

“Krullen gloeiend in zonlicht”

Het verhaal van een moeder van een verstandelijk gehandicapt kind

Ineke Jonker de Putter



Ineke Jonker – de Putter

“Krullen gloeiend in zonlicht”

Het verhaal van een moeder van een verstandelijk gehandicapt kind



“... kijk daar staat de avondster ...”

Jan Peter Jonker



© Ontwerp omslag: Ineke Jonker – de Putter

© Foto omslag: Ineke Jonker – de Putter

ISBN 978-90-814887-2-3

© 2010, “Krullen gloeiend in zonlicht”,

Het verhaal van een moeder van een verstandelijk gehandicapt kind

Ineke Jonker – de Putter

www.ineke.jonker.dk

Uitgever: I. Jonker

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar worden gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorwoord

Het verslag is vooral geschreven op verzoek van Catholijn; Jan Peter's jongste zus. Jan Peter is een belangrijk deel van haar leven. Ze wilde graag een overzicht van Jan Peter's leven vanuit mijn perspectief. Mogelijk is het boek tot steun voor andere mensen met vergelijkbare ervaringen. Omwille van de privacy zijn de namen van de familieleden tot voornamen beperkt en zijn die van andere personen in het verhaal vervangen door verzonden namen, met uitzondering van Letty Doyer. Om dezelfde reden heb ik de namen en lokaties van de zorginstellingen veranderd. De titel van dit verslag is ontleend aan Toon Tellegen (zie Gebruikte teksten). Ik bedank iedereen die mij tijdens het schrijven heeft bemoedigd.

Ineke Jonker - de Putter,
December 2010



Inleiding

In de zomervacantie reden we met de kinderen naar het strand. Onderaan de zeedijk lag een tarweveld. “Kijk,” zei Jan Peter, “het koren heeft de kleur van mijn haren.” Zijn zusje Maaïke lachte ongelovig, maar toch keek ze even opzij naar zijn krullen en toen naar het korenveld. Hij had gelijk, het gloeide in de zon, net als zijn haardos. Toen Maaïke ons die gebeurtenis vertelde, zaten we bij elkaar voor zijn crematie. Van familie en vrienden waren alleen diegenen uitgenodigd die energie hadden gestoken in Jan Peter, tijdens zijn korte leven. Hij was 44 jaar geworden en we wilden niet memoreren wat er allemaal was mislukt, maar - in overeenstemming met zijn aard - vooral aandacht schenken aan het positieve in zijn leven. Inderdaad, daarmee had hij velen misleid: “kijk mij eens uitblinken, je zou toch echt niet denken dat ik verstandelijk gehandicapt ben!”

Ik dacht aan die laatste zomer. We zaten buiten en door de open deur hoorden we muziek. “Welk instrument vind jij het mooiste”, vroeg ik hem. “De harp”, zei hij en met zijn handen tekende hij een concert harp in de lucht: “die heeft ook zulke prachtig versierde randen,” voegde hij er aan toe, terwijl hij opstond en wegliep. Ik dacht dat ik zijn tranen niet mocht zien. Jarenlang was hij met Vulco, een vriend van ons die bij Jan Peter in de buurt woonde, meegegaan naar de abonnementsconcerten in het muziekgebouw van de stad. Na verloop van tijd mochten meerdere bewoners mee, als zij dat wilden en zo was er rond Vulco en Jan Peter een concertgroepje ontstaan. Halverwege de jaren negentig stopten de bezoeken doordat Vulco als militair werd uitgezonden naar Bosnië. Niemand nam zijn taak van vrijwillig concertbegeleider over. Ik ging in 1995 met vervroegd pensioen (VUT) en hield een oogje op de verbouwing van de oude boerderij aan de kreek, die we hadden gekocht om onze oude dag door te brengen. Plannen voor de koop en verbouwing waren in nauw overleg met Jan Peter gemaakt. We zouden ook in oosten van het land kunnen gaan wonen, dicht bij hem, maar hijzelf vond het zuiden fijn, was er graag en genoot er extra van de oogsttijd in de zomer. Hij had altijd lange vacaties, omdat hij alleen in de inrichting wilde zijn als zijn vrienden er ook waren. Nee, behalve zijn vrienden en de concerten was er niets dat hem aan het oosten van het land bond, zo verzekerde hij ons. Hij vond het juist heerlijk om in zijn vrije tijd bij ons te zijn. Ach, zolang we de auto hadden, was de afstand voor ons geen probleem. Ik reed graag en was lange ritten gewend.

Inderdaad betekende muziek veel voor hem en dan speciaal vermengd met visuele aspecten. Hij genoot van orgelmuziek, maar vooral wanneer het orgel rijk was versierd, bijvoorbeeld met bazuinengelen. Het liefst zat hij zo dat hij de organist zelf zag. De beweging van diens handen deed hij dan soms na op zijn eigen knieën, wanneer hij helemaal opging in het geheel. Hoe mooier het kerkgebouw, des te groter was zijn plezier.

In de gemeente waar hij opgroeide mocht hij als kind met de anderen mee naar de teken- en schilderclub voor kinderen. Het was vlakbij ons huis, aan de overkant van de Rijn, die je alleen maar via een brug hoefde over te steken. Hij leerde er verf mengen en maakte de prachtigste waterverfschilderijen. Als wij hem meenamen naar tentoonstellingen of concerten met klassieke muziek dachten vreemden al gauw dat het om onze smaak ging, terwijl wij het dan voor hem hadden

georganiseerd. De gemiddelde smaak van jonge mensen hoorde volgens de heersende algemene opinie gefocust te zijn op moderne schilderkunst en wat muziek betreft op de Beatles, popmuziek, hooguit jazz, maar niet op klassieke concerten en al helemaal niet op zangkoren zoals bij Jan Peter het geval was.

Eén van de laatste keren dat hij werd opgenomen in het regioziekenhuis, kreeg hij tot zijn grote schrik een neusslangetje. Intussen had hij al veel behandelingen ondergaan, met allerlei buizen en slangen. Dus begreep ik zijn wanhoop onvoldoende totdat ik hem zag meezingen met het programma ‘Nederland Zingt’ van de EO op zaterdagavond: hij moet hebben gedacht dat het apparaatje die avond zijn uitzicht op het t.v. toestel boven zijn bed zou hinderen, zodat hij het beeld niet in zijn geheel zou kunnen zien. Langzamerhand was ik er aan gewend geraakt dat ik voor hem en met hem mee moest denken om hem te kunnen begeleiden in deze wereld. En toch was ook ik nog keer op keer verbaasd over zijn reacties. De voor ons meest eenvoudige dingen begreep hij niet, terwijl hij de grootste moeite had om iemand tegen te spreken en dus niet kon uitleggen wat hem precies dwars zat.

Achteraf gezien lijkt mijn leven na zijn geboorte grotendeels om zijn bestaan te hebben gecirkeld, terwijl ik dat toch niet wilde. Is dat het ‘chronisch schuldgevoel’ waardoor ik werd geleid, zoals de directeur van Jan Peters inrichting mij in een brief verweet, toen ik hem in 1999 van een gebrekkige verzorging beschuldigde? Laat ik bij het begin beginnen.



Een gewone baby verschuift zelf zijn hoofdje

Omdat onze oudste in 1960 met een tangverlossing was geboren, ging ik voor het tweede kind op 11 juli 1962 opnieuw naar het ziekenhuis in de stad. Wij woonden in een plaats in het midden van het land, waar Gerard een tandartspraktijk aan huis had. Volgens de gynaecoloog, die door de verpleegkundige zo laat mogelijk was geroepen en die luid scheldend en tierend was binnengekomen omdat “het allemaal zo lang duurde”, was het een normale bevalling geweest. In die tijd was het gewoon dat kraamvrouw en kind nog ruim een week in het ziekenhuis bleven. Toen de verpleegster Jan Peter voor het eerst in bad deed, legde ze hem op zijn buik. Verschrikt zei ik: “kan hij zo niet stikken?” Maar volgens haar kon dat niet omdat

babies vanzelf hun hoofdje verschoven. Ineens zag ik haar naar het babyhoofdje grijpen om zijn neusje vrij te leggen. Die gebeurtenis gaf me geen goed gevoel en mijn zorg om hem nam de komende dagen toe. Hij huilde bijna voortdurend klagelijk, lag doodstil met gesloten ogen en had slappe handjes, beentjes en voetjes. Ook Gerard was ongerust. “Ik weet het niet”, zeiden we tegen elkaar. De kinderarts werd er bij gehaald, maar “alles was normaal”. De baby wilde niet drinken, maar volgens de verpleegsters zou dat in orde komen. Zij gaven hem met een pipetje vocht, zodat hij niet zou uitdrogen.

Thuis veranderde hij niet, alleen nam het huilen toe, soms uren achtereen. Hij kwam iets tot rust als we hem in een schemerige omgeving legden. Er zijn fotootjes en filmpjes uit die tijd, waarop hij met dichtgeknepen ogen ligt. Achteraf duidelijk: fotograferen en filmen deed je met zoveel mogelijk licht.

Om uitdroging te voorkomen gaf ik hem elk uur een laagje babyvoeding, zodat hij toch genoeg aankwam. Dat betekende wel dat ik in feite 24 uur per dag met hem bezig was. Als ik zijn slappe lijfje vasthad, be kroop me de angst voor zijn toekomst. In onze familie, noch in die van Gerard kwamen geretardeerde kinderen voor, maar van verhalen wist ik wel hoe erg zoiets was, voor het kind zelf en voor zijn ouders. Onze toenmalige huisarts, noch zijn collega uit de buurt zag iets abnormaals.

Hem laten uitdrogen, was geen optie, want dan zou hij door een kinderarts worden opgelapt, terwijl ik een ‘ontaarde’ moeder zou worden genoemd. Misschien zou ik door de Raad voor de Kinderbescherming uit de ouderlijke macht worden gezet. Dat leek mij vreselijk voor Maaïke. De angst voor Jan Peters toekomst kneep mijn keel dicht. Het zou beter voor hem zijn als hij gewoon niet meer leefde. Maar zolang ik zo goed voor hem bleef zorgen, leek die kans klein. Wat te doen?

Ik had een goede vriendin, Ida. Zij woonde enkele huizen verder en had toen twee kinderen, een meisje en een jongen. Voor haar huwelijk had zij in het onderwijs gewerkt en ook haar vader kwam uit het onderwijs. Voor pedagogische adviezen kon ik bij haar terecht en ik zag hoe zij zelf met haar kinderen omging. Toen Jan Peter als baby uit het ziekenhuis kwam, zocht Ida ons op, met een cadeautje voor hem en iets voor mijzelf. Door de telefoon had ik haar al van onze bezorgdheid op de hoogte gebracht, maar ik had ook gezegd: “je moet eerst zelf maar komen kijken.” Dat deed Ida. Zij bleef lang bij zijn bedje staan, terwijl ik in de kamer er naast wasgoed opvouwde om haar niet te storen. Toen ik haar uitliet, was ze zwijgzaam, niets van “het zal wel meevallen” of zo. “Ik kom nog wel terug”, was alles wat ik hoorde. In de daarop volgende weken en maanden vroeg ik haar dikwijls om raad, ook toen Jan Peter zulke rare krampjes kreeg, een soort stuipjes leken het. Dat verschijnsel werd steeds erger. In januari gaf de huisarts mij een verwijzing voor een kinderarts, Letty M. Doyer in Bussum (zie haar boek “Wiegekind en kleuter”, Serie Weten en Kunnen nr. 261, N.V. Kosmos Amsterdam-Antwerpen, 2e druk, 1964.)

Dokter Doyer nam alle tijd om Jan Peter te onderzoeken en vroeg me van alles. Ik had na afloop een dubbel gevoel, enerzijds opgelucht omdat ik terecht bezorgd was geweest, maar ook kapot, juist omdat er toch iets aan het kindje haperde. Maar wat? Dat kon de dokter niet meteen zeggen. Zij wilde hem ter observatie laten opnemen in het ziekenhuis in een stadje verderop. Dat ziekenhuis kende ik wel, want Maaïke was er als baby aan haar oren geopereerd, nadat de

huisarts aldoor had gemeend dat “het wel meeviel”, totdat ze uiteindelijk doodziek was. Toen ik Jan Peter hier bij de nonnen achterliet, was ik blij omdat anderen tijdelijk de zorg van mij overnamen. Ik had een hele week voor Maaïke en voor mezelf alleen en ik genoot. Helaas, toen ik Jan Peter ophaalde, kreeg ik alleen te horen dat de eigenaardige stuipjes op ‘salāamkrampen’ leken. Er werden druppeltjes voorgeschreven en we moesten elke twee maanden bij dokter Doyer terugkomen. Jan Peter kreeg regelmatig een injectie voor zijn nieren omdat het medicijn een cortisonpreparaat was. Zoals de dokter al had voorspeld, verergerden de krampen, ze kwamen vaker per dag in steeds heviger vorm terug. Na zo’n aanval lag het jongetje uitgeput achterover totdat hij in een diepe slaap viel. Ik beleefde de zwartste zomer van mijn leven.

Daarom was ik verbaasd van Marja, ons oudste nichtje, te horen dat zij die zomer zo genoten had tijdens haar logeerpartij bij ons. We hadden voor een maand een huisje gehuurd in Bergen aan Zee. Mijn moeder, sinds 1944 weduwe, en de toen zesjarige Marja waren de eerste twee weken meegegaan. Gerard zou na twee weken ook komen. We maakten grote wandelingen langs duinpaadjes, Jan Peter in een wandelwagen met een scherm er over, omdat we inmiddels wisten dat het licht in zijn ogen hem hinderde. Maaïke speelde enthousiast met Marja en met buurkinderen. Hoewel het weer niet meezat, waren zij veel op het strand. Ik had me voorgenomen om Maaïke niet te belasten met mijn zorgen om haar broertje en ik ben blij dat me dat grotendeels wel is gelukt. Achteraf zegt ze hierover: “natuurlijk merkte ik dat het niet goed ging met hem, vooral omdat we dikwijls rekening met hem moesten houden, maar ik leerde - naar mijn idee meer dan andere kinderen - respect te hebben voor je medemens in het algemeen.”



Ik noemde mijn moeder hierboven. Zij deelde onze zorgen actief en was nooit te beroerd om op onze kinderen te passen. Jan Peter was later dikwijls bij haar en ze leerde hem nog allerlei vaardigheden. Er is een dia waarop je hem bij haar aan de

grote tafel ziet kralen rijgen. Vooral voor kleine kinderen was mijn moeder zorgzaam en geduldig. Maar ook toen hij al uit huis was, logeerde hij veel bij haar. Zij nam hem mee naar winkels en ze leerde hem fotograferen.

Steun had ik ook aan mijn oudste zus Toos. Wij brachten veel feestdagen samen door en in 1966 kochten we samen een vakantiehuisje in het zuiden van het land. Omdat de beide mannen het oude arbeidershuisje wilden opknappen, trokken we de eerste jaren één week met twee gezinnen - en oma - in het huisje, en elk gezin apart ook nog een week. In grote harmonie werd alles beleefd. Voor de kinderen was het over en weer een gezellige boel met neefjes en nichtjes.

Toos was voor haar huwelijk hoofd van een kleuterschool geweest. Zij had haar acte gehaald op de Kweekschool voor kleuterleidsters. Toos zag, net als wij, direct dat Jan Peter iets mankeerde en zij begreep meteen dat we zijn krampen serieus moesten nemen. Onze huisarts had dit toen gebagatelliseerd.

Zo voelde ik me omringd door drie vrouwen bij wie ik om raad of hulp terecht kon. Ik weet niet meer op wiens advies we ons tot een kinder-fysiotherapeute wendden. Zij probeerde heel voorzichtig Jan Peters ledematen te bewegen en zij was het die er bij de huisarts met klem op had aangedrongen om een kinderarts te raadplegen.



De diagnose

Op een zonnige najaarsmiddag hadden Gerard en ik een afspraak bij dokter Doyer om haar voorlopige diagnose te vernemen. Oma paste op de kinderen. Onderweg in onze kleine volkswagen zei ik dat het wellicht zou meevallen. Hij kon nu zitten, de krampen verminderden, en soms lachte hij naar ons. “Dat heb jij toch ook gezien?” vroeg ik ongerust. “Ja, we moeten niet het ergste denken,” was Gerards antwoord. Ik besef nu dat onze gesprekken over Jan Peter in de daarop volgende 43 jaren ongeveer zo zouden verlopen: niet het slechtste scenario verwachten, waarna het altijd erger zou blijken te zijn dan wij hadden durven denken. Zo ging het ook die eerste keer. Waarom bleven we toch altijd hopen? Of was ik naïef en durfde Gerard me niet teleurstellen?

Nog hoor ik de woorden van Letty Doyer: Alles leek op een hersenbeschadiging, waarschijnlijk al voor de geboorte opgelopen, maar voor zover zij kon vaststellen ging het niet om een erfelijke kwestie. De gynaecoloog die me had behandeld had haar geschreven dat het een normale bevalling was geweest (en waarom had hij dan zo staan vloeken en tieren bij mijn bed, dacht ik intussen). Hoe dan ook, vervolgde dokter Doyer, we moesten geen verwachting hebben. Alles wat hij zou leren, was meegenomen. Hij zou iemand worden met een verstandelijke handicap. Het is een onzekere toekomst. Jan Peter had een slechte start gemaakt in deze wereld.

Ik dwaalde die avond rond door het plantsoentje voor ons huis, totdat het tijd werd om de kinderen te verzorgen. Geen verwachtingen.

Het beroep van tandarts: een stoorzender

Tot mijn grote teleurstelling had Gerard zich ontpopt tot een ware “workaholic”. Hij stond van ‘s morgens 7 uur tot ‘s avonds een uur of 11 in de praktijk en begon steeds vaker ‘s zaterdags door te werken. ‘s Zondags was hij zo moe, dat hij meestal de halve dag sliep. Hij deelde mijn bezorgdheid over Jan Peter wel, maar hielp nergens actief in mee en vroeg uit zichzelf nooit naar onze ervaringen bij artsen. Er was meer. Ik kon mij niet aan de indruk onttrekken dat het beroep van Gerard tijdens de ontmoetingen met artsen als een soort stoorzender tussen ons hing. Dat had ik al eerder gemerkt, voordat ik ons tweede kind verwachtte.

Gerard had de nieuwe studie tandheelkunde in Groningen gevolgd (tandartsexamen 1959). Deze studie liep tot en met het examen doctoraal I gelijk op met de medische studenten die huisarts of medisch specialist wilden worden. De aanstaande tandartsen deden daarnaast enkele colleges theorie en practica in tandheelkundige vakken. Voor en vlak na de Tweede Wereldoorlog was de opleiding tot tandarts een vakopleiding geweest. Op advies van medische specialisten was die omgezet in een universitaire scholing aan de medische faculteit, aanvankelijk alleen in Groningen en Utrecht. Veel artsen ergerden zich aan het feit dat tandheelkunde nu een medische opleiding was geworden. Ik reageerde nooit op hun sneerende opmerkingen over “Uw man verbeeldt zich natuurlijk dat hij er ook iets van begrijpt”. Maar ik merkte dat hun onzekerheid over Jan Peters handicap hen nog wantrouwiger maakte. Gerard zegt nu: “Ik was beledigd, want ik vond niet dat ik aanleiding gaf tot hun schampere woorden.” Wel had hij een voorsprong doordat hij

meteen na het tandartsexamen een dag per week werkzaam was in een grote inrichting voor verstandelijk gehandicapten en dubbel gehandicapten. Na onze verhuizing naar het westen ging hij hetzelfde werk doen in een vergelijkbare en grote inrichting.

Toen Jan Peter zo moeilijk dronk, constateerde Gerard dat zijn tongbandje zo kort was dat zijn tong niet genoeg vrijheid had om gemakkelijk te kunnen drinken. De huisarts verzette zich tegen een ingreep. Het werd niet verholpen.



Irritante kerstverlichting

Overigens heb ik aan dokter Doyer nooit iets gemerkt van ergernis over het beroep van Jan Peters vader. Ons laatste bezoek aan haar weet ik nog goed. Het was december 1963 en in de behandelkamer stond een kerstboom. “Hebben jullie ook een boom?” vroeg Letty Doyer aan Maaïke, die er bij was. Zij knikte. “En vindt je broertje de lichtjes ook mooi?” ging het verder. Maaïke weifelde en ik zei: “hij draait zijn hoofdje af”. Dat klopte, omdat het licht door zijn ogen rechtstreeks op zijn hersens terechtkwam en hij door zijn hersenbeschadiging extra gevoelig was voor licht, luidde Letty’s verklaring.

Verhuizing vanwege Jan Peter

Het stadje waar wij woonden lag ingeklemd tussen het IJsselmeer en de destijds gevaarlijke rijksweg 1 van het Gooi naar Amsterdam. Na de lagere school gingen de kinderen naar Het Gooi of naar Amsterdam voor hun vervolgopleiding. Een school voor moeilijk lerende kinderen (toen BLO genaamd) was er niet. Er reden busjes met schoolkinderen diverse kanten op. Voor medisch specialisten of ziekenhuizen waren de inwoners ook aangewezen op Het Gooi of Amsterdam. We bespraken het probleem op het Bemiddelingsbureau van de Nederlandse Maatschappij voor Tandheelkunde en kregen het advies om te verhuizen. Toevallig kon Gerard direct de praktijk overnemen van een jonge tandarts die wegens ziekte moest stoppen. Het mooie, oude huis was omringd door een grote tuin (1415 m²) aan de Oude Rijn in het westen van het land. Die plaats was voorzien van alle soorten vervolgonderwijs,

een BLO en ZMLK en zelfs een MOK school. Een ziekenhuis stond in de steigers, terwijl een academisch ziekenhuis gemakkelijk bereikbaar was. Via het Bemiddelingsbureau kregen we een koper voor ons huis+praktijk en in maart 1964 verhuisden we naar onze nieuwe woonplaats.



We woonden naast onze nieuwe huisarts die twijfelde aan dokter Doyer's diagnose: een vrouw uit Bussum, wat wist die nou? Om mij gerust te stellen verwees hij Jan Peter, die in 1964 twee jaar werd, naar een centrum voor kinderpsychiatrie. Ik ben er één keer geweest en kreeg te horen dat ik met mijn kind naar de particuliere praktijk in weer een andere stad moest. Daar reed ik enkele keren eens per maand heen, parkeerde mijn auto met moeite, Jan Peter in het vouwwagentje dat ik beneden aan een hoge trap neerzette. Jan Peter droeg ik de trap op. Hij brulde elke keer als we omhoog gingen. Toen merkte ik voor het eerst hoe bang hij was voor hoge, steile trappen. Het brullende kind overhandigde ik boven aan een assistente en in de wachtkamer hoorde ik hem nog steeds huilen. Na een tijdje kreeg ik hem terug, met het consigne: volgende maand terugkomen. Braaf deed ik dat, totdat ik na enkele keren vroeg wat de bevindingen waren. "Hij zit bij de assistente op de grond en reageert alleen op proppen papier die ze naar hem toegooit. Het is net een hond. We begrijpen er niets van." Ik was beledigd over de vergelijking met een hond. Er kwamen torenhoge rekeningen. De huisarts reageerde verbaasd: wat deden we dan ook helemaal daar? Wij werden als melkkoetje gebruikt, dacht hij. Advies: niet meer gaan. Hij dacht nu aan een zorginstelling aan de kust, waar we heen gingen voor een consult. Advies: observatie voordat hij vier jaar wordt. Intussen was de AWBZ (algemene wet voor bijzondere ziektekosten) in de maak, want als particulier patiëntje zou onze zoon ons op den duur een rib uit ons lijf gaan kosten. Redelijke mensen in Noordwijk, geen arrogant of schamper gedoe. Intussen murw geworden, besloten we om hun advies op te volgen.



Gezelschap voor Maaïke

Ik had gemerkt dat Maaïke graag met andere kinderen speelde. Ze had heimwee naar onze vorige woonplaats en de vriendjes daar. Gelukkig werd ze in onze nieuwe woonplaats direct toegelaten op de kleuterschool.

Ik begreep dat Maaïke ondanks haar broertje een soort “enig kind” zou worden. Dat leek me niet leuk voor haar. Toen de huisarts mij had verzekerd dat een derde kind echt geen extra kans op een hersenbeschadiging zou hebben, besloot ik opnieuw zwanger te worden en zo kregen we in december 1964 weer een zoontje, Gert, een gezond kind. Gelukkig ging Jan Peter enkele weken voor de bevalling zelf lopen. Ik had dat wel wat geforceerd. Hij was intussen zo zwaar geworden, dat ik hem haast niet meer kon dragen. Ik zette zijn voetjes op mijn voeten, handjes in mijn handen en zo liepen we samen van de kamer naar de keuken. Het ging en in december liep hij zelf aan mijn hand.

In zijn wiegje lachte Gert naar me. De voorjaarszon scheen door de hoge ramen naar binnen, gefilterd door de bladeren van de grote es naast het huis. Het was een plaatje en ik voelde me eindelijk weer bemoedigd om door te leven: Gert zou een lief broertje voor Jan Peter zijn. Maar tegelijk was ik boos op hem: waarom ben jij wel een gezond jongetje en hij niet? Ik schrok. Zo’n dubbel gevoel. Gert moest dat nooit merken.

Pas jaren later durfde ik te bekennen dat ik die vreemde gevoelens ook had tegenover al Jan Peters gezonde leeftijdgenoten. Een vriendin van mij had een dochtertje van zijn leeftijd. Ik wilde nooit iets over haar horen, mijn blik gleed langs haar heen, ze interesseerde me niet. Haar broer en zus wel, maar tegenover haar bleef ik onverschillig. Op gezonde kinderen van zijn jaargang was ik gewoon jaloers: waarom zijn jullie wel gezond en hij niet? Een menselijke reactie? Wie weet.

Jan Peters bronchitis wil niet overgaan. Het wordt zo’n rare hoest. De huisarts constateert pseudocroup. Vooral ‘s nachts krijgt hij die aanvallen. Ik moet bij hem stomen. Om hem gerust te stellen en mezelf wakker te houden, zing ik bij zijn bedje tot hij in slaap valt. Mijn repertoire bestaat voornamelijk uit de zondagsschoolliedjes van de West Hill methode uit Nederlands-Indië. In het kamp had ik ze bijna allemaal uit mijn hoofd geleerd. Toos kende de melodie en samen zongen wij ze om onze

verveling te verdrijven, want er was jarenlang geen school. Ik dacht: het is toch goed geweest dat ik die versjes ken, ik kan Jan Peter er nu mee tot rust brengen.

Merel in poedersneeuw

Dat beeld blijft me bij als ik denk aan de observaties in Noordwijk. Het moet de eerste keer rond februari 1966 geweest zijn als we hem wegbrengen. Waar moet je in zo'n geval de auto zetten? We belanden bij de keukendeur van het hoofdgebouw en terwijl Gerard is gaan vragen waar we precies moeten zijn, zit ik naar een tamme in het laagje sneeuw rondhippende merel te kijken. Het is een droevig beeld, dat ik op mijn netvlies prent. Jan Peter hangt in het kinderzitje van de auto. Zijn tas met kleertjes staat achterin. Ik heb een lijst gekregen met voorgeschreven kleding. Alles moet gemerkt zijn. Oma hielp hierbij. Er zijn nog geen strijkmerkjes of merkpennen.

Er is een maatschappelijk werkster ter kennismaking en ter observatie bij ons thuis geweest. In de achterkamer staat Maaikes speeltafeltje met twee stoeltjes en ik zie dat dit in haar bloknoet wordt opgetekend, evenals de diepe laden met speelgoed voor Gert en Jan Peter. Met dergelijke observaties zal ik in de komende jaren nog dikwijls te maken krijgen, maar het went nooit. Ik word er onzeker van: doe ik iets verkeerd, ontstaat er te veel of te weinig binding? Het voelt bedreigend, want uit literatuur weet ik dat een dominante moeder scheefgroei zou betekenen, vooral voor jongens.

Na twee weken halen we ons kind op. We mochten hem al die tijd niet bezoeken. Dankzij voortschrijdend inzicht is dat later veranderd, maar de diverse opnames zonder contact met ons moeten voor Jan Peter, als baby en peuter slecht geweest zijn. We zitten in een serre als hij wordt binnengebracht. Hij kijkt naar ons en dan loopt hij op me af, kruipt bij me op schoot en stamelt: "Mam-ma". Ik kijk verheugd naar Zuster Zilt, die op een afstandje zit te observeren. "Wat heb ik daar lang op gewacht, dat hij zou gaan praten," zeg ik. Haar antwoord weet ik nu nog: "Hij heeft het ook niet gemakkelijk gehad als baby", zegt ze. Het dringt ineens tot mij door dat ik het over mezelf had, terwijl zij over hem praat. Ik moest dat blijkbaar nog leren: het gaat niet om mij, maar om hem.

Voordat hij binnenkwam, had Zuster Zilt ons uitgelegd hoe de observatie was verlopen. Er waren verschillende leefgroepen en om te zien hoe hij op situaties reageerde, was Jan Peter nu eens in de ene en dan weer in de andere groep gezet. Hij was graag in gezelschap van andere kinderen, maar bleek extreem gevoelig voor lawaai, drukte, agressie. Weerloos. Van het speelgoed had hij alleen belangstelling voor draaiende of rollende voorwerpen gehad. Over een paar jaar kan hij voor een langere periode komen. Dan verwacht de leiding meer te kunnen zeggen over zijn verstandelijke en emotionele ontwikkeling. Advies: contact met andere kinderen zou helpen, hij mag naar de kleuterschool. Het gesprek doet me goed: ik heb weer uitzicht.



Kleuterschool

Omdat Jan Peter intussen op een potje kan plassen, wordt hij na de zomervacantie van 1966 op de kleuterschool toegelaten. Hij brabbelt enkele woordjes. Hij gaat niet huilen als ik hem 's morgens breng. Zuster Zilt heeft een verslag gestuurd naar het hoofd van de school. Als ik het Hoofd ontmoet, lijkt het alsof zij een gesprek met mij uit de weg gaat. Ik ben bezig te wennen aan dat soort reacties, want ik merk het ook aan andere jonge moeders die ik ontmoet, zoals bij het halen en brengen. Over hun eigen kroost praten zij honderduit en ook luisteren zij naar mijn verhalen over Maaïke en Gert, maar zodra ik over Jan Peter begin, wenden zij hun hoofd af: ze willen hem niet zien en ook niets over hem horen. Net alsof hij melaats is. Toch ziet hij er schattig uit met zijn rossige krullenbol. Je bespeurt geen lichamelijke afwijkingen. Wel blijft hij lang kwijlen, heeft misschien nog wat slikproblemen? Ik zorg er voor dat hij altijd netjes en schoon aangekleed is. Maar dat mag niet baten. Die houding van onze omgeving kwelt me en ik wen me aan om gesprekken over kinderen uit de weg te gaan: als zij niets over Jan Peter willen horen, dan wil ik ook niet over andere kinderen praten. Dat verandert pas wanneer ik de ouders van Jan Peter's medebewoners op de Boshut ontmoet. Wat heb ik veel ervaringen met hen

kunnen delen. Soms heb ik er nog heimwee naar. Maar nu loop ik op de dingen vooruit.

In 1968 wil de kleuterschool hem na de zomervacantie niet langer laten komen, “omdat de andere kinderen hem als een pop behandelen en dat is noch voor hem, noch voor de anderen goed.” Advies: probeer het maar op de Appelschool voor moeilijk lerende kinderen.

Appelschool

Het Hoofd van de Appelschool, meester Engel, zag de toekomst somber in. Het zal niets worden, omdat Jan Peter “totaal weerloos is en geen enkel initiatief neemt.” Terwijl hij sprak, dacht ik: je moet mijn kind niet zomaar laten vallen, er moet toch een plekje voor hem te vinden zijn waar hij, met welke beperkingen dan ook, nu en later kan leven?

Meneer Engel zat met het hoofd van de ZMLK school en de schoolarts in een toelatingscommissie voor buitengewoon onderwijs en hier zou zijn besloten om ons toch te helpen met de toelating tot het nieuwe speelleer klasje van Juffrouw Mantel op de Appelschool. Het was een experiment, een klein groepje, dat financieel op de andere klassen drukte. Hoewel onze zoon nog geen zeven jaar was, kreeg hij van de overheid dispensatie voor toelating tot dit klasje. Of het aan de speciale sfeer lag, weet ik niet meer, maar wel weet ik dat wij ons geholpen en dankbaar voelden. Die dankbaarheid herkende ik toen en later in de landelijke Oudervereniging Philadelphia bij veel ouders van geretardeerde kinderen: thuis gaat het niet en wat ben je dan blij als er iemand een mogelijke oplossing aanbiedt. Juffrouw De Leon, oud-docent van de Appelschool zei hierover in een gesprek dat ik met haar in 2009 mocht voeren: “Jan Peter had in 1966 op een Medisch Kleuter Dagverblijf (MKD) geplaatst moeten worden, maar zo’n instelling bestond toen nog niet en Engel had gelijk dat de Appelschool niet de oplossing bood. Het bleven experimenten.” Ook de ZMLK school had hem geweigerd: te weerloos, te langzaam. Kortom ons kind paste in geen enkel vakje, zoals ik het toen uitdrukte.

Jan Peter leek in het speelklasje geestelijk eindelijk wat te gaan groeien, maar na een cursusjaar geeft Juffrouw Mantel een heel ander beeld: hij maakt nauwelijks vorderingen. Bij uitzondering mag hij nog een jaar blijven. Voorlopig voelen wij ons opgelucht vanwege de veilige omgeving. Hierna komt hij in de speelleerklas van Juffrouw De Leon. Ineens horen we hem een nieuw liedje zingen over “een lief klein kabouterdje, komt als ik roep.” Van lieverlee gaat hij letters en woorden spellen en schrijven. Het rekenen is blijven steken in sorteren.

Op een koninginnedag mag Gerard op het speelfeld zijn klasje filmen. Wat ons vooral opvalt is, dat hij vergenoegd tussen de andere kinderen op een bankje zit en al het geren en gedoe om hem heen aandachtig volgt. Ineens legt hij een arm om het meisje heen dat naast hem zit. Dat meisje en de anderen proberen hartstochtelijk te winnen bij de wedstrijden en schromen niet om voorbij de streep te staan en van heel dichtbij de bal in het doel te gooien. Jan Peter houdt zich netjes aan de regels, wacht heel lang en als hij eindelijk gooit, is het nooit raak. Niet het winnen lijkt hem te boeien, maar het vrolijk samenzijn met de anderen en het rollen van de bal.

