

Ge-wezen-ouders

© Uitgeverij U2pi BV ([www.jouwboek.nl](http://www.jouwboek.nl)), Voorburg  
1e druk mei 2012

Titel: Ge-wezen-ouders  
Auteur: Corrie Greefkes  
Schilderij omslag: "Okto-rei, 88", Jacques van Es

ISBN: 978-90-8759-276-9  
NUR: 402

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

# **Ge-wezen-ouders**

**Corrie Greefkes**

Uitgeverij U2pi



## 1. Inleiding

Het syndroom van Larsen is een erfelijke aandoening. Mijn moeder vertelde mij, dat de dokters het een onvolwaardig bottenstelsel noemen. Bij de gewrichten is de kom te ondiep waardoor een knie of een schouder heel gemakkelijk uit de kom kan gaan. Doordat dit zo gemakkelijk gebeurt, worden de banden te ruim en de spieren moeten het opvangen.

Ik ben geboren met dit erfelijke syndroom van Larsen. Toch was het voor mijn man en mij een innige wens een gezin te stichten. Jaren volgden, waarin we ons steeds maar weer moesten bewijzen en niet serieus genomen werden. Onbegrip, ontkenning, bemoeizucht, onmacht en verdriet waren ons deel!

Toen ik bij de geboorte van mijn oudste kind Manuel hoorde, dat hij gehandicapt was (syndroom van Larsen en een hersenbeschadiging) ben ik een dagboek over hem gaan bijhouden. Ik kon moeilijk bevatten, wat mij allemaal overkwam.

Het doel van het schrijven van dit dagboek was het bijhouden van alles wat er gebeurde en zo de mogelijkheid hebben om terug te kijken. Ook belangrijk was het verzamelen van alle medische informatie met betrekking tot Manuel.

Om voor tweede keer zwanger te raken, stopte ik met de pil. Toen ik zwanger raakte van Erik, mijn tweede zoon, ook met het syndroom van Larsen, was het voor mij vanzelfsprekend dat ik voor hem door zou gaan met het schrijven van het dagboek "Ons lief kindje". Dan kon hij later terugkijken naar hoe zijn leven was verlopen. Wij konden niet vooruitzien wat we op die weg zouden tegenkomen.

Voor mijzelf en de jongens vond ik het van belang hun medische gegevens te bundelen tot een dossier. Ik moest er voor waken dat hen niet hetzelfde zou overkomen, wat mij is overkomen. Ik kreeg namelijk van het ziekenhuis te horen dat mijn medische gegevens vernietigd waren.

Eerst schreef ik per dag op wat er in Manuels leven gebeurde. Ik heb een poosje geprobeerd het dagboek vanuit Manuels beleving te schrijven, maar dat was voor mij te emotioneel. Daarom ben ik weer naar de eerste stijl teruggegaan.

Ik kan niet uitleggen hoeveel energie het schrijven van de dagboeken mij heeft gekost en vooral om er vierendertig jaar mee door te gaan.

Ik heb dikwijls overwogen om met het schrijven te stoppen. Uit mijn

omgeving hoorde ik, en dat vond ik ook zelf, dat het goed voor mij was, mijn boosheid, frustraties, zorgen en pijn van mij af te schrijven, maar niets bleek minder waar.

Tijd voor verwerking was er niet; de gebeurtenissen volgden elkaar in een razend tempo op.

Manuels dagboeken bestaan uit vierduizend tweehonderd en tweeënvijftig bladzijden (4252), Eriks dagboeken tellen vierduizend zeshonderd en negenenzeventig bladzijden (4679).

Ik heb nog tot één jaar na het overlijden van de jongens de dagboeken bijgehouden. Misschien kan men zich iets voorstellen bij achtduizend negenhonderd éénennegentig handgeschreven bladzijden. Het heeft mij veel energie gekost, waarbij ik dikwijls eerder naar mij toeschreef dan mij af.

Drieëndertig jaar lang heb ik de medische gegevens en de talloze dagrapporten van de dagverblijven die Manuel door de jaren heen bezocht, verzameld.

Ik heb altijd gezegd, dat ik na het overlijden van Manuel een boek zou schrijven, over wat wij onderweg met onze gehandicapte kinderen tegen zijn gekomen.

