

Hille

Colofon

ISBN: 978 90 8954 545 9

1e druk 2013

© 2013, Norma G. Sijthoff en Guido Bindels

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Foto voorpagina: Carolien De Marez Oyens

Vormgeving binnenwerk: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

HILLE

Norma G. Sijthoff

en

Guido Bindels





*Waar liefde is, is geen angst
Hoe meer wij onszelf zijn,
Hoe meer wij de ander kunnen respecteren
In anders zijn.*

*Afgescheiden zijn
Leidt tot verlies aan levenskracht
Je wordt niet meer gevoed.*

**Hille Sijthoff
(1976-2012)**

Inhoud

1. Een onbekende wandeling met toegevoegde waarde	9
2. Een oudste in jaren en een oudste in kunnen	20
3. Tevreden zijn met wat je hebt	32
4. 'Mam heeft geen huissleutel meer'	43
5. Rode hartjes als wegwijzer	51
6. Rechtdoor is rechtdoor	62
7. Vertrouwen kan tot veel moois leiden	71
8. Salaris van de koningin	82
9. Luisteren naar het lichaam	96
10. Heen en weer naar de logeerkamer	105
11. Samen aan de pillen	115
12. Ook mongolen kunnen een burn-out hebben	127
13. Gevoelens van vrijheid	135
14. Toch maar even geen 007 meer zijn	141
15. Op het wolkje is er geen pijn	151
16. "Mam, stop, ik ga nu dood"	154
17. Mensen die hun handen niet thuis kunnen houden	170
18. Afreageren op de boksbal	180
19. Onderdompelen in het Italiaanse leven	184

20. Genieten van een echte baan in de keuken	195
21. Spel zonder grenzen in het ziekenhuis	203
22. Ontdekkingsreis in Schotland	209
23. Een wolkenbeklimming met een afgrond	261
24. Ook zonder dolfijnen kun je groeien	267
25. De dupe van de starre houding van de zorgaanbieder	274
26. Mensen uit een andere tijd	280
27. Ook stekkertjes die niet geschakeld zijn kunnen contact maken	289
28. Een lijf vol met naalden	307
29. Geen slangen en voeding door de neus!	330
30. Logeerbed wordt kasteel	337
31. Een bijzondere schrijfofdracht	343
32. Afgescheiden zijn leidt tot verlies aan levenskracht	357
33. Dingen die niet hadden mogen gebeuren	363
34. Zorgen voor kinderen die niet goed worden behandeld	371
35. Alles in orde maken voor het uitzwaaifeestje	374
36. Voor elk dierbaar en bijzonder jaar een kaarsje	383

Een onbekende wandeling met toegevoegde waarde

Als je kind met een traag en langgerekt “Máámmm” komt, kun je, is mijn ervaring, maar beter luisteren. Hij, in mijn geval gaat het over mijn zoon Hille, wilde mijn onverdeelde aandacht en was met zijn gedachte al in zijn verhaal. Hoe vaak komt het voor dat wij als moeders dan reageren met: “Ik kom zo”, of: “Dadelijk, eerst dit afmaken”? We kunnen het allemaal met eigen voorbeelden aanvullen.

Bij Hille zijn “Mam” ging het erom even alles te laten liggen en te gaan zitten, om, met een blocnote op schoot, een schrijfgesprek te hebben. Wat is een schrijfgesprek? In het geval van Hille was dat intens luisteren en meeschrijven, zodat je gemakkelijk kon terughalen wat er was gezegd. Verder was het belangrijk aanvullende vragen te stellen om te weten of je het echt goed verstaan en begrepen had. En, ook belangrijk, het terug te lezen op een rustig moment en versteld te staan over wat een subtiele nuances, diepgang en wereldwijsheid er in de kleine zinnen verscholen zaten.

Hille leefde in een cellofaancoonnetje waar hij op eigen wijze in en uit kroop of, beter gezegd, zich in wikkeld op momenten dat hij het niet nodig vond om deel te nemen en de mantel afwierp als hij be-

trokken wilde worden. Hij was zich er al snel van bewust dat dit zijn kwaliteitstijd was.

Om het verhaal niet van achter naar voren te schrijven, is het belangrijk om even het begin aan te geven. We gaan geen 36 jaar doorkauwen, maar meer de ups en de downs aangeven. De ups om van te genieten, de downs om van te leren.

Hille werd lekker thuis met groot gemak geboren. De enorme blijdschap daarover veranderde al snel toen de dokter op de rand van mijn bed ging zitten en mijn hand pakte. Nu was het een aardige man, dus dat was op zich niet vreemd, maar hij deed dat op zo'n manier dat ik direct alert was. De woorden gonzen nog in mijn hoofd.