De lerares spreekt haar zorg uit over zijn weerloosheid, vooral op het schoolplein. Daarom wordt ons gevraagd hem niet te lang voor schooltijd te laten komen. Dat is weleens lastig vanwege de wachttijd voor de brug (wij wonen aan de andere kant van de Oude Rijn) en de combinatie met halen en brengen van de jongste kinderen van en naar de kleuterschool.

Thuis staat hij het liefst achter het hek in de tuin bij de oever van de rivier te kijken naar het verkeer over de brug en de langsvarende schepen. Bewegende voorwerpen trekken zijn aandacht. Hij wappert dan met zijn armen. 's Woensdagmiddags maakt hij in het kinderklasje van de teken- en schilderclub ongeremd schilderijen. Met kwasten mengt hij verf, trouw zoals het hem is geleerd.

Op school verblijft hij nog een jaar bij een andere lerares en op zijn elfde jaar komt hij bij een leraar, die bedenkt dat de andere kinderen hem moeten plagen, zodat hij wat assertiever wordt. Jan Peter wordt juist bang en nog weerlozer dan hij al was. Het duurt een poos - hoeveel maanden? - voordat het overige personeel merkt wat hier gebeurt. Meester Engel is vroeg verouderd en heeft zich in zijn kamertje teruggetrokken. Gelukkig nemen de andere medewerkers het initiatief om hun collega te waarschuwen dat dit niet goed gaat. Wij worden ingeseind en op een avond zit het bijna voltallige team bij ons in de huiskamer om ons te verzekeren dat dit nooit hun bedoeling is geweest en dat zij zullen proberen een en ander te herstellen. Het ontroert me.

Maar als kinderen eenmaal een weerloos slachtoffer hebben gevonden, is het moeilijk om hun gedrag te veranderen en Jan Peter blijft bang. Het schooladvies luidt dan ook: laat hem verkassen. Wij richten ons tot de school voor zeer moeilijk lerende kinderen (zmlk), maar daar willen ze het niet proberen: onze zoon zal nooit zover komen als hun eigen leerlingen, althans niet wat rekenen en eigen initiatief betreft, om maar te zwijgen van zijn totale gebrek aan weerbaarheid en zijn langzame gedrag. Naar de grote stad misschien? Dat wordt ons aan alle kanten afgeraden, al was het maar vanwege de rit in bus of taxi, vol herrie makende, soms agressieve kinderen. Voor de LOM school is zijn niveau te laag. De andere scholen voor speciaal onderwijs in het dorp bieden evenmin de nodige veiligheid. De zorginstelling in de buurt begint er niet aan.

Meester Engel heeft intussen gehoord van orthopedagogisch instituut De Boomhuizen voor kinderen 'die in geen enkel vakje passen', zoals ons kind. Wij naar het oosten van het land om kennis te maken. Hoewel de overheid intussen regionalisatie toepast, zou in dit geval een uitzondering kunnen worden gemaakt. Over twee jaar opent de nieuwe afdeling, waar hij dan intern zou komen en tot zijn 18e jaar naar de ZML school gaan. Zijn weerloosheid zou hier geen bezwaar zijn, zo wordt ons verzekerd. Het is de bedoeling dat hij in een groepje jongeren terechtkomt, met wie hij zal blijven samenwonen tot zij oud zijn geworden.

Vanwege de in werking getreden AWBZ mag de inrichting geen klasse onderscheid meer maken, maar wij krijgen de indruk dat het beroep van Jan Peter's vader toch belangrijk is. Voor het eerst krijg ik te maken met het begrip 'sociale vaardigheden'. De opname wordt begunstigd door Jan Peters goede manieren aan tafel, zijn zelfredzaamheid wat betreft aan- en uitkleden. Het blijkt goed geweest te zijn dat ik hem met veel geduld heb geleerd om een vork te gebruiken en zijn hemd zelf aan te doen, hoeveel moeite en tijd hem en mij dat alles ook heeft gekost.

Voor de zekerheid vragen we advies aan de zorginstelling aan de kust. Jan Peter wordt voor de derde keer ter observatie opgenomen. Tijdens zijn vorige verblijf is hij in een academisch ziekenhuis onderzocht. Met de kennis van toen werd geen erfelijke oorzaak gevonden. Wel werd een litteken ontdekt in zijn ogen, een extra plooi in de oogleden en geringe afwijkingen in de oorschelpen. De combinatie van deze tekenen zouden duiden op een virale besmetting voor de derde zwangerschapsmaand. Aan het litteken in het oog konden de deskundigen in het academisch ziekenhuis zelfs nauwkeurig dag en week van de besmetting achterhalen. Het toentertijd behaalde verstandelijk vermogen werd geschat op een hoog imbeciel niveau met uitschieters naar boven en naar beneden. Het hele ‘rekencentrum’ zou zijn uitgeschakeld, wat betekent dat begrippen die verschillen of optellingen inhielden, niet konden worden gehanteerd. Meer en minder, hoger of lager, dichtbij of veraf, hadden voor Jan Peter geen betekenis. Ik begreep dat hij bij voorbeeld nooit een verkeersweg zou kunnen oversteken, omdat hij de verschillende afstanden en snelheden niet kon berekenen. Zo was het ook. Hij bleef soms lang wachten op een rijdend object in de verte en ongeacht de nabijheid van het object, stak hij dan plotseling over. Als je vroeg waarom, antwoordde hij geschrokken: “ik heb toch gewacht?” Zijn schrik kwam door het verwijt dat hij kreeg en waartegen hij niet opgewassen was, maar niet door het inzicht dat hij een fout had gemaakt. Zo zat hij in elkaar en hij kon mensen radeloos maken, omdat zij dachten dat hij van zijn fouten zou leren, wat niet het geval was. Wel leerde hij steeds minder initiatief nemen. Dan is er ook geen boosheid. Hij werd behendig in het onderdrukken van pijn of ander ongemak. ‘Dissimulatie’ wordt dat verschijnsel genoemd.

Het tweede verblijf in de inrichting aan de kust had een maand geduurd. Het was koud en Jan Peter kreeg hoge koorts. Toen ik hem opzocht, lag hij in een grote, ijskoude slaapzaal. Ik schrok, want zijn mooie rode krullenbol was verdwenen. Haaruitval, veroorzaakt door de hoge temperatuur? Na enkele jaren was zijn hardos terug, maar de aanvankelijke vlammeende bos krullen heeft hij nooit meer gehad. Behalve koorts had hij ook hevige heimwee. Toen we hem de derde keer brachten, stribbelde hij tegen: “ik wil niet bij gehandicapten”, zei hij en toen we hem na twee weken ophaalden, vloog hij de auto in. Het advies was niet positief voor hemzelf: hij kan beter thuis blijven, kregen we te horen. Maar zijn uithuis plaatsing kreeg wel een officieel positief advies omdat “dit voor zijn ouders en de rest van het gezin beter zou zijn.” Opnieuw zochten we naar dagopvang. Onze woonplaats kende wel al ‘bezigheidstherapie’ voor jongeren met gedragsproblemen, voornamelijk ouder dan 18 jaar, maar dan kon hij beter op de Appelschool blijven, waar hij ook last had van agressieve leerlingen. Na de leerplichtige leeftijd zou hij gewoon thuis blijven, zich vervelen en het contact met jongeren missen. Later begreep ik dat talloze leeftijdgenoten van hem hun dag zo doorbrachten, met een moeder die ze in het huishouden hielpen. Het leek ons geen oplossing, maar wel stonden we voor een dilemma. Achteraf is de verhuizing naar De Boomhuizen op een tragedie uitgelopen, maar wij lieten ons destijds leiden door positieve verwachtingen en een idealistisch vertrouwen op hulpverleners in de gehandicaptensector. In het dossier uit De Boomhuizen ligt een briefje van een adviseur die stelt dat opname in een orthopedagogische instelling niet nodig is, maar dat ons kind beter gewoon in een tehuis voor debielen zou kunnen worden opgenomen. Ja, dat vonden wij intussen

ook, maar de “gezinsvervangende tehuizen” hielden de deur toe omdat Jan Peter in geen enkel vakje viel. En zo brachten we hem op 6 januari 1976 naar De Boomhuizen.

Uithuisplaatsing

We moesten zijn op het Klokhuis, een nieuw gebouw met een overdekt zwembad er aan gebouwd. We werden door twee jonge vrouwen vriendelijk ontvangen in een woonkamer, waar we koffie kregen. Jan Peter zou om te beginnen op een ruime kamer slapen met nog twee andere jongens van zijn leeftijd. Een van de gastvrouwen vroeg mij of ik nog bijzonderheden over Jan Peters verzorging kon vertellen, zodat zij daarmee alvast rekening konden houden, zolang ze hem zelf nog niet goed hadden leren kennen. Ik legde een aantal zaken uit, zoals het feit dat hij dissimuleert en dat je er op moest letten dat hij regelmatig, zo mogelijk dagelijks naar de w.c. gaat voor de ontlasting. Intussen hadden Gerard en Jan Peter met de tweede gastvrouw voor een rondleiding de kamer verlaten. Ik vertelde over zelfredzaamheid, eetgewoontes, lievelingsmuziek en andere dingen. Na een uurtje zeiden de vrouwen dat zij zo meteen zouden worden afgelost door de vaste staf van het gebouw. Zij waren alleen maar invalkrachten die vandaag tot taak hadden gekregen om ons te ontvangen. Daarom hadden zij ook niets opgeschreven. Zij vielen nu eens hier en dan weer daar in en hoefden geen bijzonderheden over te dragen. Toen wij buiten stonden, voelden we ons voor de gek gehouden: niets van hetgeen ik had verteld, zou worden doorgegeven. Ik stelde voor om terug te gaan, te zeggen dat alles op een misverstand berustte en dat wij onze zoon weer meenamen naar huis. Hadden we dat maar gedaan, want mijn gevoel bleek achteraf te kloppen. Maar, hoe moest het dan verder? We reden naar huis. Later merkten we dat Jan Peter nog jarenlang gigantisch veel heimwee zou hebben.

Dat voorjaar vroeg de schoolarts me hoe ik het wegbrengen van mijn zoon had ervaren. Aan andere moeders durfde hij dat niet te vragen, maar hij dacht dat ik mijn ervaring wel zou kunnen verwoorden, voegde hij er aan toe. Ik dacht even na en zei toen: “ik kon het niet.” Zijn antwoord was: “dat dacht ik wel.”

Voordat ik verder vertel over het wonen in De Boomhuizen, sta ik stil bij de twee grote operaties die Jan Peter had ondergaan toen hij nog thuis woonde en bij de reacties van de andere kinderen op hun gehandicapte broer.

Zussen en broer

Maaïke reageerde enthousiast op de komst van Jan Peter in het gezin. Ze was ruim twee jaar en deed met haar pop alles na wat ik met de baby deed. Ze kon zich niet voorstellen dat zij zelf vroeger ook zo klein was geweest. Daarom lieten we haar foto's van vroeger zien en af en toe haalde ze zelf haar foto album uit de kast om er aandachtig in te bladeren. Toen Jan Peter enkele maanden oud was, vroeg zij of hij 's zondagmorgens een poosje bij haar in bed mocht. Ik verschoonde hem dan eerst, gaf hen allebei iets te drinken en legde hem naast haar. Zij deed allerlei spelletjes, zoals “klap eens in je handjes”. Na enkele weken zei Maaïke op een zaterdagavond: “mam, je hoeft Jan Peter morgenochtend niet bij me te brengen, want ik heb er geen zin meer in. Ik heb alle versjes en spelletjes met hem gedaan: ‘torentje, torentje

bussekruit', 'naar bed, naar bed, zei duimelot', 'dit knietje en dat knietje', 'dit zijn je oortjes en hier is je kin', en hij luistert er niet naar." Ik vroeg: "bedoel je dat hij ze wel hoort, maar dat je geen reactie merkt?" Ze knikte: "ja, hij ligt maar suf te kijken." Ik begreep haar en ik gaf haar een dikke knuffel: "Je hebt het heel lang geprobeerd, dat snap ik." Ik had met haar te doen. Jaren later was Jan Peter pas zover dat hij vrolijk op haar versjes zou reageren, maar toen had zij er geen belangstelling meer voor.



Toen Jan Peter vier jaar was, plaste hij niet meer in zijn broek, maar zijn ontlasting weigerde hij op een potje of op de w.c. te doen. Hij deed het meestal na schooltijd in zijn broek. Hoe ik ook oplette en hem vroeg of hij niet naar de w.c. moest, het lukte me pas rond zijn dertiende jaar om hem ook op dat gebied zindelijkheid te leren. Zijn billen afvegen deed hij eenvoudig niet. Hij trok een vies gezicht als ik het hem voordeed en wanneer ik niet in de buurt was, trok hij gewoon zijn broek op. Aan zijn vieze onderbroek zag ik dan 's avonds pas dat hij naar de w.c. was geweest. Alle zindelijkheidstrainingen tussen vier en zes uur maakten Maaïke wanhopig en ik begon te merken dat zij na schooltijd geen vriendinnetjes meer meenam naar huis. Ze ging wel bij hen spelen en toen ik daar naar vroeg, zei ze: "er is altijd wat met Jan Peter omdat hij niet naar de w.c. wil en dan wil ik niet dat anderen dat merken." Ik begreep het, maar voor haar vond ik het niet leuk. Alleen wist ik niet hoe ik het dan moest inrichten, want zeker de laatste twee jaar voordat Jan Peter op zijn veertiende naar De Boomhuizen zou gaan, moest ik zorgen dat hij het niet meer in zijn broek deed. Die voorwaarde was namelijk door De Boomhuizen gesteld.

Na Jan Peter's dood vroeg ik aan Maaïke, hoe zij zijn aanwezigheid in het gezin had beleefd en vooral toen zij zelf nog een kind was. Ze dacht na en zei: "het gaat om respect, ik heb respect geleerd voor mensen die anders zijn dan ikzelf." Ook zei ze dat zij zich had geschaamd voor Jan Peters wapperende armen als hij iets leuk vond.

Maaïke kreeg op den duur veel vriendinnen die werkzaam waren in de hulpverlening aan (verstandelijk) gehandicapten of psychiatrisch patiënten. Het heeft een poos geduurd voordat ik begreep hoeveel energie zij in die vrouwen stak bij de bestrijding van hun vooroordelen, vooral over de ouders van hun 'cliënten'. Met veel diplomatie en volharding probeerde zij hen te bekeren. Op den duur merkte ik het positieve resultaat en ging ik haar geduld bewonderen. Ik zou haar de ambassadeur van Jan Peter en mij willen noemen.



Broer Gert

Rond Jan Peter's eerste jaar merkte ik dat Maaïke als een 'enig' kind zou opgroeien. Juist omdat zij zo graag met andere kinderen omging, vond ik dat te eenzaam voor haar. Zo kregen wij op 15 december 1964 een jongetje, dat wij Gert noemden. Het was direct een stevig kereltje, dat belangstellend om zich heen keek. Hij groeide voorspoedig op en zijn eerste lachje vatte ik op als troost en bemoediging: we komen er samen wel uit. Toch voelde ik in het begin ook een zekere boosheid: waarom ben jij wel goed en Jan Peter niet? Uiteraard liet ik dat gevoel nooit merken.

Maaïke reageerde tamelijk lusteloos op haar nieuwe broertje, Gert. Ja, ze zag hem bewegen, lachen, ronddraaien, zitten en staan, maar het was net alsof het op haar geen indruk maakte. Ze deed geen pogingen om iets met hem te ondernemen. Ik dacht: ze laat zich geen tweede keer beetnemen, of ze is intussen te groot geworden en ik begreep dat zowel zij als Gert als eenlingen zouden opgroeien. Daarom vond ik een vierde kindje nodig, al was het dan alleen een speelkameraadje voor Gert. Wat de beide jongetjes betreft, had ik er niet op gerekend dat zij in de eerste jaren zo'n beetje gelijk op groeiden. Enerzijds was dat gemakkelijk: ik behandelde hen ongeveer als een tweeling. Anderzijds gaf het problemen, want als Jan Peter (eindelijk) een stukje speelgoed vasthield, vond Gert dat prachtig en wou hij het ook hebben. Wij wilden niet dat hij het van Jan Peter afpakte en gaven hem iets anders,

maar, nee: hij wilde datzelfde ding hebben. Er zat niets anders op dan alles dubbel aan te schaffen, alleen in een andere kleur. Het speelgoed van Gert ging sneller stuk omdat hij er meer mee probeerde te doen en dan zorgde hij er alsnog voor dat hij dat van zijn broertje in handen kreeg. We werden er wanhopig van en probeerden alles zo positief mogelijk op te lossen. Een buurvrouw zei eens dat het voor Gert niet goed was, want dat hij zo geen identiteit zou kunnen ontwikkelen. Ik dacht, alles goed en wel, maar het is een dilemma en ik zoek tussen twee kwaden steeds het beste. Zo kocht ik twee driewielertjes tegelijk, wat mij een berisping van de fietsenmaker opleverde omdat ik, als rijke tandartsvrouw mijn kinderen te veel verwende. Hoewel ik soms onaangedaan leek bij zulke opmerkingen, trok ik het me hevig aan. De buitenwereld oordeelde zomaar.

Ik herinner me een vrachtauto die ze allebei wilden hebben. Op een bepaald moment liet Jan Peter zich die vrachtauto niet zomaar afpakken en omdat we het zo'n goed moment in zijn ontwikkeling vonden, hebben we een foto gemaakt van de ruzie hierover. Jaren later was Gert bang dat ik die foto had gemaakt om hem zijn gedrag achteraf betaald te zetten. Gelukkig dat hij dat zei, want toen kon ik het hem uitleggen. Ik vroeg: "wat wil je dat we met die foto doen?" "Verscheuren", zei hij en dat mocht hij toen doen, want ik wilde niet dat hij er verdriet om zou blijven houden. Was dat goed of niet? Ik weet het niet. Het was net alsof alles wat we rond Jan Peter besloten, een tragedie was.



De broertjes sliepen samen op een kamer. Gert hield hele verhalen waar Jan Peter de grootste lol om had. Als ik langs hun deur liep, hoorde ik hem soms schaterlachen. Tijdens kinderziektes of verkoudheden hadden ze veel plezier samen. Dat deed me goed. Maar rond Gert's tiende jaar vroeg hij me om alleen te mogen slapen: "want Jan Peter slaapt eerder dan ik, dan wil hij het licht uit hebben en ook begrijpt hij mijn verhalen niet." Jan Peter kon inderdaad heel dwingend zijn naar Gert en ik dacht dat het toen voor hen allebei beter was om hen uit elkaar te halen. Wij richtten voor Gert een eigen slaapkamer in. Dat was eigenlijk de speelkamer, maar door hem een klapbed te geven, hielden we dezelfde ruimte op de grond voor het speelgoed. Later heeft hij er zelf een bovenbed gemaakt. Hij was hier gelukkig mee, maar Jan Peter vond het geen goed idee. Hij zei dat hij bij Gert wilde slapen en

op een avond vond ik hem stilletjes kruipend over de overloop op weg naar zijn broertje. Ik probeerde hem uit te leggen dat hij anders te weinig slaap zou krijgen en de volgende dag op school zou zitten suffen, maar het hielp niet. De eerste avonden alleen huilde hij zich in slaap. Ik moest hem uitleggen dat zijn ontwikkeling anders verliep dan die van de andere kinderen, maar ik merkte dat dat geen indruk op hem maakte. Daarom verwijt ik mezelf dat ik hem soms voor voldongen feiten plaatste, die hij niet kon accepteren. Maar: hoe dan wel?



Na Jan Peter's dood vroeg ik ook aan Gert, hoe hij de aanwezigheid van Jan Peter in het gezin had ervaren. Hij vertelde: "Ik hield op met leven toen ik aan je vroeg wat er

toch met Jan Peter aan de hand was en jij vertelde dat hij als baby heel ziek was geweest waardoor zijn hersens waren beschadigd en dat hij de achterstand in zijn ontwikkeling niet meer zou inhalen, maar dat we blij waren met elk stukje groei en dat zo veel mogelijk moesten zien te bevorderen. Ik weet nog precies waar we waren: in het vakantiehuysje in het zuiden van het land en ik zal een jaar of zes zijn geweest”, voegde hij er aan toe. Ik ging verder op zijn opmerking in: ‘ik hield op met leven’, maar hij hield vol dat alles van toen af aan in een ander licht had gestaan, zijn bezigheden: waarvoor eigenlijk; zijn toekomst: wat maakte het uit? Ik vroeg of ik het anders had moeten zeggen of op een ander moment, maar volgens hem lag het daar niet aan, want hij was juist blij dat we altijd eerlijk waren geweest, ja, passend bij zijn ontwikkeling natuurlijk. Ik had Gert die scheur in zijn leven zo graag bespaard.



In 1976 brachten we Jan Peter naar De Boomhuizen. Alles was met de kinderen besproken, maar dat maakte de beslissing niet gemakkelijker. Gert zat in de brugklas van het middelbaar onderwijs (op Gerards aandringen had hij een jaar op de lagere school overgeslagen). Hij deed geen huiswerk meer en zijn paasrapport was slecht. Volgens de mentor zou hij naar de mavo moeten, maar wij legden uit dat zijn slechte schoolprestaties volgens ons te maken hadden met de uithuisplaatsing van zijn oudere broer en dat de leerstof van de mavo niet zou aansluiten op zijn ontwikkeling. Het maakte geen indruk en op het eindrapport werd hij zonder meer naar de mavo verwezen. Ik kreeg het advies om het MOB te bellen. Daar kreeg ik nul op mijn verzoek: ze waren er niet om verwende zoontjes van rijke ouders verder te helpen. Ik zei: “Uw reactie ben ik gewend, want ik heb een verstandelijk gehandicapte zoon en tot nu toe heb ik nooit enig advies gekregen dat aansloot op zijn afwijkingen en mijn problemen.” Tot mijn verbazing reageerde de dame aan de lijn ineens heel anders. Als ze dat meteen had geweten, zou ik een afspraak krijgen, want in een gezin met een verstandelijk gehandicapt kind is altijd iets mis met de andere kinderen. Weer wat geleerd, dacht ik. Zij vervolgde: “Uw zoon is jonger dan zijn gehandicapte broer en daarom verdraagt hij het niet dat hij in zijn ontwikkeling verder komt dan die broer: een oudste moet meer kunnen dan een jongste, denkt een kind.” Wij kregen een afspraak met een schoolpsycholoog. Gert maakte voor hem een tekening, waaruit bleek dat het MOB gelijk had gehad en bovendien dat zijn

vader zich te weinig met het gezin bemoeide, wat ook waar was. Het advies was nu: vraag of een andere middelbare school Gert opnieuw in de brugklas havo/vwo wil plaatsen. Dat wilde men, nadat we het verhaal hadden verteld. Gert heeft daar zonder verdere problemen zijn eindexamen vwo gehaald. Er was intussen plaats op de waterpadvinderij en omdat hij graag zeilde, roeide en zwom, bracht hij daar zijn vrije tijd door.



Catholijn werd geboren op 14 augustus 1967. Zij ontwikkelde zich normaal en toen Jan Peter duidelijk achterbleef bij zijn broertje, ving zij als vanzelf de leemte tussen hem en Gert op. Ze speelde graag met verkleedkleden, doste zichzelf en hem in gewaden met hoofddeksels uit en verzong er ridderverhalen bij. Hij was dan de prins en moest haar redden of zij was de koning en zou hem tot ridder slaan. Alles prachtig, maar Jan Peter begreep er niets van. Catholijn was ongeveer vijf jaar toen ze, in een lichtblauwe sleepjurk met een veel te grote hoed half over haar ogen stampvoetend voor me stond. “Mam, je moet iets tegen hem zeggen, want ik heb het hem nu honderd keer voorgezegd en het is een heel kort zinnetje, maar hij doet het niet, hij blijft gewoon sullig zitten als hij aan de beurt is en ik kan er niet meer tegen.” Het is tijd voor een glaasje limonade, dacht ik en toen Catholijn was bedaard en ik Jan Peter in een andere kamer met autootjes bezig zag, heb ik haar zo ongeveer hetzelfde verhaal verteld als ik ooit aan Gert had gedaan. Zij reageerde heel anders: “zie je wel, dat loop ik al zo lang te denken, er is iets mis met hem, nou begrijp ik het

gelukkig.” Ze leek opgelucht en de weken hierna bedacht ze in haar spel rolletjes die beter bij haar broertje pasten.

Ook haar stelde ik de vraag: wat heeft het met je gedaan? Zij was langer van stof. Ze had er last van gehad, zich ook voor hem geschaamd, net als Maaïke. Tegen andere kinderen had ze eens verteld dat hij op het gymnasium zat. Dat leek haar de oplossing: onbereikbaar ver en hoog en niemand zou meer iets vragen. Toen haar partner Jan Peter voor het eerst zou ontmoeten, vroeg hij: “wat moet ik tegen hem zeggen?” Ze had geantwoord: “Dat maakt niet uit, want alles wat je zegt is toch verkeerd. Het klopt niet of hij snapt het niet. Het sluit gewoon niet aan.” Na Jan Peter’s dood zei ze dat ze met bijna niemand over verstandelijk gehandicapten kon praten omdat de domme reacties haar altijd pijn deden. Nu zegt ze weleens dat ze er cynisch door is geworden over hulp- en zorgverlening.



Uitschieters

Je kon inderdaad niet gewoon tegen anderen zeggen wat Jan Peter mankeerde, want hij vertoonde een ingewikkeld beeld. Misschien volstaan enkele voorbeelden van hem of van zijn begeleiders die dit duidelijk maken.

Om de kamerdeur te openen moest je de deurklink naar beneden drukken, de deur naar je toe trekken tot je ongeveer de opening had waar je door kon, dan om de deur heen naar buiten gaan, de klink aan de andere kant pakken, naar beneden doen en de deur sluiten. Het is ingewikkeld en Jan Peter wachtte altijd totdat hij met iemand mee naar buiten kon. Totdat hij, ongeveer zes jaar oud, opstond, vastberaden op de deur afliep, hem opende, er door liep en achter zich sloot, ons verbaasd achterlatend.

Op een stille decembermiddag liep hij ineens naar de versierde kerstboom, wurmde er een grote zilveren bal uit, liep er mee naar een diepe stoel en kroop met

zijn handjes om de bal heen op de zitting tot hij achterin zat met de zilveren bal voor zich op zijn buik. Het leek alsof hij dit alles van te voren had uitgedacht. Maar als je vond dat hij veel eenvoudiger taakjes ook zou kunnen? Nee, dat ging dan niet.



De eerste keer dat Catholijn in de keuken rondwaggelde, leek het er op dat zij tegen het gasfornuis zou vallen. Ik kon haar niet tegenhouden, maar Jan Peter stond vlak voor het fornuis. Hij zag haar, zakte door zijn knietjes, stak zijn armen uit en zong: “wie komt er in mijn hokje?” Zo ving hij haar op. Na zulke gebeurtenissen kreeg ik meestal weer hoop dat het met ons zorgenkind een heel eind goed zou komen. Zo bracht ik ongeveer de eerste tien jaar van zijn leven tussen hoop en vrees door. Ik had hem in grote lijnen klok kijken geleerd, maar in De Boomhuizen moet hij dat zijn kwijt geraakt. In de jaren negentig viel een hulpverlenster tegen hem uit: “en klok kijken kun je ook al niet”. Toevallig hoorde ik dat en in de vakantie ben ik weer met een eenvoudig programma begonnen. Hij kon de hele en halve uren aflezen en dat leek me voorlopig voldoende.

Hoewel Jan Peter graag zwom, had hij een hekel aan de douche. Jarenlang kwam hij in de weekends of vacaties thuis met vieze korsten op zijn hoofd, speciaal achter zijn oren. Pas in de jaren negentig kreeg hij een persoonlijk begeleider die de moeite nam om hem een keer per week in een badkuip te zetten en hem achter zijn oren te wassen. In het zuiden van het land begon het gevecht hierover met de diverse



begeleiders opnieuw, totdat Catholijn bedacht om zijn achterkant te filmen. Zij maakte er een spelletje van: als ik jou film, dan film jij mij en we zien hoe het is geworden. Jan Peter vond fotograferen en filmen leuk. Van zijn oma had hij geleerd om een eenvoudige camera te hanteren. Het werd een leuke middag. Toen hij zijn eigen achterhoofd terugzag, reageerde hij verbaasd: “o, ben ik daar ook.” Vervolgens filmen met een washandje in zijn hand achter zijn oren en zo begreep hij wat wij al die tijd hadden bedoeld met de woorden: ‘achter je oren.’



Familie en andere omstanders

Wij hadden het geluk dat mijn oudste zus Toos de vacaties graag in het zuiden van het land doorbracht. Zij en haar man waren dol op zwemmen en genoten met hun kinderen van het strand. Wij konden de eerste jaren maar korte autoritjes maken met Jan Peter, die voortdurend huilde. Hij had bij voorbeeld last van het licht en ‘s avonds van de lampen van andere auto’s die naar binnen schenen. Na een poosje kreeg hij dan hevige schokken. De veerpont konden we net halen. Aan boord van de veerpont kwam hij snel tot rust. De andere kinderen en ook wijzelf genoten van het overtochtje, dat al met al ongeveer twintig minuten duurde, compleet met koffie en andere versnaperingen. Heerlijk om uitgerust verder te rijden. Aanvankelijk huurden we ruimte bij familieleden totdat Toos een oud landarbeidershuisje kon kopen, op een stukje grond van bijna 800 m². Dat was ruim voor die streek, waar de grote boeren in de 19e eeuw hun dagloners maar kleine stukjes grond hadden gegund rond de armzalige dijkhuisjes. Dat had te maken met de toenmalige gigantische exporten van landbouwproducten naar Engeland, dat hier dichtbij ligt.

Het huisje moest ingrijpend worden opgeknapt en verbouwd. Vanwege de financiën vroeg Toos ons om mee te doen en zo kochten wij in 1966 het

‘Wafeldorhuisje’. Gerard en zijn zwager deden veel zelf en intussen logeerden Toos en ik bij elkaar of waren we samen met de kinderen in het huisje. Met een beetje inschikken lukte dat wel en de wederzijdse kinderen hebben nog altijd geweldige herinneringen aan de gezamenlijke vacaties.



De neefjes en het nichtje leerden spelenderwijs omgaan met Jan Peter, die er vanzelfsprekend bij hoorde. Ook de andere vacaties waren we dikwijls bij elkaar, met zeilen en roeien en boswandelingen. Toos bood aan om Jan Peter in vacaties een weekje bij haar te laten logeren, zodat ik eens geen zorgen om hem had. In ruil daarvoor kreeg haar gezin gratis tandheelkundige behandeling van Gerard. Wel betaalde ik Toos extra voor zijn kost en inwoning. Jan Peter vond het fijn bij hen en ik merkte geen negatieve effecten bij hem. Deze logeerpartijen werden voortgezet toen Jan Peter in De Boomhuizen woonde. De laatste dagen van de zomervacantie bracht hij door in het midden van het land van waaruit hij door mijn zwager naar De Boomhuizen werd teruggebracht.

Pas veel later hoorde ik hoe mijn zwager hem plaagde, bij voorbeeld door aan tafel zijn bord weg te trekken met de woorden: "dat lust jij toch niet". Jan Peter werd geacht hierop goedig lachend te reageren, maar Toos begon zich er aan te ergeren, omdat zij zag dat Jan Peter zich niet serieus behandeld voelde. Immers: de anderen hoefden zo'n plagerij niet te ondergaan. Toen de kinderen partners kregen en zelf kleine kinderen mee naar huis namen, ontstonden er meer wrijvingen. Jan Peter liet zich niet meer als de goedige gek behandelen en begon op zijn beurt de kleintjes te bemoederen. Zo kwam er een periode dat wij in overleg met Toos besloten om hem niet meer te laten gaan, totdat Toos begin jaren negentig naar het zuiden van het land verhuisde en wij korte tijd later ook.



In Jan Peters babytijd merkte ik dat andere moeders wel over hun eigen kinderen spraken, maar nooit naar hem vroegen. Als zijn leeftijdgenootjes al lang lachten of rechtop zaten, lag hij nog levenloos achterover. Mijn zorgen over hem wilde men niet horen, dat merkte ik al gauw. Toen besloot ik om me maar helemaal terug te trekken uit het ‘moeders-met-kinderen-gedoe’. Een enkeling, zoals de vrouw van een van Gerards collega’s, vormde hierop een uitzondering. Maar zij had zelf een geretardeerd zusje gehad, dat scheelde.

Tot mijn schrik hoorde ik dat de burens critiek hadden op de schoolkeuze voor Jan Peter. “Ja, als hij ook op de debielschool zit, dan wordt hij vanzelf een debiel.” Dergelijke opmerkingen vergrootten mijn isolement. De overbuurvrouw begreep er pas iets van toen zij Jan Peter een weekje te logeren had gehad, tijdens een korte zeilvacantie van ons. Zij vertelde me dat zij dacht dat ik zijn achterstand fantaseerde vanwege behoefte aan aandacht. Maar die gedachte was al gauw verdwenen toen ze hem bij zich in huis had. Hoewel ik haar eerlijkheid op prijs stelde, was ik ook verbijsterd: dus zo wordt er over ons gepraat.

Het ziekenhuis en de kliniek voor orthopedie

Toen Jan Peter ongeveer zes jaar was, merkten wij dat hij zich niet meer wilde bukken. Het werd steeds moeilijker om hem in of uit de auto te krijgen. Op onze vragen kregen we geen antwoord, dus verzonnen we een list. We kochten een prachtige rode brandweerauto voor hem, op voorwaarde dat hij ons zou zeggen waar het zat. Bliksemsnel wees hij naar een plek op zijn ruggengraat en griste toen de auto uit de doos. De specialist maakte een foto en een ruggenprik, waarna de diagnose luidde: er zit een cyste tussen de ruggenwervels. Toen hij destijds voor observatie in het ziekenhuis was, heeft hij daar een ruggenprik gekregen, die waarschijnlijk tot

cystevorming heeft geleid. Voorstel: operatie. We denken dat hij veel pijn heeft geleden. Verdoving stond nog in de kinderschoenen. Hij werd bang voor dokters en ziekenhuizen.

Weer enkele jaren later merkten we dat zijn voeten begonnen te vergroeien tot holvoeten. We werden verwezen naar een kliniek voor orthopedie. Ik moest stevast in de wachtkamer blijven en kreeg na afloop niets te horen. Toen ik geen antwoord op mijn vragen kreeg, nam ik Gerard een keer mee. Gerard maakte er een probleem van, want hij moest een hele morgen hiervoor vrij maken. Toen we eenmaal bij de specialist waren, werd Gerard uitgebreid bij het overleg betrokken: hij kreeg foto's en kaarten te zien en er werd hem een serieus behandelplan voorgelegd. Ik voelde me een kleuter.

