



Een bijzondere familie

Achter de bank van links naar rechts: Jeroen, Maarten, Norbert, Helmut. Op de bank van links naar rechts: Veronique, Marian, Marloes

door Brigitte Hermans

Eind november, de Sint is al in het land, en buiten is het grijs. Heel grijs. En dat komt slecht uit want ik ben op weg naar de familie Meiners in Velp om een fotoreportage te maken (en dan heb je vooral licht nodig...). Foto's voor bij het interview dat ik een paar weken eerder heb gehouden met Helmut en Marian Meiners.

Helmut (80) en Marian (77), dat zijn de ouders van maar liefst vijf kinderen met het fragiele X syndroom. Ik stel ze gelijk even aan u voor:

Jeroen is de oudste, 52 jaar, houdt van breien en werkt bij een boekhandel met een koffiehok erbij.

Maarten is 51 en hij werkt bij de tuingroep. Ook de tuin van zijn ouders wordt af en toe onder handen genomen.

Norbert is de derde zoon, 47 jaar en Ajaxfan! Hij werkt bij de Droom, een congrescentrum, in de bediening.

Veronique is 46 en heeft mooie lange haren en een stralende lach. Zij gaat naar een dagcentrum.

De jongste van het stel is Marloes, 42 jaar, een stoere, jonge vrouw die van paardrijden houdt. Ze werkt ook bij de Droom en werkt daar in de keuken.

Wat je noemt bijzonder

Er is veel wat bijzonder is aan deze familie. Allereerst natuurlijk niet één, niet twee, maar vijf kinderen met het fragiele X syndroom, en ieder bijzonder op zijn of haar manier. Dan het feit dat ze bij elkaar wonen in één huis, en nog wel het huis waar ze als kind zijn opgegroeid. En om het plaatje nog mooier te maken: Helmut en Marian wonen op 50 meter van hun kinderen vandaan, in dezelfde straat. En o ja, ook wel bijzonder te vermelden is dat dit het eerste ouderinitiatief is dat in Nederland het licht heeft gezien. Met recht pioniers te noemen dus. Dat werd in 1994 ook al opgemerkt door het actualiteitenprogramma Hier en Nu, want er is toen een hele uitzending aan het gezin Meiners besteed. Daarover later meer.

Al eerder dus was ik op bezoek gegaan in Velp voor het interview. Ik werd allerhartelijkst ontvangen in hun smaakvol ingerichte



Marian en Helmut

huis, in een dorps aandoend straatje. Een dag waarop de zon wél scheen. Ze vertellen me het verhaal van hun vijf kinderen en ik val van de ene verbazing in de andere. Hoe anders ging het in de zestiger en zeventiger jaren.

Voor Helmut en Marian begint hun gezamenlijke levensgeschiedenis heel gewoon meer dan 55 jaar geleden als ze verliefd worden, gaan trouwen en een gezin willen stichten.

Als hun eerste kind, Jeroen, geboren wordt zijn ze blij en al snel volgt Maarten, hun tweede zoon. Maar toen waren de eerste tekenen al zichtbaar bij Jeroen dat er iets niet klopte. Hij ging laat zitten en liep pas met 23 maanden. De huisarts wimpelde het af en noemde het 'lui', het zou wel goed komen allemaal. Jeroen was een druk kind, rende veel rond, terwijl Maarten juist heel rustig was, een groot verschil. Uiteindelijk hebben de ouders zelf contact opgenomen met een onderzoeksinstituut, het toenmalige Maria Roepaan. Ze wilden de kinderen wel onderzoeken maar dan moesten ze opgenomen worden. Een half jaar hebben Jeroen en Maarten in een kliniek gewoond. Daar zit je dan als jonge ouders, zonder je kinderen. "Het snijdt door je ziel", zegt Helmut, "het was een hele moeilijke tijd."

De lange weg naar een diagnose

Ze besloten al snel dat de jongens daar niet voor altijd zouden blijven, dus ze kwamen weer thuis. En in die zestiger jaren waarover we spreken, was er geen PGB of thuiszorg. Geen pedagogisch advies voor de ouders, noch ondersteuning in de tijd dat de jongens werden opgenomen. Ze moesten het allemaal zelf uitvinden. Toen Jeroen uiteindelijk op een MKD werd geplaatst kwam hij op een dag thuis met in zijn trommeltje een briefje waarop stond dat hij die volgende dag niet meer hoefde te komen. Zo ging dat in die tijd.

Een diagnose was er niet gelijk, maar op hersenfoto's – die in die tijd niet ongevaarlijk waren! - was te zien dat de hersenen onderontwikkeld waren en de ventrikels verwijd. Er werd aan het

Renpenning Syndroom gedacht, een verstandelijke beperking die vrijwel alleen bij mannen voorkomt. Ook hun derde zoon Norbert liet hetzelfde beeld zien op de foto's. Die uitslag ontving Marian via de telefoon en toen was het even of de grond onder haar voeten wegzakte. "Hoe gaan we dit doen?"

