

Norma G. Sijthoff en Guido Bindels: 'Hille' Uitgeverij Elikser, Leeuwarden 2013. ISBN 9789089545459 Zie ook [www.elikser.nl](http://www.elikser.nl) ( Syndroom van Down/PO/1) Zie ook [www.elikser.nl](http://www.elikser.nl) en [www.reikendehand.nl](http://www.reikendehand.nl)

### **Soort boek/Ziekte/Stijl:**

Egodocument van 400 pagina's waarin Norma Sijthoff samen met Guido Bindels het leven van haar zoon Hille (1976) beschrijft die het syndroom van Down had en een hartafwijking. Hij stierf op 30 december 2012.

Zij beschrijft met een reeks sfeerimpressies van vaak een paar alinea's hoe hij in hun gezin opgroeide, begeleid- en daarna zelfstandig ging wonen en een baan vond die bij hem paste. Hij groeide uit tot een eigen spirituele persoonlijkheid, die met broer of moeder activiteiten ondernam en op vakantie ging. Samen kregen ze dat voor elkaar. Zij bleven kijken naar mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden. Uiteindelijk kon Hille's lichaam niet meer en stierf hij op 36-jarige leeftijd, nadat hij Norma de opdracht had gegeven dit boek over zijn leven te maken.

### **Over de schrijfster:**

Norma Sijthoff (1949) werd geboren in Den Haag en woont in Heesch. Ze is dyslectisch, een groot autodidact, en wordt daarbij geholpen door beeldherkenning en een fotografisch geheugen. Norma Sijthoff trouwde twee keer, maar is bij het schrijven van dit boek gescheiden. Ze heeft twee zonen uit haar eerste huwelijk Hille en Victor . Hille werd geboren met het syndroom van Down en hartproblemen. Hij stierf in 2012 op 36-jarige leeftijd. Norma Sijthoff heeft Hille met heel haar wezen begeleid en gestimuleerd opdat hij het leven zou kunnen leiden dat het beste bij hem paste. Ze deed alles om dat mogelijk te maken, volgde bijvoorbeeld cursussen om nog beter te leren kijken en omgaan met Hille. Zij hadden een eigen speciale manier van communiceren ontwikkeld waarover in het boek meer te lezen valt. Daarnaast verzette Norma Sijthoff veel werk op praktisch gebied om Hille's leven van hem te laten zijn: ze richtte een gezamenlijk woonhuis voor bijzondere kinderen op. Toen het wonen daar te druk werd voor Hidde, maakte ze het mogelijk dat hij zelfstandig kon wonen. Ze zocht werk voor Hille dat paste bij zijn lijf en wensen, maakte het mogelijk dat hij leerde duiken ging met hem op vakantie etc.. Zij was steeds dicht in zijn buurt, hield een vinger aan de pols tot en met zijn laatste levensdag op aarde. ( 1976-2012)

Guido Bindels (1956) werd geboren in Vaals. Hij is vader van drie kinderen. Hij studeerde geschiedenis in Amsterdam. Als journalist werkte hij vanaf 1978 bij dagbladen van Sijthoff Pers, waar hij chef van de sportredactie werd en vele malen de Tour de France versloeg. Ook schreef hij romans met een spirituele inslag. In augustus 2009 begon Guido Bindels een bedrijfje, Bindels B.V., dat voor mensen teksten, boeken en speciale projecten verzorgt. Hij schreef o.a. de boeken Teun van Vliet en Tour Glorie. Zie ook: <http://www.guidobindels.nl/> Hille is zijn zevende boek bij uitgeverij Elikser.

### **Korte Beschrijving:**

In het boek wordt Hille beschreven als een actief kind, dat van fietsen hield, duiken, schaatsen, boksen, skiën. Met zijn moeder en jongere broer Victor vormt Hille een hecht team, zijn ze 'de drie musketiers'. Samen maken zij dingen mogelijk die normaal voor iemand met het Down-syndroom niet mogelijk zijn.

Dat gebeurt met grote en kleine acties en door goed te communiceren, zodat duidelijk is dat Hille situaties begrijpt en snapt wat er van hem wordt gevraagd. Norma zorgde

bijvoorbeeld dat Hille zelfstandig naar school kon fietsen, door een weg met stickers af te zetten, zodat hij de weg kon vinden. Dat vond de school onverantwoordelijk, maar Hille leerde het goed, dankzij de begeleiding en investeringen van Norma. Ze zocht scholen, verzorgers en begeleiders, die hem stimuleerde in wat hij kon, niet bleven hangen in wat hij niet kon, werk waar hij zich bij thuis voelde. Zo heeft hij de zwarte band in taekwondo gehaald, leerde duiken, ging aanvankelijke beschermd en later zelfstandig wonen en uiteindelijk werken in restaurant De Keuken. Samen met haar zoons of ook alleen met Hille ging Norma op vakantie.

Alles rondom Hille was er op gericht hem zo veel mogelijk te leren en hem zo zelfstandig mogelijk te maken, passend bij de persoon die Hille was. Hille wilde graag zo veel mogelijk zelf doen, niet te afhankelijk zijn, wist vaak zelf oplossingen te vinden, of goede hulp te vragen.

Een woongroep bleek voor Hille te druk te worden; hij kreeg een burn-out, die pas werd geconstateerd toen ze buiten het reguliere circuit hulp zochten. Hille logeerde daarna veel thuis en had intensieve gesprekken met zijn moeder, ook over zijn en haar spirituele wereld. Norma had van kinds af aan een bijzondere band met Hille opgebouwd. Zij kende Hilles eigen woorden begreep het als hij het over zijn 'een wolkje' had, waar hij zich even naar terug moest trekken om bij te tanken, energie op te laden en te herstellen. Zij kon hem volgen, zocht samen met Victor naar oplossingen; met begeleiding kon hij zelfstandig wonen, in zijn eigen 'parlement', appartement. Dat leverde wel weer bureaucratisch gedoe en strijd op, maar die ging Norma voor haar zoon aan.