De vergroeiing vertoonde zoveel progressie dat men een operatie voorstelde. Weliswaar bleef de kans bestaan dat het euvel later zou terugkomen, maar we konden toch het risico op beugels en uiteindelijk een rolstoel enige jaren uitstellen. Ik bracht hem op een morgen weg en merkte dat hij op een mannenzaal werd gelegd, omdat hij al twaalf jaar was. Toen ik 's avonds op bezoek kwam, rook ik dat hij zijn ontlasting in bed had gedaan. Ik kon, tijdens het bezoekuur, nergens verplegend personeel vinden, dus zocht ik een washandje en een kraan. Op mijn zoektocht zag ik een man in een witte jas de trap aflopen. Ik klampte hem aan met mijn vragen. Hij bleek de chirurg te zijn, die nog even bij Jan Peter kwam kijken voordat hij hem de volgende morgen moest behandelen. Hoewel ook hij niet wist waar ik een washandje kon vinden, voelde ik me toch bemoedigd door zijn aanwezigheid. Toen ik Jan Peter zo goed mogelijk had schoon gekregen, kon de chirurg naar zijn voeten kijken. Tenslotte vroeg ik hem: "zou u morgen willen proberen hem op de kinderafdeling te krijgen, want, hoewel hij al twaalf jaar is, reageert hij nog op veel dingen als een kleuter." Hij zou zijn best doen en toen we de volgende dag op bezoek kwamen, lag Jan Peter inderdaad op een kamer met andere kinderen. Hij begon stilltjes te huilen toen we hem vroegen of hij pijn had. Volgens de zuster had hij nog geen pijnstillers gekregen, omdat hij niets had gezegd. Wij probeerden het haar uit te leggen. Zij bracht twee paracetamol tabletten, die we hem gaven. Gerard liet haar uitdrukkelijk beloven om in de overdracht de pijnstillers te benadrukken en door te geven dat Jan Peter niet zou klagen. Zij beloofde het. Inmiddels hadden artsen ons de term 'dissimulatie' geleerd voor Jan Peters hardnekkige stilzwijgen over pijn en ander ongemak.

Wel hadden wij geleerd dat hij klaagde over ontsierende pleisters op een kleine snee. In het algemeen wilde hij geen negatieve aandacht vragen met welk fysiek ongemak dan ook. Soms dacht ik: hij heeft als baby zo intens gehuild om pijn zonder dat er iets aan werd verholpen, dat zijn hersentjes toen leerden om daarover voortaan te zwijgen.

Tijdens beide operaties hoopte ik vurig dat Jan Peter niet zou ontwaken uit zijn narcose. Jaren later hoorde ik van een andere moeder hetzelfde. Dat was in 2002, de moeder van een medebewoner van Jan Peter. Zij voelde zich schuldig over die wens, zei ze.

Bij het afscheid zei de orthopedisch chirurg dat hij onze huisarts nog zou bellen. Toen ik deze daarnaar vroeg, zei hij: "Ja, hij heeft mij gebeld en hij vroeg zich af wanneer die ouders nou eindelijk eens zouden accepteren dat hun zoon

verstandelijk gehandicapt was.” Ik begreep dit niet. Gerard stond hierbij en zei: “Ik begrijp niet wat jullie hiermee bedoelen.”



Zeilen en zwemdiploma

Jan Peter vond het leuk om aan boord, bij mooi weer, aan de helmstok te zitten. Hij hield het schip keurig op koers wanneer je hem een vast punt aan wal opgaf, om in het oog te houden. Toen wij eens met een uitgebreide groep familie en vrienden aan boord waren, meldde hij tijdens het rondje ‘wensen en klachten’ vrijmoedig dat hij het lastig had gevonden dat er steeds mensen voor hem waren gaan staan, zodat hij niet kon zien waarheen hij moest varen. Hij had gelijk en voortaan hielden we rekening met zijn wensen als hij stuurde. Hij moest zich op zijn manier veilig voelen, anders zweeg hij.

Hierboven schreef ik over het zwemmen. Dat was ingewikkeld. Eerst de positieve kant van het verhaal. Maaïke zat als kleuter al op zwemles en automatisch nam ik Jan Peter dan mee. Toen hij er aan toe was, mocht hij in het peuterbadje zitten, waar hij het heerlijk vond. Van lieverlee kregen de kleuters bandjes om en oefenden zij de zwemslag. Jan Peter deed mee. De zwemleraar vroeg of hij het eerste diploma mocht halen. Omdat alles zo geleidelijk verliep, gingen wij accoord. Er was één probleem: Jan Peter wilde per se geen water of spetters in zijn gezicht krijgen. De zwemleraar stoorde zich daar niet aan. Iedereen mocht zich op zijn eigen manier de zwemslag eigen maken. Zo kwam het dat Jan Peter op een dag zijn A-diploma haalde, ondanks het verzet van een andere zwemleraar die hem te vreesachtig vond. Wat straalde onze zoon tijdens de uitreiking. Thuisgekomen rende hij een vreugderondje door de tuin, het zo vurig begeerde officiële papier als een witte vlag boven zich uit houdend. Er zijn filmbeelden van gemaakt.

Als zijn klas en - later - woongroep het zwembad bezocht, kon hij meedoen, maar hij vreesde water in zijn gezicht te krijgen en daarom ging hij altijd als laatste

het water in, via het trapje, waarna hij zo ver mogelijk bij de anderen vandaan zijn baantjes ging trekken. Dat versterkte zijn isolement. Bovendien kreeg hij zo ook minder aandacht van de leiding.

De andere kinderen uit ons gezin behaalden vervolgdiplooma's en ik merkte dat het hem stak dat zij hem ook in dit opzicht voorbij streefden. Hij wilde altijd zo graag met iedereen meedoen, maar van lieverlee bleef hij steeds verder achterop en daar had hij last van. Op den duur miste hij de aansluiting bij niet-gehandicapten volledig.

Deskundigen hebben mij weleens uitgelegd dat juist onze stimulerende opvoeding in een zo ambitieuze omgeving als ons gezin, zijn bestaan zou hebben bemoeilijkt, omdat hij steeds meer gefrustreerd raakte door zijn gebreken. Die opmerking lijkt mij in strijd te zijn met de huidige tendens om gehandicapten in de normale maatschappij te laten meedraaien. Dan ontstaan er problemen die wij met ons gezin destijds al hebben ervaren.



De Boomhuizen

Gelukkig heb ik de herdenkingsbundel ter gelegenheid van het 75-jarig bestaan van De Boomhuizen. De bundel bestaat uit twee boeken: een historisch overzicht en een verhalenboek. De toenmalige directeur, Cor Zonderland is zowel auteur als redacteur van het verhalenboek. Dit verhalenboek bevat herinneringen van bewoners en (ex) medewerkers.

Uit de eerste jaren, toen Jan Peter nog in het Klokhuis woonde, hebben wij veel negatieve herinneringen. Ook merkten wij dat de ouders bang waren om iets op te merken. Tenslotte lees ik dat de communicatie en overdracht tussen de verschillende teams en binnen de teams veel te wensen overliet. Ook over de school is er negatief commentaar. Omdat wij niet wisten waar we Jan Peter dan moesten onderbrengen, hebben wij in die tijd te veel laten gebeuren. In deze bundel lees ik dat onze mening destijds terecht was. Ik had in de loop van de jaren tachtig en negentig

wel al veel negatiefs gehoord, maar nooit stond er iets van op papier. Daarom ben ik blij te lezen dat wij toen gelijk hadden, maar mijn verdriet om alles wat Jan Peter te verduren heeft gehad, is er niet minder op geworden.

In de tweede plaats beschik ik over het hele, ongekuiste medisch dossier uit De Boomhuizen. Dat zit zo. In september 2000 besloten wij, na intensief overleg met de SPD, om Jan Peter uit De Boomhuizen weg te halen. De uitgebreide overwegingen pro en contra die aan dat besluit vooraf gingen, zal ik straks opschrijven. De SPD vond in De Peder, een gezinsvervangend tehuis voor verstandelijk gehandicapten in de buurt, een plaatsje voor Jan Peter. Als huisarts voor hem konden wij kiezen uit de praktijken in de nabije regio. Maar op grond van de adreswijziging die wij naar De Boomhuizen hadden gestuurd, had de huisarts van deze instelling Jan Peter's dossier al naar de arts, mevrouw Spanjaard gestuurd. Dankzij een uittreksel dat de arts uit De Boomhuizen voor het laatste Individueel Bewoners Overleg (IBO) had samengesteld, beschikte ik over dit A'4tje met een korte samenvatting van zijn medische geschiedenis. Toen wij hadden begrepen dat de meeste bewoners van De Peder naar dokter Spanjaard gingen, besloten wij hem ook bij haar aan te melden. Voorzien van het uittreksel uit De Boomhuizen bezocht ik haar met Jan Peter voor een eerste kennismakingsbezoek. Zij bleek al op de hoogte te zijn van zijn komst, want, zei ze, kijkend naar een groot pak papier in de hoek van de kamer: "ik begreep niet waarom ik ineens, zonder begeleidend briefje, een heel medisch dossier van iemand uit De Boomhuizen kreeg en door tijdgebrek heb ik de afzender nog niet kunnen bellen, maar nu wordt het me duidelijk." Ik kende de beweegredenen van de huisarts van De Boomhuizen niet, dus overhandigde ik haar mijn A'4tje, wat mevrouw Spanjaard reuze handig vond. Zij vroeg of zij het mocht houden (ja, want ik had thuis natuurlijk een copie), omdat zij dit liever in haar dossierkast wilde opbergen dan "al die kaarten en briefjes uit De Boomhuizen." Goed, Jan Peter stond al buiten de deur, wij konden gaan, maar bij het afscheid nemen vroeg ik of ik het medisch dossier uit De Boomhuizen zou meenemen en thuis ordenen. Tenslotte was ik Jan Peter's curator. O, ja, dat leek haar reuze handig. Mocht zij nog iets nodig hebben, dan wist zij dat het pak bij mij thuis lag. In dit dossier lagen ook alle verslagen uit de periode in het Klokhuis, waar wij zelf op het secretariaat in De Boomhuizen maar een enkel summier verslagje van hadden gevonden. Zodoende beschik ik nu over meer materiaal dan de directie weet. Ik heb namelijk gemerkt dat het archief van het secretariaat in De Boomhuizen tamelijk is 'opgeschoond'. Thuis gekomen, ontdekte ik in het dossier ook de naaktfoto's die in 1976 van Jan Peter zijn gemaakt. Zijn lijfje was om medische redenen van alle kanten gefotografeerd. Ik kon deze foto's niet aanzien en heb ze, na overleg met Gerard, mede om privacy redenen weggegooid. Verder hebben wij het geheel intact gelaten.

Ervaringen in De Boomhuizen

De leiding van de woning van De Boomhuizen verontschuldigde zich voor de vreemde gang van zaken bij het afleveren van onze zoon, waarover ik hierboven heb geschreven (Uithuisplaatsing).

Achteraf, ook na lezing van de Jubileumbundel, denk ik dat het een symptoom was van het beleid van de toenmalige directeur, de heer Hamer, die veel overliet aan zijn

medewerkers, terwijl hij zelf met nieuwbouw en andere organisatorische zaken bezig was. Andere ouders zeiden: “ach, Hamer is oud en ziek, over een paar jaar hebben we een moderne directeur.” Ja, dat was zo, maar toen verergerde de situatie. Elke veertien dagen haalden we Jan Peter vrijdagmiddag op om hem zondagavond terug te brengen. Er waren nog niet veel files en de grootste drukte omzeilden we. We reden om de beurt heen en weer. Toen Gert op zijn 18e jaar mocht rijden, loste hij ons dikwijls af. We merkten dat Jan Peter zijn tijd in De Boomhuizen uitzat, tot hij naar huis kon en dat hij er van uitging dat hij mettertijd gewoon weer thuis zou wonen. Hoe dichter je De Boomhuizen naderde, des te meer stille tranen liepen er over zijn wangen.

Aanvankelijk had hij goede begeleiders, vrouwen en mannen. Hij ging elke week naar paardrijles en hij kreeg pianoles. Op een dag viel hij van het paard, waarbij hij zijn pols brak. Ik werd gebeld: de pols was gezet en als ik wilde, kon ik die nacht in het Klokhuis logeren. Dat deed ik. Er was een logeerkamertje. Het paardrijden werd voor Jan Peter afgeschaft.

De pianolessen gingen door, maar wij kregen niet het idee dat hijzelf er veel vreugde aan beleefde. Na enige tijd hoorden wij dat de pianolerares geen tijd meer had. Een vriendin van Catholijn heeft nog eens samen met Jan Peter op een piano gespeeld, om - op ons verzoek - spelenderwijs uit te zoeken wat er eigenlijk aan de hand was. Deze vriendin zat zelf op het conservatorium en na die middag heeft zij Catholijn verteld dat het ging om gebrekkige coördinatie tussen hoofd en handen en tussen rechter- en linkerhand. Hij zocht op gehoor naar de juiste tonen door de verschillende toetsen af te gaan. Had hij de juiste toon gevonden, dan ging hij op zoek naar de volgende. De ordening van de toetsen van laag naar hoog en het verschil tussen de zwarte en de witte kon hij niet begrijpen. Dat begrepen wij en wij vroegen ons af of men dit in De Boomhuizen niet had uitgevonden.

Een goede vriend van ons, Vulco, woonde in die tijd in de buurt van Jan Peter. Hij had twee abonnementen op de concerten in het muziekgebouw van de stad. Wanneer zijn vrouw Leonie niet mee kon, haalde hij Jan Peter op, uiteraard na overleg met ons en met de leiding. Jan Peter vond die concerten leuk en toen Leonie in de avonduren haar havodiploma haalde, ging Jan Peter in haar plaats mee. Van lieverlee nam Vulco meer bewoners mee en zo ontstond het concertgroepje onder zijn leiding. Hij werd officieel tot vaste vrijwilliger van de Boomhuizen benoemd en had daar plezier in. “Je moet eens zien hoe Jan Peter geniet, speciaal van de trom. Dan gaat hij rechtstaan van plezier,” vertelde hij. “Ik voel het in mijn buik”, zei Jan Peter eens. In de jaren ‘90 moest Vulco voor zijn werk als militair naar Bosnië en toen zijn de concertbezoeken gestopt, want daarna begon hij ook met het geven van avondcursussen wiskunde en geschiedenis op het Luzac college. De krijgsmacht bezuinigde en Vulco ging met vervroegd pensioen.

De leiding van De Boomhuizen had gemeend dat Jan Peter op den duur zijn draai zou vinden, maar naarmate de tijd verstreek, bleek hij weinig vorderingen te maken. Naar onze mening stond hij op de toppen van wat hij zou kunnen bereiken. Uit de rapporten blijkt dat de leiding die mening deelde, maar niet wist waar hij vervolgens kon worden geplaatst. Hij bleef een stille, in zichzelf gekeerde jongen die geen aansluiting had met de anderen. Hij kon zijn kast niet netjes opruimen, omdat hij zijn kleren niet op stapeltjes hield. Het was nog net alsof alles wat je tegen hem

zei, langs hem afgleed. Hij kon niet zelfstandig onder de douche, waste zijn haar niet, noch poetste hij zijn tanden en hij hield zijn ontlasting te lang op.

Overal nam hij uitvoerig de tijd voor. Het liefst legde hij puzzels en luisterde naar koorzang of klassieke muziek, waarvoor we hem grammofoonplaten hadden meegegeven, maar het kostte de leiding veel moeite om zijn platenspeler voor de andere kinderen te beschermen. Het gevolg was dat de leiding meende dat wij, zijn ouders, aan hem onze voorkeur opdrongen. Het uitleggen begon, maar al gauw merkte ik dat dat niet hielp door het toenmalige grote personeelsverloop. “Hij zal nooit een echte jongen worden die het leuk vindt om tegen een balletje te schoppen”, stond in een rapport.



Op verzoek van de leiding kreeg hij eerst een tandem, zodat hij met de groep mee kon fietsen. Die tandem werd vervangen door een fiets met steunwieltjes, waarmee hij zelf over het terrein reed. Op fietstochtjes kon hij toen niet meer mee. Ten behoeve van de vrije expressie vroeg de leiding ‘s zondagsavonds altijd wat hij in het weekend had gedaan. Jan Peter begon dan te stotteren. Het duurde een eeuwigheid voordat hij had bedacht wat hij wilde zeggen. De leiding had intussen afgehaakt. Toen wij dat merkten, gingen we thuis met hem oefenen: wat ga je straks zeggen als ze vragen wat je hebt gedaan? Maar dat kreeg de leiding door en in een rapport stond dat zijn ouders dat niet mochten doen omdat hij zo niet zou leren spontaan te vertellen. Kortom, de leiding was niet tevreden over onze zoon en tussen de regels door lazen we dat wij geen goede ouders waren. Die mening hadden de medewerkers over alle ouders en wij merkten dat de andere ouders bang waren voor het oordeel, ook uit angst dat hun kind zou worden teruggeplaatst. Dat gevoel hadden wij ook en het werd bevestigd door een opmerking van de toenmalige directeur, de heer Hamer. Gerard had zich zorgen gemaakt over Jan Peters slechte mondhygiëne en toen wij merkten dat het hoofd van de woning onze mening deelde, maakten wij

een afspraak met de heer Hamer. Het paviljoenshoofd ging mee. Zij had een hele waslijst over de meer dan gebrekkige hygiëne in de woning bij zich en legde die aan de directeur voor. Achteraf begrijp ik dat dit geen goede strategie was geweest: zij had, in het bijzijn van ouders, critiek geuit. Het gevolg was dat zij een uitbrander van hem kreeg en dat hij tegen ons zei: “Ik kan uw zoon genezen verklaren en hem naar u terugsturen. Hij heeft een maagzweer en dat is voor mij een contra indicatie om hem hier te houden.” Een maand later was het hoofd van de woning vertrokken en wij durfden niet meer te klagen.

De maagzweer was al in het eerste jaar van zijn verblijf in De Boomhuizen ontdekt. Op een vrijdag hadden we hem teruggekregen met de mededeling dat hij al een maand wat grieperig was. Dat vonden wij vreemd en omdat Jan Peter hardnekkig dissimuleerde, belde Gerard de toenmalige huisarts van de zorginstelling waar hij regelmatig voor werkte. Die huisarts liet ons thuis komen, waar zij Jan Peter onderzocht. Zij dacht aan een maagzweer, maar wilde maandag eerst een foto laten maken. Haar aanvankelijke vermoeden klopte. De maagzweer had te maken met het voortdurende ophouden van ontlasting. Het bleek geen bacteriële infectie te zijn. Jan Peter kreeg een speciaal dieet en de leiding moest beter op zijn stoelgang letten. Dit laatste zou een blijvende zorg worden, want de leiding pleegde lijdzaam verzet in dat opzicht. Voor mij was het een voortdurend laveren tussen de verschillende disciplines. Soms was er een huisarts die mij steunde tegenover de medewerkers, maar zo’n huisarts hield het dan bij de Boomhuizen niet lang vol. Mijn eigen huisarts stopte mij thuis vol met seresta’s om het leven vol te houden en een neuroloog schreef Jan Peter melleretten voor “om de spanningen van het groepsleven wat te drukken.” Die tabletjes heeft hij tot eind jaren ‘80 geslikt, waarna de inname op advies van de toenmalige huisarts werd afgebouwd en tenslotte geheel opgegeven. De keuken in De Boomhuizen heeft zich altijd strict aan het dieet gehouden.

Van de toenmalige tandarts uit de stad kregen wij elk half jaar een lief briefje met zijn zorg over de slechte mondhygiëne. Gerard maakte Jan Peter’s gebit thuis schoon en zo tobden wij door.

Verstoorde vriendschap

Jan Peter had nog het meeste contact met Wilbert en Alonzo, voor wie een voorbereiding tot begeleid kamerwonen was geregeld. Eerst werden zij op een klein flatje gehuisvest om te zien of zij een grotere zelfredzaamheid zouden aankunnen. Voor het geval dat er spanningen tussen de twee bewoners zouden ontstaan, werd Jan Peter als derde bewoner aan het stel toegevoegd. Hij stond intussen bekend als vredestichter en de leiding geloofde dat drie personen minder snel op elkaar uitgekeken raken dan twee. Het was een leuk appartementje, met een eigen koffiekeukentje en huiskamer en elke bewoner had zijn eigen slaapkamer. Jan Peter had het er fijn. Wij merkten dat hij het terugbrengen niet meer zo erg vond en koesterden weer hoop. In het najaar van 1981 kwam de terugslag. Alonzo en Wilbert verhuisden naar een eigen flatje in de stad. Wilbert kreeg een baantje op het archief van een kantoor en Alonzo werkte op de Sociale Werkplaats. Jan Peter verhuisde weer naar beneden, waar hij nu wel een eigen slaapkamer kreeg. Hij was er kapot van dat zijn vrienden weggingen. Nog ruim tien jaar later zei hij tegen mij dat hij met hen samen in een flat wilde wonen. Ik vroeg aan de leiding of er niet iets aan te doen

was. Maar dat bleek onmogelijk te zijn. Wel mocht hij hen een keer opzoeken. Later vroeg ik hiernaar en toen merkte ik dat hij eerst een uur langer dan was afgesproken, op de taxi had moeten wachten, zodat hij maar heel kort in de flat was geweest. “Ging er dan geen leiding mee?” Nee, er was niemand meegegaan. Hij probeerde tranen weg te slikken, iets wat ik al zo dikwijls bij hem had gemerkt. Ik begreep dat hem een toekomst was beloofd, die niet kon worden gerealiseerd. Ik noem zoiets een kwelling.

Wie brengt de slechte boodschap?

Voor de verhuizing van Alonzo en Wilbert haalde ik Jan Peter op voor de kerstvacantie. Ik moest wat vroeger komen dan anders, omdat de leiding iets met me wilde bespreken. Het ging hierom: onze zoon begreep dat zijn vrienden in januari uit de instelling zouden vertrekken en hij wilde toen zelf ook weg, maar van enig zelfstandig wonen kon bij hem geen sprake zijn. Destijds had de directie hem tussen anderen gezet, van wie men direct wist dat het om een tijdelijke uithuisplaatsing zou gaan, terwijl Jan Peter de rest van zijn leven in een beschermde woonomgeving hoorde, maar hij was zich dat niet bewust. In de teamvergadering was besloten dat zijn ouders hem dit feit onder ogen moesten brengen en nu was hun verzoek aan mij om dit in de vakantie te doen. Ik begreep dat er fouten waren gemaakt in het opnamebeleid destijds. Om de nieuwe afdeling vol te krijgen, waren allerlei niveaus door elkaar aangenomen. De AWBZ eiste nu dat er geschoond werd en wij kregen als taak om ons kind te leren afscheid te nemen van zijn vrienden. Anderzijds begreep ik ook dat Jan Peter geen keuze had. Er werd op me ingepreparaat dat het op mijn weg lag om hem dat duidelijk te maken. Ineens bleek ik als moeder toch wel iets te kunnen. Ik voelde me gigantisch beetgenomen, maar uit liefde en zorg voor mijn kind liet ik me overhalen. En zo zaten we die kerstvacantie samen op de bank voor de open haard verwikkeld in moeizame gesprekken. Hij begreep niet waarom Alonzo en Wilbert wel weg mochten en hij niet. Tenslotte legde ik hem de keuze voor: “wil jij alleen buiten de poort boodschappen doen, oversteken, de bus naar het centrum nemen?” Hij aarzelde, nee, daar zag hij tegenop. Zo drong het besef tot hem door dat zijn plaats voortaan in de instelling zou zijn. Toen hij dat begreep, lag hij trillend tegen me aan. Ikzelf had het gevoel dat ik bezig was hem te fileren. De wereld zag er van toen af aan anders voor me uit.

Dagbesteding

Hij was intussen 18 jaar geworden en moest van school af. Dat vond hij niet erg, want hij had een hekel aan deze school. Wij hadden zelf ook niet het idee dat hij veel had bijgeleerd. Rekenen kon hij nog steeds niet. De leraar liet hem opnieuw bonen sorteren en besloot na enige maanden dat zijn rekenvaardigheid niet zou toenemen. Lezen en schrijven ging aardig, maar de meeste schooltijd werd besteed aan lichamelijke oefening. Dat vond hij verschrikkelijk.



Op het terrein was een eigen dagbesteding voor eenvoudig sorteerwerk voor de industrie. Hier kwam een eenvoudige timmer- en handwerkafdeling voor in de plaats. Jan Peter leerde er boekomslagen en kaften voor sorteermappen maken.

Hij had enige weken stage gelopen in de tuin, onder de hoede van de tuinman, afwisselend arbeidstherapeut of werkmeester genoemd, Karel Stronk. Karel Stronk keurde Jan Peter af voor de tuin. Hij had gelijk. Jan Peter wilde geen vuile handen krijgen en kon of wilde niet bukken. Maar omdat hij dan toch in de buitenlucht zou zijn en in de hoop dat Karel Stronk iets met hem zou kunnen aanvangen, drukte de directie de definitieve plaatsing voor twee dagen in de tuin door. Karel Stronk nodigde mij uit om met de groep koffie te drinken in “de koepel”, waar de tuingroep bezig was als het buiten te nat of te koud was. Achteraf realiseer ik me, dat Karel Stronk en ik die morgen langs elkaar heen spraken. Hij wilde graag dat ik de knoop zou doorhakken en beslisten dat mijn kind ongeschikt was voor het buitenwerken, terwijl voor mij de dreiging van directeur Hamer actueel was (‘dan neem je hem maar weer mee’). Zo kwam het dat Jan Peter voortaan in zijn eentje het schoolplein aanveegde terwijl de rest van de tuingroep gras maaide, met de trekker rondreed en houtblokken stapelde. Jan Peter wilde liever bij de anderen zijn, maar dat ging niet door het werk dat zij wel aankonden en hij niet.

Achteraf denk ik dat ik toen wel een goed besluit heb genomen. In de jaren tachtig werd de kas uitgebreid. Er kwamen zomerplantjes voor de verkoop aan familie en burens. In de jaren negentig kreeg Carien het beheer over de kas. Zij was werkloos en deed dit omdat het haar zou helpen bij sollicitaties wanneer zij als vrijwilliger in de zorgsector werkte. Carien merkte dat Jan Peter goed kon spellen en schrijven en zo bedacht zij dat hij de namen van de plantjes op houten labels moest zetten naar een door haar gemaakt voorbeeld. Hij deed dat foutloos en netjes leesbaar en voelde zich bij haar op zijn gemak. Op de verkoopdagen reed ik naar De Boomhuizen en terug met bakken vol zaaipiantjes voorzien van de juiste labels. Eindelijk had hij iets waarop hij trots kon zijn. Hij kreeg zo graag complimentjes.

Contacten met thuis

Officieel bestond de AWBZ regel dat een bewoner niet langer dan 21 dagen achtereen buiten de inrichting mocht zijn, maar in de instelling hield men vast aan zes weken zomervacantie. Toen wij merkten dat Jan Peter pas terug wilde als alle anderen er weer waren, hielden wij hem zo lang ook thuis. Eerst vier weken in het zuiden van het land en dan nog een weekje of weekend bij oma of bij zijn tante Toos. Oma vond het leuk als hij er was. Het gaf haar afleiding, ze gingen samen boodschappen doen en ergens eten. Ik kwam 's middags langs en Gerard ging hem 's avonds douchen en tanden poetsen. Het was vlak bij.

In het zuiden van het land was hij het liefst als de boeren het graan oogstten. Hij keek dan naar de ronddraaiende messen van de combine. Wij merkten dat die wielen iets leuks bij hem opriepen. Hij keek ook graag naar de ronddraaiende wieken van molens en verbaasde ons met zijn opmerkingen over de verschillen in het draaimechaniek van typen molens.

Wij mochten elke week met hem telefoneren, maar als we hem aan de lijn hadden, zweeg hij hardnekkig, wat we ook vroegen. Je wist niet of hij er nog was, of hij alleen was, of hij huilde. Niets. Ik vroeg de andere kinderen om in mijn plaats te bellen, maar zij maakten hetzelfde mee. Ik werd kwaad. Was ik kwaad op hem, op zijn handicap, op de situatie of op mijzelf? Ons hele gezin werd door deze toestand geterroriseerd, we waren zijn slaven geworden, want toen wij de telefonades staakten, zei een leidster dat Jan Peter haar had gezegd: "ouders moeten harder bellen." Ik kromp van binnen en zweeg.

Huisvestingsbeleid in vacanties

Wij merkten dat de Boomhuizen de woningen in de vacanties of weekends leeg maakten en wie er dan nog waren, werden bij elkaar in één huis gestopt. Jan Peter vond dat vreselijk. Hij wilde niet in de kamer van iemand anders slapen en was boos als hij merkte dat zijn kamer tijdens zijn afwezigheid door een ander was gebruikt. Ik was blij dat hij zijn boosheid toonde, eindelijk toch wat weerbaarder geworden. Daarom vroegen wij aan de leiding om voor hem een uitzondering te maken wat dat logeren in andere huizen betrof. Zo veel mogelijk heeft men zich daaraan wel gehouden. Toch merkte hij nog in de jaren negentig dat zijn kamer in De Boomhut in een weekend was gebruikt. Hij liet duidelijk zijn ontstemming merken, waarop de leidster zei: "Je mag best boos zijn, hoor." Toen nam ik het voor hem op en zei dat een excuus voor een verbroken belofte in dit geval meer op zijn plaats was geweest dan toestemming om boos te zijn.

Weerbaarheid

Een fysiotherapeut probeerde wat weerbaarheid te oefenen. Bij voorbeeld door hem op een schuine bank te laten zitten. Die bank werd alsmaar schuiner gezet, maar hij bleef volhouden dat hij lekker zat, tot hij er zowat afgleed. Hij moest 'nee' leren zeggen, maar dat bleef zijn hele leven moeilijk. Wij maakten eens mee dat Don Turink, een begeleider, merkte dat Jan Peter een want kwijt was geraakt en dat niet had gezegd. Waar ik bij was, kreeg hij hierover vreselijk op zijn kop. Ik wilde geen loyaliteitsconflict bij hem veroorzaken en zweeg. Maar Catholijn, die was

meegegaan, kan nog witheet worden van verontwaardiging over de behandeling die haar broer toen moest ondergaan over zoiets onnozels als een verloren want. Wij dachten dat dat juist niet zou bijdragen aan weerbaarheid, maar per slot van rekening hadden wij er niet voor doorgeleerd.



Een andere keer vertelde Don mij, in Jan Peters bijzijn, dat hij had geprobeerd om schoenen voor hem te kopen. Ik wist dat dat ingewikkeld was, omdat zijn ene voet na de operatie minder was gegroeid dan de ander, maar het verschil was te klein voor toestemming tot orthopedische schoenen. Dat zou 'later' altijd nog kunnen, zei men mij. Don putte zich uit in zelfbeklag over zoiets vreselijks als het kopen van schoenen voor deze jongen, net alsof die dit expres had veroorzaakt. Op de terugweg vroeg ik me wanhopig af hoe lang Jan Peter dit alles nog zou volhouden: ach kereltje, hoeveel nachten heb jij je in slaap gehuild?

Financiering

Voordat de AWBZ in 1967 was aangenomen, werden inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten deels betaald door de protestantse of katholieke kerken en deels door de ouders. Het instituut in Noordwijk streefde naar autarkie, terwijl de Boomhuizen voornamelijk werden gefinancierd door vermogende ouders, onder wie velen in het toenmalige Nederlands Oost-Indië. Toen de Boomhuizen officieel voor de AWBZ waren erkend, kregen zij toestemming tot uitbreiding naar 112 bewoners. Vandaar de nieuwbouw rondom het Klokhuis, maar ook de veel te snelle werving van bewoners voor deze nieuwbouw. Het gevolg was dat er allerlei niveaus dooreen woonden. Sommigen konden na enige bijsturing naar huis of naar de toen in opkomst zijnde sociowoningen of begeleid kamerwonen. Zo ontstond bij Jan Peter het idee dat ook hij op een gegeven moment weg zou mogen.

Er kwam een nieuwe directeur, meneer Bonk, en de staf van het Klokhuis werd uitgebreid met een orthopedagoog, die moest samenwerken met de psycholoog. Bonk volgde een managementcursus, waarna de vele stafvergaderingen hun intrede deden. Op zo'n vergadering werd voornamelijk gesproken over de urenverdeling of

de nieuw ingevoerde Functiewaardering in de Gezondheidszorg. Dit alles kwam de directe zorg voor de bewoners niet ten goede. Contacten tussen de verschillende afdelingen verwaterden: er ontstonden eilandjes.

Contact met de andere ouders

Na de invoering van de AWBZ bleek deze veel duurder uit te vallen dan was voorzien. Bezuinigingen waren het gevolg en voor het eerst hoorde ik de term 'zelfredzaamheid', waarvan de criteria mij nooit duidelijk zijn geworden. Op ouders in het algemeen werd critiek geleverd: zij waren fout, hoe zij zich ook opstelden. Het onderlinge contact tussen de ouders leed hieronder. Een poging om dit te doorbreken was de oprichting van de oudervereniging De Boomhuizen, die eind jaren negentig onder druk van de directie zou worden opgeheven, omdat er nu een cliëntenraad was gekomen, waarin de bewoners zelf hun mening konden geven. Hoewel wij lid waren van de oudervereniging De Boomhuizen, werden wij niet benaderd om een actieve rol te spelen. Wij woonden te ver weg.

Sommige ouders hielpen als vrijwilliger op school en zo werd ik eens aangesproken door de moeder van een medebewoner. Zij onderhield mij over Jan Peters gebrekkige rekenkundige vorderingen en sprak haar vermoeden uit dat wij thuis te weinig over geld hadden gesproken omdat Gerard een rijke tandarts was. Hoe moest ik me verdedigen?



De leiding van Jan Peter's afdeling organiseerde één keer een ouderavond en wel om over sexualiteit te praten. Van te voren was ons verteld dat deze bijeenkomst voor ons niet urgent was, omdat de leiding bij Jan Peter nog niets had gemerkt van volwassenheid op dit punt. Bij de andere jongens waren sporen van spermalozingen in bed gevonden en, geheel volgens de toen geldende normen diende sexualiteit bespreekbaar gemaakt te worden. Ik herinner me dat ik de bijeenkomst tamelijk

zorgeloos bijwoonde, me alleen verbazend over de berispende toon van de leiding naar de ouders.

