

Terug

Colofon

ISBN: 978 94 6365 169 1

1e druk 2019

© 2019, Jan Gieling

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

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, 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.

Terug

Jan Gieling



Ter herinnering aan Bart en Jelle

Opdat zij
genoemd blijven worden
voor altijd
overal

Inhoud

Voorwoord	11
In den beginne ...	14
Ja!	15
Geboren worden	16
Onbeschreven blad (Tabula rasa)	17
Vrijheid	18
Tevreden leer je spelen	19
Goede start	21
In de wolken	22
Het lijf	23
Zintuigen	24
Zintuigen 2	25
Ogen	26
De werkelijkheid ben jij ...	27
Van signalen naar diagnose	28
De overstap	29
De diagnosestelling was een ware zoektocht	30
Naar diagnose	31
Diagnose	33
Hulphanden	34
Tot de laatste tel ...	36
Jelle en diagnose	37
Koude	39
Ook Jelle ...	40
Delen ...	41
Consequenties voor schoolkeuze en dagbesteding	43
Waar?	45
Wie?	46
Activiteitencentrum De Zilvermeeuw	47
Vrijheid	48
Leren is beleven ...	49

Interesse	50
Wat bindt	51
Sport en spel	52
Terug kijkend...	53
Sport en spel	54
Kracht van de muziek	55
Dansen met je ogen	56
Voor wie mij leest ...	57
Veranderende sociale mogelijkheden	58
Vakantie	59
Naar het einde ...	61
Overlijden	62
De witte duif	63
Wat blijft ...	64
Twee maal twee	66
Nabestaan	68
Levensdoel	69
Koude 2	70
Het zwarte gat	71
Geen namen voor ...	72
Mijn jas	73
Stabat Mater	74
Moederdag	75
Overleden	76
De grens voorbij ...	77
Weer lente?	79
Eeuwig leven	80
Liefde	81
De eeuwige ruimte	82
Moment van leven	83
Geloof, hoop en liefde	84
Hechting	85
Altijd wij	86

Waar ik ben	87
De werkelijkheid	88
Ultieme stilte	89
Alles is anders	90
De viool	91
Meten	92
Voice parents	93
Herinnerd	96
Ons leven nu	97
Fietsen	99
Andere betekenisvolle elementen voor het herstelproces	100
Kracht van de omgeving	104
Toeval	105
Mijn haakwerk, mijn lap stof	107

Voorwoord

Bart en Jelle, onze twee zonen, zijn respectievelijk op 2-1-2005 en 5-4-2006 overleden aan de gevolgen van de ziekte Niemann-Pick-c.

Bart werd 27 jaar, Jelle werd 25 jaar.

Rond hun twaalfde levensjaar kwam er een ommekeer in hun ontwikkeling. Stapeling van afvalstoffen in het lichaam als gevolg van de stofwisselingsziekte leidde tot steeds meer fysieke problemen. Hun geest bleef helder en hun sterke karakter hield hen goed staande tot het einde.

Hun lot was ook ons lot.

Onze levens draaiden 180 graden om.

Afhankelijkheid en zorg namen toe in plaats van af. Wij waren in staat (samen met anderen) tot het einde goed voor hen te zorgen.

Nu zijn wij nog met zijn twee en leven voort met het grote gemis. Kinderen horen ouders te overleven!

Deze bundel gaat over hen en ons, over ontstaan en gaan, over afscheid en leven, over hoe wij met hen, herinnerd in ons, verder leven.

Met het kopen van deze bundel steunt u de VKS (Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten, info@stofwisselingsziekten.nl)

Loes en Jan Gieling

Leven komt uit samengaan ...

Ja zeggen en verbinding aangaan zijn voorwaarden voor leven en ontwikkeling. Het ontstaan van ons heelal, van onszelf en van wat wij aan nieuw leven en ontwikkeling voortbrengen, hebben dat gemeen.

Zonder positieve kracht, zonder ja, ontstaat er niets van waarde

...

In den beginne ...

Niets dan leegte
één zwart gat
tot die knal
ons heelal
licht en donker gaf

Iets
uit niets

Tijd
in eeuwigheid

Uit licht, lucht, leegte, sterrenstof
samensmeltend carbonaat
leven
in een dag of zeven

Ja!

Het ja
in liefde
elkaar gegeven
geeft macht
kracht
leven

Ja
geeft
toekomst
perspectief

Ja!

Maar ...

als het lot komt kijken
en perspectief verslindt
dan zal blijken
of het ja blijft
en de liefde wint

Geboren worden

Uit twee
in liefde een
word je
door deling
keer op keer
groter
meer en meer

Na negen maanden
ben je
klaar
voor zelfbestaan

Fel licht, kou
een doorgang, smal en nauw
grote handen, anders eten
... als je dat had geweten ...

Je krijgt naam
je wordt gekend
geboren worden is gedaan

Je bent

Onbeschreven blad (Tabula rasa)

Slechts heel even
ben je onbeschreven
tot het moment
dat je ei noch sperma bent

Bij samengaan
gaan genen teksten geven
ze schrijven van je pa en moe
van alles aan jou toe

Het blad wordt beschreven
je krijgt een profiel
het zal voortaan gaan
zoals het er zal staan

Slechts in detail
schrijf jij wat bij
de grote lijn ligt vast
je bent belast

Het concert is geschreven
bij het begin van het leven
maar als je het leest
is het geweest

Vrijheid

De vliezen zijn gebroken
het werd je te benauwd
onbevangen kwam je
o, wat was het koud!

Je kwam in zachte armen
en toen in wieg of bed
geborgenheid doet warmen
liefde doet leven, liefde redt!

Je leert te onderscheiden
licht, donker, silhouet
wat bij je hoort en wat te mijden
je regeert vanuit je bed

Je speelt met je omgeving
met geluid roep je die aan
je pakt en grijpt, leert richting
op weg naar zelf gaan

Je wordt gelegd in tralies
de box, je nieuwe stek
een veilig hier, een dichtbij daar
je bent erbij, niet gek

Tevreden leer je spelen
met wat er hangt en ligt
je wordt slim, sterk, gretig
van hier naar daar gericht

Je komt tot staan
en kan zo kijken
waar je zal gaan
wat te bereiken

Dan gaat de wereld open
je gaat, je pakt, raakt aan
je leert in vrijheid lopen
met: “Afblijven!”, “Nee!”, “Laat staan!”

Grens, gebod, bevelen
aandacht: warm, kordaat
leren respectvol spelen
zonder strijd en zonder haat

Ontwikkeling uit grenzen
in geborgen veiligheid
maakt een maatschappij van mensen
vol liefde en bevrijd