Dat wij, ruim een half jaar na het overlijden van onze oudste zoon, ook onze tweede zoon zouden verliezen, kwam geheel onverwacht. Er kwam een onmenselijk verdriet over ons. Het heeft ruim een jaar geduurd, voordat ik de dagboeken ter hand kon nemen en mijn voornemen om er een boek van te maken, vorm begon te krijgen.

Ik moest iets doen. Fysiek dacht ik het aan te kunnen, niet wetend in wat voor achtbaan van emoties ik terecht zou komen.

Voordat ik aan dit boek begon, heb ik mij afgevraagd: ben ik wel een schrijfster?

Maar ik wist dat ik door moest gaan en ik kreeg de kracht om door te gaan. Het voelde of ik daarin geleid werd. Ik schrijf voor andere ouders die tegen dezelfde dingen aanlopen als wij.

Ik heb veel gebruik gemaakt van het materiaal dat ik al die jaren bewaard heb. Toch bleef ik vastzitten in frustratie, woede en boosheid over het onrecht dat ons was aangedaan. Heel wat huilbuien heb ik moeten overwinnen om verder te kunnen. Soms was het zo, dat ik moest stoppen omdat mijn lichaam trilde van emoties.

Daarvoor heb ik hulp moeten zoeken. Die hulp heb ik gevonden bij de Cranio-sacraal Therapie. Met deze therapie probeerde de therapeute, Ingeborg, de blokkades bij mij op te heffen en daardoor is de boosheid

over wat ons was overkomen, grotendeels verdwenen. Ik kreeg ook veel duidelijkheid over mijn eigen leven, omdat ik ben teruggeweest tot aan mijn geboorte toe. Teruggaan naar je geboorte was niet de opzet van deze therapie maar bij mij is het wel gebeurd.

Door deze therapie kon ik zonder al die emoties gaan schrijven over wat wij zijn tegengekomen in ons bestaan en over het leven van onze gehandicapte kinderen.

Het boek bestaat uit twee gedeeltes. Het eerste deel gaat hoofdzakelijk over onze oudste zoon Manuel maar natuurlijk komt Erik, onze tweede zoon er ook in voor. Het tweede deel gaat over alles wat Erik meemaakte en hoe zijn leven is verlopen.

## HET BOEK VAN MANUEL

Onze kinderen Manuel en Erik zijn overleden binnen een tijdsbestek van achtentwintig weken.

Manuel is drieëndertig jaar geworden, hij is geboren met een erfelijke aandoening (het syndroom van Larsen) en een hersenbeschadiging.

Erik is negenentwintig jaar geworden, ook hij had het syndroom van Larsen maar in mindere mate.

Manuel heeft mede door zijn hersenbeschadiging nooit kunnen lopen.

Erik is op zijn derde na heel veel fysiotherapie en oefenen gaan lopen.

Onze Manuel was een “kind van de dag” maar is ouder geworden dan was verwacht.

Erik echter is “met pech onderweg” geboren. Hij heeft een moeilijke start gehad maar door allerlei medische ingrepen zag zijn toekomst er goed uit. We hadden een hoge levensverwachting van hem.

Altijd zullen wij hun ouders blijven ook al zijn wij de wezen van onze kinderen.

Tijdens deze overdenking is de titel van mijn boek ontstaan. “Ge-wezen-ouders”

*Een kind dat zijn ouders verliest is wees.*

*Verlies je een partner dan ben je weduwe of weduwnaar.*

*Voor ouders die hun kind(eren) verliezen is geen naam.*

*Nadat Manuel en Erik waren overleden wist ik er meteen een.*

*Wij voelden ons ouder - wezen van onze verloren kinderen.*

Ik heb eens in een blad het volgende gelezen:

*Als je jouw ouders verliest dan verlies jij het verleden.*

*Als je man of vrouw verliest dan verlies jij het heden.*

*Maar als je jouw kinderen verliest dan verlies jij de toekomst.*

Dit heb ik ook zo ervaren want wij hebben geen kans gehad op een schoondochter. Dan waren wij later eventueel grootouders geworden en onze kleinkinderen zouden de toekomst zijn.

Nu heb ik vaak het gevoel dat het hele gevecht van en voor de kinderen voor niets is geweest, al weet ik diep in mijn hart dat niets voor niets is. Alles heeft altijd een doel en wij zijn ondanks ons verdriet in een rustig vaarwater gekomen en groeien meer naar elkaar toe.

## Liefdesverklaringen

Deze gedachten schreven wij elkaar lang voor ons huwelijk. De wederzijdse familie had het er moeilijk mee, dat wij met elkaar om gingen. Daar schrijf ik later meer over.

