

# **Mijn Lieve Kabouter**

**Harma de Kruijf**



# Mijn Lieve Kabouter

*Moeder zijn van een kind met meervoudige beperkingen*



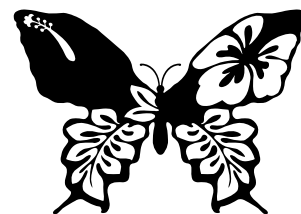
**Auteur**  
**Schrijfcoach**  
**Omslagontwerp en fotografie**  
**Beeldhouwer beeld titelpagina**

Harma de Kruijf  
Margreet Nagtegaal  
Tiarah de Doelder  
Jan den Hoed

Druk                      1e druk, 2020  
ISBN                      9789402197136  
Copyright ©            2020, Harma de Kruijf ([mijnlievekabouter@gmail.com](mailto:mijnlievekabouter@gmail.com))

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en auteur.

# Woord vooraf



Vaak sprak ik met mensen om mij heen over wat ik meegemaakt had met ons tweede kind Sebastiaan. Het was een onbeschrijflijke tragedie wat we met ons gezin beleefden in de jaren 70/80/90. Dit kindje was geboren met veel aangeboren afwijkingen. Hij had hierdoor intensieve medische verzorging nodig met als gevolg, dat ik hem niet zelf kon verzorgen. Vanaf de allereerste dag woonde hij in ziekenhuizen en tehuizen. Thuis heeft hij bij elkaar drie à vier dagen en nachten doorgebracht in de veertien jaar dat hij leefde.

Ik wil vertellen hoe er toen met ouders van deze kinderen werd omgegaan. We stonden aan de zijlijn en hadden weinig of niets in te brengen. Tegenover Bas had ik een schuldgevoel. Dit nare gevoel ebde niet weg. Dat kwam onder andere door deze manier van omgang van de zorginstellingen in die tijd. Door het bedrijf wat ik samen met mijn man had, was er natuurlijk veel minder tijd om hem te bezoeken. Ik vond dat ik mijn andere twee zonen ook niet te veel alleen kon laten. Dat veroorzaakte bij mij een extra schuldgevoel.

Met dit boek hoop ik woorden te geven aan dingen, die ik diep in mijn hart verborg. Deze dingen heb ik jarenlang verborgen gehouden. Totdat ik een enorme last kreeg van deze emoties. Ik begon depressief te worden. Ik kreeg paniekaanvallen. Het was zoveel verdriet geweest en het deed na al die jaren nog steeds pijn.

Over het leven van Bas had ik vijf plakboeken gemaakt. Hierin schreef ik in dagboekvorm aan hem. Bij een psychosociaal helpende, Cock Vendrig, waar ik jaren geleden met rouwverwerking begon, herschreef ik de boeken opnieuw. Bij het herschrijven voegde ik als aanvulling kleine stukjes emoties toe. Het waren de bovenste lagen van deze pijn. Ik noemde het boek toen: 'Het leven van Johnnie'. Toch zaten na een paar jaar therapie de emoties nog steeds diep verborgen. Ik kwam bij een psychologe, Astrid van Jaarsveld. Zij las het boek. Ze vond dat de wereld dit verhaal moest lezen.

Ik begon het opnieuw te schrijven onder leiding van coach Margreet Nagtegaal. De emoties kwamen nu in alle hevigheid naar de oppervlakte. Ondertussen durfde ik ons kind nu in het boek zijn eigen naam te geven: Sebastiaan.

Voor mezelf is dit een vorm om het te verwerken en als ik het lees beleef ik het iedere keer weer opnieuw. De pijn draag ik de rest van mijn leven met me mee. Het schrijven van dit boek heeft mij toch ook mooie dingen opgeleverd: hernieuwde contacten, bevestiging dat hij niet voor niets heeft geleefd, minder diepe stress, minder paniek, meer begrip en meer delen van de pijn. Ik wil de mensen dicht om me heen en natuurlijk ook anderen, laten weten door dit boek waarom dit een bijzonder belangrijk stuk van mijn leven is. De mensen om me heen konden me niet de steun en troost bieden waar ik naar verlangde en waarnaar ik op zoek was.

Op een dag ontving ik deze steun door het geloof in God op een wonderbaarlijke manier. Door Bas ontdekte ik ook de liefde van God in de eenvoud van ons contact met elkaar. Alle andere dingen in het leven zijn uiteindelijk bijzaak. Liefde is in het leven het allerbelangrijkste.

Ik hoop en bid, dat het verhaal van Bas veel mensen mag bereiken. In het bijzonder ouders, broers en zussen van een kind met een beperking. Ook onze schoondochters Bianca en Nelleke, en onze kleinkinderen wil ik daarin niet vergeten: Evalisa, Caitlin, Aylin en Solange. Ik hoop dat Bas met zijn ontwapende vrolijke karakter ondanks wat hij heeft geleden in zijn korte leven, een snaar mag raken in hun harten.

