

Hans Fictoor: 'Eric ons Zondagskind' Uitgeverij Boekscout, Soest 2010. ISBN 9789460895616 . Zie ook: www.boekscout.nl en www.hansfictoor.nl
(MCG= meervoudig complex gehandicapt /Kind en Ouders/ PO/1)

Soort boek/stijl/ziekte: In dit boek beschrijft Hans Fictoor het leven van zijn zoon Eric (1968). Eric is meervoudig complex gehandicapt geraakt, waarschijnlijk door complicaties vlak na de geboorte in combinatie met de DKTP-inentingen. Hans Fictoor licht niet alleen het leven van Eric toe, maar ook wat het voor zijn gezin en hem betekende. Hoe zij zich inzetten om het leven van Eric zo optimaal mogelijk te laten zijn. Een ontroerend inzicht gevend boekje, zoals Hans Fictoor het zelf verwoord: 'met liefde geschreven'.

Over de schrijver: Hans Fictoor (1943) is geboren en getogen in Rotterdam en woont met vrouw Els Noordhuizen in Purmerend. Zij hebben een zoon Eric, een dochter Petra en twee kleinkinderen, Björn en Silvia. Eric woont sinds zijn negende jaar in een instelling. Hans Fictoor werkte onder andere als area controller bij Interbeton en was 13 jaar voorzitter van de Centrale Ondernemingsraad. Hij schrijft, fotografeert en schildert graag. Samen met zijn vrouw zet hij zich op allerlei manieren in voor verbetering van zorg voor Eric en zijn huisgenoten: door regelmatige bezoeken en het organiseren van uitjes voor Eric, tot aan de dagelijkse praktische verzorging van Eric. Hans Fictoor is daarbij ook lid van de Ouder/Familievereniging Kadijkeroog.

Korte beschrijving: Hans Fictoor beschrijft hoe Ellen en hij trouwen en aan kinderen beginnen te denken. Als Eric geboren wordt in Rotterdam, waar het gezin dan nog woont, zijn er na de geboorte complicaties. Hij heeft onderzoelingsverschijnselen en een suikertekort en moet de couveuse in. Na een aantal weken mag hij naar huis en lijkt alles goed te gaan. Wel krijgt Eric, na de inenting voor DKTP, last van verschijnselen die de dokter tijdenlang afdoet als groei stuipjes. Wanneer het gezin in Purmerend gaat wonen, omdat de werkgever van Hans naar Amsterdam verhuist, krijgen zij te maken met een andere huisarts en specialisten. Gedurende een bezoek aan de huisarts krijgt Eric een zogenaamde 'stuip' die de huisarts herkent als een epilepsie aanval. Hij slaat alarm en dan blijkt Eric meervoudig complex gehandicapt te zijn. Hans beschrijft hoe hij en zijn vrouw en later ook hun dochter Petra voor Eric zorgen. Eerst thuis, en als dat niet meer gaat in een inrichting. Hij beschrijft wat zij door de jaren heen hebben gezien en gedaan om de zorg rondom Eric optimaal te houden. Hoe zij bijvoorbeeld hebben gezorgd dat Eric heeft leren lopen. Met veel liefde proberen zij hun zoon zo optimaal mogelijk te begeleiden. En dat vergt veel zelfopoffering, omgaan met papieren rompslomp om zaken voor elkaar te krijgen, overleg met diverse instanties, tijd investeren in bezoeken en meehelpen bij de praktische verzorging. En, zegt Hans Fictoor, dat alles levert hen een brede glimlach van Eric, inmiddels 42, een blik van genot in de ogen op het moment dat hij die aandacht krijgt. Dat maakt alle opofferingen meer dan de moeite waard.