*Dank u Heer*

*Ik houd van een meisje, omdat ik haar lief vind.  
En door God gegeven is, daarom houd ik van haar.  
Zij geeft de liefde die ik zo hard nodig heb.  
Daarom schreeuw ik het uit, ik houd van haar!  
Dit is wat ik te zeggen heb tegen haar.  
Want mijn liefde is groot voor haar.  
Daarom zeg ik: dank u God, voor haar!  
Ja, ik zeg: dank u God, want van u kreeg ik haar.  
Dat is het wonder dat u voor haar en voor mij verricht!*

*Jouw geliefde*

*14-9-1970*

*Liefste*

*Het is een willen, waar ik op bouw.  
Ik kan soms wel rillen, omdat ik jou vertrouw.  
Ik moet schijnbaar nog leren om jou niet te bezeren.  
Om te leren te houden van en te staan schouder aan schouder!  
En over lief en leed te spreken, van hart tot hart.  
Dat is soms niet gemakkelijk om te doen en te laten!  
Wat wel blijkt uit jouw smart.*

*En kleinigheden zijn nog door ons vermeden.  
Ook geen ruzie hebben wij gehad,  
Omdat je die ook niet koopt op de lat.  
Want in vreugde en verdriet  
Zijn wij het eens, waar of niet?*

*Corrie*

## Trouwen en voogd

Mijn man en ik zijn in 1971 met elkaar getrouwd. Mijn man was negentien en ik eenentwintig jaar. Voor een man is dat vrij jong. Wij zijn bovendien tweemaal in ondertrouw gegaan. De ambtenaar had een verkeerde datum had opgeschreven. Wij zijn ook met een onderbreking getrouwd. Tijdens het trouwen kwam de ambtenaar er achter dat het stadhuis ons niet had verteld, dat mijn mans voogd bij de voltrekking van ons huwelijk aanwezig moest zijn. Wij hadden bijna ons jawoord gegeven, toen ons werd verzocht om in de hal te wachten. Mijn man en zijn vriend zijn, door rode lichten rijdend, oom Piet (zijn voogd) gaan ophalen die zich op zijn gemak zich ging omkleden. Het duurde voor mijn gevoel een hele tijd voordat wij opnieuw ons jawoord mochten geven.

Dit alles is kenmerkend voor ons leven geworden. Ons huwelijk kon niet meer stuk. Wij zijn in 2011 maar liefst veertig jaar getrouwd en daar zijn wij best trots op. Ik denk dat ik veel over ons leven kan verhalen. Ik ga dit door middel van dit boek doen, omdat ik u daar graag deelgenoot van wil maken.

Al vrij snel was ik in blijde verwachting van ons eerste kind. Het kindje was meer dan welkom! Vanwege mijn handicap vielen mijn gewrichten snel uit de kom, vandaar dat ik onder controle kwam van het Wilhelmina Gasthuis, kortweg W.G. Zo moest ik daar bloed laten prikken. Dit gebeurde in een houten barak. Als je er binnenkwam, rook het heel erg naar bloed en urine. Er stonden langs de kant zulke smalle bankjes, dat je er nauwelijks op kon zitten, Je zat daar met je dikke buik heel belabberd op. Het was daar ook erg gehorig. Als je aan de beurt was, moest je achter een geel gordijntje op een brancard gaan liggen. Van onder ontbloot en met je benen in de beugels. Vervolgens ging de co-assistent er nog iemand bij halen omdat ik een bijzonder geval was. Men wilde van mij leren. Maar dan zag je hem voorlopig niet terug. Je lag daar dan open en bloot. Doordat er zoveel van die ruimtes waren, gebeurde het erg vaak, dat er zomaar iemand binnen kwam. Niet omdat hij bij jou moest zijn, wel bij een ander. Dan lag jij echt te kijk voor iedereen, die binnen kwam vliegen.

Van al dit soort dingen heb ik erg veel last gehad. Jaren later, als ik in of langs het W.G. kwam, werd ik nog misselijk en schoten de tranen mij in de ogen.

## **Blauwe anjers**

In mijn achtste maand werd ik opgenomen, omdat door mijn handicap mijn ledematen aldoor luxeerden of uit de kom vielen. Ik kwam op een zaal, waar maar liefst zestien vrouwen lagen.

