

Corrie Greefkes: 'Ge-wezen-ouders' Uitgeverij U2pi, Voorburg 2012. ISBN 9789087592769 (Aangeboren Afwijking/MCG/Syndroom van Larsen/PO/ED/1) Zie ook: www.jouwboek.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl: Ervaringsverhaal van Corrie Greefskes die op 325 pagina's beschrijft hoe zij zwanger werd van Manuel, later van Erik, voor hen zorgde en wat zij daarbij tegenkwam. Ook beschrijft zij hoe zij haar zoons verloor, 28 weken na elkaar. Manuel was 33 en Erik 29. Zij hadden, net als hun moeder het syndroom van Larson, en Manuel had als gevolg van een medische fout bij de geboorte een zware verstandelijke handicap. Corrie Greefkes schreef het boek op basis van uitgebreide dagboekverslagen die ze gedurende het leven van haar zoons bijhield. Soms zijn er brieven aan de zoons opgenomen en ook wel versjes die Emiel en Corrie maakten. Uitgebreid en dicht op de ervaring geschreven verhaal: 'Toen ik bij de geboorte van mijn oudste kind Manuel hoorde, dat hij gehandicapt was (syndroom van Larsen en een hersenbeschadiging) ben ik een dagboek over hem gaan bijhouden. Ik kon moeilijk bevatten, wat mij allemaal overkwam. Het doel van het schrijven van dit dagboek was het bijhouden van alles wat er gebeurde en zo de mogelijkheid hebben om terug te kijken.'

Het syndroom van Larsen is een erfelijke aandoening. Bij de gewrichten is de kom te ondiep waardoor een knie of een schouder heel gemakkelijk uit de kom gaat (luxeren). Doordat dit zo gemakkelijk gebeurt, worden de banden te ruim en de spieren moeten het opvangen.

Over de schrijfster: Corrie Greefkes heeft gewerkt bij Ikdelf. Zij is getrouwd met Emiel en schreef twee biografieën over haar leven en dat van haar twee gehandicapte zoons, Manuel en Erik.

Korte Beschrijving: In dit boek beschrijft Corrie Greefkes hoe zij en haar man Emiel graag een gezin wilden, ook al had Corrie de erfelijke aandoening syndroom van Larsen. Gedurende de laatste weken van haar eerste zwangerschap moest zij opgenomen worden. Tijdens die opname werd een punctie gedaan, waarbij het hoofdje van Manuel werd geraakt, waardoor hij een zware hersenbeschadiging kreeg, naast het syndroom van Larsen dat hij ook had.

Corrie beschrijft hoeveel moeite het kostte om voor Manuel te zorgen, hoe vaak hen werd geadviseerd Manuel in een inrichting te laten opnemen. Dat laten ze eerst gebeuren, maar als ze zien hoe slecht het daar met hem gaat, nemen ze hem terug in huis. Het lukte hen meer dan 10 jaar voor Manuel te zorgen. Omdat hij verder achteruit was gegaan, lieten ze hem weer , weliswaar in een ander inrichting opnemen. Daar kreeg Corrie spijt van, want weer merkte ze dat haar zoon niet altijd goed werd verzorgd. Manuel stierf uiteindelijk op 33 jarige leeftijd onder omstandigheden die niet ideaal waren. Dat had niet zo hoeven te zijn als de hulpverleners meer naar Corrie hadden geluisterd.

Daarna beschrijft Corrie in het boek over hun leven met Erik, hoe ze voor de tweede keer zwanger werd en wat daarbij kwam kijken. Ook Erik blijkt het syndroom van

Larson te hebben, maar in mindere mate. Gedurende het eerste half jaar van zijn leven tobt hij met urineweginfecties en ontstekingen: hij blijkt vier nieren en urineleiders te hebben en houdt na de operatie een kwart nier over. Tot zijn twaalfde jaar is hij een goed in zijn vel zittende jongen, maar in de pubertijd wordt dat anders. Natuurlijk had Erik last van alle zorg die Manuel nodig had: allereerst was Manuel weer thuisgekomen en vroeg die veel aandacht, terwijl Erik daarvoor enig kind was. Maar er waren ook steeds hulpverleners en andere hulptroepen in huis. Erik raakt verslaafd aan drugs. Als hij op zichzelf woont, wil hij na verloop van tijd afkicken om een eigen bedrijf te starten. Hij is muzikaal, maakt zijn eigen house muziek mixen, die zelfs Amerika bereikten. Het afkicken gaat moeizaam. Erik wordt in september 2006 dood in zijn huis aangetroffen. Hij is gestorven aan de gevolgen van vergiftiging vanwege nierfalen. De afvalstoffen waren niet via de urine afgevoerd, hadden zich opgehoopt, en zijn uiteindelijk op zijn hart geslagen.

Corrie beschrijft daarna hoe Emiel en zij hun verdriet verwerken, wat ze zelf doet om haar verdriet en woede te verwerken en hoe Emiel en zij een nieuw evenwicht vinden.