“Ik denk dat we een probleem hebben.”

Gelukkig sprak hij over ‘we’. Ik hoef het niet alleen op te lossen, was mijn gedachte.

Vader was met de baby in de kinderkamer en de dokter sprak verder.

“Jouw mooie Hille is waarschijnlijk een mongool. Alles wat hij leert, hangt van jullie af. Hij wordt zeker geen hoogleraar en ook geen inbreker. Alles wat daartussen zit is aan jullie. Door veel geduld en liefde kan dit bijzondere kind jullie veel geven en jullie veel aan hem.”

De volgende dag zou de huisarts met zijn zus ko-

men, die gespecialiseerd was in deze materie in het Academisch Ziekenhuis in Leiden. Maar eerst lieten we het allemaal even bezinken en genoten van ons kleine mooie mannetje, want dat was hij wel! Dat samenzijn leidde tot een teamgevoel met als inzet: dit kunnen wij samen goed aan en we zullen het wel even doen.

Toen de bevestiging kwam, schrokken we niet meer. We wisten wat ons te doen stond. Ik had niets geleden tijdens de bevalling. Ook dankzij een geweldige Will, de kraamzuster, die onmiddellijk de leiding nam zonder ons dat te laten voelen. Een prachtmens, die plannen maakte en ons leven even overnam.

Er werd besloten dat ik met Will na vijf dagen naar Leiden zou gaan voor de grote test. Is het dit of is het iets anders? Ons maakte dat niet uit. Het is onze zoon en daar verandert niemand iets aan!

De moeder was over het algemeen niet bij deze onderzoeken op de vijfde dag. Die lag dan vaak nog lekker in bed, dat hoorde er toen nog bij. We spreken over 1976 en dan hoorde je tien kraamdagen in alle rust over je heen te laten komen. Will kookte en at mee en pas als alles was opgeruimd en ze alvast voor het ontbijt had gedekt, ging ze naar huis.

Tijdens het ziekenhuisonderzoek nam Will onmiddellijk de leiding. Men zag mij als een gezellige tan-

te die mee was gekomen. Will had aangegeven dat dit heel handig was, omdat je dan meer informatie kon krijgen dan wanneer er tegen ‘de zielige moeder’ werd gesproken.

Het leverde ons veel wijsheid op. Zo bleek Hille een behoorlijke hartafwijking te hebben, waardoor ik hem bijvoorbeeld geen borstvoeding zou kunnen geven. Maar ondanks die hartkwaal dronk Hille al als de beste en ik had meer dan genoeg. Het gevoel van 1-0 was geboren. Hij had een mooie chromosoomdeling, nummer 21, en goede handlijnen, alleen wel mongolenlijnen op de voeten. Niet dat we daar veel mee konden, maar toch.

Ondanks alles was onze rit naar huis er daarna een-tje van blijdschap. Er moest later nog onderzocht worden hoe ernstig het echt was met dat hartje, maar we konden doorgaan met ons leven. Een heel nieuw leven, dat wel, en we besloten direct met ons verhaal naar buiten te komen. Iedereen moest maar op zijn eigen wijze beslissen hoe hij of zij dit een plaatsje zou geven. Voor velen was het een onbekende wandeling, voor ons ook, alleen hadden wij Hille, die meteen al veel toevoegde aan ons leven.

Na zes maanden volgde katheterisatie en na tien maanden een operatie. Hille liep toen al, terwijl hij als baby met het ‘blauwebabysyndroom’ - de term voor baby's met een hartkwaal die vaak niet genoeg zuurstof krijgen en daardoor een blauwe

kleur hebben - een heleboel dingen niet zou moeten kunnen. En lopen was er daar een van. Hij was een jongen met pit die alles in zijn eigen tempo deed.

Tijdens de katheterisatie lag Hille met nog drie baby's in een kamertje, ieder kleintje met een eigen probleem. Aan Hille merkte ik al na twee dagen dat hij niet begreep wie nu 'van hem' was. Ik voedde hem nog steeds zelf, waardoor ik veel in het ziekenhuis was. Alleen 's middags kreeg hij broodpap, wat een traktatie was. Dan legde hij zijn voetje op het tafelblad van zijn stoel. Zonder erbij na te denken speelde ik met die voetjes en friemelde eronder. Ik merkte dat hij dat fijn vond en er rustig van werd. Het duurde niet lang of zijn voetjes gingen al omhoog als ik op de afdeling kwam en hij mijn voetstappen herkende. Met andere woorden: Die is van mij.

Artsen spaken erover dat Hille goed meewerkte tijdens onderzoeken en rustig was zonder sloom te zijn. Als hij de kans kreeg, rolde hij graag de behandelafel af. Het woord 'bijna' werd in dit verband veel gebruikt.