Iedereen werd meteen bij binnenkomst op een zoutloos dieet gezet. Dat was voor mij niet nodig. Ik kreeg de indruk dat het voor de verpleging op die manier wel zo gemakkelijk was.

Het was in de tijd dat net de nieuwe Nederlandse medebewoners in ons land arriveerden, om als gastarbeiders te werken. Hun vrouwen lagen ook bij ons op de zaal. Zij waren daar in de meerderheid. Wij lagen er met drie Nederlands sprekende vrouwen. Toch konden wij niet normaal met elkaar praten, omdat wij te ver uit elkaar lagen en je dan je stem moest verheffen.

Het verloop van de vrouwen was enorm groot, zodat je geen echte band kon opbouwen. Maar op een gegeven moment lag er een Jordanese vrouw tegenover mij. Met haar kon ik nog wel redelijk praten. Zij had een bloemenzaak. Daar verkocht zij sinds kort blauwe anjers, die zij ook op haar nachtkastje had staan.

Haar directe buurvrouw was ook een buitenlandse, die er een vreemde gewoonte op na hield. Elke keer als zij bezoek kreeg, belde zij de zuster om de po. Dan gingen de gordijnen uiteraard dicht. Het viel ons op dat het bezoek er dan bij bleef en na een tijdje hoorde je vreemde geluiden, die eigenlijk in de slaapkamer thuis hoorden. Er waren ook telkens andere manspersonen die haar bezochten.

Telkens als het weer zover was, riep mijn overbuurvrouw naar mij: "Corrie, hoe vind jij mijn blauwe anjers?" Dan wist ik uiteraard, wat er gebeurde en lagen wij in een deuk! Nog meer, als de andere dag, de stoet artsen bij haar langs kwam en zij zich het hoofd erover braken, hoe deze vrouw toch aldoor aan die bloedingen kwam.

Volgens de artsen in het W.G. was ik een maand langer zwanger dan ik zelf dacht. Toen ben ik naar de huisarts gegaan, die het bevestigde. Later kwam uit dat ik toch gelijk had!

Er zijn tijdens mijn opname diverse onderzoeken bij mij gedaan. Die bestonden toe nog maar net. Zoals echo's en vruchtwaterpuncties. In mijn ogen waren het heel grote machines. Toen werd er ook echt niet aan jou toestemming gevraagd of je die onderzoeken wel wilde. Je werd gewoon meegenomen voor een onderzoek, want de dokter had er opdracht voor gegeven.

Ik zeg nu wel eens: “Je bent jong en je wilt wat!” maar op jonge leeftijd weet je echt nog niet wat je wilt en je durft niet tegen een dokter in te gaan. Ik lag er bij en keek er naar.

Later kon ik mij beter verweren. Daar gaat het volgende boek over.

## Dokter X

Ik heb over beide jongens vanaf hun geboorte een dagboek bijgehouden, van Erik zelfs van voor de geboorte al.

Ik zal beginnen met onze eerste zoon Manuel, die in 1972 is geboren. Dit gedeelte, dat ik pas in 1998 heb opgeschreven, ga ik overtypen uit het dagboek van Manuel. Toen gebeurde er iets dat mij diep trof en dat alles te maken had met de geestelijke handicap van Manuel.

18-4-1998

*Manuel, ik ging niets vermoedend een tv-programma op Nederland drie bekijken. Tot mijn grote verbazing verscheen dokter X op de tv. Hij bleek zelfs zijn praktijk nog uit te oefenen. Ik dacht eigenlijk dat die slechte man allang dood zou zijn.*

*Ik was gewoon lam geslagen, vooral toen hij vertelde, hoe hij met zijn wijffies om ging. Nu Manuel, ik weet zeker dat hij met ons niet zo omging. Hij heeft ons leven verpest. Ik trilde van woede en was heel erg in de war ervan.*

*Ik bedacht van alles wat ik zou kunnen doen om het hem betaald te zetten. Eerst wou ik hem bellen in Utrecht om een afspraak te maken. Ik zou naar hem toe gaan met een videoband van jou om hem onder de neus te wrijven wat hij aan jou kapot heeft gemaakt door die fout van hem.*

*Maar pappa wil het absoluut niet hebben. Hij is bang dat ik die vent wat zal aandoen, want ik ben nog steeds woest op hem en heb het duidelijk niet verwerkt. Wij zitten er samen met jou levenslang aan vast en dat door zijn fout!*

