

Recensie: Anne De Smet

Marlies ter Doest: 'Judith ons zonnig zorgenkind' Uitgegeven in Eigen beheer, Delden 2012. ISBN-978 94 6190 848 3 (Meervoudig complexe Handicaps (MCG), PO/1) Zie ook: marlies.ter.doest@gmail.com

Soort boek/ ziekte/ stijl: Ter Doest komt haar belofte na om een boek te schrijven als eerbetoon aan haar zonnekind Judith. Het is het levensverhaal van en met een ernstig meervoudig gehandicapt kind. Andere ouders die onmacht, frustratie, pijn en verdriet voelen in een dergelijke situatie steekt zij een hart onder de riem. Ze motiveert ze om de strijd aan te gaan, om dingen voor elkaar te krijgen en vooral om niet te vergeten dat men van een 'bijzonder kind' kan genieten. Het is een gedetailleerde weergave over plezier, beslommering en medisch verloop, verrijkt met foto's en brieven van broer, persoonlijke begeleidster en kinderarts.

Over de schrijfster: Ter Doest werkte tien jaar in de zwakzinnigenzorg. Toen ze zwanger werd stopte ze met werken. Ze heeft 17 jaar liefdevol gezorgd voor Judith. De schrijfster woont in Delden met haar zoon en man.

Korte beschrijving: Judith is in 1992 geboren. Tijdens de laatste uren van de bevalling loopt ze een ernstige hersenbeschadiging op door zuurstofgebrek. Aan het meisje met de slechte start is aan de buitenkant niets te zien. Ze is mooi. Maar met de dag wordt het duidelijker dat ze nooit zal lopen, praten en dat ze volledig afhankelijk zal blijven. De hoop dat het goed komt met het 'ligkind' verdampt en een lange tijd vol zorgen is aangebroken. Specialisten bekommeren zich over haar spasticiteit, epilepsie en chronische luchtwegeninfecties. Judith kan urenlang krijsen of nergens op reageren maar er wordt van haar gehouden en intensief voor haar gezorgd. Huis en vakantie worden aangepast. Er wordt gestreefd naar het beste: logeerhuis, speelochtend, bezoek, fietstocht, zwembad, paardrijden. Het is voor moeder niet gemakkelijk om de zorg uit handen te geven, om te overleggen, om afhankelijk te zijn maar de 'moeilijke ouder' doet alles voor haar lieve opgroeiende kind. Eenmaal in de pubertijd volgen de zieke periodes en opnames dicht op elkaar. Desondanks weet Judith haar stralende lach te behouden waar mensen voor smelten. Ze sterft als ze 17 is tijdens de zoveelste ziekenhuisopname.

Wat viel op. Judiths' gevoeligheid voor muziek wat ze wonder boven wonder kan laten merken. Haar vechtersmentaliteit en die van moeder. Het vastleggen van gebeurtenissen door moeder 'voor later', ter voorbereiding op een definitief afscheid. De grenzeloze koestering van Judith alsook de worsteling en overwinning op de bureaucratie als kroon op al het werk.

Citaten: Pag. 7: "Geen roze wolk, geen papa, die de navelstreng doorknipt. Romantiek was ver te zoeken, toen Judith ter wereld kwam. Haar geboorte is een lange, moeizame, pijnlijke worsteling, die bijna twee dagen duurt. En dan is zij daar eindelijk, ons kind...Maar wat is zij wit en slap...En zo angstwekkend stil."

Pag. 34: " 'Jouw kind ligt alleen maar, hé? Goh, moeilijk hoor...Die van mij richt zich al een beetje op.' Op niet al te fijnzinnige wijze laten sommige moeders mij tijdens het

zwemuurtje weten dat Judith wel heel erg achter is in haar ontwikkeling. Ik zie dat ook wel. Ze kijkt niet in het rond, grijpt niet naar speelgoed en maakt niet bewust contact met je. Maar ze is wel de liefste en de mooiste van het groepje.”

Pag. 40: “En zo zitten wij dan in het wereldje van de gehandicaptenzorg. Het wereldje dat ik zo graag wilde verlaten, nadat ik er tien jaar had gewerkt...ik sta nu aan de andere kant van de lijn. (...) ‘We hebben vaak zo’n plezier met Judith’, betoog ik tegen een andere moeder van een ernstig meervoudig gehandicapte dochter, ‘ze is zó gezellig met haar lachjes en geluidjes, gewoon door te zijn zoals zij is.’ De moeder kijkt mij aan of ze het in Keulen hoort donderen. ‘Hoe kan je dat nou zeggen?’ roept zij verbaasd uit, ‘hoe kan zo’n kind nou gezelligheid brengen? Onze kinderen kunnen immers niks? Je hebt er niks aan.’ ”

Pag.68: “Hoeveel slecht nieuws moeten we nog aanhoren? Ik kan niet meer...ik wil geen kreunende Judith, die moeite heeft met ademen! Waar blijft dan de kwaliteit van leven? Wat moet Judith allemaal nog meemaken? Wanneer houden die kwellingen ooit op? Het is zo al wel zwaar genoeg om te dragen, dus niet nog meer ellende...”

Pag. 73: “Inmiddels zijn we aanbeland in het jaar 2007. Judith wordt dit jaar veertien en blijft maar groeien...Het is een hele klus om haar uit bad te tillen, ondanks de plafondlift boven de douchebrancard. Bovendien wordt Judith, naarmate zij ouder wordt, ook stijver en verkrampt. Bubbelbaden ontspannen haar, daarom heeft ze het bad en het bubbelbad hard nodig.”

Trefwoorden: meervoudige handicap, spasticiteit, hersenbeschadiging, luchtwegeninfectie, hulpmiddelen

Themawoorden: aandacht, liefde

Extra/recensies:

"Wat een kanjer en wat zijn de foto's prachtig...maken het boek compleet."

"Diep respect voor de wijze waarop jullie omgingen met Judith."

"Een boeiend verhaal ...veel bewondering voor jullie en jullie hebben de moed niet opgegeven en zo heeft het leven van Judith geleid tot een onvergetelijk boek."

" Enkele mensen die mijn boek hebben gelezen, 22/04/2012 door Marlies ter Doest

Zie ook: http://www.meetwente.nl/index.php/id_pagina/84094/door-judith-ben-ik-zo-strijdbaar-geworden-.html

<http://www.hofweekblad.nl/hofnieuwsbericht/955>