



veer- kracht

Spiritueel leven met een
bijzonder lichaam

Holkje van der Veer

BERNE MEDIA

© Berne Media | uitgeverij abdi van berne, Heeswijk 2016

Foto omslag: William Moore (williammoore.nl)

Vormgeving: Garage Bureau voor Grafisch & Illustratief Ontwerp

Druk en afwerking: Damen, Werkendam

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

ISBN 978-90-8972-117-4

Inhoudsopgave

Voorwoord door Leo Fijen 9

Ten geleide 11

1. In het begin was het woord 16
2. Door je beperking heen stralen 29
3. Kwetsbaarheid 43
4. In jouw ogen vind ik mijn lot 57
5. Eigenwijs dromen, daadkrachtig doen 68
6. Het leven is geen wedstrijd 81
7. God als bron van kracht 93
8. Achter de kloosterdeur 107
9. Vrienden voor het leven 119
10. Luisteren met verbeeldingskracht 130
11. Een hart dat bewegen kan en bewogen wordt 138
12. Aandacht en TIJD voor het hoogst haalbare 150

Bijlage 1 Overzicht gastenhuizen 163

Bijlage 2 Film tips 170

In het begin was het woord

Zorg om mijn gezondheid, het is al het thema van mijn eerste jeugdherinneringen.

Op een vrijdag in 1960 ben ik als derde kind in een Amsterdams bovenhuis geboren. Omdat ik niet goed kon slikken, bleef mijn gewicht achter, waardoor de huisarts mijn ouders doorverwees naar de kinderartsen van het academische Wilhelmina Gasthuis.

Vele jaren later keek ik met mijn moeder terug op dit eerste bezoek. Zij vertelde over hoe zij op een middag in november kennismaakte met de medische wereld. De dokters die mij in handen kregen, vonden mij een bijzonder kindje. Ik was een ‘interessant geval’ waardoor ik als een kostbare schat van witte jas naar witte jas, en van mijn kamertje naar diverse onderzoeksruimtes gedragen werd. Artsen en verpleegkundigen spraken onderling op fluisterende toon in een taal vol medisch jargon waarmee zij hun vakkennis en inzichten deelden. Voor de medici was ik destijds zeer welkom omdat ‘Marfan’ een aandoening was, waarvan de verschijnselen nog maar net vanuit Frankrijk in de medische literatuur waren beschreven .

Mijn moeder begreep niet waarom er zoveel aandacht was voor haar dochter. Zij verstond niets van wat de artsen onderling bespraken. Terwijl zij afwachtte, was er niemand die met haar sprak, waardoor de tijd maar duurde en duurde. In haar hoofd

ontstonden de meest dramatische en bizarre fantasieën. Met de minuut werd zij onzekerder, zo erg zelfs dat ze er op deze eerste middag in het ziekenhuis van in paniek raakte.

Enkele weken en vele onderzoeken verder vond er een gesprek plaats tussen mijn ouders en het hoofd van de afdeling. De arts vertelde hen vol trots dat een oplettende medewerker had ontdekt dat ik drager ben van een tot dan toe nog maar nauwelijks beschreven aandoening: 'het Marfansyndroom'. Die diagnose was gebaseerd op mijn uitzonderlijke lichaamslengte en mijn lange en flexibele armen, benen, handen en voeten.

Nadat ik van dit etiket was voorzien, stroomde er uit de mond van de medicus een lang verhaal waarbij hij zo goed mogelijk aan mijn ouders probeerde uit te leggen wat de beide woorden 'Marfan' en 'syndroom' voor de medische wereld betekenden. Uiteindelijk stelde mijn moeder de vraag die voor haar het belangrijkste was:

"Is hier iets aan te doen, dokter?" Het antwoord was helder en duidelijk: "Aan Marfan valt tot op de dag van vandaag niets te doen, er bestaan geen medicijnen om deze genetische mutatie, deze speling van de natuur, op te heffen of te genezen".

'Marfan' zei mijn ouders helemaal niets. Ze hadden er, zoals de meeste mensen, nog nooit van gehoord. Ook het woord 'syndroom' was voor hen nieuw, de erfelijkheidsleer stond in deze dagen nog in de kinderschoenen. Thuisgekomen ging mijn vader al snel naar de bibliotheek om daar alles wat hierover te vinden was bij elkaar te zoeken.

Ik denk zeker te weten dat mijn ouders zich in deze tijd somber en verdrietig gevoeld moeten hebben. Hoeveel zorgen zullen zij zich gemaakt hebben over de toekomst van hun dochter en de toekomst van hun andere drie kinderen? Mijn moeder heeft lang geworsteld met de vraag: "Waarom zou het gelegen hebben dat dit mij, mijn kind, ons gezin overkomt?" Mijn ouders zullen gerouwd hebben om wat hen overkomen was. Ook al zijn het Friese ouders van het type harde werkers en stoere

doorzetters, toch denk ik dat het horen van de diagnose hun wereld behoorlijk op zijn kop heeft gezet.