*Hij was iemand die zich zelf op een voetstuk had geplaatst.*

*Bij een vruchtwaterprik zei ik hem dat jouw hoofd aan de kant zat, waar hij wou gaan prikken. Jij lag in een stuitligging. Dokter M was op vakantie en die kwal verving hem, jammer genoeg. Dus hij ging toch met die lange en dikke naald prikken, waardoor hij in jouw hoofd bleef steken. Hij vloekte in zichzelf maar het kwaad was al geschiedt. Hij stak in jouw hersens en daardoor ben je zwaar gehandicapt en diepzwakzinnig ter*

*wereld gekomen, na tien maanden en twee weken zwangerschap.*

*Ik weet niet eens meer of ik het toen ook heb opgeschreven. Het lucht mij nu wel op, om het jou in ieder geval te vertellen, ook al schiet je er niets mee op.*

*Ik heb er destijds geen zaak van gemaakt. Ik stak mijn energie liever in jou. Maar ik heb altijd geroepen, dat als jij er beter van zou worden, dat ik het dan direct had gedaan. Wij wisten niet dat je nog zo lang zou leven. Hoe vaak hebben wij niet verwacht, dat het wel snel gebeurd zou zijn met jou.*

*Nu zou het toch wel prettig zijn geweest, als wij wat extra geld hadden gekregen. Misschien hadden wij het dan beter kunnen dragen.*

*Manuel, ik ga het maar afronden, want ik kan wel blijven schrijven. Ik raak hier niet over uitgeschreven.*

*Lieve, lieve Manuel, tot zondag, dan halen wij jou vanuit de weekendopvang op.*

*Liefs,*

*Pappa en mamma.*

Er zijn nog heel wat weken overheen gegaan voor ik zou gaan bevallen. Iedereen beviel, behalve ik. Er werden enkel controles en onderzoeken bij mij gegaan, verder niets.

Er lag ook een Hollandse vrouw helemaal in de hoek bij het raam, die maar liefst negen maanden moest platliggen. Ik had dus zoiets van: dan mag ik niet klagen! Maar het was hartje zomer en bloedheet. Op zaal het viel echt niet mee.

Er stonden allerlei flessen van fruitsap, die mooi van vorm waren. Die werden vaak als bloemenvazen gebruikt. Ik kwam op het idee om die te gaan beschilderen. Ik heb wel moeten praten als Brugman, voor werd toegestaan dat ik deze op bed mocht beschilderen. Met vuilniszakken werd mijn hele bed afgedekt en toen werd het oogluikend toegelaten. Bovendien had ik ook mijn gitaar bij me, dus echt vervelen deed ik mij niet.

Het is wel grappig, dat ik ongeveer twaalf jaar later, toen ik in het AMC kwam, tot mijn verrassing, een fles die ik in het oude W.G.-ziekenhuis had beschilderd, zag staan.

## **In hongerstaking**

Het was niet gemakkelijk om in het ziekenhuis opgenomen te zijn. Vooral omdat je er met zo velen op de zaal lag en je iedereen om jou heen zag bevallen. Misschien had men gedacht dat door die fout van gynaecoloog X Manuel zou overlijden, zodat de fout niet naar buiten zou komen!

Emiel had vakantie en ik wou nu dan toch ook naar huis, maar daar was de leiding het niet zo mee eens. Mijn eigen zaalarts was nog steeds op vakantie. Ik voelde mij ook niet meer zo prettig met dokter X, door wat ik met hem had meegemaakt.

Toen ben ik in hongerstaking gegaan, omdat ik voor mijn gevoel al lang had moeten bevallen. Ik voelde mij aan het lijntje gehouden. Dat ik, toen ik uit bed wou stappen, meteen door mijn benen zakte, was niet zo gek. Ik had volledige bedrust moeten houden. Een normaal mens wordt dan slap in de benen. Ik doe alles op spierkracht dus met mij gebeurt het nog sneller.

Maar ik heb zelf mijn knieën weer goed gezet en ben toen uit protest naar de recreatieruimte gegaan. Als je uit bed mag, kun je daar gaan zitten en tv kijken. 's Avonds ging ik wel gewoon naar bed.

De volgende morgen ben ik er weer heen gegaan, maar ik werd naar de zaal gestuurd, omdat de stoet met artsen langs zou komen. Toen ze bij mij aan bed kwamen, werd ik op een heel betuttelende toon toegesproken van: "Gut, kindje dan toch, had het dan gezegd, dan had je van ons wel naar huis gemogen!"