In de jaren zeventig was de landelijke oudervereniging Philadelphia opgericht, waarvan wij direct lid werden. Voor hun verenigingsorgaan werd een redactielid gezocht en ik meldde me aan. Ik werd aangenomen en bezocht enkele keren een redactievergadering. Toen ik merkte dat hier vrijwel uitsluitend werd gepraat over de schrijfwijze van het woord ‘gezin(s)vervangend tehuis’ met of zonder verbindings -s, heb ik me uit de redactie teruggetrokken. Ik had gehoopt dat de positie van de ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen zou worden besproken, maar daarover ging het niet. Ik kreeg het idee dat bij Philadelphia de opvatting heerste dat ouders overbezorgd en betuttelend waren.

Neem hem maar weer mee

En toen gebeurde dat waarvoor de heer Hamer ons had gewaarschuwd. Niets vermoedend kwam ik in het voorjaar van 1982 in De Boomhuizen na een uitnodiging om over Jan Peter te praten. Ik was alleen. Gerard wilde zo weinig mogelijk vrij nemen voor besognes met de kinderen. Don Turink vertelde mij dat de leiding geen vorderingen zag bij onze zoon. Zijn zelfredzaamheid was gering, de leiding moest hem nog steeds controleren bij de persoonlijke hygiëne en zijn vrije tijd kon hij niet zelf invullen. In zijn plaats stonden jongens op de wachtlijst die zwaarder gehandicapt waren of een agressief gedrag vertoonden. Ik moest me wenden tot de SPD in onze woonplaats, die zou bemiddelen bij een opgave voor een van de gezinsvervangende tehuizen in onze woonplaats. Ik had de tijd tot september. Dan zou de verhuizing pas plaats vinden. Omdat de bewoners van de plaatselijke tehuizen bijna allemaal bij Gerard in de praktijk zaten, kenden wij hen wel. Hun niveau was vele malen hoger dan dat van onze zoon, ook wat reactievermogen betreft en velen waren agressief. Mijn hart bonsde tegen mijn ribben. Onderweg naar huis heb ik meteen de SPD gebeld en een afspraak gemaakt. Hier werd verbaasd gereageerd. Een inrichting die eenmaal een persoon heeft aangenomen, mag deze niet ontslaan zonder een passende vervanging te regelen. De SPD nam contact op met de Boomhuizen en toen voelde ik dat ik in de val was gelopen. Er stond niets zwart op wit. Ik zou de mededeling verkeerd hebben begrepen. Inderdaad zocht men voor Jan Peter een passende behuizing, maar binnen de instelling was er geen plaatsje vrij. Van die keer af ging ik nooit meer alleen naar een bespreking en vroeg ik altijd naar een schriftelijke bevestiging van hetgeen er was gezegd. Later vertelde de orthopedagoog mij dat het team het onderling niet eens was geweest over Jan Peter. Dit verhaal werd door de SPD in onze woonplaats bevestigd. Tussen de directeur Bonk en de orthopedagoog heerste wrijving over beleidspunten. Dat resulteerde in het ontslag van beiden, waarna eerst een interim directeur werd aangesteld en vervolgens Cor Zonderland. Jan Peter en wij waren niet de enigen die hieronder hadden geleden. Jaren later vertelde Jan Peters toenmalige persoonlijk begeleider, Hanke Saksen dat de ex-bewoners van het Klokhuis stuk voor stuk afschuwelijke herinneringen hadden aan hun verblijf daar. De psycholoog bevestigde deze uitspraak en in het herinneringsboek staat het ook.



Woning de Boshut

Het duurde nog twee jaar voordat er een plaats vrij was op het hoofdterrein. Koen vertrok eerder, hoewel hij later was aangenomen. Ik zweeg. We hadden te maken met schaarste en ik wilde niet over onze kinderen met andere ouders concurreren.

Op 2 oktober 1982 verhuisde Jan Peter naar de Boshut, een van de oudste woningen op het terrein. Er was een piepklein kamertje voor hem getimmerd, met een eenpersoons bed, waarnaast 70 cm en aan zijn hoofdeinde een kast met spulletjes. De twaalf bewoners borgen hun kleren in een gezamenlijke inloopkast op de overloop, waar voor Jan Peter een plank was vrijgemaakt. Volgens hem wachtte iedereen op elkaar wanneer zij hier tegelijk kleren moesten halen.

Hij vormde met Igor en Koen een soort driemanschap. Samen gingen zij naar het dagverblijf. De leiding vertelde ons dat Jan Peter een rustgevende invloed had op Koen, die gauw driftig was. Ze kwamen eens naar de woning lopen toen Koen zich bedreigd voelde door een andere jongen. Koen kwam al met zijn vuisten naar voren toen Jan Peter zijn hand op zijn arm legde en zei: “kom, Koen, ga je mee?” Koen ontspande en het drietal liep verder. De bedreigende jongen bleef staan.

Wij maakten al gauw kennis met de andere ouders. Hier heerste een heel andere sfeer dan in het Klokhuis. De ouders waren geïnteresseerd in elkaars kinderen en tolerant naar de verschillende afwijkingen of gewoonten van iedereen. Ik merkte niets van naijver als de ene bewoner iets beter kon of een mooiere, grotere kamer had dan de ander. Elk jaar organiseerden de ouders een ouderdag of -avond, zonder de leiding er bij. Eerst had de leiding geprotesteerd, bang dat we over hen zouden roddelen, maar de ouders hadden daartegenover gesteld dat zij beter vrijuit spraken zonder een teamlid er bij en tenslotte was men voor dat argument gezwicht. De ouders vormden geen klachtengroep. Als je het niet eens was met iemand van het team, dan moest je dat met die persoon zelf zien op te lossen. Inderdaad, als er al iets

over de leiding werd gezegd, ging dat zonder namen te noemen en met als doel verbetering van de woonomstandigheden van de hele groep. Die eerste keer, op een stralende zomerdag bij ouders die in buurt van de inrichting woonden vergeet ik nooit. Men was hartelijk naar elkaar. We deden een kort rondje over wat op dat moment het zorgelijkst was met ons kind. Gestructureerd en veilig. Ik voelde me bijna verzoend met Jan Peter's handicap. Had ik het nu eindelijk geaccepteerd? Bedoelde de orthopedisch chirurg dat? Misschien waren begripvolle lotgenoten hiervoor een voorwaarde?

Intussen had Jan Peter naast zijn belangstelling voor klassieke muziek en kerkelijke gezangen als hobby ook het koninklijk huis gekregen. Hij verzamelde foto's van Juliana, Beatrix en de prinsjes, die op een prikbord boven zijn bed kwamen te hangen. Ook las hij graag de krant, waarin het weerbericht en lokale nieuwtjes. De leiding in de Boshut had op dit alles geen critiek, een verademing na het Klokhuis, waar bij voorbeeld klassieke muziek en psalm of gezang ouderwets en dus raar werd gevonden.



Leerpunten

Wat een pech dat Jan Peter niet direct op het hoofdterrein was geplaatst, want toen hij na een jaar of tien eindelijk daar kwam, merkte ik pas over hoeveel kennis en vakbekwaamheid de leiding hier beschikte. Sandra Uiterhagen organiseerde veel gezelschapspelen of musicals voor de bewoners, soms met de ouders er bij.

Het hoofd van de woning vertelde me dat het de bewoners veel energie kostte om in een soort commune te wonen en dat dat op zich al een enorme claim legde op hun capaciteiten.

Sigfried, Jan Peter's toenmalige persoonlijk begeleider, vertelde eens dat zij de bewoners hadden geleerd waarom zij in een beschermde omgeving zaten: "je zit hier niet voor je zweetvoeten", was een gevleugelde uitdrukking geworden, die de

bewoners zelf tegen elkaar bezigden wanneer iemand ontevreden zat te mopperen op de inrichting. Ze begrepen goed wat er met hen aan de hand was.

Ik was blij met de opmerking van Sigfried over Jan Peter's gedrag. Volgens Sigfried had Jan Peter een eigen persoonlijkheid, een kern. "Als jullie er zijn, gedraagt hij zich net zo als wanneer jullie er niet zijn, hij blijft zichzelf. Dat zien we bij anderen niet. Volgens ons komt het door jullie opvoeding." Sigfried noemde als voorbeeld een medebewoonster, die een vreemd stemmetje opzette als haar ouders in de buurt waren. Ik begreep wat hij bedoelde.

Sexualiteit

Toch ontkwamen we ook hier niet aan de sexualisering van de maatschappij. In de eerste plaats kregen we te horen dat enkele bewoners aangifte hadden gedaan van sexueel misbruik door een leider van het Klokhuis in de tijd dat Jan Peter daar ook woonde. De directie nam de zaak serieus. Alle eventueel betrokken ouders werden apart uitgenodigd voor een gesprek en met de ex-bewoners werd eveneens gepraat. Jan Peter ontkende dat hij hierbij betrokken was geweest, maar ik was daar niet zeker van. Hij ontkende alles wat negatief was en hij had in elk geval de sfeer ondergaan die zo'n pedosexuele leider creëerde. Hij wist precies om wie het ging, want toen ik later vroeg welke leider het geweest was, noemde hij zijn naam en wees hij hem aan op een foto in zijn album. Maar hoe dan ook, we hadden te maken met voldongen feiten en het had, gezien zijn dissimulatie, weinig zin om hem hiermee verder lastig te vallen. De psycholoog van de instelling zei eens tegen mij: "wij kunnen wel samen met hem zijn koffertje uitpakken, maar hij zal het zelf weer moeten inpakken en ik vrees dat hij daarvoor de capaciteit mist." De toenmalige directie onder leiding van Cor Zonderland en Harry Buzink haalden professionele begeleiding van buiten af. De verdachte bekende (hij bleek elders weer met kinderen te werken) en wij mochten naar de rechtzaak, maar ik was verhinderd.

Vervolgens kregen we in een gesprek met Jan Peters toenmalige persoonlijk begeleider te horen dat de sexuele begeleiding van de bewoners zou worden aangevat. Omdat Jan Peter homoseksuele belangstelling had, wat gelukkig voor de toenmalige staf noch voor de andere ouders een probleem opleverde, zou hij hierbij niet betrokken worden. Bovendien hadden zij nog steeds niets gemerkt van zaadlozingen bij hem.

Er werden pornoboekjes en -blaadjes aangeschaft, die met de jongens werden bekeken. Jan Peter werd daarvan buitengesloten. Zolang een en ander bij de jongens op de kamer gebeurde, kon hij met de meisjes en vrouwelijke leiding in de huiskamer blijven, maar dat veranderde toen de mannengroep met pornovideo's aan de slag ging, waarvoor de t.v. in de huiskamer werd gebruikt, terwijl Jan Peter zolang in zijn eigen kamertje moest zitten. Hij had intussen, tegen zijn zin, een eigen t.v. gekregen en moest dan naar het RTL nieuws van 19.30 uur kijken. Hij voelde zich buitengesloten en, zoals meestal, duurde het enige tijd voordat ik merkte wat er speelde. Als ik opbelde, werd er gezegd dat hij op zijn kamer zat en na enige keren ging ik me daarover verbazen, totdat ik eens onverwachts langs kwam en hem gespannen op zijn bed bij de t.v. aantrof, nadat ik in de huiskamer een ginnegappende groep jongens voor de t.v. had zien zitten. Desgevraagd zei Jan Peter dat hij niet in de huiskamer mocht komen voor 20.30 uur als hij koffie mocht drinken

met de anderen. De vrouwen waren intussen vertrokken naar een andere woning op het terrein.

Als er een ding was wat Jan Peter wel kon, was het gezellig bij de anderen zijn, bij de groep horen en nu werd hij, juist op het gevoelige punt van sexualiteit en samenzijn buitengesloten. De medewerkers beriepen zich altijd op hun professionaliteit, maar die ging ik over dit onderwerp in twijfel trekken. Op een middag sprak ik de vader van een medebewoner. Hij begon over de pornoboekjes en -video's. Hij was bezorgd en vroeg zich af of dit wel de goede weg was en of zijn zoon niet overgesexualiseerd zou raken en wellicht tot aanranding zou overgaan. "Weet u, mevrouw Jonker, ik hou zo van hem", zei hij, toen hij merkte dat ik een traan over zijn wang zag lopen. Geschrokken vertelde ik dat Jan Peter vanwege zijn homoseksuele inslag niet mocht meedoen en dat ik juist bezorgd was over de uitsluiting. Ja, dat begreep hij ook en hij voegde er aan toe dat hij zich machteloos voelde over de toekomst van zijn zoon. Dat gevoel deelde ik. Niet lang na dit gesprek startte de deconcentratiepolitiek, waardoor wij, ouders, met onze kinderen uiteen werden gedreven. Maar voordat ik aan dat hoofdstuk begin, vertel ik iets over Jan Peters zieke ingewanden.



Medische onderzoeken

Niet lang na Jan Peters verhuizing naar de Boshut werd ik gebeld door de huisarts van de Boomhuizen, dokter Haak. Zij wilde een uitgebreid medisch onderzoek vanwege Jan Peters verslechterde uithoudingsvermogen. Hij kon nauwelijks meer meekomen tijdens wandelingen en gymnastiek. Toen ik samen met Maaïke voor de uitslag kwam, was ook Jan Peters persoonlijk vertegenwoordiger aanwezig. Jan Peters maag bleek niet in orde te zijn en hij was in lege toestand groter dan normaal. Op een foto was een kleine galsteen zichtbaar, maar verwijdering kwam (nog) niet in aanmerking. Volgens de arts zou hij er in dit stadium ook geen last van hebben. Ik herinner me dat ik niet naar de foto wilde kijken, niet geconfronteerd wilde worden met nog een tekortkoming bij dit kind. Toen kwam de faeces ter sprake. De leiding moest er beter op toezien dat een bewoner dagelijks naar de w.c. ging. De aanwezige medewerker schudde zijn hoofd: nee, daar werd niet op gelet. Desgevraagd zei ik dat ik dat 's avonds aan zijn onderbroekje zag als het in de was ging, want: "Jan Peter veegt zijn anus nooit af", legde ik uit. De huisarts vond het een goede tip en legde die voor aan de medewerker, die verbleekte en verontwaardigd riep dat hij niet van plan was om 's avonds het ondergoed van de bewoners op resten poep te inspecteren.

Korte tijd later was deze huisarts verdwenen. Medewerkers zeiden dat zij hen te veel onder druk had gezet. Zij werd opgevolgd door dr. Zand.

Maaïke en ik bespraken later ons besluit om de galsteen te laten voor wat hij was. Jan Peter had zo'n weerzin tegen medische ingrepen. Als het niet direct nodig was, moesten we er zelf niet over beginnen. Zo verdween de galsteen niet alleen onderin het medisch dossier, maar ook uit onze herinnering. We hielden geen rekening met Jan Peters ontkenning van pijn noch met ons eigen wensdenken.

De huisarts had een afspraak geregeld voor een gastroscopie door de internist dr. Voorn. Ik vroeg in de woning of ik hierbij aanwezig mocht zijn. Mijn argument was dat de voortdurende wisseling van hulpverleners de overdracht belemmerde. Ik zou, als curator, de rode draad kunnen vasthouden. Met enige tegenzin stemde het Hoofd van de Communicatie met de Ouders, Sandra Uiterhagen, toe. Ze vertelde me dat zij negatieve ervaringen had gehad met de aanwezigheid van ouders bij artsen of andere evenementen. Ik zette door en tot mijn vreugde kreeg ik later juist met Sandra een goed contact, ook buiten haar stricte taak om. Nooit vergeet ik de eerste keer dat ik voor de diagnose afspraak weer bij de internist dr. Voorn zat. Jan Peter was er bij, samen met een hulpverleenster, Isabel. Vriendelijk legde dr. Voorn uit dat Jan Peter's maag er zeer slecht aan toe was en dat hij hem voorlopig onder controle zou houden. Toen richtte hij zich tot Isabel, die door haar bolle ogen zijn aandacht trok. Hij vroeg haar of zij aan een bepaalde afwijking leed en toen zij dat beaamde, ontspon zich een geanimeerd gesprek tussen de specialist en Jan Peter's verzorgster over haar eigen kwaal. Ik wilde dit gesprek niet aanhoren en verliet met mijn zoon de kamer om op de gang op Isabel te wachten. Terug in de Boomhuizen vroeg ik Sandra om een andere specialist voor Jan Peter te regelen. Ik had gedacht dat het Jan Peter's afspraak was. Als dr. Voorn en Isabel over iets anders wilden spreken, hadden zij een aparte afspraak moeten maken. Sandra deelde mijn bezwaren en besprak deze met dr. Voorn, die mij na enige tijd thuis opbelde om zijn excuses aan te bieden voor zijn slordige gedrag. Ik aanvaardde zijn spijtbetuiging en zo ging Jan Peter nog enige keren naar het spreekuur van deze internist. Steeds was ik aanwezig, nu eens met de ene, dan weer met de andere medewerker. Soms kon er niemand mee en dan vroeg men mij of ik alleen met Jan Peter wilde gaan. Zo bleef ik op de hoogte van Jan Peter's maagbezwaren, die niet verbeterden.

In het medisch verslag van de huisarts staat dat er in 1993 een zweer in de twaalfvingerige darm en een zweer bij de maaguitgang was geconstateerd. Als medicatie kreeg hij Losec.

Op een dag vroeg de leiding van de Boshut aan de internist of ze langzamerhand niet moesten overgaan op een aangepast dieet. Het destijds voorgeschreven dieet was al lang verlaten. Vanwege het dissimuleren stond de internist een consult met de ziekenhuis diëtiste toe. Er verliepen weken en niemand bleek een afspraak met haar te hebben gemaakt. Toen stelde ik voor dat wij in onze woonplaats met een bevriende internist over een aangepast dieet zouden praten. Dat was goed en zo belandden wij met het maagdossier van Jan Peter bij een specialist in onze woonplaats. Hij maakte een voorstel, dat voortaan door het leven zou gaan als het 'door de ouders van Jan Peter voorgestelde dieet'. Eerst probeerde ik dit recht te zetten, maar toen ik merkte dat het niet hielp, liet ik het zo. Achteraf denk ik dat ik al die jaren veel te meegaand en toegeeflijk ben geweest.



Lekke banden en brandstichting

Jan Peter fietste 's morgens binnendoor naar het dagverblijf, maar hij had steeds lekke banden. Wij zeiden dat hij dat aan zijn persoonlijk begeleider, Sigfried moest zeggen. Dat hielp niet. De band bleef lek en Jan Peter bleef zich hierop voortzeulen. Toen ik dat weer eens zag, vroeg ik Sigfried er naar. Hij werd kwaad en zei dat er een fietsenmaker bij het dagverblijf zat en dat Jan Peter het daar moest vragen. Die fietsenmaker was wegbezuinigd. Dus moest het aan de Technische Dienst worden gevraagd. Wat er gebeurd is, weet ik niet, maar het duurde weken en nog steeds waren de banden lek. Op een dag ontdekte Sigfried dat een medebewoner, Bernhard uit plaagzucht 's morgens vroeg naar het schuurtje sloop en Jan Peter's band lek stak. Gerard had intussen geïnformeerd naar massieve banden, die door een lokale firma werden gemonteerd. Dit was de oplossing. Sigfried besprak met Bernhard's persoonlijk begeleider hoe Bernhard het beste kon worden aangepakt, maar Bernhard zocht een nieuwe uitlaatklep voor zijn ongenoegen. Hij stak op een zaterdagavond de kamer van een van de meisjes in de Boshut in brand. De sprinklerinstallatie deed zijn werk. De schade bleef beperkt tot één kamer en een enorme rookontwikkeling. De bewoners waren of naar huis of zaten voor de koffie in De Boomhut.

Na ondervraging viel Bernhard door de mand. Hij had psychische problemen. Tijdens een ouderavond probeerde de directeur Cor Zonderland de gemoederen van de aanwezige ouders te sussen, maar dat deed hij tamelijk onhandig en vooral de ouders van de betrokken meisjes bleven boos en ongerust. Het onderliggende probleem kan hebben gelegen in de bezuinigingen, waardoor de bewoners steeds minder aandacht kregen. Als ze niet naar huis konden, hingen ze het hele weekend

alleen rond. Ze verveelden zich en waren niet in staat zichzelf bezig te houden. Ook naar Jan Peter werd nauwelijks omgekeken. Een bezorgde schoonmaakster vertelde ons daar voorbeelden van. Op ons verzoek ging zij met haar observaties naar de directeur. Dat hielp niet en na enkele maanden was ze overgeplaatst naar een andere woning. Na Jan Peter's dood kregen wij een lieve brief van haar. Zij was onze zoon nog niet vergeten.

Eetcafé

De warme maaltijd werd 's middags gebruikt in de grote zaal, het Trefpunt, waar de bewoners groepsgewijs aan een tafel zaten, met hun dienstdoende leiding. In de jaren negentig leidde bezuiniging op het personeel er toe dat het warme eten tussen 12 en 13 uur aan een buffet kon worden opgehaald, waarna de bewoner zelf een tafeltje kon uitzoeken om het op te eten. Jan Peter ging twee tot drie keer zijn bord vullen en zat te wachten tot hij iemand zag bij wie hij kon zitten. De jongens met wie hij het goed kon vinden waren inmiddels verhuisd en moesten voor de wet hun lunch in een aparte ruimte gebruiken. Degenen die over waren, kende hij nauwelijks, op Karsten na. Het ontbijt was ook in de vorm van een buffet georganiseerd, in de woning zelf. Alleen de avondboterham werd nog in groepsverband gebruikt.

Deconcentratie

Begin jaren negentig ontvingen wij een circulaire van de Boomhuizen waarin het overheidsbeleid tot deconcentratie werd uitgelegd. Het kwam hierop neer: Er verbleven te veel licht verstandelijk gehandicapten in de inrichtingen. Het zou voor de overheid goedkoper en voor henzelf leuker zijn om naar de gewone maatschappij te verhuizen. Integratie heette dat. Omgekeerd kwam er plaats vrij op de inrichtingsterreinen, waar huizen voor gewone mensen konden worden gebouwd: omgekeerde integratie. Projectontwikkelaars zagen hier wel brood in, evenals een leger sociologen en andragogen van de universiteit die iedereen zouden begeleiden. Om te beginnen kreeg ik een enqueteformulier om de woonwensen voor mijn zoon te inventariseren. Op zijn beurt kreeg Jan Peter zo'n enqueteformulier dat hij samen met zijn persoonlijk begeleider zou invullen. Verder zouden er besprekingen worden georganiseerd zodat zowel bewoners als hun ouders en begeleiders de hele verandering zonder tegenstribbelen konden voltooien. Ik weet nog dat ik het formulier met Maaïke en Catholijn samen invulde en na afloop zei: "we gaan een ellendige tijd tegemoet."

Natuurlijk wilde Jan Peter graag bij zijn vrienden uit de Boshut blijven, maar toen het tot hem was doorgedrongen dat zij naar De Boomhuizen-Zuid zouden gaan, verzoende hij zich met zijn aanstaande verhuizing naar De Boomhut omdat hij had begrepen dat daar enkele aardige jongens woonden. Pas achteraf begreep ik de kritiek van zijn begeleiders dat Jan Peter altijd koos voor mensen met wie hij het kon vinden en niet voor zijn eigen woonomgeving. De directie was toen al van plan om te schuiven met de bewoners van De Boomhut, zodra een pand voor bewoning zou zijn klaar gemaakt. Naar mijn mening was dit plan niet duidelijk en toen Jan Peter dan ook met deze verhuizing werd geconfronteerd, werd hij verdrietig. In plaats van de leuke jongens kreeg hij twee gedragsgestoorde huisgenoten, Rob en Ricky. Niemand

vertelde mij iets totdat een begeleider, Pascal, mij vroeg waarom ik Jan Peter niet naar de Boshut wilde laten terugkomen, waar hij meer op zijn plaats zou zijn dan in De Boomhut, waar hij constant werd geplaagd en zelfs gestompt en gekrabbd door Rob. Ik bracht dit ter sprake bij zijn toenmalige persoonlijk begeleider, Hanke Saksen. Zij schrok en vertelde mij dat de lichamelijke aanvallen steeds erger werden, maar dat zij bang was dat het niveau van de nieuwe groep in de Boshut te hoog zou zijn voor Jan Peter. Ik zocht het uit en wij besloten om het risico van het te hoge niveau te accepteren. Jan Peter wilde graag terug naar de Boshut, waar nog een kamer leeg was. De daar aanwezige mensen leken hem geschikt. Alleen Harriet, die in de kamer naast hem woonde, zou een bedreiging vormen. Zij was nogal dominant en zou proberen hem te betuttelen. Hanke stelde hem gerust: ook de anderen hadden last van Harriet en de leiding zou extra opletten dat zij hem niet zou lastig vallen. Dat laatste is uiteraard niet gelukt, maar toch heeft Jan Peter in de nieuwe groep op de Boshut nog enkele jaren rustig gewoond.

Ter voorbereiding op het Zorgplan was een IBO gesprek (Individueel Bewoners Overleg) georganiseerd, waar alle bij hem betrokken hulpverleners ofwel zelf aanwezig waren of een rapport hadden ingeleverd. Jan Peter mocht zelf ook komen, het laatste kwartier. Toen ik hem dat vroeg, weigerde hij eerst, maar toen ik hem zei dat Gert en ik er bij aanwezig zouden zijn en dat hem dus niets zou overkomen, stemde hij toe. Hij had ook een vraag om te stellen, namelijk dat hij graag met een medebewoner om boodschappen naar de supermarkt zou gaan. Dat leek me een prima vraag en toen hij hem stelde, verwachtte ik een serieus antwoord van de aanwezigen. Tot mijn grote schrik barstte de orthopedagoge in lachen uit, waarna de anderen hem ook uitlachten. Jan Peter kleurde vuurrood. Ook op mij kwam het over dat hij in zijn gezicht werd uitgelachen. De orthopedagoge legde vervolgens uit dat zij had moeten lachen omdat Jan Peter altijd zo langzaam was: dan kost het veel te veel tijd om iets in de winkel te halen, zei ze. Ik zweeg, want ik wilde Jan Peter niet klein maken door het voor hem op te nemen, maar later zei ik tegen Hanke dat ik de hulpverleners “tuig van de richel” vond vanwege hun kleinerende reactie. Hanke vertelde mijn opmerking door en van dat moment af merkte ik een negatieve houding bij hen tegenover mij.

Langzamerhand ging ik wat meer van de onderlinge personeelsverhoudingen in De Boomhut en de Boshut begrijpen. Dat kwam vooral door Hankes moeizame personeelsrelatie. Zij was voor haar huwelijk lerares op een internaat voor schipperskinderen geweest en had nu door bemiddeling van haar dochter een tijdelijke baan als begeleidster in de Boomhuizen gekregen. Omdat zij niet beschikte over het juiste diploma, was haar positie kwetsbaar. Zo lang zij op de Boshut werkte, was er niets aan de hand, maar in De Boomhut voelde zij zich tegengewerkt door het daar al aanwezige team. Dat gold ook voor Pascal, maar hij trok zich hier minder van aan. De personeelsvergaderingen van De Boomhut werden bijgewoond door Berta, om een en ander in goede banen te leiden, want Pascal en Hanke waren het dikwijls niet eens met de daar al langer werkende leiding, onder wie Annette een uitgesproken mening had.

Incidenten op De Boomhut

Van Hanke hoorde ik dat Annette Jan Peters niveau te laag had gevonden voor De Boomhut. Hij moest uit zichzelf opstaan en had daarvoor een klein wekkerklokje, dat hij niet kon bedienen. Op een zondagmorgen stoof Annette zijn kamer binnen en riep: “Klok kijken kan je ook nog nieteens”. ‘s Middags nam Annette hem en Rob mee op een wandeling. Onderweg voelde Jan Peter zich bedreigd door Rob. Hij ging steeds harder lopen om hem te ontwijken, waarop Annette riep dat hij dan maar alvast naar huis terug moest lopen. Jan Peter rende de drukke verkeersweg over en ontkwam op het nippertje aan een voorbijrijdende auto.

Toen Jan Peters verhuizing naar de Boshut zou worden besproken met Berta, het Hoofd van de Bewoning, ging opnieuw Maaïke met mij mee. Hanke had een rapportje geschreven voor Berta, waarin zij kort de situatie op De Boomhut uitlegde. Ik kon mij in dat rapportje vinden en schrok dan ook toen Hanke tijdens het gesprek de situatie bagatelliseerde: niet Pascal, noch zij had de mishandelingen aangekaart, maar dat zou ikzelf hebben gedaan en het was allemaal overdreven. Maaïke zat er bij en zweeg. Wat moest zij anders?

Er werd op De Boomhut nog steeds met de hand afgewassen in een piepklein koffiekeukentje, dit tot grote ergernis van de bewoners. Zij maakten er onderling ruzie over en brandden zich aan het hete water. Uit hygiënische overwegingen vroegen wij via de huisarts om een afwasautomaat te bestellen, wat tot ieders grote blijdschap lukte. We waren blij dat we iets positiefs hadden ingebracht.

Een nieuwe vriend

Jan Peter was vereenzaamd op De Boomhut, maar hij had vriendschap gesloten met Karsten, een schuwe jongen, ruim vijftien jaar jonger dan hij. Karsten woonde in de woning naast De Boomhut. Hij kroop na 4 uur altijd weg in de bosjes rond de woningen, waar hij in zijn eentje op langskomende vijanden wachtte.

Langzamerhand groeide er tussen Karsten en Jan Peter een vertrouwensband, die door de leiding positief werd beoordeeld, omdat Karsten uit zijn aanvankelijke isolement begon te kruipen. Hij speelde gitaar en leende cassettebandjes met muziek uit aan Jan Peter. Ook wij waren blij dat Jan Peter weer een vriend had in de Boomhuizen. Maar Karsten’s niveau was hoger. Hij kwam in aanmerking voor een woning buiten het terrein. Dat werd elders in de stad, nog verder dan De Boomhuizen Zuid en daarmee werd het onmogelijk voor Jan Peter om hem daar op te zoeken. Opnieuw dreigde hij in een isolement te komen, maar op het dagverblijf ontmoette hij hem nog wel.

Opheffing van de Oudervereniging

Ik begon te merken dat ouders niets meer mochten zeggen. Die ervaring kreeg ik ook tijdens ouderdagen. De overheid wilde dat verstandelijk gehandicapten hun eigen medezeggenschap regelden in medezeggenschapsraden, waarin ook voor ouders enkele plaatsen waren gereserveerd. Voor de medewerkers kwam de ondernemingsraad. De oudervereniging De Boomhuizen werd opgeheven. Broers en zussen steunden deze plannen: het werd tijd dat ouders hun invloed kwijt raakten. Ik vond alles best, zolang Jan Peter voor zichzelf opkwam, maar wij merkten dat hij dat

niet ontwikkelde. De laatste keer dat ik de moeder van Koen sprak, vermoedde ik dat zij jaloers was omdat Jan Peter weer in de Boshut mocht wonen, na zijn korte uitstap in De Boomhut. Toen ik haar probeerde uit te leggen hoe dit was gekomen en dat het helemaal niet was omdat hij een hoger niveau had dan Koen, luisterde zij niet. Koen had zware epilepsie aanvallen gehad en de leiding wilde hem op het terrein hebben. Ik begreep dat de ouders met wie ik voorheen zo'n goede band had gehad, zich uit elkaar hadden laten drijven. Op solidariteit hoefde ik niet meer te rekenen. Pas na Jan Peters dood heb ik een lang telefoongesprek met de moeder van Koen gevoerd, waarin we elkaar beter begrepen. Zij luisterde weer en ze begreep hoe alles zo was gekomen. Maar voor mij was het toen te laat.



Zelfredzaamheid

De leiding hield lijsten met codes bij waarop nauwkeurig werd bijgehouden wat de bewoners zonder hulp konden. Toen ik het hoofd van de Boshut eens vroeg of hij zich realiseerde dat daarmee de werkgelegenheid van hemzelf en zijn collega's werd bedreigd, bleek dat hij ook vond dat er zoveel mogelijk moest worden bezuinigd, ook al zouden de verstandelijk gehandicapten daaronder te lijden hebben.

In dit kader moest elke bewoner een elektrische tandenborstel aanschaffen. Daarmee zou men zich beter zelf kunnen poetsen dan met een gewone borstel. Wij kregen onze zoon terug met een dichtgegroeid gebit, vol etensresten en plaque. Het bleek dat de bewoners noch de leiding een training hadden gekregen om de elektrische apparaten te hanteren. Ik herinner me een akelig gesprek met de nieuwe tandarts die aan de Boomhuizen was verbonden. Volgens haar was ontstoken tandvlees niet pijnlijk.

Ook de lichamelijke hygiëne werd niet langer gecontroleerd. Het devies was: als een bewoner er vies bij wil lopen, mag deze dat zelf weten. Het lukte ons om Hanke zover te krijgen dat zij onze zoon een keer per week in bad stopte.

Pijnaanvallen

Intussen was Jan Peter weer verhuisd naar de Boshut, waar hij de grote, oude meisjeskamer kreeg. Hij voelde zich niet goed, dat merkten wij, maar hij weigerde hardnekkig iets te zeggen. Toen ik hoorde dat hij zich had opgegeven voor de Airborn wandelingen, vroeg ik me af of hij dat aankon. Thuis merkte ik dat hij zich

nauwelijks meer bewoog en Hanke vertelde dat hij twee keer een enorme pijnaanval had gehad. Ook had hij overgegeven tijdens een concert in het muziekgebouw. De huisarts had alles afgehandeld met een pijnstiller, maar zowel Hanke als wij waren bezorgd. Ik probeerde de internist Voorn te bellen en de secretaresse maakte voor enkele weken later een belafsprak met mij. Tijdens dat telefoongesprek, in september 1998, verzekerde de internist mij dat er volgens hem geen redenen waren om bezorgd te zijn.

Angst en pijn

Het was 1 juli 1999. Gelukkig waren wij thuis toen we de administratie van de Boomhuizen ons belde met de mededeling dat Jan Peter in het ziekenhuis was opgenomen met een acute galblaasontsteking. De anaesthesist had op de operatietafel gevraagd of het ziekenhuis toestemming had voor de operatie. Daarvoor belde de administratie, niet omdat Jan Peter misschien zijn ouders nog even wilde zien. De toestemming was gauw gegeven. We gooiden wat toiletpullen en een verschooning in een tas, sloten het huis af en reden naar De Boomhuizen. In de wachtkamer bij de OK ontmoette ik Annette, een leidster uit de Boomhut. Zij was 's morgens met Jan Peter naar de huisarts gegaan en vervolgens met hem naar het ziekenhuis gestuurd. Hier had zij de hele morgen bij hem gezeten, tot de operatie begon. Ik bedankte haar uitvoerig voor haar goede zorgen en vroeg hoe het nu met hem ging. Hij lag intussen op de Recouvery, waar ik, als moeder en curator, naar toe mocht. Ik zei tegen Annette dat ik de wacht nu verder van haar kon overnemen, zodat zij, desgewenst weg kon. Even later ontmoette ik in de hal van het gloednieuwe ziekenhuis de directeur, Cor Zonderland, die mij verweet dat ik Annette onheus zou hebben bejegend en zou hebben overladen met verwijten. Opnieuw realiseerde ik me dat er geen getuige was geweest bij mijn gesprek met Annette. De leiding deed er alles aan om ouders verdacht te maken, uit vrees dat de inrichting iets zou worden verweten. Ik had haar niets verweten, integendeel, maar hoe kon ik dat achteraf bewijzen? Ik zweeg. Nu denk ik dat ik toen te vaak en te veel heb gezwegen, maar ook begrijp ik dat we niets opgeschoten zouden zijn met welk verweer dan ook. Het enige dat voor mij in die dagen telde, was Jan Peters behoefte aan een positieve sfeer en zo kwam ik er toe om alles wat toen en later over mij heen werd gestort, zwijgend te aanvaarden.