Wat viel op: -schokkend was het om te lezen hoe vaak Corrie en Emiel niet serieus werden genomen. Hoe hun ervaringskennis niet werd gebruikt, terwijl ze toch jaren voor Manuele en Erik hadden gezorgd. Het moet vernederend zijn geweest en machteloos maken. Zeker ook die keer dat Corrie, om als ouder bij haar zoon te mogen blijven gedurende een onderzoek, zich ook moest uitkleden. Ze kwam er toen achter dat het niet om een onderzoek ging, maar dat de gehandicapte kinderen, door de professor, aan een zaal studenten werden getoond.

-Dat zal nu niet meer zo gebeuren. Toch is opvallend hoe in de loop der jaren een moeizame relatie met verschillende hulpverleners blijft bestaan.

-Belangrijk was voor Corrie het verzamelen van alle medische informatie met betrekking tot Manuel, omdat ze had gemerkt dat van haar eigen ziektegeschiedenis niet alles te achterhalen was. Een argument om patiënten de zorg over hun dossier te doen toekomen.

-Ook al veranderen in de loop der jaren een aantal zaken, Corrie beschrijft ook hoeveel moeizamer het coördineren en verkrijgen van zorg met een PGB werd gemaakt. Zo toont zij meer ontwikkelingen binnen de zorg die het goede zorg geven aan Manuel moeilijker maakten.

-Het boek is dicht bij de ervaring geschreven waarbij Corrie ervoor heeft gekozen eerst (tot ongeveer pagina 210) te schrijven over de verzorging en de dood van Manuel en daarna over Erik.

Citaten: Pag.17-18: “Toen werd er “binnen!” geroepen en ik betrad een zaal. Het bleek een collegezaal te zijn, waarin wij terecht kwamen! Ik zag rondom mij heen banken, waar studenten zaten die onderwezen werden door de professor. Ik schrok mij wezenloos. Daar stond ik dan met een bebloed broekje, door iedereen bekeken. Voor mijn gevoel lachte de een mij uit, keek de ander met misschien wel medische belangstelling, maar ik voelde mij vreselijk verloren en bekeken door iedereen. Toch vroeg de professor mij om Manuel op de brancard te leggen.

Ik was geheel beduusd en deed dat. Er werd mij verzocht om te bukken en rondjes te lopen en meer van dat soort dingen!

Het was een vreselijke ervaring, tot ik er ineens niet langer aan wilde deelnemen. Ik heb Manuel van de brancard gepakt en ben met hem in de armen de zaal uitgerend.'

Pag.64: 'In het begin toen Manuel in Instelling A woonde, leek het wel of het geld niet op kon. Er werd voor het onderlinge contact met de ouders van alles georganiseerd: feestjes, voorstellingen, noem maar op. Eerst was er maar één directeur bij instelling A. Dit werden al snel meerdere directeuren. Dat merkte je niet alleen aan alles dat werd georganiseerd. Maar wat veel erger was, dat er vaak maar twee personeelsleden op een groep van tien á dertien kinderen stonden. En dan meestal jongeren die net van school kwamen. (...) Iedereen was weg van Manuel omdat het nog zo een vrolijk en actief kereltje was. Toen het aldoor minder op instelling A werd, merkte je dat ook aan hem.'

Pag. 134: 'Ik kreeg bericht dat wij in aanmerking kwamen voor een AWW-uitkering. De thuiszorg vertelde dat zij niet meer aan onze hulpvraag konden voldoen. Ik was er zeker niet rouwig om, dat ik afscheid moest nemen van de thuiszorg. Met deze uitkering konden wij op de tijden dat wij hulpverleners nodig hadden, hen laten komen. Wat een verademing dat ik daar zelf over kon beslissen!'

Pag.242: 'De mensen zagen als wij gingen wandelen, dat Erik en ik moeilijk liepen en Manuel zat in de rolstoel. Dat viel op. Erik had daar erg in en wou niet meer met ons op pad.'

Pag. 183-184: '*Maar lieverd, zij hadden ons zo beloofd dat zij jou goed konden verzorgen en dat wij ons niet druk hoefden te maken, volgens hen konden zij dit wel aan.*

Manuel, ze waren helemaal niet op EMCG-ers ingesteld. (...) Zij noemen zich wel professioneel, maar daarmee zijn ze dan nog geen deskundigen op elk gebied. Zij hebben zich daarin vergist en dat is jou noodlottig geworden. (...)Maar Gerrie vertelde er niet bij dat zij jou op de zuurstof tank hadden aangesloten. Anders waren wij ongerust geworden en direct naar jou toegekomen.'

Pag.254: 'Nadat hij uit huis was, kregen wij niet de verwachte rust want het ging aldoor slechter met Erik. Om tot rust te komen rookte hij op een gegeven moment de hele dag jointjes en die van nu maken meer kapot dan in de jaren zeventig.'