Wat viel op: Hoeveel moeite Hans Fictoor en Els doen om het leven van Eric aangenamer te maken. Ze waken over hem als kloeken en blijven betrokken bij alle zorg. Je zou willen dat alle kinderen met een MCG zijn zulke ouders hadden. Als hij dan ook beschrijft dat zij veel verdriet hebben gehad door de omstandigheden waarin zij terecht zijn gekomen en de wijze waarop sommige professionals daarmee zijn omgegaan, dan word je daar stil van, als je dit boekje hebt gelezen. Want dit zijn geen

mensen die hard schreeuwend hulpverleners in een zwart daglicht zetten: integendeel zij spreken ook waardering uit voor de hulpverleners die hun zoon momenteel verzorgen.

Citaten: Pag. 27: 'De kinderarts in het St Liduinaziekenhuis onderzoekt Eric en constateert dat zijn lichamelijke conditie goed is. De arts is een autoritaire man waar je niet echt goed mee kan overleggen. We vertellen vol trots dat Eric op de bank is geklommen en dat hij, we weten de datum zelfs nog, op 16 februari 1970 alléén is gaan staan in bed en één maand vóór zijn derde verjaardag alleen kon lopen. Voor ons zijn al die stapjes een teken van vooruitgang. De arts wuift dat vervolgens weg met de mededeling *'dat heeft niets te betekenen'* Hij gaat er aan voorbij dat wij dagelijks bezig zijn om Eric te leren lopen, met behulp van een zogenaamde loopfiets.'

Pag. 30-31: 'Niemand vraagt zich af, of de ouders misschien mee willen omhem weg te brengen. Je bent blij dat hij mag komen en wil niet gelijk moeilijkheden gaan maken. (...) Later die middag komt hij thuis. In zijn tas zit een boekje. Op de eerste pagina van het boekje staat: '(...) Els schrijf vervolgens een antwoord: *'Geachte dames, (...) Wij vonden het vervelend dat het eten zo slecht ging. Misschien helpt het als u een liedje tussendoor zingt bijv. Hallo, meneer de Uil, want daar is hij stapelgek op. Veelsucces. Getekend door Els'* Dit is slechts een voorbeeld, maar zo gaat dit door totdat hij weggaat in 1977. (...) Begin 1972 brengen we samen een bezoek aan Pinokkio en maken kennis met de leidsters. Dat maakt het contact wat lossier'

Pag. 48: 'Het noodlot achtervolgt ons. (...) Op 26 januari 1978 's morgens rond een uur of acht gaat bij Rijnsaterwoude een tegenligger inhalen, slipt en rijdt vervolgens frontaal tegen mij. (...) Alles bij elkaar genomen, Eric verblijft nog steeds op de Cruquiushoeve, wordt het ons teveel. De huisarts stelt daarom in maart/april 1978 voor, om Eric uit huis te plaatsen. (...) In tegenstelling tot wat de huisarts denkt is de beslissing om Eric uit huis te plaatsen aanleiding voor de nodige spanningen binnen ons huwelijk. (...) We laten alle mogelijkheden en onmogelijkheden de revue passeren en kunnen niet anders dan, met tranen in de ogen, besluiten om woonruimte voor Eric te gaan zoeken.'

Pag. 54: 'De volgende dag zijn we natuurlijk direct op bezoek gegaan om te kijken hoe het met Eric is gegaan. De dienstdoende medewerk(st)ers zijn niet dezelfde mensen als de dag ervoor. (...) We komen al snel tot de ontdekking dat men een aantal zaken niet goed heeft begrepen of doorgekregen. Het is dus goed dat wij er zijn om een aantal zaken recht te zetten en om te laten zien hoe het wel moet. (...) Voor zover we dat kunnen beoordelen heeft Eric geen nadelige gevolgen ondervonden van de nare ontvangst. We moeten dat maar aannemen, want Eric kan het zelf niet vertellen. Hij hoort bij binnenkomst onze stem, draait gelijk zijn hoofd om en schenkt ons een brede lach. Die glimlach is voor ons een warme douche die ervoor zorgt dat wij ons inhouden en onze boosheid over het gebeuren in goede harmonie met de leiding kunnen bespreken. Zoals uit het vervolg zal blijken heeft men goed naar ons geluisterd. Men deelt onze zorgen!'