Het duurde lang voordat hij bijkwam en intussen zat ik naast zijn bed in de stille zaal te hopen en te bidden (een soort opperwezen dat eindelijk zou ingrijpen als het te erg werd?) om hem te laten sterven, zonder verdere pijn, ongemak en angst. Maar hij kwam wel bij en werd naar een zaal gereden. De zaalarts vertelde ons dat de chirurg een totaal ontstoken galblaas had verwijderd en verbaasd was over de verwaarlozing. Gerard drong er bij mij op aan om de huisarts, dr. Zand hierover onder vier ogen te onderhouden. Ik vond het niet verstandig dat hij alleen met haar zou zijn, maar hij drong er bij mij op aan. Hij zegt nu dat hij toen inderdaad nog vertrouwde op de integriteit van de medische beroepsgroep en dat zij tegenover hem wel haar falen zou toegeven. Inderdaad haalde ze tijdens het onderhoud de hierboven genoemde x-foto te voorschijn, waarop de galsteen zichtbaar was. Gerard heeft haar toen hard aangepakt: "Je wist dat er een galsteen was, dat hij voortdurend pijn had en overgaf, maar dissimuleerde en toen de internist bij herhaling niet verder kwam, had je hem naar een andere specialist moeten sturen." Op die verwijten had zij geen

verweer, maar het lukte haar wel om ons daarna bij de leiding van de inrichting zwart te maken. Dat begrepen wij pas na ruim vier maanden. Toen was er intussen zoveel gebeurd, dat wij geen kans meer zagen om de negatieve sfeer rond ons te repareren. Ik begrijp nu hoe het kwam dat hij thuis geen acute pijn aanvallen kreeg. Wij hielden ons aan het voorschrift van kleine porties eten, terwijl hij in de inrichting uit verveling meerdere porties nam.

Die avond sliepen we in een hotel in de stad. De volgende dag zag ik dat Jan Peter volgens de nieuwste inzichten gewoon mocht eten. Hij at alles op wat voor zijn neus werd gezet en 's avonds zagen we dat hij buikpijn kreeg. Op een gegeven moment riep hij: "de dokter moet komen". We waarschuwden de verpleging, die eerst niet geloofde dat verstandelijk gehandicapten zo enorm kunnen dissimuleren, maar uiteindelijk toch de zaalarts waarschuwde. Die nacht werd hij met spoed opnieuw geopereerd. De drain bleek te zijn verschoven en de chirurg maakte zich zorgen over de enorm uitgerokken maag en dito blaas. Gerard mocht de rest van de week in Jan Peter's kamer in de inrichting slapen, terwijl ik bij Marja, een nicht van mij logeerde.

Toen Jan Peter uit het ziekenhuis kwam wilde de leiding hem in de Boomhut laten logeren, omdat daar de hele dag leiding aanwezig was. Ik schrok. Hij zou dan weer bij zijn mishandelaar, Rob in huis komen en ik vroeg of hij in zijn eigen kamer in de Boshut mocht uitzielen. De leiding stond dit toe en Onno, het hoofd van De Boomhut en de Boshut legde een telefoonverbinding naar zijn bed aan. Jan Peter kon met moeite bij het toestel komen, als hij zich voorover boog. Ik begreep dat hij dat niet zou doen en liever van pijn zou sterven dan te bellen. Hij kreeg 's avonds geen pijnstiller totdat ik het vroeg. Een paracetamol kon dan. In het ziekenhuis dacht men dat de inrichting een ziekenkamer + bijbehorende verpleger had en men was verbaasd van mij te horen dat dat niet het geval was. Maar dan kan hij in deze situatie nog niet terug, begreep ik. Jan Peter, die zich had verheugd op zijn vertrek uit het door hem gehate ziekenhuis, drong er op aan om wel weg te mogen. Hij had een oorontsteking in het ziekenhuis opgelopen, maar dat ontdekte ik pas toen hij een maand later bij ons was. Later bleek Hanke dat al eerder te hebben gemerkt, maar zij had niets durven zeggen. De leiding bleek boos te zijn op Gerard en wij begrepen niet waarom.

Uroloog

Toevallig was ik in het ziekenhuis toen Jan Peter daar te horen kreeg dat er een afspraak voor hem was gemaakt bij de uroloog van het ziekenhuis. Hij, in een rolstoel, er heen en wij, omdat we toch aanwezig waren, gingen mee. De uroloog constateerde een sterk vergrote blaas en veronderstelde dat dit het gevolg was van dikwijls veel te lang opgehouden urine. Toen de uroloog had begrepen dat Jan Peter in een inrichting voor verstandelijk gehandicapten zat, verwoordde hij tegen Gerard zijn veronderstelling dat Jan Peter de hele dag zijn plas ophield uit angst dat de groep weg was als hij uit de w.c. kwam. Volgens hem zou dat al eens zijn gebeurd onderweg tijdens een uitje. Inderdaad maakte Jan Peter dikwijls uitstapjes, nu eens met de woongroep, dan weer met de tuin- of bezigheidsgroep. Wij konden nergens komen of hij riep dat hij daar al eens was geweest. Ik ging nu ook begrijpen waarom hij altijd zo ongerust was als we op een parkeerterrein bij een wegrestaurant stopten.

Hij wilde pas naar het toilet als ik hem de autosleutels had gegeven. Zelfs de verzekering dat wij heus op hem zouden wachten, stelde hem onvoldoende gerust. De uroloog vroeg aan Gerard om zijn bevindingen aan de huisarts van de instelling over te brengen, maar op ons verzoek beloofde hij dat hij zelf de directeur van de Boomhuizen zou bellen. Dat moet hij wel hebben gedaan, want weken later vroeg Berta, het Hoofd Wonen, mij door de telefoon lachend of ik “me nog steeds zo bezorgd maakte over het plassen van mijn zoon”. Ik belde haar op dat moment over iets geheel anders en dacht niet meer aan het consult bij de uroloog. Dus stamelde ik iets van: “nee, hoor”. Mede door dergelijke ervaringen besloot ik om alles wat ik met de instelling besprak, schriftelijk te bevestigen. Ik had genoeg van hun overval tactieken. Dat schriftelijk vastleggen wekte op zijn beurt weer hun argwaan over mijn bezorgdheid, zoals ik later merkte en zo belandden we in een negatieve spiraal van wederzijdse wrevel.



Vacantie thuis

Hanke belde me met de vraag of ik meeding naar het consult van Jan Peter bij de huisarts. Omdat dr. Zand intussen op zomervacantie was, gingen we naar de huisarts van een andere instelling voor verstandelijk gehandicapten niet ver van Jan Peter's woonplaats. Ik was verbaasd omdat Jan Peter voor controle na de vakantie een afspraak had met de chirurg, maar volgens Hanke was dit consult nodig vanwege de verzorging in de Boomhuizen. Dat begreep ik. Ik reed die dag langs een tuincentrum en, omdat ik te vroeg was, kocht ik daar planten voor onze eigen tuin. Zo kwam ik met de achterbak vol groen blad bij Jan Peter. We konden met de auto van Hanke naar de huisarts. Daar aangekomen, besloot ik in de wachtkamer te blijven totdat Hanke en Jan Peter terug kwamen, juist om Hanke het gevoel te geven dat ik mijn zoon geheel aan haar zorgen toevertrouwde. Even later kwamen zij, opgelucht en breed lachend terug: “Jan Peter mag naar huis!” Hij viel me spontaan om de hals, iets

wat hij normaal niet zo maar deed. Ik begreep dat Hanke en hij er over hadden ingezeten of hij al naar het zuiden van het land mocht. Toen begreep ik het geheel: de woningen moesten dicht vanwege de zomervacantie en Jan Peter wilde niet logeren in een vreemde woning bij overgebleven bewoners. Vandaar zijn opluchting. Ik vroeg aan Hanke: “Bedoel je dat ik hem vandaag al meeneem?” Ja, dat had zij bedoeld. Ik propte Jan Peter’s tas met kleren tussen de planten achterin, verstelde de rugleuning en vroeg om een kussen, zodat hij achterover kon leunen.

Onderweg was ik bezorgd over het gehos van de stug verende diesel en stopte bij het eerste motel voor een glas drinken om hem twee paracetamollen te geven, die ik gelukkig bij me had. Toen ik Hanke dit later vertelde, zei ze dat zij inderdaad aan zijn operatiewond had gedacht en had geweten dat die hem onderweg pijn zou bezorgen. Waarom was dit alles niet gewoon open met mij besproken?



Gezwollen maag

Toen ik op een dag een bevuild kussensloop in zijn bed zag, begreep ik waarom Jan Peter af en toe naar een oor greep. Ik belde Hanke en hoorde dat zij dat ook al had gemerkt, maar niets had gezegd. Ik nam Jan Peter mee naar de huisarts, waar een waarnemer me verweet dat ik een overbezorgde moeder was, die zelf hulp nodig had. Wij maakten een afspraak met de KNO arts in het ziekenhuis in de buurt, die een verwaarloosde oorontsteking constateerde.

Elke middag begon Jan Peter achterover leunend over zijn maag te wrijven, die er sterk gezwollen uitzag. Ik nam hem opnieuw mee naar de huisarts, dr. Donders, die er gelukkig zelf was. Hij onderzocht Jan Peter en verwees hem naar de chirurg Bender in het buurtziekenhuis. De huisarts vond dit een voor hemzelf te moeilijk geval en legde mij uit dat hij bang was voor een strengileus: “Dat komt plotseling, maar het lijkt me in dit geval toch beter dat er in het ziekenhuis nog eens naar wordt gekeken”. Bender was een ervaren chirurg, rustig in zijn optreden en geliefd. Hij haalde mij zelf op uit het ziekenhuis restaurant, waar ik met Jan Peter zat om hem niet in de wachtruimte te laten wachten, wat hem beangstigde. Toen dr.

Bender hem onderzocht, zei hij tegen mij: “Uw zoon is iemand wiens taal ik niet spreek en daarom loop ik alle mogelijkheden na, want er is iets niet in orde daarbinnen” en hij wees op de buikstreek. Dr. Bender verwees Jan Peter naar de afdeling gastro-enterologie in het regioziekenhuis voor een coloscopie. Hier werd een nieuwe afspraak gemaakt met Dr. De Kort, die een studievriend bleek te zijn van dr. Nolder, de internist die door de chirurg De Groot, was aangewezen in plaats van dr. Voorn, de internist bij wie hij al die jaren was geweest. De Kort, zelf ook gastro-enteroloog, zei tegen mij dat het hem verbaasde dat Jan Peter’s maag niet bewoog en dat hij in overleg met zijn maatschap een uitgebreid verslag zou maken voor ziekenhuis in de buurt van Jan Peter’s woning waar Jan Peter behandeld was. Dat verslag is tenslotte geschreven door dr. Pardoes, een collega van De Kort en het is dit verslag geweest dat de basis zou vormen voor de rest van de contacten met de medische beroepsgroep in het oosten van het land.

Je blijft toch niet jarenlang doormodderen?

In overleg met de leiding van de Boshut blijft Jan Peter tot 15 september bij ons. Die dag hebben wij op verzoek van de chirurg Dr. De Groot, een familieconsult in het ziekenhuis. Als De Groot het dossier voor zich heeft, staat hij op, steekt zijn armen in de lucht en roept: “Wat me zo verbaast, is het gedrag van dr. Voorn, de internist die Jan Peter al die keren heeft onderzocht. Je blijft toch niet jaren lang met zo’n patiënt doormodderen, zonder enig resultaat te boeken?” Nu begrijp ik waarom dr. De Groot had gezegd dat dr. Nolder voortaan Jan Peters internist zou zijn, want toen ik dat aan de huisarts, dr. Zand had gevraagd, had ik geen antwoord gekregen. Zij wist van niets, zei ze. Dr. De Groot bekeek het verslag van het ziekenhuis en zei dat Jan Peter altijd terug mocht komen als dat nodig was.

Na dit gesprek brachten we hem terug naar de Boomhuizen. Jan Peter rende meteen naar de bus, die stond te wachten om de bewoners naar een bijeenkomst over deconcentratie te brengen. Hij had Karsten zien instappen en ging in de bus meteen naast hem zitten. Ik was blij voor hem dat hij weer veilig terug was en bracht intussen verslag uit aan Hanke over de door dr. De Kort voorgeschreven medicijnen. Het ging om metamucil en ik merkte dat Hanke een afwerende houding aannam. Ik liet haar het verslag van dr. Pardoes zien en vertelde over het bezoek bij dr. De Groot, maar Hanke zuchtte en gaf geen antwoord. Het verbaasde me. Na een kopje thee vertrokken Gerard en ik naar huis.

Op 20 september hadden we een afspraak met internist dr. Voorn om hem zelf om opheldering te vragen. Hij reageerde afwerend, maar wilde wel graag het verslag uit het zuiden van het land zien, dat hij aandachtig bestudeerde, waarna hij opstond om ons uit te laten. Een blad van het verslag gleed onder zijn bureau en ik wachtte tot hij zich zou bukken om het op te rapen, maar dat deed hij niet, zodat ik zelf onder de tafel dook om het te zoeken. Toen ik het had, zag ik dat hij intussen bij de deur stond. Vlug raapte ik de papieren bij elkaar en ging langs hem heen. Ik kon hem geen hand geven door de losse papieren die ik bij me had en ik hoopte dat Gerard zijn uitgestoken hand wel zou beantwoorden, wat hij gelukkig deed. Toen hoorde ik Voorn zeggen: “u hebt zelf een praktijk gehad, dus begrijpt u toch dat er weleens een medische misser kan zijn?” Gerard zei dat hij dat in dit geval niet begreep en zo liepen we de gang in.

Nu we toch in het oosten van het land waren, gingen we even bij Jan Peter langs en we schrokken toen we hem zagen: witjes, mat en down.

Enkele dagen later belde ik met de leiding van zijn woning. Ik kreeg Sarah aan de lijn en zei dat ik Jan Peter mat en down vond. Zij zou het doorgeven aan de anderen.

Op zondag 3 oktober zocht ik hem op in zijn kamer. We zouden samen thee drinken in een dorpje in de buurt. Hij maakte een lusteloze indruk. Ik keek of hij nog genoeg metamucil had. Dat bleek al enige dagen op te zijn. Uit Jan Peters reactie maakte ik op dat hij het helemaal niet meer gebruikte. Buiten gekomen, zag ik Sarah staan en ik vroeg Jan Peter aan haar te vragen of hij weer metamucil kon krijgen, dat door de internist was voorgeschreven. Sarah reageerde afwerend en Jan Peter kreeg een kleur. Ik begreep dat hij de leiding niet mocht bemoeilijken en nam me voor om hierover zelf met de huisarts dr. Zand te bellen.

Toen ik Jan Peter terug bracht, was het ijskoud in zijn kamer, evenals in de huiskamer. De electriciteit deed het ook niet. Bij navraag hoorde ik dat er een stop was doorgeslagen en dat de verwarming nog niet brandde, omdat het weekend was en de meesten naar huis waren. Thuis gekomen heb ik na overleg met Onno en de oudervereniging De Boomhuizen hierover rechtstreeks een vriendelijke brief aan de Technische Dienst geschreven. Ik kreeg antwoord dat zij het in orde zouden maken. Van Hanke had ik begrepen dat zij met dr. Zand de kwestie van Jan Peter's hevige pijnaanval die gepaard ging met overgeven, op 15 augustus 1998 had besproken. De leiding had toen de waarnemend huisarts uit de nabij gelegen zorginstelling laten komen, maar zij kon niet bij zijn dossier en was onverrichterzake vertrokken. De maandag er na, 18 augustus was Jan Peter bij dr. Zand geweest, die niets meer kon vinden. Volgens Hanke was het toen om een acute galaanval gegaan. Zij vroeg mij of ik niets had gemerkt. Dat hadden wij wel, want Jan Peter kwam in die tijd dikwijls thuis met een stuk gebeten tong en wij begrepen intussen dat hij van pijn op zijn tong moest hebben gebeten. Ik belde nu met de artsenpost van de nabij gelegen zorginstelling om opheldering te vragen, maar blijkbaar was dr. Zand, gewaarschuwd door Hankes vragen, mij al voor geweest. Hoe dan ook, ik kreeg een verward antwoord, waaruit ik opmaakte dat de betreffende arts intussen met pensioen was en dat ik langs moest komen om de aantekeningen te lezen, die intussen voor mij zouden zijn opgezocht. Ik begreep dat het zinloos was om dit verder uit te pluizen en bedankte de arts die mij te woord had gestaan vriendelijk.

Wel belde ik dr. Zand om haar te vragen waarom Jan Peter geen metamucil meer gebruikte. Zij vond dat niet nodig, waarop ik haar vroeg of zij dat had besproken met de internist dr. Nolder van het ziekenhuis. Ze zei dat het voor een huisarts moeilijk was om een specialist te spreken te krijgen. Ze zou het nog weleens proberen. Daarop belde Gerard zelf met dr. Nolder, die hem zei dat wij hem voortaan rechtstreeks moesten bellen over Jan Peter. Hij zou zorgen dat er weer metamucil kwam.

In de herfstvacantie (4 tot 10 oktober 1999) begon Jan Peter ineens te huilen. Hij zei dat hij van een leidster had gehoord dat hij bij de grote verhuizing op het terrein in een verbouwd kantoortje zou gaan wonen, samen met andere zwaar gehandicapten, die niet in staat waren om, zoals zijn vrienden, semi-zelfstandig in

een woonwijk te wonen. Ik beloofde hem dat ik het hierover met de leiding zou hebben.

Tijdens een ouderbijeenkomst maakte een leidster een zogenaamd grappige woordspeling over een volwassen bewoonster. Ik vond het niet respectvol en in de pauze heb ik haar dat gezegd. Ik vind niet dat wij grappen moeten maken over verstandelijk gehandicapten en zeker niet als zij er zelf niet bij zijn. Het verbaasde me dan ook niet dat ik daarna het verzoek kreeg om een afspraak met de directeur Cor Zonderland te maken. Dat was op dinsdag 26 oktober 1999 om 15.30. Ik had geen zin om me door Cor Zonderland te laten berispen en daarom ging Gerard met Catholijn er heen. Onno en Hanke Saksen waren er bij. Cor Zonderland trok alle registers open. Ik zou een vreselijk mens zijn met wie de leiding niets meer te maken wilde hebben. Gerard en Catholijn zwegen, evenals Hanke en Onno. Na een halfuur werd er gebeld uit de Boshut, waar Jan Peter, terug van het dagverblijf met hevige pijn lag over te geven. Gerard er heen, waar hij dr. Zand aantrof. Zij constateerde dat de pijn over was nu hij had overgegeven en vond dat hij met een paracetamolletje naar bed moest. Gerard, bezorgd door de rapporten van de chirurgen (dr. De Groot en dr. Bender) en de internisten, stond er op dat Jan Peter naar de Eerste Hulp van het ziekenhuis moest. Daar werden foto's gemaakt en hij zou die nacht voor observatie blijven. Catholijn belde mij. Het was nog licht en ik was narcissen aan het planten toen ik haar aan de lijn kreeg. Ik pakte inderhaast wat bij elkaar en vertrok naar het oosten van het land. We hadden in die tijd nog twee auto's. Toen ik in het ziekenhuis kwam, was het donker geworden. Catholijn praatte me bij. De artsen in het ziekenhuis wilden niet veel zeggen en zijzelf moest naar huis om de volgende dag naar haar werk te kunnen. Ik beloofde dat ik bij Jan Peter zou blijven. Ik merkte dat Catholijn onder de indruk was gekomen van de preek van de directeur, maar ik was niet van plan me hier veel van aan te trekken. Ik sprak met haar af dat ik haar verslag zou uitbrengen.

Gerard en ik mochten die nacht in een wachtruimte van het personeel zitten, vlak bij de balie van de verplegers. In de eerste kamer er naast lag Jan Peter. Als wij wilden, mochten we bij hem blijven, maar wij vonden dat niet rustig voor de andere patiënten en gingen af en toe even bij hem kijken. Hij was voorzien van slangen en de verplegers zeiden dat hij nu niet meer zou overgeven. Mochten wij dat toch merken, dan moesten wij hen meteen waarschuwen. Zelf zouden zij ook opletten. Wij kregen een bekertje koffie en bleven wachten. Ineens zag ik een boek liggen, dat een handboek chirurgie voor de verpleging bleek te zijn. Omdat de dienstdoende arts het woord "ileus" had gebruikt, zochten we dat op. Gelukkig stond het er in, met een uitvoerige uitleg en zo kwam het dat we wat meer achtergrondinformatie hadden toen we na de nacht met de zaalarts spraken. Deze arriveerde rond 6 uur en toen we merkten dat hij bij Jan Peter was geweest, durfden we hem aan te spreken. Hij was verbaasd dat we daar de hele nacht hadden gezeten en beloofde ons meteen te roepen als hij wat meer wist. Er zou nu overlegd worden over een spoedoperatie, maar er moest een OK + chirurg beschikbaar zijn en bovendien was opereren van een door hen vermoede ileus niet zonder risico's. Wij begrepen het. Tot onze opluchting werd Jan Peter die morgen meteen geholpen. We konden beneden ontbijten en toen we weer op de afdeling kwamen, werd ons door de verpleging een logeerkamer in het ziekenhuis aangeboden. Speciaal voor familie die ver weg woonde waren er

logeerkamers ingericht, met een douche en een gezamenlijke huiskamer. Het was een uitkomst om daar die week te mogen logeren. We mochten warm eten in het restaurant voor de verpleging en we losten elkaar af bij het bed van Jan Peter. Wat een luxe.

Hanke zocht hem op en vertelde dat hij in het kader van de deconcentratie naar de grote benedenkamer zou mogen in een andere woning, waar de leiding werd verzorgd door personeel van het Klokhuis. Toen ik dat hoorde, heb ik Harry Buzink gevraagd om tekst en uitleg te geven over de verwarrende berichten die Jan Peter te horen kreeg over zijn aanstaande verhuizing. Harry Buzink kwam en met Jan Peter samen zaten wij in een bezoekkamertje op de afdeling te praten. Harry Buzink legde uit dat het allemaal wat verwarrend was geweest en dat de leidster voor de herfstvacantie haar mond voorbij had gepraat. Ik begreep dat zij de verwarringen niet expres hadden gesticht en vroeg begrip voor onze zorg om Jan Peter, die die weken in een extra kwetsbare toestand had verkeerd. Tot mijn schrik kreeg ik later een copie thuis gestuurd van Harry Buzink's brief aan de directeur waarin hij een geheel ander, over mij negatief verslag deed van dit gesprek. Het vervelende is dat je als moeder altijd wat argwanend wordt beoordeeld, zodat ik langzamerhand niet meer wist hoe ik me nog moest opstellen of verdedigen. Intussen heb ik van andere ouders dezelfde verhalen gehoord over andere zorginstellingen. Ook bij de programma's Nova en Netwerk is hierover uitgebreid geklaagd, maar dat kwam voor mij toen allemaal te laat. Het gaat over missers in de medische wereld en in de wereld van de zorgverlening, die pas begin 21e eeuw in de media werden benoemd. Wij waren nog te vroeg.

Het was speciaal voor mij dan ook een hart onder de riem om de woorden van de hoofdverpleger te horen bij het afscheid van Jan Peter op 2 november. Hij sprak hem lovend toe, hij had zich kranig gedragen. Jan Peter stond natuurlijk alweer met een been buiten de deur tijdens deze woorden. Maar vervolgens zei de verpleger: "en je hebt fantastische ouders, die op een geweldig goede manier voor je zorgen." Bij die woorden keek hij naar Gerard en mij. Ik was blij met dat zinnetje.

Toen Gerard met Jan Peter op 12 november voor controle bij de internist Nolder kwam, zei deze dat hij voortaan rechtstreeks naar het ziekenhuis moest komen bij pijn en overgeven en dus niet via de huisarts dr. Zand. Hij zou daarvoor een briefje in Jan Peter's dossier leggen. Gerard gaf die opdracht door aan Onno, het hoofd van de medewerkers van De Boomhut en de Boshut. Het vreemde is dat ik in het medisch dossier een aantekening vind uit diezelfde tijd dat Nolder alleen nog maar door de huisarts wilde worden gebeld en niet meer door de vader van de patiënt. Sprak Nolder met een dubbele tong of heeft dr. Zand dit verzonnen?

Er gebeurden inderdaad vreemde dingen, want voordat wij 12 november naar huis reden, zochten wij Jan Peter nog even op. We dronken thee met de andere bewoners in de huiskamer. Om 20 uur kwam Oukje binnen om de tanden van Harriet en Jan Peter te poetsen voordat zij naar huis ging. Ik wist dat de bewoners vrijdagavond altijd wat later naar boven gingen dan gewoonlijk en dan eerst nog fris dronken met een zoutje. Het verbaasde me dan ook dat zij blijkbaar om 8 uur al geacht werden niets meer te gebruiken, maar ik zei niets. Oukje begon Harriets nagels te knippen en vroeg de bewoners intussen om hun voorkeur voor de sinterklaasviering: werd het lootjes trekken of wilden zij voor iedereen een surprise

maken? Wij wachtten de hieropvolgende discussie niet af en stonden op om te vertrekken. Aan Jan Peter had ik al gevraagd of hij met sinterklaas thuis zou zijn of op de Boshut. Zijn wedervraag luidde: “zijn de anderen er dan ook?” Nee, de andere kinderen zouden niet bij ons thuis zijn, antwoordde ik, waarop hij aangaf dat hij dan liever op de Boshut was.

Tot mijn verbazing belde Hanke mij de week daarna op met een huishoudelijke vraag. Zij zou aan Oukje hebben gevraagd tegen ons te zeggen dat Hanke ons verwachtte, maar die had gezegd dat zij ons die avond niet had gezien: we waren niet bij Jan Peter geweest. Gelukkig wist ik allerlei details van de betreffende avond, die ik haar vertelde. Hanke schrok en ik ook. Het verzwakte mijn vertrouwen in de medewerkers van de instelling nog meer.

Dezelfde schrik kreeg ik door een opmerking van een zorgverlener, die mij eens vergezelde op het controlebezoek van Jan Peter bij de chirurg in het ziekenhuis. Hij zei dat hij er tegenop had gezien om met mij mee te gaan, maar dat dat enorm meeviel. Ik was gewoon een aardige moeder die van een grapje hield en leuke dingen zei. Ik zal het nooit vergeten.

Inspectie voor de geestelijke gezondheidszorg

Ik was in oktober bij de landelijke oudervereniging Philadelphia langs gegaan om te vragen wat we nog konden doen en om te horen wat wij verkeerd hadden gedaan. Hier werd mij verteld dat dergelijke ervaringen hen regelmatig bereikten en dat wij tot nu toe geen fouten hadden gemaakt. Op mijn vraag: wat nu verder? kreeg ik als antwoord dat we via de SPD in onze woonplaats een andere instelling konden zoeken voor Jan Peter en dat we ook naar de Inspectie voor de Geestelijke Gezondheidszorg konden gaan. Ik besloot om met het laatste te beginnen, want om voor zo’n zieke jongen een andere woning te vinden, leek me niet eenvoudig. Eerst hadden we de leiding van de Boshut laten weten dat we met de Inspectie een afspraak hadden gemaakt. Gerard, Maaike en ik gingen op 29 oktober naar de Inspectie in het oosten van het land. We werden vriendelijk ontvangen door de inspectrice, die, zoals ze ons vertelde, zelf uit het zuiden kwam en nu op het punt stond om met pensioen te gaan. Dit zou haar laatste zaak worden. Ze kende de Boomhuizen en zou een afspraak maken om met de directeur te praten. Ze begreep onze klacht. Volgens haar zou alles wel weer op zijn pootjes terecht komen. Geheel gesterkt door het getoonde begrip en de belofte dat zij haar best zou doen voor Jan Peter, vertrokken wij.

Enige weken later kregen wij haar brief. Ze was intussen bij de directeur, Cor Zonderland geweest, die haar had verteld dat Jan Peter zo dissimuleerde door onze bemoeienissen met hem. Hoe minder aandacht je hem schonk voor zijn pijn of ander leed, des te beter ging het hem. Hij leed als het ware aan omgekeerde ziekte winst. Hoe meer wij ons met hem bemoeiden, des te erger werd het. Het toeval wilde dat wij die brief kregen toen Jan Peter net weer met buikpijn en overgeven vanwege obstipatie op de Eerste Hulp in Het ziekenhuis was gezien. Wij schreven haar een cynisch briefje terug en lieten het er verder bij zitten. Maar zo gemakkelijk kwamen we hier niet van af. De inspectrice ontmoette iemand uit het zuiden van het land, die ons kende en hem vertelde zij wat ze over ons had gehoord in De Boomhuizen. Deze persoon geloofde haar en liet ons weten wat zij had gezegd. Kort daarna heeft zij ook hem verraden in een zaak die hij over zijn eigen gehandicapte zoon had

aangespannen en sindsdien hoor ik hem niets meer vertellen over haar. Het was wel een pijnlijke les voor Gerard en mij, die nog steeds geloofden in geheimhoudingsplicht voor dergelijke hoge ambtenaren. Zie ook: Rapport de Nationale Ombudsman nr. 2009/250 - 3-12-2009 “De Inspectie voor de Gezondheidszorg: een papieren tijger?”

Ik was me bewust van het risico op dissimulatie juist door bemoeienissen van onze kant en ik benoemde dat risico ook tegen medewerkers van de instelling. In een poging om dit gevolg te omzeilen, vroeg ik Jan Peter altijd zo neutraal mogelijk of hij wilde dat ik bleef. Ik merkte aan zijn reactie wat hij het liefste had. Als hij onze bemoeienissen niet op prijs stelde, keek hij langs me heen of draaide zich van me weg. Maar toen hij ziek was, zei hij alle keren stellig: “je moet blijven.”

Een moeilijke opdracht

De maand november 1999 is in de Boomhuizen blijkbaar gebruikt om zich van de schokken te herstellen, want wij kregen een uitnodiging voor een IBO gesprek over Jan Peter, omdat er na het laatste IBO gesprek zoveel was gebeurd en men er behoefte aan had om met elkaar op één lijn te zitten. Cor Zonderland zou er zelf deze keer bij zijn. Ik zag er tegenop en ik vroeg Maaïke en Catholijn mee omdat wij dan tenminste met vier personen zouden zijn. Ik zag me niet weer in mijn eentje of alleen met Gerard zitten tegenover een grote groep medewerkers. In de week voordien heb ik me terdege op dit onderhoud voorbereid. Ik zou alles over en langs me heen laten gaan, me niet verdedigen. Dan zou Roelof's boosheid stuklopen op mijn onverstoorbaarheid. Wat had ik zin om hem alle hoeken van de kamer te laten zien, maar Maaïke en Catholijn oefenden net zolang met me totdat ik me kon inhouden.

Om 10 uur 's morgens waren wij aanwezig. Inderdaad zat de kamer vol met de hele staf van De Boomhut + de Boshut. Ook dr. Zand en Cor Zonderland waren aanwezig. dr. Zand had een uittreksel van Jan Peter's ziektegeschiedenis gemaakt, waarop de verstrekking van metamucil in overleg met de internist vermeld stond. Ze zei eerlijk dat er medische missers waren geweest, maar dat alles nu gelukkig in orde was gekomen. Hanke hield een verhaal over Jan Peter's verzoek om alleen naar de stad te mogen en dat zij met hem zou gaan oefenen met busvervoer, kaartje kopen, bushalte en weten wanneer je er uit moet en dat retour. Ik wist dat ze het meende, want ze had er ook voor gezorgd dat Jan Peter alleen naar de kapper ging.

Toen nam Cor Zonderland het woord. Hij was inderdaad woedend, slingerde ons allerlei verwijten naar het hoofd, we zouden vooral ondankbaar zijn en tenslotte vertelde hij over Jan Peter zelf, die hij een onuitstaanbare domme man vond, die hem altijd zo onderdanig groette en dat hij hem liever niet tegenkwam, zo'n hekel had hij aan hem gekregen. Terwijl hij sprak, zag ik dat Onno steeds strakker begon te kijken en ging schuifelen met zijn voeten. Ook de anderen keken stijf voor zich uit.

Iedereen zweeg en toen begreep ik dat we met ons allen bezig waren de golven van Roelof's boosheid stuk te laten lopen op onze ondoordringbaarheid en dat Jan Peter deze slag zelf had gewonnen, althans bij de medewerkers. Hoe kwaadaardiger Cor Zonderland werd, des te meer ging ik van Jan Peter houden.

Op de Eerste Hulp

Tegen 12 uur haalden we Jan Peter op uit de kas, waar Carien ons bezorgd tegemoet kwam. Jan Peter had buikpijn en zag er beroerd uit. Ze had hem gezegd dat hij het tegen Onno moest zeggen. We namen hem mee naar het eetcafé waar hij zou eten. Ik liet hem gaan, zonder iets te zeggen over buikpijn, maar achteraf weet ik dat hij bij één opmerking van mij zou toegeven hoe slecht hij zich voelde.

Vanwege een boodschap in Utrecht reden we over Rotterdam en toen we bij de Brienenoordbrug kwamen, belde Onno ons, dat Jan Peter buikpijn had en zich beroerd voelde. Ik vertelde hem wat dr. Nolder ons had gezegd en vroeg hem rechtstreeks met het ziekenhuis te bellen. Even later belde hij inderdaad van de Eerste Hulp in het ziekenhuis, waarheen de secretaresse van dr. Nolder hem had laten komen. Ik zei hem dat wij door de Betuwe terug zouden rijden en vroeg hem om ons te laten weten hoe het afliep. Toen we in het ziekenhuis kwamen, zat Onno daar nog steeds, terwijl Jan Peter op een onderzoeksbank lag. Er waren foto's genomen en ze moesten wachten op de uitslag. Ik vroeg Onno of hij misschien weg wilde gaan: wij waren er nu toch en konden hem wel aflossen. Hij knikte: dat zou hem wel goed uitkomen, als wij het niet vervelend vonden, want anders moest hij overuren maken en dat mocht niet vanwege de bezuinigingen. Nee, het heeft geen zin om hier met ons drieën te wachten, dacht ik. Hij weg.