Er waren ook aldoor anderen die aan je bed kwamen. Ik weet nog goed, dat er een vrouwelijke arts was. Ik kon haar wel een mep verkopen, vooral door dat toontje. Zij deed net alsof zij nergens vanaf wist. Maar tegelijk kon ik haar wel zoenen, omdat het nu tot hen door drong, dat ik het meende. Het maakte mij niet uit, waarom ik nu wel naar huis mocht, als ik maar naar Emiel kon en in mijn eigen bed kon slapen.

Wel moest ik beloven, dat ik elke dag voor controle kwam. Nu, dat vond ik geen punt, want wij woonden om de hoek.

## **Aanmodderen**

Ik zelf had het gevoel, dat zij mij maar lieten aanmodderen, in de hoop dat mijn ongeboren kindje zou overlijden. Ze wisten drommels goed dat

er een grove fout was gemaakt.

Een van die dagen dat ik op controle was, bleek dat dokter Michaël, mijn eigen zaalarts, weer terug was van vakantie. Hij was erg verrast dat ik nog steeds niet was bevallen. Hij had mij daar niet meer verwacht. Mijn man hoorde hem op de gang luid praten. De dokter was er zeer verontwaardigd over, dat ik nog steeds niet was verlost van ons kindje. Hij vertelde mij direct dat hij mij de andere dag zou gaan inleiden. Ik was daar dol gelukkig mee.

De volgende dag ben ik 's morgens vroeg meteen naar de dokter toegegaan, om ingeleid te worden. Toen hij bij mij het infuus met vloeistof inbracht, ging het in mijn herinnering direct werken. Het duurde ook niet lang of de weeën kwamen op gang. Dit was rond elf uur al. Maar het zou nog tot laat in de avond duren voor het echte "werken" begon.

Ik was zo gespannen dat de dokter mij een kalmeringsmiddel toediende. Toen ik met de bevalling begon, was ik er voor mijn idee niet helemaal bij aanwezig. Wel weet ik nog dat er veel mensen om mij heen bezig waren.

Ik kan mij Emiel er niet meer bij herinneren. Wel het moment dat dokter Michaël mij aanmoedigde en mij vertelde dat hij het hoofdje al zag. Daarna heb ik Manuel niet eerder dan vier dagen later pas mogen zien.

"Hij ligt in de verwarmingskamer," zei de verpleging. Na lang aandringen kwam hij bij mij op de kamer. Ik lag inmiddels op een kamer met nog vijf vrouwen die toevallig allemaal meisjes hadden gekregen. Nu was Manuel met zijn lengte van 52 cm wat klein naar mijn idee. Meisjes zijn vaak kleiner dan jongens, dat wist ik ook wel, maar ik had er toch meteen de gedachte bij dat hij een mongooltje was. Zo noemde men in die tijd iemand met het Down-syndroom.

## **Ben je een melkkoe?**

Ik had bij mijn zuster ervaren, dat als haar borsten stuwden, haar baby dan ging huilen. Dit vond ik toen zo mooi, dat ik mij had voorgenomen, als ik ooit ook een kindje zou krijgen, dat ik dan zeker mijn kind ook borstvoeding zou geven. Dus ik vroeg aan de verpleging of iemand mij wou helpen om Manuel aan de borst te leggen. Ik kreeg direct te horen, dat ik toch geen koe was!

Ik was met stomheid geslagen en zeer verdrietig. Toch probeerde ik

het bij nog andere mensen van de verpleging, maar zonder resultaat. Ik klaagde mijn nood bij een broeder, die mij eerlijk zei: “Manuel is niet meteen bij jou gekomen, dus ik weet niet of het lukt, maar wij gaan het samen toch proberen.” Alleen al door het feit, dat hij het voor mij wilde proberen, kreeg ik toch de kans om het te ervaren.

Maar door het stuwen van mijn borsten, waren zij al wat gaan ontsteken en bovendien was Manuel intussen al een dag of vijf oud, dus te laat om nog aan te leggen.

Weet u waarom er gezegd werd, dat wij geen koeien waren? Omdat het toen net in de mode kwam dat namaakmoedermelk beter was. Daar zijn ze nu gelukkig van teruggekomen.