Later legde ik een verband tussen mijn positieve ervaringen in het ziekenhuis tijdens het masseren van de voetjes van Hille en werd het idee geboren om mijn eerste cursus voetreflexologie te gaan doen. Ik kreeg indertijd meteen de bevestiging dat het in zijn voetjes knijpen een direct verband had met

de ontwikkeling van Hille. Daarna volgden nog meer cursussen op verschillende onderdelen van lichaamsondersteuning en kwam ik al snel in de wereld van de spirituele aanpak.

Na tien maanden moest Hille dus voor de grote operatie naar de afdeling Thorax in Leiden. Ons was uitgelegd dat er tot twee dagen na de operatie beademd kon worden en dat het risico groot was dat de luiheid van een mongool, zoals dat toen nog heette, het zelf weer gaan ademen, hem in de weg zou staan. Ik had geen twijfel, natuurlijk zou Hille dit zelf gaan doen!

De avond voor de operatie had ik een intens gesprek met Hille. Leeftijd viel weg, het ging om ons tweeën.

“Lieverd, als jij deze operatie goed doorstaat met alle hulp die wij je kunnen geven, dan sta ik voor altijd voor je klaar. Geef aan wat ik voor jou kan en mag doen en we zijn vanaf nu een geweldig team. Ik weet zeker dat we samen deze ziekenhuisweken goed doorkomen en daarna gaan we een geweldig leven tegemoet.”

De avond voor de operatie liep Hille stevig aan mijn hand, met een rood badstof broekje over een katoenen luier en een groen gestreept T-shirtje aan, met me mee. De hoofdzuster kwam ons tegemoet, kijkend op de lijst. “...Hille... Ja, Vsd Ads...” Ze zei vragend: “Dan kan hij toch helemaal niet

lopen, want hij heeft het blauwebabysyndroom, is dus een baby met hartafwijkingen én ook nog eens een mongool?”

Op de kinderkamer hing alleen maar een Disneybehangetje. Daar waren ze bijzonder trots op, want het was nog maar net aangebracht. Voor Hille stond een groot bed klaar en we wisten meteen dat dit niet zou gaan werken. Ik was net met hem uit Oostenrijk teruggekomen. We waren een paar weken in de bergen geweest om ervoor te zorgen dat zijn longen droog en schoon waren. Samen lekker in het meer. Ik vond het ijskoud, maar Hille was er niet uit te krijgen. Ik deed zo-iets puur op mijn instinct, er was geen sprake van een goed georganiseerd plan. Dat laatste kost alleen maar energie, het eerste geeft juist energie.

We genoten er volop van. Misschien ook wel omdat ik toen dacht: Laat ik nu maar genieten, misschien kan dat straks niet meer, overleeft hij de operatie niet. Hoe dan ook was Hille in topconditie en toen hij daar op dat grote bed lag, zag hij er meteen de lol van in. Wij ieder aan een lange kant van het bed en hij maar dollen. Het leek de zuster uiteindelijk wel een goed idee om bij de kinderkliniek een klein ledikantje te halen.

Er liepen allerlei mensen in en uit en Hille genoot van alle aandacht. Of we iets wilden drinken? Graag. We kregen koffie, water en sinaasappelsap voor de kleine. Maar die vond hij veel te zuur.

Ruilen dan maar. Ik de sinaasappelsap en Hille mijn water. Nou, dat heb ik geweten.

Het kleine bedje kwam, poppenkind in de armen, een dikke knuffel en weg waren mama en papa. Nog even zwaaien... Tot morgen! Thuis kon ik niets anders dan regelrecht naar bed gaan. Ik werd pas de volgende ochtend om tien uur wakker. In het glaasje sap voor Hille zat een middeltje om hem te versuffen en dat had goed bij mij gewerkt. Wat zal Hille een jolige avond hebben gehad en wat zullen de zusters daar verbaasd over zijn geweest.

De dag van de operatie mochten we aan het einde van de middag komen. Het was best even eng toen we op de ic-afdeling aan kwamen. Er stonden veel bedden met volwassen mensen, met vanillekleurige velletjes en verschillende meetapparatuur aan het bed. Ons kleine ventje lag ook in een groot bed met allemaal slangetjes die naar een monitor achter zijn bed leidden. Hij had een grote kap op waar zuurstof in werd geblazen. Hij ademde zelf, met ondersteuning van extra zuurstof in deze plexiglas bak. 2-0! Hille was de winnaar, geweldig, die strijd lust van dit mannetje!

Mijn ouders vroegen ons mee uit eten te gaan om dit even te vieren. Op het moment dat ik de bar in liep, riep ik naar mijn ouders: "Hij ademt". De pianist viel stil en mijn stem was voor iedereen goed te horen.