Na een poosje kwam een arts ons vertellen dat Jan Peter vol met faeces zat. Hij was boos, omdat hij dacht dat wij hem zo verwaarloosden, maar wij vertelden dat de medewerker van de instelling was weggegaan en wij de wacht van hem hadden overgenomen. Toen draaide de arts bij en vroeg wat wij wilden: Jan Peter in het ziekenhuis laten, waar zij de faeces met een clyisma zouden verwijderen, of hem meenemen met een recept voor lactulose, dan zou het minder gewelddadig gaan. Jan Peter koos voor het laatste, dus namen we hem mee.

Aan de dienstdoende medewerker van De Boomhut vertelden we het verhaal, maar aan haar gezicht zagen we dat zij van niets wist. Het was, achteraf gezien, beter geweest om Onno in het ziekenhuis te laten zitten, zodat hij zelf de schrobbering over verwaarlozing over zich heen zou hebben gekregen. Nu hadden wij die preek opgevangen, die achteraf minder indruk maakte op de leiding van De Boomhuizen.

Wij zochten een apotheek met avonddienst en brachten het drankje met de bijbehorende voorschriften naar de Boshut, waar iedereen intussen in diepe rust lag. Door dit avontuur begreep ik hoe belangrijk de communicatie tussen de diverse medewerkers met al hun verschillende diensten was en dat zo'n jongen als Jan Peter (en met hem vele anderen) hiertussen door glipte. Nadat Jan Peter zijn drankje had gekregen, zochten wij met moeite een hotel. De volgende morgen zaten wij al vroeg in de wachtkamer van dr. Voorn, die ik verweet dat zij niet alleen onze zoon, maar met hem vele anderen aan obstipaties te gronde liet gaan. Ik had een goed voorbeeld aan de buurvrouw van Jan Peter, die de hele dag liep te roepen dat zij zo'n last had van obstipatie en aambeien, maar dat dr. Zand niet wilde dat zij daaraan werd geholpen. Dr. Zand erkende het. Gerard was weer boos op haar. Zo vertrokken we naar het zuiden van het land, waar we de volgende dag een afspraak hadden bij de SPD om het probleem van de huisvesting door te nemen.

Klachtencommissie

In het ziekenhuis dienen we in diezelfde tijd een klacht in tegen de internist Voorn, die Jan Peter jarenlang aan het lijntje heeft gehouden. Wij doen dit niet omdat wij querulanten zijn, maar vanwege de woorden van chirurg De Groot en diens verwijzing naar dr. Nolder. We willen weten wat er precies aan de hand is geweest en welke rol iedereen heeft gespeeld. Onze klacht wordt in behandeling genomen en we krijgen een copie van de brief van chirurg De Groot aan Voorn: hij zou nooit iets negatiefs over Voorn tegen ons hebben gezegd en de verwijzing naar dr. Nolder kwam doordat Jan Peter na zijn operatie door een gastro-enteroloog moet worden gezien, wat Voorn immers niet is.

Gelukkig dat we die copie hebben, zodat we er op voorbereid zijn hoezeer de medici elkaar de hand boven het hoofd houden en ons voor leugenaars uitmaken. De klachtencommissie zal worden voorgezeten door een oud-rechter uit de buurt. Gerard is opgelucht omdat hij denkt dat rechters onbevooroordeeld zijn. Wat dat betreft open ik hem de ogen. In de jaren '80 heb ik als vrijwilliger vanwege seksueel misbruik bij het Bureau Vertrouwensartsen in Den Haag heel andere ervaringen gehoord. Ik realiseer me dat de commissieleden allerlei trucs zullen uithalen, waarvan een belangrijke truc is, dat zij Gerard zullen benaderen als medicus, zodat hij zich geveleid voelt en er een wig ontstaat tussen hem en mij. Ik zal dan overblijven als querulant, maar, ach, ik kan er ook niets aan doen omdat ik een overbezorgde moeder ben, die zich schuldig voelt vanwege de uithuisplaatsing van haar verstandelijk gehandicapte kind. De klacht wordt gebagatelliseerd en de aandacht is dan verschoven van dr. Voorn naar mij.

Intussen is Gerard ook wijzer geworden. Hij ziet de valkuilen en dankzij onze oefeningen lukt het ons om de zitting onbeschadigd te doorstaan.

Het begint er al mee dat wij, door de grote afstand naar het oosten van het land, te vroeg aanwezig zijn en tot onze schrik de club al aan het werk zien, samen met de internist Voorn. In het protocol staat dat dit niet mag. Ik vrees dat zij met Voorn hun strategie doornemen, zodat hij onbeschadigd blijft. Als het tijd is, staan we voor de deur, waardoor de groep zich betrappt voelt, maar we zeggen niets.

Tot verbazing van de voorzitter ga ik naast dr. Voorn zitten, die de aanval opent met zijn versie van ons laatste bezoek, toen ik zonder hem een hand te geven, was verdwenen. Ik zou hem eerst hebben uitgescholden. Als hij is uitgepraat, krijg ik de kans om mijn visie te geven. Ik vertel over het op de grond gegleden losse blad van het verslag en dat ik eerst dacht dat hij dat zou oprapen, waarop dr. Voorn roept: "dat kan ik niet, want door een rugoperatie kan ik niet goed bukken." Ik riposteer: "had dat dan gezegd." Ik zie de commissieleden instemmend lachen en ik denk: het eerste doelpunt heb ik gemaakt. Dan vertel ik over onze ervaringen in het ziekenhuis in het zuiden van het land. Tenslotte probeert Voorn nog een bondje met Gerard te maken, die er niet in trapt en antwoordt dat hij eventuele klachten van patiënten altijd serieus heeft genomen. Niet zij hebben een probleem, maar hijzelf heeft dat dan.

Tenslotte vindt de commissie dat de medische misser is ontstaan door de slechte verwijzingen door de huisarts dr. Zand. Zo verschuift de klacht inderdaad, maar nu wordt de huisarts met pek en veren beladen. Ik pak het op en zeg dat er dus wel sprake is van een medische misser. Ja, dat wordt door de commissie erkend. Ik herinner dr. Voorn aan het telefoongesprek dat ik in september 1998 met hem had en

waarbij hij had gezegd dat er wat hem betrof niets met Jan Peter aan de hand was waarover ik me zorgen hoefde te maken. Dat laatste punt blijft overeind: hij zou mij, als moeder, niet serieus hebben genomen. En zo lukt het de commissie toch weer om de medische misser terug te brengen tot een niet serieus nemen van de moeder, zoals we later in een brief bevestigd krijgen. Maar dr. Voorn klaagt aan het eind dat hij zich niet begrepen voelt: heeft er dan niemand begrip voor hoe moeilijk het is om een verstandelijk gehandicapte man, die vreselijk dissimuleert, te moeten behandelen? Men zwijgt. Ik denk aan de chirurg dr. Bender, die zei: “hij spreekt een andere taal dan wij en dus moeten we alle mogelijkheden nagaan.” Wat een verschil in benadering, maar ook mij lukt het om te zwijgen.



Uitstapjes

Sinds Jan Peter voor de tweede keer in de Boshut woonde merkten wij hoezeer hij vereenzaamde. Nog steeds was er voldoende keuze om ‘s avonds of in het weekend uit te gaan, maar of hij was er op uitgekeken, zoals handenarbeid, of het kostte hem te veel energie en inzicht om hieraan deel te nemen. Hij had heel goed door dat alles wat hij in elkaar prutste, kwalitatief beneden de in de normale maatschappij gebruikelijke maat bleef. Zo viel hij geheel terug op zijn oude vermaak: gezellig in de kring bij anderen zitten. Die anderen waren meestal vlugger dan hij of hij achtte hen beneden zijn waardigheid. Vroeger had hij met de woongroep leuke vacantiereisjes gemaakt, zoals naar Parijs en Spanje. Wat heeft hij genoten van al het moois dat hij daar zag.

Als hij niet met de woongroep wegging, zoals in de Peder, of toen hij de laatste ruim drie jaar van zijn leven thuis woonde, ging hij graag mee met Rijnreizen van de Stichting Buitenhof in Gouda. Hij werd daar uitstekend verzorgd onder deskundige leiding en genoot. De laatste keer hilde hij bij het afscheid nemen. De leidsters merkten dat en één zei achteraf door de telefoon: “hij had de tranen in de ogen”. Wij hadden speciaal een bootreis gekozen, vanwege zijn verslechterde lichamelijke conditie. Zelf genoot hij van het varen en het mooie uitzicht.

Met Karsten deelde hij de muzikale belangstelling, maar Karsten speelde zelf gitaar. Jan Peter wilde alleen luisteren. Zelfs het bedienen van de af luisterapparatuur viel hem moeilijk. Dan weer liet hij zich intimideren door zijn buurvrouw, Harriet, die beweerde last te hebben van de muziek die hij speelde. Zo gebruikte hij zijn radio en afspeelapparatuur tenslotte helemaal niet meer. Zijn muzikale smaak was geheel afwijkend van de gangbare: hij wilde klassieke muziek en zang horen en het liefst orgel. De leiding en zijn medebewoners deelden die smaak geen van allen.

Hij verzamelde nog steeds foto's van het koninklijk huis, prikte ze overal in zijn kamer op en zat tegen hen te praten. Hij las de krant en daarin het weerbericht (hij had het altijd koud) en nieuws over de Oranjes. Sinds Carien hem etiketten liet schrijven, maakte hij grote vorderingen in spelling en zinsbouw. Daarin blonken noch zijn medebewoners, noch de leiding uit. Wij lieten hem zelf gelukwensen schrijven voor jarige vrienden en familieleden. Zelfs het adres kwam foutloos op de envelop. Ik merkte dat hij van te voren in zijn gedachten met de tekst bezig was. Dat gaf het geheel een extra dimensie.



Nadat het concertgroepje was verdwenen, besloten wij hem mee te nemen naar muziekuitsvoeringen, waarvan hij de aankondigingen in de krant las. We maakten hem lid van de orgelvereniging en bezochten met hem orgelbespelingen door het hele land. Ik herinner me een orgeldag in Hamburg, waarheen we via Groningen met een bus van de Vereniging reden. We logeerden toen in het motel in Haren. Met mij alleen ging hij regelmatig naar de Grote Kerk in Elburg of naar Tiel en later naar de zomeravondconcerten in het hele zuiden van het land.

Toen ik met de VUT was, ging ik elke twee weken 's zaterdagmiddags naar hem toe. Ik had ontdekt dat een klein dorp in de buurt van de Boomhuizen gemakkelijk bereikbaar was en dat je daar nog gratis kon parkeren. Er was een gezellig centrum met grote winkels, boetiekjes en lunchrooms. Het zal er allemaal wel wat duurder zijn geweest dan in het centrum van de stad, maar passend bij Jan Peter's mogelijkheden. De leiding in De Boomhuizen begreep het niet, maar ik trok me daar niets van aan.



Het andere weekend en voor de vele, soms lang durende vacantes haalde ik hem vrijdagavond op en werd hij zondagavond teruggebracht. Mijn nicht Marja en haar ouders deden opgewekt mee in het uitgaansprogramma. Eigenlijk is hij op dat punt door de hele familie behoorlijk verwend. Ik herinner me nog de vele concerten van het oratorium waar neef Peter in meezong en waar de familie hem altijd in betrok, zoals in Den Bosch, Veere of Rotterdam. Er werden kaarten besteld en ritjes heen en terug geregeld.



Dan waren er logeerpartijtjes bij Maaïke of Catholijn, die hem ook altijd mee uit namen en foto's van hem namen of hem zelf lieten fotograferen, wat hij prachtig vond. Hij reed graag met ons naar de veerhaven om naar de grote veerboot te kijken, waarmee hij trouwens ook altijd met groot plezier naar de overkant voer.

Wat miste hij zijn oma, die zoveel tijd met hem samen had doorgebracht, totdat zij begin jaren negentig te oud werd om hem te logeren te hebben. Zij stierf begin 1999, bijna 90 jaar oud.

Pedofilie

De moeder van Jan Peters buurvrouw vertelde me later dat haar dochter zo blij was geweest toen Jan Peter in de kamer naast haar op De Boomhut kwam wonen. “Hij probeert nooit aan mijn borsten te voelen, zoals die andere jongens,” had ze gezegd. Ik lachte, toen ik dat hoorde. Nee, Jan Peter had gelukkig geen erotische belangstelling voor vrouwen. Hij was homosexueel. Maar langzamerhand merkte ik dat hij op een speciale manier naar kleine jongens keek. Dat gebeurde op straat, in een tearoom of op een tentoonstelling waar ouders met kinderen waren. Ik zweeg er over en hij was aanvankelijk zo argeloos: “Ik zat naast een klein jongetje, zo lief, ik heb hem een knipoog gegeven,” vertelde hij me eens. Die aandacht begon op te vallen, het werd hinderlijk en, na overleg met Gerard, meende ik hem te moeten waarschuwen: dat willen hun ouders niet, jij bent veel te groot voor zulke jongetjes. Hij kon het niet laten, het werd steeds erger en door onze waarschuwingen begon hij stiekem te kijken, als hij dacht dat wij het niet merkten. Catholijn nam hem eens mee naar een museum omdat hij zo graag naar schilderijen keek. Na afloop zei ze tegen mij dat ze dat nooit meer wilde, omdat hij alsmaar naar jongens had lopen kijken en totaal geen interesse had in de tentoonstelling. Ik dacht dat hij die erotische belangstelling voor kleine jongens had geleerd van de pedosexuele verzorger van het Klokhuis. Ook al zou deze hemzelf nooit hebben aangeraakt, toch was hij daar toen bij geweest en had hij de sfeer ondergaan. Het had weinig zin om dit alles nu weer op te rakelen. Ik hoopte maar dat onze waarschuwingen over kleine kinderen, die je met rust moest laten en die alleen maar met elkaar willen spelen, voldoende zouden zijn. Wat kun je anders dan er maar het beste van hopen?

Sociaal Pedagogische Dienst

Twee motieven om Jan Peter te laten verhuizen spelen een rol:

- 1) Gebrek aan vertrouwen in de medici en in hun onderlinge communicatie.
- 2) De deconcentratie en het gebrek aan begeleiding in de woningen.

Verhuizing naar de andere locatie zou betekenen dat hij net zo weinig begeleiding zou krijgen als in de Boshut. Bovendien zouden Hanke Saksen en Onno daar niet gaan werken, hadden zij ons verteld. Hij kwam dan onder de hoede van Annette, die een hekel aan hem had.

Wij bespraken onze zorgen met Cynthia van Toren van de SPD. Ten tijde van het Paarse Kabinet had Erica Terpstra (VVD) voor extra financiën gezorgd om enerzijds het persoonsgebonden budget (PGB) voor te bereiden en anderzijds de bestaande wachtlijsten voor verstandelijk gehandicapten aan te pakken. In de regio bestond geen wachtlijst en dus kon de SPD wel bemiddelen in een overplaatsing van Jan Peter. In een dorp bij ons in de buurt was een nieuw centrum gebouwd voor 35 verstandelijk gehandicapten, met interne kamers en met de beschikking over huizen voor semi-zelfstandige bewoning rond de hoofdvestiging. De directeur, Marie Pieters, voorzag binnenkort plaats en stelde voor om Jan Peter eerst in de

logeerkamer in een dependance op te nemen, zodat de leiding hem kon observeren, waarna tot een definitieve plaatsing kon worden besloten, hetzij intern, hetzij in een woning met anderen. De mogelijkheid werd aan Jan Peter voorgelegd en hij had er wel oren naar. “Ja, dan kan ik ook verhuizen,” zei hij. Liever zou hij zijn meegegaan met Karsten of Igor, maar dat vond de leiding van De Boomhuizen niet verantwoord. Als hij in De Boomhuizen bleef, zou dr. Zand nog steeds zijn huisarts zijn en dat leek ons niet goed. Een huisarts buiten het terrein was praktisch niet haalbaar. In het zuiden van het land werkte dr. De Kort, de gastro-enteroloog die de vertraagde peristaltiek en de nog steeds aanwezige maagontsteking had geconstateerd. Hij kende dr. Nolder uit zijn studietijd, zodat het overleg tussen hen soepel verliep. Ten einde raad hadden wij besloten om de verhuizing van Jan Peter in gang te zetten. Wij bespraken ons voorstel met Onno, die, hoewel hij schrok, ons alle medewerking beloofde, zodat de overplaatsing voor Jan Peter zo soepel mogelijk zou verlopen. Hij mocht eind juli 2000 eerst een week in De Peder logeren, waarna hij zelf definitief mocht beslissen wat hij wilde: naar het zuiden van het land verhuizen of in De Boomhuizen blijven wonen. Hij had al enkele keren met de Line Dance groep van De Peder mogen oefenen, wat hij heel leuk vond. Met deze groep deden ook enkele vrouwen uit het dorp mee, die hun hobby, line dance, in de buurt alleen met deze groep konden beoefenen. Maatschappelijke integratie bestond hier al.

Verhuizing en feest

Het afscheid van De Boomhuizen was zwaar, vooral van het dagverblijf, maar in overleg met Onno organiseerden wij het officiële afscheidsfeest op zaterdag 23 oktober met een receptie voor Jan Peters vrienden en huisgenoten en leiders die wilden komen. We hadden ook Juffrouw De Leon en Juffrouw Mantel, oud-leraressen, en verder vrienden van ons uitgenodigd, onder wie Leonie en Vulco, zijn vroegere concertvriend. Uiteindelijk werd het een uitbundig feest in de eetzaal op het terrein, hiervoor ter beschikking gesteld door de directie, omdat Jan Peter twee maanden later 25 jaar in De Boomhuizen zou wonen en dan had hij ‘recht op een receptie met koffie en cake.’ Maaïke en Greet hadden versierde bogen gemaakt voor de polonaise en Marja en een achternichtje speelden blokfluit, met Catholijn had ik een eenvoudig lied gemaakt met een heleboel coupletten om met ons allen te zingen, een collega van Catholijn speelde piano en Karsten gitaar. Toos en haar man, en neef Peter en zijn vrouw waren er en zo werd het een uitbundig feest, met pizza’s als warme hap voor de mensen die van ver waren gekomen. Alles is vastgelegd op foto, dia en film. Er waren warme en frisse dranken, receptiegebakjes en zoutjes. Iedereen had cadeautjes meegenomen en van de inrichting kreeg Jan Peter een prachtig herinneringsalbum, met foto’s en persoonlijke berichtjes erin opgetekend door de leiding en de (oud)bewoners die konden schrijven.

Een maand later zou Jan Peter op de 25-jarig-verblijf receptie van Taria en Amelie in De Boomhuizen aanwezig zijn en zodra hij in De Peder zat, begon hij daar alweer naar uit te kijken. Op zichzelf was dat niet zo vreemd, want zo leefde hij altijd: van het ene uitje naar het andere toelevend, de dagen en nachten tellend tot er weer iets leuks zou gebeuren. Hanke en ik dachten dat die houding te maken had met het gegeven dat hij in het gewone leven ‘niet mee kon komen’, zelfs niet in zijn woongroep, die immers nooit het geduld kon opbrengen om te wachten tot hij iets

zei. Bovendien waren zijn vrienden, die wel op hem wachtten, inmiddels in het kader van de deconcentratie verhuisd naar de wijken.

Weer een Ziekenhuis

Jan Peter had intussen kennis gemaakt met zijn nieuwe huisarts, dr. Spanjaard, een naaste collega van onze huisarts dr. Donders. Zij hield zitdag in een nabij gelegen dorp, waar zij tevens de bewoners van De Peder als patiënt had. Dirkje had nog tijd over, die wel werd betaald, maar waarvoor zij geen bewoner had en zo kreeg zij Jan Peter toegewezen. Van een van haar collega's hoorden wij dat Dirkje deze taakverzwaring niet op prijs stelde. Als persoonlijk begeleider verzorgde zij ook zijn administratie en na een kwartaal merkten wij dat zij geld van Jan Peter gebruikte voor eigen aankopen. Marie Pieters had haar om bonnen gevraagd, maar een en ander was blijkbaar vergeten, zodat wij tot onze schrik deze ontdekking deden. Ik was in De Boomhuizen verwend geraakt door de punctuele financiële administratie van De Boomhuizen en had me dit risico nooit gerealiseerd.

Dirkje had in overleg met de keuken het door de specialisten voorgeschreven dieet geregeld, waarbij ook was afgesproken dat men op het drinken zou letten, zodat Jan Peter voldoende vocht binnenkreeg. Af en toe ging Gerard 's avonds naar zijn woning om hem te helpen met douchen en tanden poetsen, zodat de overgang naar meer zelfstandigheid soepel zou verlopen, want wij hadden al snel door dat Dirkje niet van plan was op zijn persoonlijke hygiëne te letten. Zo kwam het dat Gerard zag hoe Jan Peter in zijn wasbak overgaf, de kraan liet lopen en daarna gewoon doorging met praten. Uit de routine begreep Gerard dat dit regelmatig gebeurde. Hij vroeg de verzorgers hiernaar en uit hun antwoorden maakte hij op dat Jan Peter inderdaad al enige avonden achtereen had overgegeven. Op de spoedafdeling van het kleine buurtziekenhuis werd besloten hem naar een groter ziekenhuis in de regio te laten gaan, waar hij tien dagen bleef voor uitgebreide darmonderzoeken. Hij kreeg een kamer alleen, waar Gerard 's nachts op een veldbed bij hem sliep. Ik kreeg een logeerkamer. Overdag losten wij elkaar af in Jan Peter's kamer en reden we om de beurt de 35 km naar huis om wat te regelen. Marie Pieters belde mij op en ik vertelde haar dat Jan Peter's darmen opnieuw vol hadden gezeten. Zij bood haar excuses aan: "wij hebben het niet zo ernstig opgevat, we hadden van Cor Zonderland van De Boomhuizen begrepen dat het voornamelijk uw problemen waren en zo dachten wij dat het allemaal wel zou meevallen."

Jan Peter was vooral bang dat hij niet op tijd uit het ziekenhuis zou zijn om in het oosten van het land naar het feestje van Taria en Amelie te gaan. Ik deed mijn best om de spanning daarover niet te zeer te laten oplopen en verzekerde hem dat ik hem zou brengen, als het van de artsen mocht. Maar het mocht niet. Hij werd pas na dat weekend ontslagen. Toen we een dag later dr. De Kort spraken, zei hij: "het is ernstig en uitzichtloos." Dat het ernstig was, had ik intussen wel begrepen, maar ik had nog steeds het idee dat hij zou kunnen herstellen. Dat woord 'uitzichtloos' drong maar langzaam tot me door. De jaren daarna bleef ik voor hem vechten, op het laatst, wanhopig, om hem zo veel mogelijk pijn en verdriet te besparen. Een moeizame, vergeefse strijd, want hij ging steeds meer beseffen hoe ziek hij was en dat wilde hij juist niet. Pijn en ongemak kon ik wel enigszins voorkomen.

Media en politiek

In het voorjaar van 2000 berichtten de media over het slechte functioneren van de inspectie voor de Gezondheidszorg. Er werd alleen gelet op het bestaan van zorgplannen voor cliënten/bewoners van zorginstellingen en na afspraak werd een instelling bezocht, waarbij het aan de directie werd overgelaten wat de inspecteur te zien kreeg. Naar aanleiding van dat bericht schreef ik onze krant (toen Trouw) over onze ervaringen met de inspectie in het oosten van het land. Een copie van dat bericht zond ik met een begeleidende brief naar de Commissie voor Gezondheid van de Tweede Kamer ter attentie van de Groen Links Fractie. De Federatie van Ouderverenigingen kreeg ook een copie met een briefje. In elke brief vroeg ik om anonimiteit vanwege de privacy van Jan Peter. Groen Links antwoordde dat het dossier was gebruikt bij de vragen aan de minister over de gezondheidszorg. Zodra er nieuwe ontwikkelingen waren zou ik bericht krijgen. Trouw reageerde met de telefonische mededeling dat zij mijn bericht ter kennisgeving aanvaardden en het zouden gebruiken zodra nieuwe wetgeving voor de inspectie was ontwikkeld. Nooit meer iets gehoord of gelezen.

Enige jaren later was er een groep van verontruste ouders¹ gevormd die zich vooral verweerde tegen het voor sommige bewoners desastreuze deconcentratiebeleid. Daarnaast ontstond een alternatieve landelijke oudervereniging, aanvankelijk “Klokkenluiders” genoemd, die de hele verzorging van verstandelijk gehandicapten in de media bracht (eerst via Frank du Mosch van Netwerk, later ook via Nova). Na enige jaren beseftte deze groep dat ook de inspectie moest worden aangepakt en zo ontstond het hierboven genoemde rapport van de Nationale Ombudsman over de Inspectie voor de Gezondheidszorg van 3-12-2009.

De Klokkenluiders waren intussen tot de Tweede Kamer doorgedrongen en hadden een officiële status onder de naam ‘Kansplus’ gekregen, met een geringe overheidssubsidie en veel tegenwerking van de zorginstellingen. Via mijn zus Ellen (een van de ouders) volgde ik dit traject. Ik had met haar afgesproken dat ik haar wel van informatie zou voorzien, maar dat ik niet met naam en adres in de media kon worden genoemd omdat Jan Peter de krant las en t.v. keek. Ook al had hij zichzelf niet gezien, dan nog liep ik de kans dat een medebewoner of -cliënt hem zou hebben ontdekt en dit met hem zou bespreken. Ik wilde zijn privacy niet prijs geven.

In de media werd steeds aangegeven dat ouders niet durfden klagen uit vrees voor repercussies op hun kind. Het ging niet alleen om rechtstreekse repercussies, die er inderdaad waren, maar ook om zijdelingse opmerkingen of negatief commentaar wanneer de familie van een bewoner of cliënt ter sprake kwam. Marie Pieters gaf dat onomwonden toe. Jan Peter zei eens naar aanleiding van een vraag van hem: “laten we er maar niets over zeggen, want dan zeggen ze ‘jouw moeder zeurt zo’, zoals ze soms ook over andere ouders zeggen.” Ik vroeg aan Marie hoe Jan Peter daarbij kwam en toen vertelde ze dat dat inderdaad een standaard opmerking van de leiding was over ouders. Ik legde haar uit dat zij daarmee de bewoner in een loyaliteitsconflict bracht. Omgekeerd letten wij er altijd op dat wij de leiding nooit negatief bespraken in Jan Peter’s bijzijn. Hij was immers afhankelijk van de leiding,

¹ Zie KansPlus

zoals hij ook - in elk geval voor blijken van genegenheid - van zijn familie afhankelijk was. Marie antwoordde dat zij dit nog niet eerder had bedacht.

Een kennis van ons vroeg eens aan Jan Peter wie hij de leukste leider of leidster vond. Ik zag dat hij schrok. Hij gaf geen antwoord. Ik legde onze kennis daarna uit dat bewoners wordt afgeleerd om persoonlijke voorkeuren of bezwaren over de leiding uit te spreken. Dit alles verergerde Jan Peter's neiging tot dissimulatie: je moet de verzorgers niet bemoeilijken.

Catholijn maakte eens mee dat de leiding niet doorhad dat zij nog in de woonkamer zat terwijl de aanwezige volwassen bewoners hardhandig werden aangepakt.

Een vliering

Tegen de verwachting zou er op korte termijn geen kamer vrijkomen in het hoofdgebouw van De Peder. De leiding wilde de logeerkamer weer vrij hebben en dus stelde Marie Pieters voor om Jan Peter onder te brengen bij twee bewoners in een semi-zelfstandige woning in de buurt. Dirkje was het met dit voorstel niet eens vanwege Jan Peter's tekort aan zelfredzaamheid, althans dat vertelde ze ons. Het zou ook kunnen dat zij er tegen op zag om dan zijn persoonlijke begeleider te blijven, zoals Marie Pieters had voorgesteld. Dat zou voor haar immers neerkomen op extra heen en weer lopen. Hoe dan ook, na Jan Peter's terugkeer uit het ziekenhuis moest hij op een avond in december 2000 met ons bij deze bewoners koffie drinken en de zolder etage bekijken, die voor hem bestemd was. De bewoners zeiden dat zij geen derde bewoner er bij wilden hebben, omdat zij daarmee al eerder slechte ervaringen hadden opgelopen. Maar Gerard en Jan Peter beklommen de twee trappen naar de kleine vliering. Marie Pieters had ons verzekerd dat het steekraampje zou worden vervangen door een dakkapel, waarvoor al toestemming was van de gemeente. Er hoefde alleen nog een afspraak met de aannemer te worden gemaakt. De beide bewoners hadden de slaapverdieping verdeeld en de losse kasten naar de vliering gebracht. Die kasten mochten niet verdwijnen, zodat er op zolder met moeite een bed kon staan. Verder stootte je je hoofd tegen de schuine wanden.

Wij keurden de vliering af en vertelden Marie Pieters en haar mededirecteur Stans ook over de bezwaren van de bewoners. Stans ontkende dat er al een machtiging voor een dakkapel was, waarop Marie voorstelde om Jan Peter voorlopig op de logeerkamer te laten zitten, totdat er misschien volgend jaar een kamer in het hoofdgebouw vrij was. Gerard reageerde: "ach, anders heb je dan misschien nog wel een kolenhok vrij voor hem." De aanwezige directeurs keken geschokt, maar Maaïke, die hierbij aanwezig was, complimenteerde Gerard achteraf voor zijn gevatte reactie. Een van de leiders zei later: "o, jammer, dan blijft de logeerkamer dus voorlopig bezet."

Zorginstelling De Ploeg

Tijdens zijn verblijf in De Peder bezocht Jan Peter de dagvoorziening De Harp van zorginstelling De Ploeg in een dorp niet ver van ons vandaan. Hij had ook naar een ander dagverblijf gekund van zorginstelling De Ploeg, maar nadat hij beide instellingen met Cynthia van Toren had bekeken, koos hij voor De Harp. Ik denk dat

hij het daar rustiger vond. De andere dagbesteding was groter, er waren meer mogelijkheden, het niveau van de cliënten was gemiddeld hoger, maar hun gedrag was ook assertiever. Het hoofd van De Harp, Ron, verzekerde ons dat er bij hem geen agressieve cliënten waren. Sommige cliënten waren een of meer dagen op een schapenboerderij en anderen brachten krantjes rond in de omgeving. Jan Peter koos voor de hele week in De Harp zelf. Ron was het daar niet mee eens, maar hij legde zich er bij neer dat Jan Peter weinig actief was. Wel bleek hij mee te kunnen doen met het kantklosgroepje van Jane. Verder was hij bij houtbewerking en potten bakken en werd hij ingedeeld in het kookgroepje, dat eens per week, op de woensdag, een warme maaltijd voor De Harp maakte onder leiding van Jane. Vooral het bereiden van die maaltijd bleek Jan Peter's favoriete bezigheid te zijn. Eerst werd het recept besproken en dan werden de boodschappen gehaald in een supermarkt in de buurt.

Op De Harp zat een stil meisje, in zich zelf gekeerd, bescheiden. Ze zei nooit iets totdat Jan Peter in haar groep kwam. Op de een of andere manier haalde hij haar uit haar isolement, net zoals hij dat jaren eerder had gekund met Karsten in De Boomhuizen. Af en toe komen wij haar tegen in het dorp. Nu nog, drie jaar na Jan Peter's dood komt zij dan naar ons toe, lacht en zegt: "ik weet nog goed dat jullie Jan Peter's ouders zijn, hoor."

Hoewel wij van te voren niets wisten van de kwaliteit van dit dagcentrum, waren wij achteraf extra blij met deze opvang. Op het dagverblijf in De Boomhuizen waren inmiddels steeds meer verstandelijk gehandicapte ex-drugsdealers en gedragsgestoorde cliënten gekomen. De Boomhut werd door Justitie gebruikt voor ex-criminele bewoners met een verstandelijke handicap. Dat aantal nam in de loop van de maanden toe. Wij hadden ons zorgen gemaakt over die ontwikkeling. Naarmate de deconcentratie vorderde, werd het terrein in toenemende mate bevolkt door gestoorde of randcriminele mensen met een verstandelijke handicap. Deze overweging speelde achteraf een rol, toen wij eigenlijk al hadden besloten om Jan Peter uit De Boomhuizen weg te halen.

De Harp kreeg een nieuw gebouw. Op een zaterdag werd het officieel in gebruik genomen. Alle cliënten waren uitgenodigd. Jan Peter kwam stralend thuis: "er werden ballonnen opgelaten, allemaal kleuren en dat was zo prachtig tegen de blauwe lucht."

Ron leek het dieet serieus te nemen. Het team van De Harp stond aanvankelijk nog onder toezicht van een huisarts uit een naburig dorp. Zij heeft de huisarts van De Peder, dr. Spanjaard, geadviseerd om er op toe te zien dat de dieetvoorschriften van de specialist door De Peder nauwkeurig moesten worden nageleefd. Intussen lag Jan Peter al in het ziekenhuis. Dr. Donders was over deze aansporing gepikeerd, zoals hij mij later heeft verteld.

Als leden van de oudervereniging De Ploeg bezochten wij de jaarvergaderingen in het hoofdgebouw van De Ploeg. Er waren veel klachten over de gebrekkige verzorging en wij merkten dat de directie evenmin als die van De Boomhuizen van plan was om klachten serieus te nemen. Ik zag ouders huilend uit de bijeenkomst komen omdat zij waren afgesnauwd. Toen ik dat met Ron besprak, bezwoer hij me dat zij notoire querulanten waren. Maar hoe kwam het dan dat de directeur, de heer Van de Hoeve, de vorige directeur wegens 'slechte communicatie'

met de ouders had vervangen? Ook Cynthia van Toren had ons verteld dat zij problemen had gehad met De Ploeg en dat zij ons daarom naar De Peder had verwezen. Hoe dan ook, wij waren alert en we zorgden dat alle afspraken schriftelijk werden vastgelegd en dat we altijd met ons tweeën waren of met Maaïke of Catholijn.

Jan Peter kreeg in De Peder nog minder verzorging dan in De Boomhuizen. Voor zijn vrije tijd werd hij geacht zelf een bezigheid te bedenken. Alleen dinsdagavond was er line dancing, maar verder was er niets te doen. De meesten gingen in het weekend naar huis en zo kwam het dat wij hem feitelijk elk weekend thuis hadden. We gingen twee keer in de maand met hem naar een concert en Toos nam hem af en toe op zondag mee naar het koffieconcert in een plaats een uurtje rijden verderop. Wij haalden hem dan na het middageten bij haar thuis op. In de vakantie regelden we een week voor hem via Het Buitenhof in Gouda en de overige weken was hij thuis. De Harp was in die tijd een week dicht. De andere weken brachten we hem overdag daarheen. Zodra zijn huisgenoten aanwezig waren, wilde hij ook weer naar De Peder, maar hij wilde daar niet in zijn eentje zijn. Er was dan ook helemaal geen leiding aanwezig. Als de kok afwezig was, werd er geen dieet voor hem gemaakt. Dan kreeg hij frites en kroket, net als het uitkwam. Fruit was er niet en op het drinken werd niet gelet.

