeld in ons leven. Met een goede aanpak is toen gelukkig de ziekte bij Mariëlle, mijn vrouw, bestreden. We leerden erover te praten, we leerden relativeren en we leerden nog meer dan in het verleden de mooie momenten te pakken. Een bezoek aan de opera, een museum, samen golfen, kleine vakanties tussendoor.

Nog bewuster dan vroeger waren we druk bezig met mooie én met noodzakelijke dingen. Privé gold dit voor verjaardagen en andere feesten, maar ook voor moeilijke opvoedingsvraagstukken, zoals de school- en studiekeuze van onze drie dochters en of zij wel of niet een kwartiertje later thuis mochten komen.

Ook zakelijk waren er leuke, maar ook minder opwindende dingen. Recepties en de jaarlijkse bedrijfsmiddag, maar ook lastige personele vraagstukken. Een sector in beweging krijgen tot een noodzakelijke grote systeemwijziging, al of geen fusie, of, wel of niet een achtste smaakje

toevoegen aan het Cup-a-Soup keuze arrangement.

Er zat dus wel eens een vraagstuk tussen waar ik niet om gevraagd had, maar toch. We leefden ons leven meer zoals het volgens ons bedoeld was. Alleen werd ik nu zo nadrukkelijk gewezen op de onoplosbaarheid van de ziekte dat alles ineens anders was.

Ik vroeg me af of je na zo'n onheilstijding, als je je niet laat hinderen door negatieve gedachten, juist ruimte en kracht zou kunnen krijgen om nog bewuster te werken aan de kwaliteit van leven. Zou je de kracht van de contrasten in positieve zin kunnen gebruiken? Het zou mij een lief ding waard zijn om die gemoedsrust van een mooi leven zoveel en zo snel als mogelijk opnieuw te kunnen voelen. Zonder steeds aan de dood te hoeven denken. Zou ik die toestand weer kunnen bereiken?

*Gemoedsrust klinkt door in Gabriel's Oboe uit de film The Mission, gecomponeerd door Ennio Morricone. De Hobo trekt een soort lichtspoor naar iets mooiers.*







## Het plan

Het is belachelijk vroeg als ik opsta. Veel vroeger dan normaal, veel vroeger dan nodig voor mijn afspraak. Ik heb onrustig en weinig geslapen. De laatste nachten trekken willekeurige en ongeordende gedachten door mijn hoofd, waar verleden, heden en (korte) toekomst om voorrang vechten.

Gaan we ons 25-jarig huwelijksfeest halen? Waren de vakanties op de boerderij wel zo mooi als ik ze me herinner? Hoe zagen de geboorten van onze drie dochters er ook weer uit? Hoe lang kan ik nog muziek maken? Ik zag de wijk Wittevrouwen in Utrecht, waar Mariëlle en ik elkaar leerden kennen op een zonnige lentedag in 1990. Welke feestjes moeten we nu alvast vieren? Hoe lang kan ik nog directeur van de Bloembollenkeuringsdienst zijn? Is mijn carrière nu ten einde? Kan ik het roer weer zelf in handen nemen? Die vraag kende ik nog van toen Mariëlle ziek was en de regie over mijn leven leek te zijn overgenomen. Ik denk dat iedereen, zeker wie graag de regie heeft, dit zich zo af en toe wel afvraagt. Of ze zouden dat eens bewust móeten doen.

Vandaag ga ik mijn collega's binnen en buiten het bedrijf vertellen wat mij scheelt. Er zal hun niets zijn opgevalen. Ik heb alleen nog maar uitval van de fijne motoriek in mijn rechterhand.

Het is mooi, zonnig weer boven de A12. Geen files, het is vakantie. De ochtend heeft een frisheid die de belofte voor een mooie dag in zich draagt. In gedachten heb ik al op honderd manieren mijn verhaal gedaan. Ik heb zelfs de reacties van mijn collega's voorgespeeld. Nu begint mijn ik-vertel-het-ze-gewoon-tournee.

Omdat ik veel te vroeg ben, rijd ik de parkeerplaats van een hamburgertent op. Ze zijn aan het opstarten. Even later zit ik in de frisse ochtendzon met mijn cappuccino. Door de geur van koffie maakt de zakelijkheid van het wegrestaurant plaats voor een huiselijk tafereel, als een ongezien detail dat ineens het hele schilderij verandert. Uit mijn verwarde gedachten heb ik deze nacht een plan gedestilleerd. Om te voorkomen dat het vervliegt als een half herinnerde droom neem ik mijn iPad om het vast te leggen. Dit is de eerste stap die ik zelf weer wil gaan zetten. Een stap waarvan ik zelf de richting bepaal. Al typend merk ik dat er behoorlijk wat van de droom is blijven hangen. Ja, ik ben weer zelf aan zet.

*Als ik weer in de auto stap herinner ik mij het nummer New World in The Morning van Roger Whittaker. Een nummer waar de vrolijkheid van een nieuwe dag vanaf spat. Een nieuwe dag die een prachtig decor vormt voor mijn eigen plannen.*