Je kon merken dat ze dachten: Hij ademt? Natuurlijk ademt hij, iedereen ademt!

Mijn vader vertelde iedereen wat ik bedoelde en wilde de hele zaal mee laten genieten van ons feestje. Allemaal een glas met bubbels. Het was een avond die altijd op mijn netvlies zal blijven staan. Van sommige momenten hoef je geen foto te maken om ze levend houden.

Hille gedroeg zich op de ic anders dan ze hadden verwacht. Ze hadden alle slangetjes via een soort petje samengevoegd naar de monitor, maar Hille wist zijn voeten achter de draden te krijgen en zodoende de hele apparatuur van de plank te trekken. Daarna kreeg Hille een mobiele monitor en mocht hij vaak mee naar de linnenkamer. Hij maakte veel vrienden, maar dreef er ook velen tot wanhoop. Ondanks zijn grote glimlach en zijn manier om iedereen voor zich te winnen.

Na drie weken mocht hij naar huis. Normaal worden al die draden van de pacemaker die uit het lijf komen aan een tailleband vastgemaakt aan een uitwendig kastje. Je bent dan redelijk beperkt in alles, maar voor Hille was dat gelukkig niet nodig.

Thuis werd Hille ontvangen met taart, die hij met de hand soldaat maakte. Oké, nu gaan we wel weer even terug naar het gewone leven, dacht ik. Alles wat extra was in het ziekenhuis aan te veel aandacht gaan we weer naar normaal terugbrengen.

Jammer, knul, maar je slaapt nu ook weer alleen en geen grappen.

Hille had op een kamertje gelegen met een jongetje waarbij de zuurstoftank iedere nacht om drie uur werd bijgevuld met ijs, maar dat wisten wij niet. Daar kwamen we pas achter nadat Hille thuis alle nachten precies op die tijd wakker werd en in een zekere paniek raakte. Hem dat afleren nam vele maanden in beslag. Het is goed om vertrouwen te hebben, maar dat moet je wel van binnenuit kunnen voelen. Boos of geïrriteerd worden heeft geen enkele zin.

Tijdens de vele keren dat we voor controle in het ziekenhuis waren, kreeg Hille zo zijn voorkeur voor bepaalde artsen. Heel subtiel werkte hij bij de een mee, terwijl er bij de andere arts niets lukte. Heel soms maakte hij het zo bont dat er grote paniek was bij de medici en dat later pas bleek dat het Hille om de aandacht ging. Hij straalde als zijn plannetje dan was gelukt.

Na de operatie waren de kapper en merkjes in kleding taboe. Dat had te maken met het feit dat die slangetjes in het ziekenhuis achter zijn rug liepen en dat zorgde voor de paniek. Het was voor hem dus een herinnering aan al die slangetjes uit zijn ic-tijd. Met knippen moesten we hem altijd goed in de houdgreep nemen. Alles wat er in zijn nek gebeurde, maakte hem helemaal wild. Bij kleding was het vaak een hele kunst om bij het passen ook

de prijskaartjes zodanig weg te werken dat we geen explosie van verdriet over ons heen kregen.

Na vele jaren was het echter zomaar opeens over en later werd een bezoek aan de kapper een feest voor hem. Vooral door de lieve dames die zijn haren voor het knippen wasten en alle aandacht voor hem hadden. Hij flirtte met ze als de beste en iedereen vond het prachtig.

Een oudste in jaren en een oudste in kunnen

Hille kwam in zijn pyjama op blote voetjes aan gedribbeld en keek onder de deken naar mijn buik. Hij spreidde zijn handen en zei: “Weg buik”. “Ja, Hille, meisjes krijgen baby’s en jongens mogen hun buik gewoon houden”, zei ik. Hij draaide zijn handen naar buiten, wat voor Hille een manier was om te zeggen: “Leg eens uit, ik begrijp het niet?”

Het was 1978 en naast mij lag Victor in bed. Hille richtte al zijn aandacht op zijn zojuist geboren broertje. Door het krijgen van een kind zonder Down ging ik stilaan ervaren wat het verschil was. Daarbij ging het mij niet om wat goed en wat niet goed was. Hille liep bijvoorbeeld veel eerder dan Victor. Maar vaak werd je door de verschillen tussen de twee toch even door elkaar geschud. O, is dit normaal? Ik vond dat andere juist normaal.

Het was voor mij moeilijk om dat met de buitenwacht te delen, want het laatste wat ik wilde was zeurderig overkomen. Ik was immers die sterke vrouw die het wel eventjes allemaal deed. Het waren van die kleine pijnmomenten waarbij ik ook voelde hoe blij en trots ik op de jongens was.