Manuel is bij de verloskundeafdeling vandaan meteen doorgegaan naar de Orthopedie. Hij was heel slap en zijn bottenstelsel was, net als bij mij, niet goed. Hij had het syndroom van Larsen. Dit betekent dat alle ledematen zeer gemakkelijk luxeren of uit de kom kunnen gaan en bij hem was dat ook zo.

Het was toen nog niet zo dat je bij jouw kind mocht blijven slapen als het werd opgenomen. Toch was ik, zoveel als het mogelijk was, bij Manuel. Sinds die ervaring met dokter X vertrouwde ik eigenlijk niemand meer bij ons kind!

En inderdaad. Manuel lag er maar en er werd niets anders gedaan dan zijn natje en droogje bijhouden. Toen bleken ze te wachten op een professor, die het ziektebeeld ook wel eens wilde zien. Wij waren het daar niet mee eens. Wij wilden Manuel mee naar huis nemen.

Maar dat ging zo maar niet, wij moesten er voor tekenen. Dat hebben wij uiteraard gedaan. Wij hadden geen zin om te wachten op een nieuwsgierige professor. Ons kind was beter thuis, waar het hoorde.

Maar er zijn nog heel wat opnames geweest; voor gipsen, allerlei kinderziektes, maar ook opnames in het B.G., vooral voor urine-infecties. Er werd met geen woord gerept over de fout die er gemaakt was.

Manuel at door zijn handicap en zijn slappe spieren heel erg moeilijk. Ik ben toen zelf voor Manuel een dossier gaan aanleggen. Ik was door ervaring wijs geworden. Toen de artsen mijn dossiers in de ziekenhuizen opvroegen, vertelde men dat zij zogenaamd vernietigd waren.

Dit leek mij toen al vreemd, want ik had een voor hen in die tijd nog vrij onbekend ziektebeeld. Ik had meteen het idee dat er een onderlinge strijd over was, omdat elke specialist wel een moeder en kind met het syndroom van Larsen wilde hebben.

Dit wou ik voor Manuel voorkomen, dus bij elk onderzoek of wat dan

ook, vroeg ik aan de desbetreffende persoon om een verklaring met handtekening. Zo zou Manuel later wel zijn eigen gegevens hebben. Tot vandaag aan toe heb ik deze papiertjes nog

Ja, ik was zeker een lastige moeder. Dit ben ik altijd gebleven en daar ben ik nu nog steeds trots op! Dit kwam echter ook doordat ik vaak niet serieus werd benaderd, misschien omdat ik klein was en er anders uitzag.

## **Foutje, bedankt!**

Manuel lag weer in het W.G.-ziekenhuis, op de Orthopedie-afdeling. Het was die dag voor het eerst sinds zijn geboorte, dat ik weer een menstruatie had. Er zou naar alle kinderen worden gekeken, die bij Manuel op de zaal lagen, maar ik zei de zuster direct dat ik met hem mee zou gaan. Ook Emiel is meegegaan.

Wij werden met zijn allen meegenomen naar, wat ik niet anders kan noemen dan een opslagplaats, want alle bedden en andere meubels stonden op en in elkaar. Alle kinderen hadden een handicap. Zij werden ook om beurten naar binnen geroepen.

Wij wisten totaal niet wat er ging gebeuren toen Manuel aan de beurt was. Ik zei tegen de zuster, dat ik ook mee naar binnen ging, maar volgens haar mocht alleen Manuel naar binnen van de professor. Toen zeiden wij: "Dan gaat onze zoon niet naar binnen."

Er werd druk overlegd. De zuster kwam met de mededeling dat ik mee naar binnen mocht, maar dan moest ik me wel uitkleden. Ik zei haar meteen, dat ik het niet wou, omdat ik net ongesteld was geworden en mij niet zo wou vertonen. Naar wat heen en weer gepraat mocht ik mijn onderbroekje aanhouden.

Toch wist ik nog steeds niet, wat mij met Manuel te wachten stond, anders had ik zo rechtsomkeert gemaakt. Zij wist mij te overtuigen en ik liet zeker niet ons kind alleen met haar meegaan. Dus ik ben met Manuel het kleedkamertje ingegaan om ons beiden om te kleden, wat in zo'n kleine ruimte om de drommel niet meeviel. Een kind op de grond uitkleden, terwijl je op van de zenuwen bent.