Ik wil mensen bedanken, die mij hebben geholpen en aangemoedigd, zodat dit verhaal tot stand is gekomen.

Als eerste bedank ik mijn man Ab, die mij de ruimte gaf dit boek te schrijven. Hij was het die deze zware weg in ons leven met mij bewandelde. We zaten vaak op een andere golflengte, echter door de liefde bleef onze relatie in stand.

Verder bedank ik Cock Vendrig, bij wie ik 'Het leven van Johnnie' schreef.

Ook wil ik Margreet danken, de coach van dit boek.

Er lazen in de eerste fase van het boek vier mensen mee. Hun wil ik danken: Adrie van Heumen, Nelleke de Doelder, Astrid van Jaarsveld en Annette van Maaren.

Onze zonen Lodewijk en Benjamin ben ik ook heel dankbaar dat ze hebben meegewerkt aan het laatste proces van het boek. Zij groeiden op in ons gezin met hun bijzondere broer, die elders woonde.

Ina en Henk wil ik danken voor hun werk aan het laatste proces.

Tenslotte wil ik ook Tiarah de Doelder bedanken voor de vormgeving van de cover van dit boek.

Zonder hen was dit boek nooit geworden, wat het nu is.

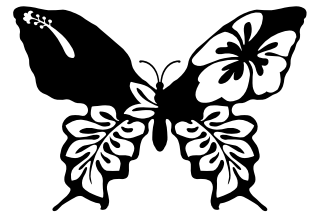
Harma

1	Een moeilijke start .....	9
2	Weer thuis .....	12
3	Van streekziekenhuis naar kinderziekenhuis .....	14
4	Het gewone leven gaat door.....	16
5	Ernstige handicaps .....	18
6	De operatie .....	21
7	Het kindertehuis .....	23
8	Tweede operatie .....	25
9	Na de operatie naar buiten .....	27
10	Opnieuw geopereerd .....	30
11	Wonen in de Meeuw .....	32
12	Zijn tweede verjaardag.....	34
13	Verhuizing naar de Marcushoeve.....	36
14	Wonen op de Marcushoeve .....	40
15	Op vakantie naar Terschelling.....	42
16	Goede ontwikkelingen .....	45
17	Mijn worsteling .....	46
18	Zijn eerste verjaardag thuis .....	48
19	Bas gaat lopen .....	51
20	Andere ouders .....	53
21	Buitengesloten.....	56
22	De geboorte van Benjamin.....	58
23	Een compleet gezin .....	62
24	Alle ontwikkelingen op een rijtje.....	64
25	Zijn zesde verjaardag en thuis slapen .....	66
26	Heen en weer geslingerd .....	69
27	Het gewone gezinsleven .....	72
28	Nieuwe zorgen .....	74
29	Lichtpuntjes in tijden van zorgen.....	77
30	De dood in zicht .....	80
31	Opnieuw naar Terschelling .....	83
32	Gewoon, ongewoon .....	87
33	Onze lieve, zieke kabouter .....	90
34	Van zomer, naar herfst naar winter .....	92
35	Gepest .....	95
36	Het naderende afscheid .....	97
37	Het overlijden van Bas.....	99
38	De begrafenis van Bas .....	103





# 1 Een moeilijke start



Het was in de morgen van 31 januari 1977. De weeën kondigden de geboorte van ons tweede kind aan. Ik had me voorgenomen dat ik de regie van deze bevalling zelf in handen zou houden. De bevalling van ons eerste kind Lodewijk had mij dit doen besluiten. Toen had de bevalling 20 uur geduurd met tot slot een tangverlossing. Dat was geen pretje. Nu wist ik hoe een bevalling ging en wanneer het tijd was om naar het ziekenhuis te gaan. Ik voelde dat het nu zo ver was. Ab en ik reden naar het ziekenhuis. De huisarts zou er ook naartoe gaan omdat hij de bevalling deed.

Na vijf uur was het al zover. De baby kwam tevoorschijn door een krachtige wee. Maar in plaats van de gebruikelijke vreugde en opluchting merkte ik dat er een rare sfeer in de kamer ontstond. Ab stond aan het einde van het bed en deinsde terug. De verpleging begon zenuwachtig heen en weer te lopen en ze mompelden en fluisterden met elkaar. Ik dacht: “Wat is er toch aan de hand?”