De artsen konden in de eerste jaren niets zeggen over hoe ik mij lichamelijk zou gaan ontwikkelen. Duidelijk was wel dat mijn groeiproces niet gewoon en zorgeloos zou verlopen. Mijn ouders kregen te horen dat ze er rekening mee moesten houden dat ze mij al op jonge leeftijd zouden kunnen verliezen, door het mogelijk ontstaan van een hartafwijking. Ik denk dat mijn ouders, naarmate de tijd verstreek en de diagnose meer tot hen doordrong, elkaar hebben aangekeken en tegen elkaar hebben gezegd: “Wij zullen nog wel zien hoe dit verder verloopt. Aan ons zal het niet liggen. Wij zullen er alles aan doen om onze dochter een zo goed mogelijke start te geven! Wij gaan ons hier doorheen slaan”.

Van jongs af aan heb ik geweten dat ik drager ben van dit wonderlijke syndroom. Wat het inhoudt om deze aandoening te hebben, heb ik stukje bij beetje ontdekt. Niet omdat er iets voor mij verborgen werd gehouden, mijn ouders hebben mij altijd verteld wat zij zelf wisten. Ook de medici hadden in de jaren zestig nog niet de kennis en de mogelijkheden die er nu zijn. Door de ontwikkeling van het DNA-onderzoek is er veel duidelijk geworden over wat *Marfan* precies is. Het is onmogelijk om bij een klein kind te voorspellen hoe het syndroom van invloed zal zijn op de verdere lichamelijke ontwikkeling en levensverwachting.

Mijn ouders spraken niet graag over mijn medische toestand. Voor mij hoort daardoor bij een zo gewoon mogelijke opvoeding dat er ook zaken onbesproken blijven. Als je de naam, het woord niet in de mond neemt en er verder niet over gesproken wordt, dan bestaat het ook niet. Mijn ouders zullen gedacht hebben: “Als wij gewoon doen en zwijgen, dan is het er gewoon en hoeven we ons niet onnodig zorgen te maken”.

Je kunt zeggen dat ik hun kind was dat onder doktersbegeleiding is opgegroeid. Onder het motto 'meten is weten', werd mijn ontwikkeling in kaart gebracht. Lengte, gewicht, het kloppen van mijn hart, het gezichtsvermogen, spierkracht, alles werd jarenlang en met regelmaat gemeten, geteld en al dan niet met röntgenstralen gefotografeerd.

Artikelen in medische handboeken werden voorzien van foto's van mijn handen, voeten en romp. Speciale uitjes waren de optredens voor een collegezaal. Een arts nam mij dan mee naar een groot theaterachtig auditorium bij het Binnengasthuis. De arts-docent gaf les en stelde vragen aan de studenten. Hij gebruikte mij als levend leermiddel en illustreerde zijn verhaal door de verschillende bijzonderheden van mijn lijf te tonen. Ontkleed stond ik daar in mijn onderbroek, op mijn blote voeten, een kind nog dat op de lagere school zat. Ikzelf heb nooit een hekel aan dit soort optredens gehad. Ik vond het wel stoer en interessant en genoot op mijn manier van alle aandacht. Kijk, dacht ik, ik ben een bijzonder kind! Het maakte mij ook trots: kijk maar goed, IK heb een bijzonder lichaam!

Terwijl mijn ouders thuis een goede poging deden om mij zo gewoon mogelijk te laten opgroeien, is het nooit helemaal vanzelfsprekend geweest. Natuurlijk maakten mijn ouders zich zorgen om mij. Het ouderschap is sowieso veeleisend, ook als je kind geen bijzondere afwijkingen heeft.

Mijn eetprobleem heeft zeker twaalf jaar geduurd en ook de vele ziekenhuisbezoeken en de wekelijkse trip naar de heilgymnastiek in een andere wijk heeft van ons hele gezin veel inspanning gevergd. Het was zeker niet gemakkelijk om mij op te voeden.

Voor mijn leeftijd was ik extreem lang en mijn spierkracht bleef achter bij wat je ervan zou mogen verwachten. Ikzelf heb mij tot aan mijn pubertijd nooit als een 'gehandicapte' gezien of ervaren. Ik denk dat dit kwam omdat ik naar een school voor

‘normale’ kinderen ging en dus gewoon speelde en ravotte met de Amsterdamse kinderen die bij ons in de buurt woonden. Deze Montessorischool was op loopafstand van ons huis. Natuurlijk werd ik wel eens geplaagd, maar aan pesten heb ik geen herinneringen. Ik denk dat dit komt omdat ik al heel vroeg verbaal behoorlijk sterk was. Ik nam toen het leven zoals het kwam. Woorden als beperking, ziekte of handicap hadden voor mij niets te maken met het leven zoals ik dat ervoer.