Toen werd er "binnen!" geroepen en ik betrad een zaal. Het bleek een collegezaal te zijn, waarin wij terecht kwamen! Ik zag rondom mij heen banken, waar studenten zaten die onderwezen werden door de professor. Ik schrok mij wezenloos. Daar stond ik dan met een bebloed broekje,

door iedereen bekeken. Voor mijn gevoel lachte de een mij uit, keek de ander met misschien wel medische belangstelling, maar ik voelde mij vreselijk verloren en bekeken door iedereen. Toen vroeg de professor mij om Manuel op de brancard te leggen.

Ik was geheel beduusd en deed dat. Er werd mij verzocht om te bukken en rondjes te lopen en meer van dat soort dingen!

Het was een vreselijke ervaring, tot ik er ineens niet langer aan wilde deelnemen. Ik heb Manuel van de brancard gepakt en ben met hem in mijn armen de zaal uitgerend.

Hoe en wat er daarna is gebeurd, kan ik mij niet herinneren. Volgens mijn man kwam ik overstuur bij hem terug. Hij had ook geen idee wat zich daar binnen had afgespeeld.

Nu denk ik, dat door mijn gedram om er bij te zijn, de professor heeft gedacht: “Waarom ook niet, dan kunnen mijn studenten van moeder èn kind met het syndroom van Larsen leren.”

## **Ziekenhuis**

*Manuel ligt in een wit en koud bed, en dat vindt hij snert.*

*Maar dan komt zijn moeder en dan heeft hij pret.*

*Nu is het uit met de pret.*

*Hij moet weer terug naar zijn witte en koude bed.*

## *Pappa*

Het is ook niet zo gek met twee zieke kinderen, dat wij het af en toe niet meer konden bolwerken. Na het overlijden van de jongens, zijn wij pas gaan beseffen dat wij het héél zwaar hebben gehad! Maar wij moesten voor de jongens wel doorgaan. En nu merk je dat die overbelasting van ons lichaam en onze geest ook zijn tol gaat vragen

Dit gedicht is in het jaar 1973 door Emiel geschreven.

## **Straks**

*Klein en jong, nu nog gelukkig, maar straks?*

*Misschien dat hij niet loopt en ontdekt: ik ben anders dan andere mensen.*

*Zij die niet weten wat het is om anders te zijn!  
En die mensen beslissen maar wat er gebeuren moet met mensen die zij  
gehandicapt noemen.  
Ja, hij moet beter worden, dan kan hij goed voor zichzelf zorgen, zegt  
men.  
Maar ik denk, dat zij denken: hij moet geld verdienen voor ons.  
En straks kunnen helpen de maatschappij in stand te houden.  
Zodat de verkeerden daar dan het geld van kunnen opstrijken!  
Maar in ieder geval niet, om hen die ziek zijn te helpen.*

*Pappa*

## **Jong en vol energie**

Toen Manuel eindelijk thuis was gekomen, begon het echte leven. In het begin viel het wel mee met ons kind. Het eten was niet direct een probleem en wij genoten van hem. Het was zo fijn dat hij thuis was. Ik was ook nog jong en vol energie wij probeerden er het beste van te maken samen! Ik ging op een dag naar een oude buurvrouw waar ik als kind veel kwam. Haar man had reuma. Hij was geheel bedlegerig en de buurvrouw verzorgde haar man zelf.

Toen ik de eerste keer bij hen kwam met Manuel, schrokken zij erg van het feit, dat hij gehandicapt was. Wij hadden totaal geen idee wat een gehandicapt kind zou betekenen voor ons, maar zij natuurlijk wel. Toen zei zij de volgende woorden tegen mij: “Kind, kind, wat staat jullie nog te wachten, met Manuel in jullie leven!” Pas veel later zouden deze woorden tot mij doordringen.

Als ik nu andere ouders met een gehandicapt kind zie, dan besef ik pas echt, wat mijn buurvrouw toen bedoelde!

Het was een geloop met hem naar het ziekenhuis. Van huis naar het W.G.-ziekenhuis dat was kat in het bakkie, zoals het gezegde luidt. Wij woonden bijna om de hoek. Ook ging ik lopend naar het B.G.-ziekenhuis. Ik had er alle tijd ervoor en was toen nog vrij goed ter been.

Maar als je zo vaak naar het ziekenhuis moest als wij, valt dat toch niet mee. Eerst moesten we alleen voor het syndroom van Larsen naar de orthopediepolikliniek. Niet lang daarna kreeg Manuel ook veel last van urineweginfecties, waarvoor wij bij de kinderarts van het B.G.-ziekenhuis terecht kwamen.