“Het is niet goed, het is niet goed”, zei Ab vol ongeloof. Ze hielden de baby in de verte omhoog met vanaf zijn neus een handdoek voor zijn gezichtje. Ook zijn lijfje kon ik niet zien. Daarna verdwenen ze met hem. Ik vroeg aan Ab wat er niet goed was. “Zijn mondje is niet goed”, zei Ab. O gelukkig, dacht ik, dan is zijn verstand in orde. Ik had de hele zwangerschap het gevoel en de angst dat het niet goed was met de baby en het wellicht een kind met een beperking zou kunnen zijn. Als er alleen wat met zijn mondje was, zou hij alleen een keer geopereerd moeten worden zo dacht ik.

Ab en ik zeiden niets tegen elkaar. We waren stil en wisten niet wat we zeggen moesten. Ook niet nadat de nageboorte er vlotjes uit was gekomen. Ze vroegen hoe de baby ging heten. “Sebastiaan”, zei ik. Die naam hadden we samen uitgekozen, verder wisten we op dat moment niets. Alleen dat de zuster en de dokter zich wild waren geschrokken. Ons alleen achterlatend met duizend vragen en onzekerheden.

Na de bevalling werd ik naar de zaal gereden. Toen ik op de zaal arriveerde was het daar erg stil. Zouden ze geweten hebben dat er een gehavend kind was geboren? Had iemand dat verteld? Niemand zei iets tegen mij. Ik werd niet gefeliciteerd. Het was voor iedereen duidelijk dat ik geen baby bij me had.

Ik kwam bij het raam te liggen en keek voorzichtig om mij heen. In het bed naast mij lag een kennis die de dag ervoor een gezonde dochter op de wereld had gebracht. Maar vreemd genoeg deed ze alsof ze mij niet kende. Ze negeerde mij volledig. Ik voelde me melaats en helemaal buitengesloten.

Het was middag geworden en ik had mijn kindje nog niet gezien. In mijn hoofd tolden de gedachten en gevoelens door elkaar heen. Er was echter niemand die dat leek te begrijpen of er aandacht voor had.

's Avonds kwamen Ab en mijn ouders op bezoek. Ze hadden Lodewijk onder deze omstandigheden niet meegenomen en hem bij opa en oma de Kruijf gebracht. Ze stonden alle drie aan het hoofdeind en keken me vol medelijden aan. Ik was lamgeslagen en heel verdrietig. Ik wist nauwelijks wat ik ervan kon zeggen, maar ik wist nog steeds niet wat er nu precies aan de hand was met ons kindje.

De andere moeders zouden na het bezoek hun baby's weer in hun armen krijgen om ze te voeden. Ik kreeg niets. Dat verscheurde mijn hart. Ik vroeg of ik naar boven mocht om Bas te zien. Bas lag namelijk in de couveuse. Ze kwamen met een rolstoel aangereden en Ab reed me naar ons kindje. We konden in het kantoortje van de zuster die aan haar bureau zat te werken even naar hem kijken. Door de ruit van het kantoortje en de ruit van de couveuse, zagen we een hoopje mens liggen. We keken tegen zijn rode rugje aan. Hij werd niet omgedraaid, zodat we niet de voorkant konden zien. En we durfden het niet te vragen. Na tien minuten dropen we weer af. Ab bracht me naar de zaal terug. Daarna verliet hij samen met mijn ouders het ziekenhuis, mij ontredderd achterlatend. In mijn hart stormde het. Ik verlangde ernaar om mijn kind vast te houden en te strelen. Ik verlangde naar dit nieuwe leven dat ons was toevertrouwd. Ik wilde er zo graag voor gaan zorgen. Ook al was er misschien van alles mis. Het was mijn kind. Ons kind! Waarom werd ik zo op een afstand gehouden? Ik kreeg geen antwoorden. Hoe moest ik dit enorme verdriet en gemis overleven?

Ik had aan Ab gevraagd of hij mijn haakwerk mee naar het ziekenhuis wilde nemen. Dan had ik tenminste wat te doen. Ik wilde een bedjasje voor mezelf maken. Het was een verschrikking voor mij als de moeders hun baby's kregen. Ik verlangde dan nog meer naar mijn baby. Ik voelde zo'n boosheid op die momenten en mijn machteloosheid maakte dat ik als een bezetene ging haken. Ik keek niet op of om. Ik richtte al mijn aandacht op mijn haakwerk en de haaknaald die met ferme steken het kleurige bedjasje maakte. Ik sloot mezelf op deze manier helemaal af van de buitenwereld. Als er bezoek kwam, zei ik praktisch niets. Ik wist niet wat ik moest zeggen. Had geen woorden voor wat ons nu overkwam.