De vraag “Hoe is het met Holkje?” heeft mij bewustgemaakt van een probleem in de communicatie door de al dan niet luchtige manier waarop mijn ouders antwoord gaven. Al vanaf mijn eerste herinneringen hoorde ik de verandering in de stem van mijn ouders als er bijvoorbeeld een oma of een tante belde die naar mijn gezondheid vroeg.

Hoe werd er door wie over mijn lichamelijke situatie gesproken? Hoe zouden mijn oma’s, die ver weg in een Fries dorp woonden, met hun Friese vriendinnen en kennissen over de zorgen van hun kinderen en hun kleinkinderen gesproken hebben? Het ergste dat ik mij voor kan stellen is: “Wytze en Trijntje (mijn ouders dus) hebben een dochtertje dat wat ongelukkig is!” Ongelukkig! Vele generaties hebben dit woord in de mond genomen als zij spraken over een kind met een bijzonder lichaam. “Hoe is het met Holkje?” was nooit een onschuldige en emotionele vraag. Juist ook omdat deze vraag nooit of zeer zelden in combinatie met de namen van mijn zus of broers gesteld werd. Al dit soort kleine dingen droegen eraan bij dat ik mij steeds beter realiseerde dat er aan mij een speciaal verhaal vastzit.

Iedereen kent wel iemand met een lichamelijke beperking

Er zijn verschillende onderzoeksbureaus die een poging doen om te tellen hoeveel Nederlanders een fysieke beperking hebben. Grofweg kun je zeggen dat één op de vijf moet leven met een meer of minder ernstig lichamenlijk ongemak. We komen

dan op een getal van ongeveer drie en een half miljoen mensen. De één mist een hand, de ander hoort of ziet minder goed en een volgende moet gebruikmaken van een hulpmiddel als een stok, rollator of rolstoel.

Om nog maar even door te gaan met getallen: op dit moment krijgen grofweg vierhonderdduizend personen een WAO-uitkering. Dit zijn mensen die ooit een betaalde baan hebben gehad, maar daar vanwege een arbeidshandicap mee moesten stoppen en nog niet met pensioen zijn. Bijna een kwart miljoen meerderjarigen ontvangt een Wajong-uitkering, het betreft mensen die vanwege een handicap nog nooit voor een betaalde baan in aanmerking zijn gekomen. Het aantal jongeren dat tot deze groep behoort, is sterk groeiende. Aan de ene kant kan dit komen door de eisen die er aan betaalde arbeid gesteld worden, aan de andere kant kan het ook een effect zijn van de verbeterde medische wetenschap. In de afgelopen eeuw is deze zo sterk vooruitgegaan dat veel mensen in leven zijn gebleven, ondanks een erfelijke afwijking of een al dan niet aangeboren handicap.

Spelen met woorden

In het Dominicanenklooster in Huissen komen jaarlijks ongeveer twintigduizend mensen over de vloer. Zij komen om uiteenlopende redenen, er is dus ook een grote diversiteit aan mensen die het klooster voor één of meerdere dagen bezoeken. Het activiteitenaanbod geeft de mogelijkheid om zowel individueel als in groepsverband in het klooster te verblijven.

Met enige regelmaat begeleid ik hier bezinningsgroepen en natuurlijk kom ik dan met de deelnemers in gesprek. Onlangs maakte ik kennis met een groep jongvolwassenen. Zij kennen elkaar omdat ze een club 'ervaringsdeskundigen' zijn die samen de redactie vormen van een bijzonder blad. Het betreft een echte glossy voor jongeren die net als de redactieleden moeten leven met hun 'lichamelijk anders zijn'. Het doel van

de bijeenkomst was het uitwisselen van ervaringen om zo verhalen en thema's te verzamelen die gebruikt konden worden voor nieuwe nummers.

Zelden heb ik mij zo emotioneel betrokken gevoeld bij wat er in een groep gebeurde. De onderwerpen en de verhalen van de deelnemers raakten mij persoonlijk omdat zij aansloten bij mijn eigen dagelijkse ervaringen. Al snel ontstond er een intieme sfeer, van 'soortgenoten' of 'lotgenoten' onder elkaar, waardoor zij de openheid voelden om hun gedachten en gevoelens te delen.

Ter kennismaking besloot ik om eerst maar eens het onderwerp met elkaar te verkennen. Als we spreken over onszelf, of over andere mensen die 'lichamelijk anders zijn', welke woorden kennen wij dan die hierbij passen? Voor iemand die haar hart verpand heeft aan het vormingswerk zijn een flap en een aantal dikke stiften nog altijd belangrijke tools. Zo ontstond het idee om een rondje 'woorden verzamelen' te doen. Welke woorden gebruik jij om over jezelf te spreken, of over iemand anders die met een bijzonder lichaam moet leven? We konden samen onder meer de volgende sleutelwoorden vastleggen:

- chronisch zieke
- rolstoeler
- invalide
- minder valide
- minder mobiele
- patiënt
- cliënt
- kind met rugzakje
- aandoening
- lastig lijf
- beperking
- mens met makkie
- mens met een uitdaging