Hille's gezondheid ging verder achteruit, was steeds langer op zijn 'wolkje' had het over engelen in zijn buurt die met hem spraken en waar hij mee overlegde. Hij moest steeds meer rusten, bleek bij een onderzoek nog een hartslag van 23 te hebben. In die tijd had Hille met zijn moeder een gesprek over misbruik, intimidatie en manipulatie waarvan hij last had gehad binnen de zorg en waarvan hij dacht dat het zijn schuld was. Het maakte Norma verontwaardigd, maar zij koos er op dat moment voor om het leven van Hille niet nog onrustiger te maken. Zijn lichaam was er te zwak voor. Hij maakte ook duidelijk dat hij niet gereanimeerd wilde worden en ook niet als proefpersoon voor onderzoeken van artsen wilde dienen: als hij niet meer kon leven, wilde Hille naar zijn wolk. Dat gebeurde op 30 december 2012.

Hille had zelf met zijn moeder overlegd hoe mensen hem op 7 januari 2013 konden uitzwaaien, zoals hij dat zelf noemde. Hij had onder andere de toespraak die Norma zou houden met haar geoefend.

Tenslotte gaf Hille aan zijn dyslectische moeder ook de opdracht mee dit boek te schrijven, opdat andere mensen kunnen leren van zijn leven, van wat hij mee heeft gemaakt. Om te laten zien dat het belangrijk is om bij mensen met een beperking goed te kijken naar die persoon, zodat duidelijk is wat die persoon nodig heeft: begeleid wonen of wonen in een groep, je kunnen ontwikkelen, groeien in een beperking, ermee leren omgaan. Norma Sijthoff doet daarbij ook een oproep voor nog betere bescherming van misbruik en manipulatie van mensen met een beperking in de zorg. Zij kunnen makkelijk geïntimideerd kunnen worden.

### **Wat viel op:**

- De schrijfstijl van Norma Sijthoff en de situaties uit haar leven met Hille die besproken worden, waarbij een positieve en ook alternatieve toon een rol spelen.
- Daarnaast wordt af en toe aandacht besteed aan moeilijkheden die zij tegenkomen om de zorg zodanig te organiseren dat ze zo goed mogelijk bij Hille past, en bij zijn leef-en werksituatie.
- De grote band tussen moeder Norma en Hille, en ook met zijn broer Victor.

- De eigen wereld die Hille heeft, waarbij de wolk waar hij regelmatig naar vertrekt een belangrijke rol speelt.
- Het verzoek van Hille om dit boek over zijn leven te schrijven.

**Citaten:**

Pag.100: ‘Mam, kijk goed. Ik weet zeker dat ik op die wolk ben geweest, je kan daar naar binnen en daar zijn veel lieve mensen die niet meer hier zijn. Joris, de oude hond, is daar ook.’

Pag.124: “Mijn moeder heeft ook twee dagen dezelfde pillen geslikt, zodat ze kon voelen hoe ik mij voelde. Zij vond dat ze een petje ophad waarvan het randje te strak zat en toen zijn we samen gestopt.”

Er volgde een schaterlach.

“Hille, wat een omschrijving en jouw moeder moet wel heel erg gek op je zijn om diezelfde pillen te gaan slikken.”

Pag.135: ‘De zorgplannen, die jaarlijks geschreven worden met het daarbij horende behandelingskosten plan, voldeden niet meer. Maar Hille was nog niet aan de beurt voor nieuwe plannen, waardoor er ‘door geëttend werd. Hij moest weer gewoon meedoen op de groep kregen we aanvankelijk te horen.’

Pag.353: ‘Die avond maakte hij een papier met balletjes. Van klein naar groot.

“Mam, zo moet je het gaan opzetten. Eerst de verhalen over mijn begin en ga het niet per dag beschrijven, maar haal de grote, belangrijke ervaringen eruit. We hebben veel mooie en leerzame momenten gehad, waar anderen ook iets aan kunnen hebben. En, mam, ik weet dat er iemand is die jou gaat helpen, iemand die een kind heeft met een beperking, een heel andere beperking, maar jullie weten daardoor waar jullie het over hebben en hoeven elkaar minder uit te leggen om elkaar te begrijpen.”

“De begeleiding moet gaan leren om niet vanuit hun eigen beeld te gaan begeleiden, maar juist vanuit ons beeld’

**Recensie/Extra:**

<http://www.bd.nl/regio/regio-oss-en-uden/bernheze/norma-sijthoff-uit-heeschrijft-boek-over-zoon-hille-1.4042628>

<http://www.integralevroeghulp.nl/ouders/nieuws/nieuwsbericht?id=1864>

<http://www.leestafel.info/norma-g-sijthoff-aguido-bindels:>

© Willeke, 4 oktober 2013: ‘(...) Ik vermoed dat Hille en zijn moeder door hun onconventionele manier van naar de dingen kijken en hun spirituele manier van de dingen benaderen vaak op onbegrip zijn gestuit bij de zorgaanbieders en begeleiders, maar bij hun oproep om meer per mens te kijken en minder per groep kan ik me, van harte aansluiten (...)Het is een bijzonder boek geworden, over een bijzonder mens!’

<http://www.guidobindels.nl/html/hille.html>