Pag. 73: 'Het zijn stuk voor stuk medewerkers die het hart op de goede plaats hebben zitten en ontzettend lief zijn voor alle bewoners. Je merkt dat ze hun werk niet alleen voor het geld doen maar met liefde en verantwoordelijkheidsgevoel. We hebben dat op andere groepen, een enkele keer, wel eens anders beleefd, maar dat duurde gelukkig nooit lang.'

Pag. 73-74: 'Vanaf het moment dat Eric op Kadijkeroog woont wordt hij 's avonds bij het slapengaan vastgelegd met een, zogeheten, Zweedse band. (...) De overheid heeft, anno 2009, besloten dat fixatie van mensen zoveel mogelijk moet worden vermeden. Om die reden is voor Eric gekeken naar alternatieven. De uiteindelijke oplossing was

een elektrisch hoog/laag bed met daar omheen een houten hekwerk.(...) Onze zoon in een kooi! Inmiddels zijn we eraan gewend, maar belangrijker is, dat Eric zijn vrijheid in het bed heeft ontdekt. Hij gebruikt het hele bed en zit af en toe te spelen aan het voeteneind.'

Pag. 92-93: 'Dat is voor mij onbegrijpelijk, omdat de cliënten die op Kwadijkerpark blijven wonen, voor het merendeel meervoudig complex gehandicapt zijn en in een rolstoel zitten. (...) Een aspect waar men geheel aan voorbij gaat is het gemak waarmee men nu de tuindeuren openzet om cliënten even met de rolstoel in de tuin te kunnen zetten. Nu moeten bewoners één voor één met de lift naar de begane grond gebracht worden. Dit soort zaken worden veelal bedacht van achter het bureau in plaats van te kijken naar de praktijk. Het Masterplan op basis waarvan de deconcentratie en de nieuwbouw plaatsvindt is jaren geleden ingediend.'

Pag. 95: 'Onlangs hebben we met Eric zijn 42^e verjaardag gevierd. Het is voor ons een feest om te zien hoe hij, op zijn manier, geniet van alle aandacht en de heerlijke taart. Hoe hij met zijn mooie bruine ogen kijkt naar Els, Petra en mijzelf. Op zulke momenten besef je dat alle opofferingen niet voor niets zijn en dat we het nog vele jaren willen blijven doen.'

Reacties: Zie ook : <http://www.hansfictoor.nl/pagina20a.html>:

22 juni (...) 'Zoals je misschien weet ben ik aan het begin van mijn loopbaan ong. 20 jaar werkzaam geweest op de Cruq. als "divisiedirecteur zwakzinnigenzorg". Primula viel niet onder mijn aandachtsgebied, maar zowel de kantine in de SWP als het Theehuis. Jullie hebben wel al heel wat meegemaakt (die neuroloog!), maar ook binnen de Prinsenstichting. ik vind dat je op een positief kritische wijze je ervaringen hebt beschreven en vond het een mooi tijdsdocument. Als je het goed vindt lijkt een recensie in de Klinker of de nieuwsbrief een goed idee. Ik vraag of de afd. communicatie hierover contact met je opneemt.' Groet, Peter

25 juni : 'Dat heb ik met plezier gelezen. Mijn oudere broer, Jan Maarten, was ook een 'zondagskind'. Iets meer aanspreekbaar dan jullie Eric, maar zo herkenbaar.'

Dank, en veel liefs, Dien

30 juni: 'Tijdens het jaarlijkse zomerfeest op Kadijkerkoog kreeg ik van veel medewerk(st)ers te horen dat ze het een mooi en indrukwekkend boek vonden dat ze in één adem hebben uitgelezen. Als je er aan begint kan je niet meer stoppen was de reactie van iedereen.'

Oktober (Spigul nr. 4 van Avelijn): 'Het is een feest van herkenning. Het boek leest heel prettig en regelmatig moet je het even laten bezinken. De zaken waar Hans en Els tegenaan lopen zijn voor velen van ons herkenbaar.'