Kort na elkaar vertrokken twee vrouwen uit Jan Peter's woongroep, met klachten over de gebrekkige verzorging. Een vrouw stierf een jaar later. De andere kwam elders terecht, waar het daarna wel goed ging.

Intussen had De Ploeg een woongroep in een dubbele woning aan de Dorpstraat in een nabij gelegen dorp gevormd. Ron was de manager. Hij vroeg of Jan Peter daar wilde wonen. Er was altijd geschoold personeel in huis, omdat er drie meervoudig gehandicapte bewoners waren. Het niveau van de overige twee lag hoger dan dat van Jan Peter, maar zij hadden om andere redenen ongeveer evenveel begeleiding nodig. Het was een rustige groep. Na langdurige beraadslaging besloten we om Jan Peter opnieuw te laten verhuizen. Voor De Peder was hij niet zelfstandig genoeg. Marie Pieters nam het Ron kwalijk dat hij het aan ons had gevraagd. Wij lieten die kwestie aan henzelf over en bedankten de directie van De Peder voor de oplossing die zij ons had geboden, toen Jan Peter uit het oosten weg ging.

Woning de Dorpstraat

Op de zolderverdieping van beide huizen waren twee kamers met een ruime dakkapel getimmerd, van elkaar gescheiden door een gesloten branddeur. De ene kamer was bestemd als vergader- annex archiefkamer voor de leiding. Er stond een extra bed voor een eventuele stagiaire die nachtdiensten moest meedraaien. De andere kamer, voorzien van een vaste wastafel met spiegel, was beschikbaar voor Jan Peter. Met wat passen en meten plaatsten wij zijn bed, waarna er ruimte over was voor een kleine legkast, een t.v.-, muziek- en schrijfmeebeltje. Er was zelfs nog plaats voor een lekkere stoel waarin hij t.v. kon kijken of muziek luisteren, zijn eigen draaistoel en een stoel voor een bezoeker. Door prenten op te hangen of spulletjes aan de hanebalken te bevestigen, werd het een gezellige kamer, die ieders bewondering oogstte. Wij kregen ook het gevoel dat Jan Peter zich hier meer thuis zou voelen dan in de grotere, maar stijve logeerkamer van De Peder. Alleen het

uitzicht beviel hem niet. In het oosten van het land had hij uitgekeken langs de oprijlaan met hoge bomen en het bos in de verte. In De Peder had hij eveneens een vrij uitzicht gehad, waarbij hij de grote korenmolen kon zien draaien. Over die wieken raakte hij niet gauw uitgepraat. De zolder van zijn nieuwe huis keek uit over achtertuintjes en hoe ik ook probeerde daar nog iets over te bedenken, het hielp niet. “Nee, dat uitzicht is niets”, bromde hij terug en ik gaf hem gelijk.

Erger vond ikzelf dat hij twee trappen op moest om hier te komen. Aan de leuning van de onderste trap was een stoeltjeslift bevestigd voor een bewoner, die moeizaam liep en niet kon klimmen. Dit liftje zat soms halverwege of bovenaan de trap omdat het door de leiding ook werd gebruikt om spullen naar boven te brengen. De knop zat beneden in de gang, dus moest Jan Peter dan langs de smalle kant de trapbocht nemen. Op zich niet erg voor een gezonde man, maar hij stond onvast op zijn benen, zijn ene voet was enkele centimeters groter dan de andere en zijn coördinatievermogen liet te wensen over. Ik vroeg of hij langs de trappen van het andere huis mocht gaan, maar dan moest de branddeur naar de archiefruimte naast zijn kamer open kunnen en daarvoor moest toestemming worden gegeven door de technische dienst van De Ploeg. Pas toen ik na enige weken zei dat ik met een advocaat bij de directeur voor de deur zou zitten, zodra Jan Peter zich zou hebben bezeerd door de ongelukkige opgang naar zijn kamer, was ineens de branddeur opengebroken. De archiefkast kon op slot, dus waarover zeurden ze? Ook ons verzoek om een stopcontact naast de wastafel leverde problemen op. Gerard hield vol dat Jan Peter zich daar moest kunnen scheren. Na enige strubbelingen kwam het voor elkaar. Op 3 januari 2002 was hij verhuisd.

De ouders van de andere bewoners stonden positief tegenover Jan Peter. Zij hadden bezwaren gemaakt tegen zijn voorgangster, een voor deze groep veel te dominante vrouw. De directie was gezwicht voor hun argumenten, dus werd er nu gezwegen. Wel maakte een ouderpaar bezwaar vanwege Jan Peter's dieet, dat extra kosten zou meebrengen, waardoor hun zoon tekort zou kunnen komen. De groep had immers maar een beperkt budget voor de maaltijden. Tot mijn verrassing greep een andere moeder toen in. Zij betoogde dat haar zoon sondevoeding kreeg, verstrekt door de apotheek, buiten het etensbudget om, terwijl dat wel voor hem was berekend. Ik stond perplex over zoveel medewerking van deze, voor mij geheel vreemde vrouw en de klagende ouders zwegen verder. Incident gesloten.

Country Line Dance

Stans, die het wekelijkse country line dancing organiseerde, stelde Jan Peter voor om te blijven meedansen, wat hij graag wilde. Uit zijn woning van De Ploeg ging nog een bewoner mee en zo kwam het dat wij maar eens in de twee weken de rit naar danslocatie en vice versa hoefden te maken. Het voordeel was dat wij als publiek mochten blijven kijken, terwijl de moeder van de andere bewoner dikwijls meedanst. Dat stelden de dansers op prijs.

Dieetvoorschriften

Binnen De Ploeg was een nieuw systeem bedacht voor de persoonlijk begeleider. Die persoon mocht geen deel uitmaken van het team van de woning, om beïnvloeding te voorkomen. Mooi bedacht, maar in de praktijk voldeed het niet. Jan Peter kreeg als persoonlijk begeleider een vrouw uit De Harp, met als gevolg dat de map met zijn dieetvoorschriften, het zorgcontract en het medisch verslag in een kast op De Harp stond. Het duurde enkele weken voordat wij begrepen hoe het kwam dat de leiding van de woning de dieetvoorschriften niet naleefde. Eind maart werden we 's middags gebeld door De Harp dat Jan Peter zich niet goed leek te voelen. Gelukkig konden we met hem nog terecht bij zijn nieuwe huisarts, Caspers. De obstipatie werd verholpen met lactulose.

Dr. De Kort stelde met de diëtiste van het ziekenhuis een speciale dieetlijst samen, toegespitst op zowel de maagproblemen als de moeizame stoelgang. De teams van de woning en het dagverblijf vonden deze lijst te ingewikkeld, waarna ik samen met de voor eten en drinken verantwoordelijke werknemers en de diëtiste een hanteerbaar uittreksel samenstelde, dat daarna nog enkele keren is bijgesteld, maar dat in grote lijnen voldeed. Wij gaven het bij voorbeeld mee naar vakantie adressen of familieleden die Jan Peter in weekends of andere vrije dagen opvingen. De meesten hielden zich nauwgezet aan deze lijst, terwijl sommigen bruikbare alternatieven voorstelden. Een door ons zeer gewaardeerde samenwerking ontstond.

Anders lag het in Jan Peter's woning. Toen zijn persoonlijk begeleider met zwangerschapsverlof ging, kreeg hij een vervanger in de woning zelf. Het beleid van De Ploeg over begeleiding 'op afstand' was intussen officieel veranderd. Omdat het nu al maanden goed ging, dacht de nieuwe persoonlijk begeleider, Marta, dat er wel kon worden gesmokkeld met de voorschriften. Toen ik daarover werd gebeld, heb ik meteen een brief geschreven voor alle medewerkers van zowel de woning als het dagverblijf. Het kostte een dag om deze brief te vermenigvuldigen en op de morgen dat ik er mee kwam, bleek dat Jan Peter de hele nacht had liggen overgeven. 's Morgens kwam de huisarts, die dacht dat het nu wel over was, maar ik vroeg hem om toch een X-ray te laten maken. De huisarts aarzelde en zei toen: "omdat u het vraagt, maar ik vind het niet nodig." De röntgenoloog verwees Jan Peter in overleg met dr. De Kort naar het regionale ziekenhuis, waar hij een week verbleef (21-28 november 2002).



Navorderingen Zorgkantoor

Na de verhuizing van De Peder naar De Ploeg kreeg ik een navordering van het Zorgkantoor van enkele duizenden euro's. Achteraf bleek Jan Peter's persoonlijke assistent van De Peder, Dirkje, een verkeerd formulier te hebben ingezonden, maar het duurde weken voordat ik dat wist. Ik belde hierover met het Zorgkantoor, met Marie Pieters, een maatschappelijk werkster van De Ploeg, de Federatie Ouderverenigingen in Utrecht, zonder resultaat: niemand begreep hoe dit kon. Hierna volgde een uitgebreide briefwisseling met dreigbrieven van het Zorgkantoor over in beslaglegging door de Kantonrechter en aangetekende bezwaarschriften mijnerzijds. Wanhopig besprak ik het probleem met Maaïke, die een maatschappelijk werkster kende. Zij zocht het voor Maaïke uit en al gauw wist ik dat ik alleen hoefde te bellen met het UWV/GAK, die Jan Peter's wijong-uitkering verzorgde. Ik deed dat en meteen was de oorzaak van het misverstand duidelijk. Diezelfde dag was het probleem opgehelderd en hoorde ik dat ik niets hoefde te betalen. Naast alle kwesties rond de dagelijkse en medische zorg voor Jan Peter kon ik deze geldkwestie er niet meer bij hebben.



Maag-lever-darmstichting

In de wachtkamer van dr. De Kort zag ik een folder van de Maag-lever-darmstichting met informatie over obstipatie en maagklachten. Ik belde de stichting op met de vraag hoe het kwam dat huisartsen zo moeizaam met Jan Peter's klachten omgingen, niet herkennde wat de oorzaak was. Ik werd teruggebeld en kreeg ook schriftelijke informatie over het zogenaamde 'borrelende gootsteen' effect. Huisartsen zien zo weinig ernstige darmlijders als Jan Peter, dat zij het geborrel in zijn darmen verkeerd interpreteren: "Een verstopping kan het niet zijn, want ik hoor borrelen." In werkelijkheid ontstaat het geborrel door de verstopping, net zoals een gootsteen dat geluid juist maakt als hij niet goed doorloopt.

Zelfs een ervaren huisarts als dr. Caspers had zich hierop verkeken. Het is nog enkele keren gebeurd, wanneer wij na 16.30 uur naar de huisartsenpost moesten, waar een minder ervaren arts Gerard en mij overbezorgde ouders vond. De laatste keer dat dit gebeurde, reden wij eerst naar de huisartsenpost, waar ik ten einde raad de waarnemend huisarts adviseerde om de afdeling Interne Geneeskunde in het regioziekenhuis te bellen, waar men Jan Peter kende. Gelukkig zat hier een wat uitgeslagen figuur, die hem vroeg, de patiënt in dat geval door te sturen. Onderweg moesten we op een lange goederentrein wachten, die tergend langzaam voorbijkroop, vervolgens op de brug over het kanaal en toen we om een uur of zeven het ziekenhuis binnen kwamen, had Jan Peter de door ons meegenomen emmer halfvol gekotst. Bij de balie vroeg ik om een rolstoel, omdat ik niet wist of Jan Peter nog door de gangen kon lopen. Ik kreeg een munt in mijn handen gedrukt en bleef stomverbaasd daarmee staan. Gerard was intussen bezig de emmer in de bosjes leeg te gooien. De baliemedewerkster zag me staan, greep de munt uit mijn hand en haalde daarmee een rolstoel bij de voordeur weg. Toen wij na Jan Peter's ontslag uit het ziekenhuis weer bij dr. De Kort op controle zaten, zei hij dat ik voortaan rechtstreeks het ziekenhuis, afdeling Interne Geneeskunde moest bellen als Jan Peter had overgegeven. Hij zou daarvoor instructies achterlaten bij de balie. Ik moest dan expliciet vermelden dat mijn zoon zijn patiënt was.

De bruine jurk en het haarknotje

Voor de ondertekening van het zorgplan en de aanwijzing van een persoonlijk assistent is wettig een gedragsdeskundige nodig. Tijdens een ouderdag van de nieuwe woongroep hield de gedragsdeskundige die voor De Ploeg werkte een praatje, waarin hij de handicap van een jonge vrouw terugbracht tot de bruine jurk en het haarknotje van haar moeder. Zodra de verstandelijk gehandicapte vrouw onder de invloed van haar moeder vandaan was, kon zij ineens veel meer dan voorheen. Dit voorbeeld werd voorts gegeneraliseerd voor alle verstandelijk gehandicapten, die zich voor hun welzijn zelfstandig moesten bewegen in de maatschappij. Catholijn was op deze dag aanwezig en zij had als critiek dat de handicap van een kind in het voorbeeld werd teruggebracht tot kleding en haardracht van de ouders. Voor de generalisatie werden voorts geen wetenschappelijk verkregen argumenten genoemd.

In de pauze knoopten wij een gesprek met de gedragsdeskundige aan. Hij vond dat ouders geen mentoraat of curatele over hun verstandelijk gehandicapte kind moeten uitoefenen, want, zo zei hij: "alle ouders zijn slechte opvoeders en een curatele is het slechtste wat een mens kan overkomen, omdat hij daarmee monddood wordt gemaakt." De moeder van de jongen met sondevoeding bestreed dit: "er zijn wel degelijk ook goede ouders, veel zelfs." Omdat Gerard en ik niet wilden dat deze gedragsdeskundige zich met de verzorging van Jan Peter bemoeide, bracht ik ons standpunt schriftelijk ter kennis van de directie van De Ploeg. De gedragsdeskundige vroeg om een gesprek, waarbij Catholijn en ik aanwezig waren. De standpunten bleken aan beide kanten ongewijzigd te zijn, waarna wij onze zienswijze op 24 januari 2003 voorlegden aan een directielid, Harm van Raamsdonk. Dit gesprek is vastgelegd en ter ondertekening verstuurd aan Harm van Raamsdonk.

Ik zeg dat aan de beschermende kant die de wet aan een curatelestelling (wat in ons geval actueel is) verbindt, in de zienswijze van de gedragsdeskundige geen

recht wordt gedaan. Tevens bestrijd ik het argument van de vele slechte ouders, als een generalisatie. Tenslotte voer ik aan dat de leiding van de woning door deze gedragsdeskundige eenzijdig wordt voorgelicht. Mijn conclusie om met deze persoon niet verder te kunnen, is mede gebaseerd op de sterk verslechterde lichamelijke conditie van Jan Peter.

Harm van Raamsdonk zal een andere gedragsdeskundige zoeken en hij neemt op zich om voor toezicht te zorgen op de naleving van het dieet. Intussen had ik gezorgd voor een medisch attest van dr. De Kort om bij Jan Peter's zorgverzekering een vergoeding voor zijn dieet te krijgen. De zorgverzekeraar had mij telefonisch gezegd dat dat mogelijk was. Ik vertelde dit aan Van Raamsdonk en gaf hem het medisch attest. Hij bedankte me voor mijn werk in dat opzicht.

De Harp bevond zich op loopafstand van de woning en ik merkte dat Marta na bovengenoemd gesprek een glazen literfles water aan Jan Peter meegaf om overdag op De Harp te drinken. In overleg met Jan Peter ruilde ik deze fles voor twee plastic halve liter flesjes, zoals ik die op meer werktafels in De Harp zag staan. Hij was blij met deze oplossing.

Cliëntenraad

Bij de nieuwe trend in de zorg voor verstandelijk gehandicapten hoorde de vorming van cliëntenraden naast de ondernemingsraad voor de medewerkers. De ouderverenigingen zouden overbodig worden. Inderdaad is de oudervereniging De Ploeg enige jaren geleden opgeheven.

De Harp kende al een cliëntenraad, waarin zowel bewoners van De Ploeg, als van De Peder en thuiswonende cliënten vertegenwoordigd waren. In 2001 werd mij door Ron gevraagd om lid te worden van deze raad, waarvan ik dan tevens als voorzitter zou fungeren. Omdat ik de enige kandidaat was, was een verkiezing overbodig. Ik volgde iemand op van wie een zus in De Peder woonde. De vorige voorzitter had na een botsing met de directeur Van de Hoeve en met Ron, als voorzitter afscheid genomen. Zij woonde in Middelburg en de reisafstand werd te bezwaarlijk, gaf zij op als reden.

Ik merkte dat zowel de Raad in onze buurt als de centrale Cliëntenraad uit ja-knikkers bestond. Toen de woning van De Ploeg in het dorp officieel in gebruik was genomen, functioneerde de cliëntenraad van De Harp gemakshalve ook voor deze woning. Namens de cliënten van De Harp zaten twee bewoners van De Peder in deze Raad. Omdat De Ploeg en De Peder geheel gescheiden stichtingen waren, meende ik dat dit juridisch niet kon. Immers, bewoners van De Peder konden geen besluiten nemen of uitspraken doen over een woning van De Ploeg. Een end verderop in de provincie bevond zich een steunpunt voor cliëntenraden, feitelijk speciaal bedoeld voor de cliënten zelf, maar wij konden ook vragen aan hen voorleggen. Ik stelde zowel op de hoofdlocatie als bij ons voor om mijn vraag voor te leggen aan het regionale steunpunt, maar daar werd negatief op gereageerd. Het niveau van de twee cliënten in de cliëntenraad van onze locatie lag ver beneden het voor een dergelijke raad vereiste niveau. Alles moest in eenvoudige taal worden uitgelegd en het meeste ontging hen. Zij zaten er voor spek en bonen bij, terwijl wij over hun hoofden heen praatten. Voor mij, als voorzitter, een ingewikkelde klus. Al met al heb ik mijn lidmaatschap nog geen twee jaar volgehouden.

Wel hield ik aan dit avontuur een waardevol contact over met een politica die in de Provinciale Staten zat. Zij had in de regio een werkverband opgericht van alle instellingen die werkzaam waren op het terrein van de verstandelijk gehandicaptenzorg, dus zowel de SPD, sociale werkplaats als het taxivervoer, de diverse woonvoorzieningen en dagverblijven. De Ploeg voelde zich als grootste instelling te belangrijk voor zo'n samenwerkingsverband en boycotte de bijeenkomsten zoveel mogelijk. De centrale cliëntenraad van De Ploeg vroeg mij om hen daar te vervangen en zodoende leerde ik de politica kennen. Toen ik haar in 2004 tijdens een bijeenkomst opnieuw ontmoette, vroeg zij me hoe het met Jan Peter ging. Ik vertelde haar dat de specialist zijn lichamelijke toestand als 'aflopend' beschouwde en vroeg haar om advies voor een eventuele woning wanneer de zorg voor Jan Peter voor ons eventueel te zwaar zou worden (Jan Peter woonde toen al ruim een jaar thuis). Zij had destijds, als lid van de Gedeputeerde Staten de Zorg in haar portefeuille en nadenkend reageerde zij negatief: "nee, je zult in heel de regio geen woning vinden waar hij terecht kan." Ik voelde mij en Jan Peter serieus genomen. Ze was eerlijk geweest, had er geen doekjes om gewonden. Zowel Jan Peter's lichamelijke toestand als de kans op een woonsituatie bleken uitzichtloos.

Sterfgeval en logeerhuis

Een medebewoner, Bart bleek steeds meer te lijden aan een vorm van dementie. Hij kreeg angstaanvallen en speciaal voor hem werd in de garage een slaapkamer getimmerd, zodat hij de trap niet op hoefde. Hoezeer wij te doen hadden met Bart zelf, toch waren wij verbaasd over de voorkeursbehandeling die hij van De Ploeg kreeg. Op een vraag in die richting werden wij bevestigd in ons vermoeden: Bart was familie van een politicus en gewaardeerd lid van de in zijn woonplaats machtige religieuze stroming. Nog tot in de jaren '80 van de vorige eeuw hadden de notabele gelovigen in die plaats gevochten om de posities van aanzien in de - toen nog zelfstandige - gemeente. Langzamerhand drong iets meer van de bestaande machtsverhoudingen tot ons door. Het bestuur van De Ploeg kende adellijke figuren uit politieke kringen, die hun functie vooral als een erebaan beschouwden. De Ploeg was een hiërarchisch bestuurd instelling, die weliswaar de door de overheid gedicteerde inspraak en medezeggenschap in praktijk bracht, maar dat vooral deed vanwege de bijbehorende subsidiegelden en niet uit overtuiging. Hier heerste nog de 19e eeuwse regentsfeer, net alsof de anti autoritaire golf er aan voorbij was gegaan.

Voor sommige gelovigen was onze tolerante houding tegenover Jan Peter's homosexualiteit absurd. Nog erger werd hun afkeer toen Jan Peter zich van lieverlee steeds meer tot jonge jongens aangetrokken bleek te voelen. Op een avond had hij in de huiskamer ingespannen zitten turen naar de adamsappel van een jonge, mannelijke bezoeker van één van de bewoners. Alles wat rollend bewoog trok zijn belangstelling. Wij waren dat inmiddels gewend en als we merkten dat hij erg gefocust was op iemands bewegende adamsappel, leidden wij hem af. Dat deed de leiding van de Boomhuizen ook. In huize Dorpstraat was de leiding geen homo-achtige aandacht gewend en zo gebeurde het dat Jan Peter ineens bij de bezoeker op de knie sprong en naar diens keel greep. De jongeman voelde zich aangerand en was vooral geschrokken omdat het hier een verstandelijk gehandicapte persoon betrof.

Het verhaal werd me enige tijd later door een geschokte moeder verteld en pas toen ging ik de reserves van sommige ouders tegenover Jan Peter's seksuele aanleg begrijpen.

Bart werd steeds zieker. Hij werd overgebracht naar de ziekenboeg op de hoofdlocatie, waar hij na een zwaar ziekbed aan longontsteking overleed. In de rooms-katholieke kerk van een dorp in de buurt werd een mis opgediend, waarbij het halve dorp aanwezig was, evenals de cliënten van De Harp. Vanwege mijn lidmaatschap van de cliëntenraad en als moeder van een van Bart's ex-medebewoners zat ik in de kerk. De rooms-katholieke liturgie bij een overledene is troostend. Ik was hiervan onder de indruk. Toen hield de pastoor een korte preek, waarin hij de verstandelijke handicap van Bart benadrukte ("weliswaar een syndroom van Down, maar toch zo'n gave persoonlijkheid") en vervolgens zei dat "Bart gelukkig een zwaar sterfbed had gehad, erg had geleden en dat hij daarom maar korte tijd in het vagevuur zou hoeven zijn." Geschokt kwam ik buiten, waar ik Jan Peter zag staan tussen zijn collega's van De Harp. Hij stond te rillen van de kou, ik voelde zijn ijskoude handen. Gelukkig was er een vrijwilligster bij hem, die ingreep. "Ik neem de groep meteen mee met het busje, naar De Harp waar ze warme thee krijgen." Wat was ik haar dankbaar. Ik hoefde niets uit te leggen over de voortdurende kou waar Jan Peter onder leed. Al vroeg in het najaar vroeg hij een warme legging voor onder zijn spijkerbroek. Het hele jaar wilde hij een warme kruik in zijn bed - ook 's zomers - en altijd had hij ijskoude handen. Geen wonder dat hij na de aangrijpende kerkdienst in de koude buitenlucht had staan bibberen.

Dr. De Kort wilde Jan Peter elke drie maanden zien, maar vanwege de dissimulatie smokkelden wij er steeds een maand bij. Eerst moesten we naar het bloedonderzoek, dat Jan Peter niet erg vond en een week later naar de poli bij de specialist zelf, wat Jan Peter wel vreselijk vond, hoewel er niets anders gebeurde dan wegen, vragen hoe het ging, de laboratorium uitslag nagaan en medicijnen voorschrijven. Tussen eind november 2002 en half maart 2003 werd Jan Peter drie keer een week tot tien dagen na hevig braken opgenomen. De huisarts organiseerde tussendoor een teamoverleg om uit te leggen waarom de leiding zich echt serieus moest houden aan de voorschriften over stoelgang, drinken en veel fruit. Bij dat overleg waren Maaike en ik, op ons verzoek, aanwezig. We waren onder de indruk van de ernst waarmee hij aandrang op stipte zorg: "die jongen verkeert in een zeer slechte conditie," zei hij. Ten einde raad schreef hij clysmata voor, twee keer per week standaard en, indien nodig, extra. Marta, Jan Peter's persoonlijk begeleider deed dit respectvol en handig. Maar de overige voorschriften lapte zij aan haar laars. In het medisch dossier ligt de kopie van een handgeschreven briefje van dr. Caspers van 05-02-2003:

"Aan de Dorpstraat,

Geachte Heer, Mevrouw,

Jan Peter had weer veel te veel faeces bij hem (op de X foto), de maag viel nog mee. Belangrijk is:

1) elke dag 1 liter water op kamertemperatuur over de dag verdeeld te drinken, extra bovenop de normale hoeveelheid drinken die hij altijd krijgt.

2) in overleg met dr. De Kort 2x per week een clysmata. Recept gaat hierbij.

w.g. Caspers, h.a."

Ik was er bij toen Marta op het spreekuur van dr. De Kort haar twijfel uitsprak over de door hem voorgeschreven noodzaak om royaal vocht en fruit te geven.

Donderdag hadden wij onze bezoekenavond bij Jan Peter. Hij wilde het liefst in de huiskamer zitten. Eens ging het gesprek over een uitje van De Harp naar Toversluis. Een medebewoner uitte zijn vrees dat Jan Peter last zou hebben gekregen van het lunchpakket met vette pommes frites en kaasschnitzel. Ron zat bij het gesprek. Hij kreeg een kleur, stond op en verliet het pand. Wij lieten de spreker merken dat we zijn bezorgdheid deelden en zijn opmerkzaamheid op prijs stelden. Het was duidelijk dat het team van De Harp niet van plan was zich aan het dieet te houden. Adrie, die in januari 2004 Jan Peter's persoonlijk assistent op De Harp werd, vertelde later dat de teamleden tot Jan Peter's overlijden in december 2006, elke teamvergadering klaagden dat zij de dieetvoorschriften moesten naleven en bespraken hoe ze hiermee konden smokkelen.

Marta was najaar 2002 zwanger geworden en hoefde op medisch voorschrift geen twee trappen meer op. Alleen de werkster kwam toen nog in Jan Peter's kamer. Wij namen hem op een zaterdag mee om boodschappen in de stad en endje verderop en toen hij een nieuw overhemd paste ontdekten we de totaal zwarte, vette kraag en de gescheurde manchetten onder zijn trui. Hij had ruim een maand lang geen schone bovenkleding meer aangedaan en niemand had er op gelet. We lieten de vuile kleren in de woning zien, waar het teamhoofd weekenddienst had. Zij vroeg of ze de kleren mocht houden als bewijsstuk om Marta, over wie al meer klachten waren binnengekomen, er mee te confronteren. Het teamhoofd stelde voor om per week stapeltjes te maken, zodat Jan Peter steeds zelf zijn verschoning uit de kast kon halen. Dat werkte goed.

In maart 2003 kreeg de woning onverhoeds een dubbel gehandicapte man te logeren in het kader van een door het Zorgkantoor gevraagde crisisregeling. Met wat passen en meten kon zijn rolstoel aan tafel worden geschoven, maar het werd een krappe bedoening, omdat de plaats van de overleden bewoner al was ingenomen. Diverse keren was nadrukkelijk beloofd dat de woning niet voor logé's zou worden gebruikt vanwege de krappe indeling en de kwetsbaarheid van het groepje bewoners. Alle ouders, op één stel na, verenigden zich in een bezwaarschrift. Van de provinciale patiëntenorganisatie hoorden we dat het in werkelijkheid niet ging om een crisisopvang, maar om een concurrentiestrijd met De Peder, die zich volgens De Ploeg niet aan bepaalde afspraken zou hebben gehouden. Wij begrepen niet dat zo'n strijd over de hoofden van de bewoners moest worden uitgevochten. Het verhaal werd bevestigd door een manager van de SPD in de regio, die ons adviseerde om een gesprek te organiseren met de directie van De Ploeg en alle ouders uit de woning. De inspecteur voor de gezondheidszorg zei dat wij, als ouders zelf voor onze kinderen moesten opkomen. Het gesprek van de ouders met de directie, in de persoon van Harm van Raamsdonk, vond in mei 2003 plaats. Harm probeerde zich te verdedigen, maar kreeg door onze zorgvuldige voorbereiding geen kans, waarop hij in de tegenaanval ging en ouders beschuldigde van onheus gedrag jegens teamleden. Sommige ouders gingen zich verdedigen, waardoor het gesprek niet meer over de crisisopvang ging, een sluwe communicatietactiek van Harm, tegen wie de ouders niet waren opgewassen. Wij verlieten de vergadering eerder omdat wij het team

hadden beloofd standby te zijn tijdens een vacantieweek in Noord-Brabant. Stel dat Jan Peter ineens beroerd werd, dan zaten wij in een hotelletje in de buurt, zonder dat Jan Peter het wist. Wij wilden niet dat hij zich door ons gecontroleerd zou voelen. Aan de crisisopvang werd snel een einde gemaakt, maar intussen was Jan Peter er alweer zo beroerd aan toe dat wij eind mei 2003 besloten hem voorlopig thuis te laten wonen.

Enige jaren later bleek Harm van Raamsdonk na talloze klachten van bewoners en medewerkers van De Ploeg de instelling als medewerker te hebben verlaten. Nog weer later kwam De Ploeg negatief in het nieuws door een onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Tenslotte bleek een meervoudig gehandicapte vrouw herhaaldelijk geslagen te zijn als zij moeilijk deed met eten. De medewerkster werd door justitie vervolgd en bij De Ploeg ontslagen. De directeur, Van de Hoeve, verklaarde nooit signalen over deze mishandelingen te hebben opgevangen. Tegen de Raad van Bestuur werden maatregelen genomen.



Thuis wonen: een familieproject

De gewone Nederlandse keuken is voor een maag-darmlijder te vet en vezelarm. Had Jan Peter in een mediterraan of Aziatisch land gewoond, dan zou het eten en drinken zijn verzorgers minder hoofdbrekens hebben gekost. Zowel dr. De Kort als Caspers hebben herhaaldelijk gewezen op twee risico's:

- 1) acute pijnlijke leverontsteking ten gevolge van ontbreken van buffercapaciteit door de verwijdering van de galblaas;
- 2) longontsteking ten gevolge van inademen van restjes maagzuur bij braken.

Volgens de behandelende geneesheren konden deze risico's een fatale afloop hebben, evenals de herhaaldelijk optredende subileus. In mei 2003 waarschuwde dr. De Kort ons dat Jan Peter's toestand verslechterde. Hij noemde een periode van een halfjaar.

Na familieberaad besloten wij Jan Peter naar huis te halen, omdat wij in geen geval wilden dat hij mogelijk alleen op zijn zolderkamer stikkend zou sterven. Door hem naar huis te halen, zouden we zijn leven verlengen, maar het ook lichter maken. Hij bleef uiteraard het dagverblijf bezoeken, wat hem afleiding bezorgde.

In de periode dat hij thuis woonde, heeft de hele familie, onder wie ook tantes en nichten en neven, ons daadwerkelijk gesteund bij de verzorging van Jan Peter. Dat gebeurde bij voorbeeld door op zijn verjaardag te komen, hem uit te nodigen voor weekends, hem mee te nemen naar concerten die hij graag bezocht of door Gerard en mij een paar dagen vakantie te laten nemen.



Van 1 juni tot 15 juli 2003 hebben wij Jan Peter bij ons laten logeren. Steeds na ongeveer twee weken mocht hij aangeven of het hem beviel of dat hij weer naar Dorpstraat wilde. Wij wilden niet dat hij zich mislukt zou voelen. Hij koos bewust om thuis te blijven, misschien alleen al vanwege de rust. Hij had thuis niet steeds te maken met wisselende teamleden die zich met zijn stoelgang bemoeiden. Gemakshalve aten wij met zijn vetarm, vezelrijk dieet mee, wat ons prima beviel. Zijn thuis wonen werd door ons zelf ervaren als een opluchting, omdat we verlost waren van de strijd met het team om een adequate verzorging. Per half juli 2003 is hij officieel verhuisd en werden wij fulltime mantelzorgers. Jan Peter kreeg zijn Wajong uitkering voortaan volledig uitbetaald en de AWBZ stopte voor de woning van De Ploeg. Omdat hij ons kind was, mochten wij hem in huis nemen, zonder korting van onze AOW. Op advies van de SPD vroegen we geen persoonsgebonden budget (PGB) aan, zodat wij geen extra administratieve rompslomp zouden krijgen. Sommige omstanders begrepen dat niet. Zij dachten dat het ons om extra inkomsten via het PGB te doen was. Het tegendeel was waar. Het was onze eer te na om Jan Peter krenterig te behandelen. “Hij ruikt altijd zo lekker fris”, zei een medewerker

van De Harp eens. Dat was ook zo. Hij zat royaal in de boven- en onderkieren en Gerard lette op zijn persoonlijke hygiëne.

Hij kreeg gelijkvloers de grote logeerkamer, die we gezellig inrichtten met een slaap- en zit- eethoek, een t.v.- en audio installatie. Er was een aparte buitendeur naar een terrasje met ochtendzon, waar hij een gevulde plantenbak kreeg. Hij had een eigen toiletruimte met grote wasbak. Hij mocht zo dikwijls op zijn kamer zitten als hij zelf wilde, maar tot onze verbazing gaf hij de voorkeur aan de huiskamer. Zo drong het tot me door hoezeer hij het zitten op zijn eigen kamer in de instellingen als uitsluiting had ervaren. Hij had speciale t.v. programma's als Get the Picture en andere woordspelletjes, en de EO-programma's Nederland Zingt en Blauw Bloed. Verder wilde hij altijd het journaal zien en zo was het t.v. programma in de huiskamer in de vooravond geheel naar zijn voorkeur ingesteld. Het gaf niet, want wij waren intussen bezig met allerlei klusjes in huis en tuin. Bovendien keken we regelmatig een stuk met hem mee. Om een uur of tien ging hij naar bed en dan hadden we de huiskamer net als overdag voor onszelf.