Iedere dag vroeg ik of ik naar Bas toe mocht. En iedere dag reed Ab mij in de rolstoel naar boven. We keken dan stilletjes door de twee ramen naar ons kind. Meestal keken we naar zijn rugje. Maar op een dag konden we ook zijn gezichtje zien. We zagen duidelijk nu dat zijn mondje stuk was. Maar wat een prachtig gezichtje had hij! Ik was verrukt over wat ik zag. Mijn kindje, mijn zoon. Ik vond hem mooi! Ik wilde hem zo graag beschermen, hem koesteren en vasthouden. Ik wilde hem lieve kusjes geven, maar ik kon niet bij hem komen. Ik kon hem niet tegen mij aan houden en voelen hoe zacht zijn huidje was. Zijn babygeur kon ik vanachter het glas niet ruiken. Vier lange dagen zaten die twee ramen ertussen. Tussen hem en mij. Hoe kon een jonge moeder nu met zoiets leven?

Andere moeders op de zaal probeerden mij wel een keer te troosten. "Wil je mijn baby een keer de fles geven misschien?" Ik werd zo boos inwendig. Wat moest ik in godsnaam met een andere baby?

"Nee, dat hoeft niet", zei ik beleefd. Met de verpleegsters had ik ook geen contact. Ik was volkomen in mezelf gekeerd.

Na vijf dagen kwam dokter Roos op de afdeling en vroeg hoe het met me ging. Ze begreep dat ik het erg moeilijk had. “Heb je hulp thuis?”, vroeg ze. Dat had ik. Want mijn schoonouders woonden in ons stadje. Zij zouden zeker willen helpen. De volgende dag mocht ik naar huis. Ab haalde me op en nadat we nog even bij Bas hadden gekeken, reden we naar huis. “Dag lieve Bas” zei ik, terwijl ik door twee ramen naar hem tuurde. We kwamen thuis zonder baby. De wieg stond klaar met het dekentje al teruggeslagen. Maar de babykamer bleef ook daarna nog geduldig op Sebastiaan wachten.



## 2 Weer thuis



Thuis wachtten mijn schoonouders en Lodewijk ons op. Of er niets gebeurd was, begonnen we langzaam aan de nieuwe dag. Ik kuste Lodewijk en omhelsde dit kind als een bezetene. Hij vleide zich tegen me aan. Ik wilde liefde aan hem geven, en nog meer, en nog meer. Ik had meer liefde in mijn hart dan ooit tevoren. Dat kwam natuurlijk door het grote verlangen naar mijn andere kind, nu ver weg in het ziekenhuis.

Mijn schoonmoeder en schoonvader groetten mij. We dronken koffie met elkaar. Over Bas spraken we niet. Dat was allemaal te moeilijk. Niemand durfde het onderwerp bespreekbaar te maken. Ab's ouders betekenden een grote hulp voor ons. Mijn schoonvader had de vele keren dat Ab bij mij in het ziekenhuis was de zaak waargenomen. Mijn schoonmoeder had op Lodewijk gepast.

Na het koffiedrinken gingen de mannen gewoon weer naar de werkplaats. Ab kleepte zich om en ging ook in de winkel aan het werk. Mijn schoonmoeder bleef nog een poosje bij mij en kookte tussen de middag voor ons het warme eten. Daarna vertrok ze naar hun eigen huis in de nieuwbouw.

's Middags was ik alleen met Lodewijk thuis. De melkproductie in mijn borsten was ondertussen op gang gekomen. Dit moest ik afkolven. De melk spoelde ik door de gootsteen. Wat moest ik er anders mee doen? Bas was hier niet en kon ook niet drinken zonder lip en met een open verhemelte. Ik voelde me zo vreemd, zo alleen. Ik verlangde hevig naar Bas. Het was verwarrend en niemand leek me echt te begrijpen. Het leek nu of ik maar één kind had. Iedere keer zei ik tegen mezelf dat ik er nog één had. Dat moest toch een grote rijkdom zijn? Maar tegelijkertijd dacht ik vertwijfeld: Wat kan ik toch weinig met dat andere kind. Ik moest tevreden zijn met het kijken naar mijn nieuwe kindje door twee ruiten heen vanuit het kantoor van de hoofdzuster. De mensen om ons heen feliciteerden ons twijfelend, of helemaal niet. Dat was zo raar. Ze keken me vaak zwijgend aan. Ik voelde me dan rot en vies. Waarom mochten anderen wel gave kinderen hebben na de bevalling en ik niet? Ik vond het vreselijk oneerlijk!

Het kon niet snel genoeg avond worden die eerste dag. Na sluitingstijd van onze fietsenwinkel zouden we weer op bezoek gaan bij Bas in het ziekenhuis.

Na die eerste moeilijke start ging ik een aantal keren per week 's morgens op een bromfiets, die Ab tweedehands ingekocht had, naar Sebastiaan in het Streekziekenhuis. Als ik op de bromfiets zat verheugde ik me erop dat ik mijn kind zelf in bad ging doen.