Nieuwe wetgeving gaf iedereen, hoe gehandicapt ook, recht op een plaats in de dagbesteding. De Harp raakte overvol met rolstoelers en De Ploeg zorgde voor een nieuwe ruimte annex winkel in het koopcentrum van het dorp. Jan Peter bleef enkele dagdelen in het oude gebouw en was verder op de locatie. Tot zijn spijt verviel het Drama-programma, maar na enige tijd kreeg hij met een doktersattest fitness er voor in de plaats. Omdat hij aangaf het zwemmen te vermoeiend te vinden en wij merkten dat hij ijskoud terugkwam, stelden we voor om dat te laten vervallen, waar hij gretig op in ging. Het team van De Harp dacht dat wij het zwemmen verboden uit overbezorgdheid, maar het was echt zijn eigen wens. Bij alles wat we besloten, moesten we ons verdedigen, leek het.

Ik verzorgde de warme maaltijd 's avonds en Gerard het ontbijt, waarna hij Jan Peter met de auto langs het bijna 500 meter lange pad naar de weg bracht. Daar zat hij in de warme auto op het busje te wachten, dat hem om ongeveer kwart voor negen ophaalde. 's Avonds kwam hij om kwart voor vijf terug, waarna hij zelf het lange pad naar huis terug wandelde. Eens per week brachten we Jan Peter heen en terug naar line dancing in een dorp vlak bij.

De weekends waren nog het meest veeleisend, maar wij zorgden voor een programma van boodschappen doen, familie- of concertbezoek en brieven schrijven. Er was altijd wel iemand van de familie die een verjaardagsbrief of andere gelukwens moest hebben en ik merkte dat Jan Peter het leuk vond om dat te verzorgen. In de loop van de week bedacht hij de inhoud van de brief, die hij tot en met het posten verzorgde.

Ik merkte dat Jan Peter na De Harp met samengeknepen benen thuiskwam en naar de w.c. rende. Zo nonchalant mogelijk vroeg ik of



De Harp geen w.c. had. Jawel, want in de middagpauze ging hij daarheen, maar om vier uur moest hij op het busje wachten en dan wilde hij niet te laat zijn, want anders zou iedereen al weg zijn als hij uit de w.c. kwam. Ik begreep dat het oude probleem weer speelde en nu des te erger omdat hij overdag veel moest drinken. Omdat wij De Harp een wandklok hadden gegeven, wist hij hoe laat hij 's middags klaar was en hoe laat het busje kwam. Ik stelde hem voor om thuis te oefenen: eerst kijken hoe laat het is, dan naar de w.c. en als hij klaar was meteen weer kijken. Hij bleek de handeling binnen vijf minuten te hebben voltooid, wat hem verbaasde: "o, het busje komt pas om kwart over vier, dus ben ik wel op tijd." Na nog een keertje te hebben geoefend, had hij voldoende zelfvertrouwen om zijn blaas te legen voordat hij naar huis ging. Ik had hem verzekerd dat wij de chauffeur in elk geval zouden bellen als hij er om vijf uur nog niet was. Bovendien had de chauffeur een lijstje van zijn passagiers en zou hij vragen: "is Jan Peter er niet bij?" Hij lachte en ik dacht dat dit hem niet overtuigde. Was zijn ervaring destijds te traumatisch geweest en kon hij mensen op dat punt niet vertrouwen?

Het probleem deed zich enkele maanden later weer voor, toen de deursluiting van de w.c. in de nieuwe locatie haperde en Jan Peter om die reden niet durfde gaan. Ik oefende met hem om dit tegen iemand van het team te zeggen en opgelucht vertelde hij me de volgende dag dat er een monteur was geweest voor de sluiting. Ik vroeg me af waar het team eigenlijk op lette, als zelfs zoiets eenvoudigs als een kapotte w.c. sluiting aan hun aandacht ontsnapte. De leiding had een eigen w.c., hoorde ik later.



Ziek in de vakantie

Omdat Jan Peter in de zomer van 2003 er nog zo slecht aan toe was, durfden wij hem niet met vakantie aan Buitenhof in Gouda mee te geven. Jan Peter's nicht Marja stelde voor om een huisje bij ons in de buurt te huren voor haar, haar partner en Jan Peter, zodat hij er toch twee weken tussen uit was en wij ook vrij hadden. Zij was Jan Peter gewend en ik vertrouwde hem graag aan haar toe. Het huisje was gauw gehuurd, wij betaalden het en Jan Peter verheugde zich op deze vakantie met Marja. Maar precies in die weken lag hij opnieuw in het ziekenhuis, tamelijk ernstig ziek. Gelukkig kwam Marja toch naar het zuiden van het land. Zij bezocht hem dagelijks in het ziekenhuis en wij hadden daardoor vrij. Die zorg van haar en haar partner ontroerde me. Later vertelde Marja ons dat zij zich had geërgerd aan de slechte verzorging in het ziekenhuis. Een andere keer was het zomer en had Jan Peter overdag geen deken, maar 's nachts koelde het behoorlijk af en dan vroeg hij niet om een dekentje. In het verslag staat 'longontsteking', wat ons niet verbaasde. Toen Jan Peter de laatste paar dagen mocht eten, hield men zich niet aan het uitdrukkelijk met de verpleging besproken dieet. Dit alles terwijl hij toch op de afdeling Interne Geneeskunde lag. De goede zorg uit de eerste jaren van 2000 was verdwenen. Bezuiniging leek de oorzaak te zijn. De laatste keren dat we met hem op de afdeling spoedeisende zorg waren, merkten we dat men hem rustig een uur lang liet liggen overgeven, pijn lijden en afkoelen omdat men 'nog geen tijd voor hem had.' En dat, terwijl hij een vaste klant was en hij hevig dissimuleerde. De laatste keer raakte hij bijna in shock, wat net op tijd werd voorkomen omdat Gerard een verpleger riep. De verpleger was hulpeloos, want "Jan Peter's dossier was zoek." Na weer eindeloos wachten, merkten wij dat dr. De Kort met een collega het dossier had zitten bespreken. Daarom kon de verpleger het niet vinden. Inderdaad, verstandelijk gehandicapten kunnen niet in het ziekenhuis worden opgenomen zonder een extra verzorger die op hen let.

Catholijn en ik riepen de hulp in van de huisarts, toen dr. Donders. Dat hielp niet en we verweten het aan dr. De Kort. "Ik vind het barbaars," zei Catholijn, waarop de specialist hetzelfde zei als destijds dr. Voorn: "hij is ook zo'n lastige patiënt, die niet meewerkt, nooit iets zegt, alleen vraagt of hij naar huis mag." Ik begreep dat Jan Peter's geduld met artsen opraakte en vice versa. Gelukkig is hij in de drie jaar dat hij thuis woonde, in totaal maar twee keer opgenomen. Wel ging hij nog voor controle, eerst elke vier maanden en tenslotte pas na een half jaar. Voor de medische stand was goed gezorgd. Dat merkte ik pas toen Jan Peter thuis woonde en hij zelf zijn medicijnen moest betalen. Ik was gewend dat de apotheek zijn nota's rechtstreeks naar de zorgverzekering stuurde, maar ineens kreeg hij deze thuis, met de aantekening 'particulier patiënt'. Navraag in de apotheek leerde mij dat De Ploeg de bewoners in de regio bij het Zorgkantoor opgaf als particuliere patiënten. Nu begreep ik pas waarom de huisarts dr. Caspers zo gul was geweest met gesprekken met ons. Als ik bezorgd had gevraagd of hij wel tijd had om met ons te spreken, had hij gezegd: "dat breng ik als consult met de ouders in rekening". Jan Peter was in de anderhalf jaar dat hij in Dorpstraat woonde, als particulier patiënt behandeld en niet als ziekenfonds patiënt. De apotheker eiste daarna dat zijn rekening door mij werd betaald, wat ik weigerde, omdat ik, als curator Jan Peter nooit als particulier patiënt bij hem had opgegeven, of iets in die richting had

veranderd. Pas toen ik na weken dreigde voortaan de medicijnen elders te halen, gaf de apotheker toe. Ik vroeg hem nog wel om mij in te seinen als de Zorgverzekeraar moeilijk zou doen, maar ik heb er nooit meer iets over gehoord.

Ook de diëtiste van regionale ziekenhuis zou nog geld van ons tegoed hebben, hoewel wij haar daar expliciet naar hadden gevraagd, maar pas een jaar na het overlijden van Jan Peter kreeg ik daarover bericht. Ook dat gaf weer veel bureaucratische besognes.



Afscheid van De Boomhuizen

Na Jan Peter's vertrek in 2000 zijn wij nog verschillende keren met hem naar het oosten van het land gereden. We overnachtten dan in hotel in de buurt, waar Jan Peter genoot, vooral van het ontbijtbuffet. Prachtig vond hij het uitje. Ook belden wij met de persoonlijke assistent van Karsten en met Hanke Saksen. Jan Peter stuurde zijn eerste kantkloswerkje, een boekenlegger, naar Hanke. Wij merkten uit haar antwoord dat zij vooral bang was om met ons contact te hebben.

De persoonlijk begeleidster van Karsten was ons en Jan Peter goed gezind. Zij regelde afspraken met Karsten, die inmiddels naar een nieuwbouw woning elders in de stad was verhuisd. Wij merkten hoe eenzaam en onverzorgd de bewoners van die nieuwbouw woning leefden, geheel afgezonderd van De Boomhuizen. Leiding kwam enkele uren per dag en de gemeenschappelijke woonkamer mocht niet worden gebruikt. Elke bewoner moest op zijn eigen appartementje blijven. Omwonenden klaagden over het gedrag van de bewoners, die zonder leiding rondzwierven in de portieken en kattekwaad uithaalden.

Op het dagverblijf had de leiding samen met vroegere vrienden van Jan Peter een grote houten vogel gemaakt. Hij was kleurig geverfd en van iedereen stond er een naam op. Wij gingen intussen koffie drinken in een café in de buurt, zodat Jan

Peter in alle rust op het dagverblijf kon zijn. Om 12 uur kwam hij terug en voordat hij in de auto stapte, barstte hij in tranen uit. Het was net zo'n huilbui als hij had gehad toen zijn oma was gestorven.

Iedereen beloofde Jan Peter eens op te zoeken, als zij 's zomers in het zuiden van Nederland waren, maar nooit heeft iemand uit De Boomhuizen die moeite genomen. Soms maakte hij daar een schampere opmerking over.

De laatste keer dat Jan Peter iets uit De Boomhuizen kreeg, was een berichtje over de verbouwing van de Boshut, waar mensen woonden die hij niet kende. Het was kort voor zijn overlijden. Hij voelde zich niet goed en het bericht met foto van het verbouwde de Boshut gaf hem geen vreugde. Het was net alsof hij toen definitief afscheid nam van De Boomhuizen. Ik dacht: "nou ja, iedereen moet in zijn leven afscheid leren nemen." Maar ik wist tegelijk dat die gedachte een cliché was en niet in overeenstemming met de beloften van de hulpverleners destijds en in het heden.



De oogst

Zijn hele leven had hij genoten van de combines die met hun grote draaiende messen de granen van het land haalden. Toos belde hem speciaal op wanneer de boeren rond haar woning bezig waren. De laatste zomers gaf hij er niet meer zo veel om als vroeger. "Ik hoef er niet naar te kijken", zei hij me. Toos begreep het niet en dacht dat wij hem niet wilden brengen. Ingewikkeld allemaal.



Dieren rond het huis

We woonden tamelijk ver van de bewoonde wereld, tussen kreken, akkers, weilanden met koeien en natuurterreinen. Het hele jaar door zagen we hazen, konijnen, wilde eenden en trekganzen met of zonder kleintjes. Er cirkelden soms torenvalken en kiekendieven rond en langs de kreek woonden reigers, meerkoeten en waterhoentjes. Er liepen fazanten en op het vogelvoer kwamen zangvogeltjes af, waaronder distelvinken, groenlingen en lijstersoorten die ook het fruit en de meidoornbessen aten. Jan Peter genoot er van. “Als ik ‘s morgens mijn gordijnen opendoe, zie ik konijntjes voor het raam zitten,” vertelde hij aan het ontbijt. De konijnen vernielden ook veel en toen ik eentje zag eten van mijn plantenbak voor de woonkamer, zei ik: “zullen we hem weggagen?” Jan Peter kwam geschrokken overeind: “nee, niet weggagen,” riep hij. We lieten het konijn rustig eten en stelden het verder zonder viooltjes.

Het sieraad

Jan Peter had altijd geweigerd een horloge te dragen. Het was lastig met douchen en zwemmen, het mocht niet vallen en je moest er op letten. Daarom verbaasde het mij dat hij op het laatst ineens aangaf wel een horloge te willen krijgen voor zijn verjaardag. Kwam het doordat hij niet meer zwom? Ik kreeg er geen hoogte van, maar wel kocht ik een waterdicht eenvoudig polshorloge. Toen ik de verkoopster vertelde dat het voor een verstandelijk gehandicapte man was, haalde zij een extra mooie cadeaudoos te voorschijn. Er kwam een gouden papier met een grote strik omheen. Het geheel viel enorm in de smaak en toen ik na enkele weken vroeg hoe het horloge hem beviel, zei hij: “ja, het is mooi en ook het sieraad.” Ik vroeg door en begreep dat hij de verpakking bedoelde, die hem had verrast.

Het Jezuskindje

De kerstdagen van 2003 zou Jan Peter bij Maaïke doorbrengen. Zij had een kerstboom en een kerststalletje waarin wel een kribje stond, maar zonder Jezuskindje. Toevallig stond het boetseren van figuren uit de kerststal in De Harp op

het programma. Jan Peter was dol op kerststalletjes. Al in november ging hij met me mee naar winkels met kerstspullen, waar hij de stalletjes bewonderde. Opgetogen vertelde hij thuis hoe mooi het door hem geboetseerde en geverfde kleifiguurtje was geworden. Op de dag voor de vakantie zou het uit de oven komen en genoeg afgekoeld zijn om mee te nemen. Neerslachtig kwam hij thuis. Toen ik naar het poppetje vroeg, kon hij zijn verhaal bijna niet vertellen door de tranen die hij beschaamd wegveegde. De Harp was dicht, iedereen vertrokken, dus ik kon ook niet bellen. Uit het verwarde verhaal maakten wij op dat iemand was vergeten de figuurtjes in de oven te doen en dat ze nu dus niet gereed waren. Ik verzoon een list. Voor het vertrek van de volgende dag zouden we in de houten speelgoed winkel kijken. Ik had daar een poppenhuis gezien met bijpassende figuurtjes en ja hoor, er was ook een babypopje, met een luiertje aan, alles piepklein. Toch voldeed het niet. Jan Peter had zich verheugd op zijn zelfgemaakte popje. Na de kerstdagen vertelde ik het aan zijn persoonlijk begeleider, Adrie en warempel kreeg ik in januari 2004 een excuusbrief van Jane, waarin een verklaring stond die ik niet geloofde omdat Jan Peter's verhaal anders had geluid. Maar ik bedankte haar voor de excuses en liet het verder zitten. Het kwam er op neer dat het team van De Harp vroeger dan anders was weggegaan en zich niet meer had bekommerd om de belofte aan Jan Peter, die niet lastig had willen zijn.

Supermarkt en plaaggeesten

Het nieuwe dagcentrum stond in een winkelstraat. Dikwijls mocht Jan Peter alleen naar de bakker om brood voor de lunch te kopen. Het broodbeleg en de melk werd in de supermarkt gehaald door twee of drie cliënten en hier lukte het Jan Peter om zijn oude wens van alleen naar de supermarkt te gaan, te laten uitkomen. Het team vond het goed, als wij het risico van het oversteken voor lief namen. Er was een oversteekplaats, het verkeer moest er toch vaart minderen vanwege een overzichtelijke bocht in de weg. Wij gaven toestemming.

Op een winteravond zag ik modder aan zijn muts kleven. Zeker gevallen, dacht ik en ik deed hem in de was. Jan Peter zei niets. Adrie vroeg hoe Jan Peter het zelfstandig boodschappen doen beleefde en vertelde ons dat twee andere cliënten van De Harp door schooljongens geplaagd waren toen zij uit de winkel waren gekomen. Jan Peter had niets gezegd en ook ik had niets gehoord, maar ik vroeg hem er wel naar en toen kwam het verhaal er uit. Ja, ook hem hadden de jongens staan opwachten toen hij uit de winkel kwam. Zijn muts was in de modder gegooit en hij moest er achteraan. Hij leek opgelucht toen hij er over kon praten. De Harp haalde de politie er bij en in overleg met de winkelleiding en de directeur van de middelbare school kregen de opgespoorde jongens als maatregel dat zij twee dagen in De Harp moesten helpen bij de bezigheden van de cliënten, waarna zij een evaluatiegesprek hadden met de politie en leden van het team van De Harp. Er zijn nooit meer klachten geweest. Jan Peter durfde nu niet meer alleen naar die supermarkt. Wij vonden dat jammer voor hem en vroegen of hij wel naar de naast gelegen concurrent durfde. Ja, dat zou hij wel graag willen. We vroegen het en de winkelleiding vond het goed. Jan Peter hoefde geen winkelwagentje mee te nemen, omdat hij al een boodschappenkarretje van De Harp bij zich had. Het leek allemaal goed te gaan en de filiaalchef leerde ons kennen als Jan Peter's ouders. Na Jan Peter's dood kwam hij

ons een hand geven, hij had het gehoord, zei hij en hij voegde er aan toe: “verdrietig voor u, maar gelukkig voor die jongen, want hij was zo eenzaam. Hij leed.” Die openhartigheid verkwikte mij.

De blonde stagiair

In de zomer van 2006 kreeg De Harp een Belgische stagiair van 16 jaar. Hij had gezegd dat hij een opleiding in de verstandelijk gehandicaptensector wilde volgen, maar zijn vader had hem geadviseerd dan eerst in de zomervacantie stage te lopen in een instelling. Dat werd De Harp. Het was een lieve, zachte jongen, die luisterde naar de cliënten. Jan Peter viel als een blok voor hem en na verloop van tijd kroop hij bij hem op zijn knieën. Achteraf bleek dat het team dit al een poos had zien aankomen. Bovendien kenden zij Jan Peter. Ze hadden de jongen moeten waarschuwen en Jan Peter moeten afleiden. Daar hadden beiden recht op. De jongen schrok, voelde zich geïntimideerd door de jaren oudere Jan Peter (intussen 44 jaar) en vertelde het thuis tegen zijn vader. Er was niets anders gebeurd dan het op schoot klimmen, maar de vader kwam de kwestie bespreken met het team. Hij wilde aangifte doen van aanranding. Het heeft het team moeite gekost om de vader daarvan te weerhouden. Het team heeft hierover met ons niet gesproken. Dat gebeurde pas weken later toen wij toevallig Adrie spraken.

‘s Avonds vroeg ik Jan Peter wat hij er over wilde zeggen. Hij leek opgelucht dat wij erover begonnen. Begreep hij nu wat wij hadden bedoeld als we hem waarschuwden om geen aandacht te schenken aan jonge jongens. “Ja, maar waar moet ik dan aan denken?” vroeg hij wanhopig. Wij beloofden hem voor afleiding te zorgen, wat we daarna nog meer dan voorheen deden. Zelf zei Jan Peter aan het ontbijt dat hij had bedacht dat hij voortaan achter in de werkplaats zou blijven als hij zag dat er moeders met kleine jongens in de winkel kwamen. Hij had dat zelf bedacht, want het team van De Harp verzekerde ons dat zij hem dat niet hadden opgedragen. Wel meenden zij dat hij naar een psychiater moest. Ik wist wat dat betekende: hij zou een aantekening in zijn dossier krijgen, waardoor hij nooit meer in een gewone woning voor verstandelijk gehandicapten terecht zou kunnen. Dat bezoek aan een psychiater stelden we uit.

Holvoeten

Destijds had de specialist voorspeld dat de Steindler’s operatie aan Jan Peter’s voeten in de loop van de jaren niet afdoende zou blijken te zijn en sedert enige jaren merkten wij dat hij steeds moeilijker ging lopen. Hij liep nu zomer en winter op sandalen (bij kou met dubbele sokken), maar dat kon zo niet langer. Dus naar de huisarts. Toen Jan Peter thuis was gaan wonen, hadden wij dr. Caspers gevraagd zijn huisarts te willen blijven. Hij had toch meestal specialistische hulp nodig en die enkele keer dat de huisarts nodig was, gingen wij wel naar de praktijk. Maar, ook al ging het om een luttel afstandsverschil in kilometers, hij moest naar dr. Donders en hij mocht ook niet terugkomen bij zijn vroegere huisarts, dr. Spanjaard. Zonder overleg was het dossier al daar neergelegd. Ik besprak de voetenkwestie met Jan Peter. Wij denken dat je met maatschoenen al geholpen bent en jij mag zelf aangeven wat je wel en niet wilt. Hij begreep dat beugels of rolstoel zijn voorland waren en in

de hoop dat het bij maatschoenen zou blijven, liet hij zich naar de huisarts brengen. Hij gedroeg zich nors en ik ging meer begrip opbrengen voor de houding van zijn artsen die voortdurend geconfronteerd werden met een onwillige patiënt. Gelukkig kregen we een verwijsbriefje voor maatschoenen, maar de schoenmaker weigerde hulp zonder verwijzing door een orthopedisch chirurg. De assistente van de huisarts regelde deze verwijzing bij haar baas.

Niets vermoedend gingen wij naar de wachtkamer van de chirurg, waar de assistente ons verwees naar de röntgenafdeling, omdat haar baas niemand hielp zonder foto. Het kostte me al mijn overredingskracht om Jan Peter mee naar de röntgenoloog te krijgen, maar tenslotte zaten we voorzien van foto's toch bij de chirurg. Deze las het briefje van de huisarts en werd boos: "ik ben geen loopjongen van de huisarts; als die al weet dat het om holvoeten gaat, laat hij dan zelf de schoenmaker inschakelen, maar de patiënt hoeft niet de dupe te worden van dat wangedrag, dus ben ik niet te beroerd om een briefje te schrijven." Had hij wel de foto's gezien? Voorzichtig wees ik hem nog op het woordje Steindler operatie, dat de assistente op mijn verzoek er bij had gezet en vroeg de chirurg of hij het eens was met de diagnose van de huisarts. Toen keek hij voor het eerst naar Jan Peter's blote voeten en bood zijn excuses aan. De gang van zaken gaf de toch al hevig argwanende Jan Peter geen vertrouwen in een goede afloop zonder chirurgische ingrepen.

Toen we eindelijk bij de vriendelijke orthopedische schoenmaker zaten, had deze te maken met een stuurse, tegenstribbelende patiënt. Hij weigerde de eenvoudigste vragen te beantwoorden en vloog de kamer uit zodra hij de kans kreeg. Toch kwamen de schoenen gereed, maar toen weigerde Jan Peter ze te passen omdat hij ze niet mooi vond. Hij had niet gehoord dat het eerst om proefexemplaren ging. "Daar ga ik niet mee naar De Harp," hoorde ik hem mompelen. Ik begreep het misverstand. De echte schoenen waren wel mooi, zaten gemakkelijk en ik slaakte een zucht van verlichting. Hoe kwam het toch dat de (para)medische stand zo weinig begreep van verstandelijk gehandicapten?

Enkele weken later vroeg ik Jan Peter of hij ooit nog geopereerd zou willen worden. Ik vond dat hij het recht had om, net zoals iedereen, een behandeling te weigeren. Mocht hij dat inderdaad doen, dan moest ik de medici zover zien te krijgen dat zij voor voldoende pijnstillers zouden zorgen. Hijzelf, wij en de artsen moesten zien op één lijn te komen. Zoals het met de maatschoenen was gegaan, kon het niet.

Op mijn vraag keek hij naar zijn buik: "nee, daar niet meer, maar aan mijn voeten, ja, dat weet ik nog niet." We vroegen door en hij legde uit dat hij per se niet in beugels of een rolstoel terecht wilde komen. We begrepen dat Jan Peter geen medische ingrepen meer tolereerde en feitelijk elk medisch contact weigerde. In overleg met de NVVE en de huisarts van De Ploeg hadden wij al een Levenstestament opgesteld, waarin wij aangaven zijn wil in dat opzicht te respecteren.

De Avondster

Als je 's avonds over de wegen rijdt, word je soms begeleid door de avondster in het zuiden. Thuisgekomen zie je hem door de ramen van onze woonkamer schijnen. Ik liet hem Jan Peter zien en sindsdien wees hij me op de avondster: "kijk, mam, daar is hij weer, de avondster, zo mooi."

Het laatste feestje

Het najaar was zacht. De ouderwetse Peaceroos bloeide nog onder de berk tegenover Jan Peter's openslaande deur en venster op het oosten.

's Maandags kwam hij ziek uit De Harp, maar hij gaf niet over, dus zwegen we. Wel waren we verbaasd toen hij dinsdag weer gewoon met het busje mee wilde en 's avonds naar het line dancing ging. Hij had een briefje met ons telefoonnummer in zijn broekzak en hij had een goede band met de leidsters van de Dancing. Toen hij thuiskwam, wilde hij zelfs nog 'Tien voor Taal' zien. De volgende dag had hij een feestje op De Harp voor een jarige cliënte. Er waren tractaties en na afloop was er een polonaise. Dat vond hij schitterend. Opgetogen kwam hij thuis.

De volgende dag was De Harp gesloten vanwege een vergadering. Jan Peter sliep uit, maar bleek echt ziek te zijn. Hij wilde geen arts bezoeken. Wij overlegden met de huisarts, die beloofde vrijdag te komen. Vrijdagmorgen belde Jane ons om te vragen wat Jan Peter had en of het misschien lag aan het feestje van woensdag en wat hij toen te eten had gehad. Ik zei dat ik het niet wist en op de dokter wachtte. Jan Peter kreeg koorts. De huisarts gaf koortsdempers. 's Nachts zaten wij om de beurt bij zijn bed. Wij wilden niet dat hij in zijn slaap zou overgeven. Dat is niet gebeurd. Hij is nog even naar het toilet gegaan, waarna hij zijn handen waste. Er heerste hepatitis B en ineens was het team van De Harp zorgvuldig geworden met handen wassen na toiletbezoek. Ik zag het hem doen en dacht, wat is hij toch altijd gehoorzaam, trouw aan wat hij belooft. Hij wel.

De volgende middag, zaterdag 2 december 2006 stierf hij, terwijl Gerard en ik bij hem zaten.

De afscheidsbijeenkomst hielden we met familie, enkele intieme vrienden en van De Ploeg alleen Adrie en Jolante. Jane kwam onuitgenodigd. Na afloop zei ze dat ze nu een heel ander beeld van ons had gekregen en bood ze haar excuses aan voor het feit dat zij ons als ouders van Jan Peter niet serieus had genomen.

Ineke Jonker-de Putter,
December 2010



Gebruikte teksten

- 1) ‘Zwartboek Gynaecologische praktijken’, getuigenissen van vrouwen die een mannelijke gynaecoloog hadden en geschiedenis van de gynaecologie. Vrouwenhuis: 1980. (Zie blz. 69: “wat zielig voor je man”.)
- 2) “Wiegekind en kleuter”, Letty M. Doyer. N.V. Uitgeverij Kosmos Amsterdam-Antwerpen: reeks Weten en Kunnen nr. 261: tweede druk, 1964.
- 3) “De Inspectie voor de Gezondheidszorg: een papieren tijger?” Onderzoek naar het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg op de zorg voor verstandelijk gehandicapten, De Nationale ombudsman. Rapportnummer 2009/250: 3 december 2009.
- 4) “De eigen ander”, moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen, filosofie van een ervaring, Jet Isarin (academisch proefschrift). Damon, Budel: 2001.
- 5) “David kon er niet meer tegen”, Frederiek Weeda: NRC, 20-03-2010, blz. 2.
- 6) “Vrouwen die carrière willen maken, moeten hun kinderen uit handen durven geven”, Margot Scheltema: NRC Zaterdag 5 juni & Zondag 6 juni 2010, Opinie & Debat, blz. 4/5.
- 7) “Waardig leven met beperkingen”. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden, Ad van Gennep: Garant-Uitgevers n.v., Antwerpen-Apeldoorn: 2007.
- 8) “Het verhaal van onze voorouders”. Een pelgrimstocht naar de oorsprong van het leven, Ricky Dawkins. Nieuw Amsterdam Uitgevers 2007 (vertaling).
- 9) “Het grote rozenboek”, Charles & Brigid Quest-Ritson. Terra Lannoo B.V., Warnsveld: 2005 (vertaling), blz. 263, ‘Peaceroos’.
- 10) “Minuscule oorlogen niet met het blote oog zichtbaar”, Toon Tellegen: Amsterdam, 2004.
- 11) “Het brein is geen legodoos met modules”, Pascal Fries. In: “Geestdrift, wat cognitiewetenschappers bezielt”. Bennie Mols: NWO 2009. ISBN 978-90-77875-41-4.

Appendix 1 Wat is Wat?

Appelschool	een school voor moeilijk lerende kinderen
AWBZ	algemene wet voor bijzondere ziektekosten
BLO	buitengewoon lager onderwijs, voorloper van het speciaal onderwijs
Boomhut	een door de auteur verzonnen naam van een woning van De Boomhuizen
Boomhuizen	een door de auteur verzonnen naam voor een orthopedagogisch instituut in het oosten van het land
Boshut	een door de auteur verzonnen naam van een woning van De Boomhuizen
Buitenhof	stichting voor reizen voor licht verstandelijk gehandicapten
Dorpstraat	een door de auteur verzonnen naam voor een woning van de Peder FVO, opgeheven 2007. Samenwerkingsverband van vijf landelijke verenigingen die opkomen voor de belangen van mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders en verwanten.
Federatie van Ouderverenigingen	een door de auteur verzonnen naam voor een dagvoorziening van De Ploeg
Harp	Individueel Bewoners Overleg
IBO	begonnen als Klokkenluiders, belangennetwerk verstandelijk gehandicapten
KansPlus	een door de auteur verzonnen naam van een woning van De Boomhuizen
Klokhuis	oude benaming voor pedagogische academie basisonderwijs (pabo)
Kweekschool	school voor kinderen met leer- en opvoedings moeilijkheden
LOM school	eenjarige versnelde examenopleiding voor middelbaar onderwijs
Luzac College	http://www.mlds.nl
Maag-lever-darmstichting	Medisch Kleuter Dagverblijf
MKD	school voor moeilijk opvoedbare kinderen
MOK	een door de auteur verzonnen naam voor een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking in het zuiden van het land
Peder	persoonsgebonden budget: is een geldbedrag waarmee u zelf de verzorging, verpleging en begeleiding kunt inkopen die u nodig heeft. U kunt een pgb krijgen voor zorg vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en voor zorg vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In bepaalde situaties kunt u een pgb vanuit de zorgverzekering krijgen.
PGB	landelijke stichting voor gehandicapten en ouderen (http://www.philadelphia.nl)
Philadelphia	een door de auteur verzonnen naam voor een zorginstelling in het zuiden van het land
Ploeg	een werkplaats voor mensen met een arbeidshandicap.
Sociale Werkplaats	Sociaal Pedagogische Dienst (thans MEE), http://www.mee.nl/
SPD	http://www.uwv.nl/ Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen, Gemeenschappelijk Administratiekantoor
UWV/GAK	uitkering op grond van de Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
Wajong-uitkering	Wet maatschappelijke ondersteuning
WMO	is een onderwijsvorm gericht op zeer moeilijk lerende kinderen, kinderen met een verstandelijke handicap of ernstige leerproblemen.
ZMLK	voeren de AWBZ uit. Ze regelen dat mensen de juiste AWBZ-zorg ontvangen van een zorgaanbieder. Ze geven ook het persoonsgebonden budget uit.
Zorgkantoor	

Appendix 2 Wie is wie?

Familie van Jan Peter

Ineke	moeder
Gerard	vader
Maaïke	zus
Gert	broer
Catholijn	zus
Oma	moeder van Ineke en Toos
Toos	tante
Marja	nicht
Peter	neef

Medebewoners, vrienden en andere betrokkenen

Alonzo	medebewoner
Amelie	medebewoner
Bart	medebewoner
Bernhard	medebewoner
Harriet	medebewoner
Ida	vriendin van Ineke
Igor	medebewoner
Karsten	medebewoner
Koen	medebewoner
Leonie	vriendin van de familie, getrouwd met Vulco
Ricky	Medebewoner
Rob	medebewoner
Taria	medebewoner
Vulco	nam Jan Peter mee naar concerten
Wilbert	medebewoner

Professionals

Adrie	begeleider De Harp
Annette	begeleider bij De Boomhuizen
Bender	chirurg in het zuiden van het land
Berta	hoofd van de bewoning, De Boomhuizen
Bonk	directeur De Boomhuizen (rond 1982)
Harry Buzink	medewerker De Boomhuizen
Carien	vrijwilligster De Boomhuizen
Caspers	huisarts in het zuiden van het land
Dirkje	persoonlijk begeleider bij de Peder
Donders	huisarts in het zuiden van het land
Engel	leraar Appelschool
Letty M. Doyer	kinderarts in Bussum
De Groot	chirurg in het oosten van het land
Haak	Huisarts van De Boomhuizen voor Wammes
Hamer	directeur De Boomhuizen, na hem een interim, dan Cor Zonderland
Van de Hoeve	directeur De Ploeg
Isabel	begeleider De Boomhuizen
Jane	begeleider De Harp
Jolante	werknemer De Ploeg
De Kort	gastro-enteroloog in het zuiden van het land
De Leon	lerares Appelschool
Marta	begeleider De Ploeg

Ron	hoofd van De Harp
Mantel	lerares Appelschool
Nolder	internist in het oosten van het land
Onno	hoofdbegeleider van o.a., de Boshut, De Boomhuizen
Oukje	begeleider bij De Boomhuizen
Pardoes	collega van De Kort
Pascal	begeleider bij De Boomhuizen
Marie Pieters	directeur Peder
Harm van Raamsdonk	directielid De Ploeg
Hanke Saksen	dagelijks begeleider van Jan Peter bij De Boomhuizen
Sarah	begeleider bij De Boomhuizen
Sigfried	dagelijks begeleider van Jan Peter bij De Boomhuizen
Spanjaard	huisarts in het zuiden
Stans	directeur Peder
Karel Stronk	begeleider bij De Boomhuizen
Cynthia van Toren	medewerker SPD
Don Turink	dagelijks begeleider van Jan Peter bij De Boomhuizen
Sandra Uiterhagen	hoofd van de woning de Boshut (De Boomhuizen)
Voorn	Internist
dr. Voorn	huisarts De Boomhuizen
Zilt	zorgverlener bij de zorginstelling aan de kust
Cor Zonderland	directeur De Boomhuizen na een interim die Bonk verving