Ondertussen ging het leven verder en wilden ze eigenlijk nog een kind, maar ze durfden niet meer zo goed. Omdat aan Renpenning werd gedacht dat vrijwel alleen bij jongens voorkomt, werd hun verteld dat meisjes zeker niet aangedaan zouden zijn. Niks stond hun in de weg om opnieuw ouders te worden. Een vruchtwaterpunctie werd hun aangeboden en tot hun grote geluk was het een meisje! Maar Veronique had veel oorontstekingen en ontwikkelde zich ook niet helemaal voorspoedig. Een (dit keer) dagopname bij Maria Roepaan wees uit dat er niks aan de hand was en we schrijven 1975 als hun jongste dochter Marloes wordt geboren, ook weer na een vruchtwaterpunctie. Op videobeelden die ik bij Helmut en Marian thuis zie, zie ik twee meisjes in een zwembad lekker poedelen. De oudste heftig wapperend met haar handjes... Het zou tot 1991 duren voor de juiste diagnose werd gesteld in



Veronique en moeder Marian



het klinisch genetisch lab in Leiden: Jeroen, Maarten, Norbert, Veronique en Marloes hebben alle vijf het fragiele X syndroom.

Samen staan we sterk!

Het dagelijks leven is voor de ouders flink aanpoten. Helmut gaat naar zijn werk, de kinderen naar school, speciaal onderwijs in Arnhem, en Marian zorgt dat het thuis allemaal goed verloopt. Dat kan niet anders dan met een ijzeren discipline en de drie r's: rust, regelmaat en reinheid. Dat is nu nóg te zien in hun huis, opgeruimd en gezellig en warm. Achteraf denkt Marian ook wel eens: "Goh Meiners, hoe heb je het allemaal gered!" Maar ze zijn er goed doorheen gekomen zegt ze zelf.

Van familie kregen ze ook weinig hulp. Marian had maar één broer en bij Helmut thuis werd gezegd dat Marian het niet goed had gedaan: het lag aan de opvoeding.

Later toen ze ouder werden vlogen de oudste vier kinderen om de beurt uit, allemaal op een andere plek, maar de laatste twee jaar bij elkaar in Arnhem. Dat betekende om de week op vrijdag vele kilometers rijden om ze allemaal op te halen. Bijna niet te doen. Marloes heeft altijd thuis bij haar ouders gewoond.

In 1994 kregen ze het idee om van het ouderlijk huis een gezinshuis te maken waar ze met zijn vijven konden wonen. Plus begeleiding natuurlijk. Geen makkelijke klus omdat het voor vijf kinderen gefinancierd moest worden en er subsidie aangevraagd moest worden. Ondanks dat ze door iedereen voor gek werden verklaard, hebben ze

toch doorgezet. Ze kregen daarbij veel hulp van Bert Vedder van Philadelphia, die later voor zichzelf is begonnen als 'Zorgwiel'. De eerste twee jaar werd door de provincie gesubsidieerd, daarna kwam het PGB. In het begin werkte zelfs Marian nog gewoon mee in haar eigen gezinshuis.

Als er met Helmut en Marian iets gebeurt neemt Zorgwiel de administratieve kant helemaal over. Testamentair is vastgelegd dat Bert en zijn vrouw de belangen blijven behartigen en de zorg voor hun kinderen overnemen. Er is tenslotte geen andere familie die dat kan doen.

Het allereerste ouderinitiatief trok ook de aandacht van de media. Het toenmalige programma Hier en Nu maakte een documentaire over het gezin Meiners, met

als eindscène de officiële opening van het huis. Naar aanleiding van die uitzending kwamen er veel mensen op hen af die eveneens zoiets wilden opstarten. De deur werd bij hun platgelopen!

Tijdens mijn eerste bezoek mocht ik de dvd van die uitzending bekijken. Ook nu nog een indrukwekkend document met beelden van de kinderen toen ze klein waren en hun verhaal precies zoals ik het nu opschrijf.

De kinderen als burenl!

Na eerst een paar jaar ergens anders te hebben gewoond – Helmut en Marian moesten immers hun huis uit om plaats te maken voor de kinderen - kwam er heel toevallig het huis een paar deuren verder op vrij. Als de koning zo rijk voelen ze zich nu, zo dichtbij hun kroost. Zo komt één van de kinderen elke dag de witte was brengen en op zondagmiddag wordt de kroeg geopend, dan is het borreltijd bij de ouders thuis.

Dat brengt mij bij het begin van mijn verhaal: de zondag dat ik voor de tweede keer op weg ga naar Velp. Mijn bezoek is aangekondigd en dat vinden de drie mannen en twee vrouwen die op mij zitten te wachten, héél spannend. Het ontroert me hoe prachtig ze er allemaal uitzien, ongetwijfeld de kleding met zorg uitgezocht voor het bezoek, en hoe ze me allemaal met nieuwsgierige blik begroeten. Norbert wil



eigenlijk gelijk al zijn kamer aan mij laten zien, en is ook degene die vlakbij mij komt zitten en zorgt dat ik niks tekort kom. De beide dochters gaan op een bank zitten met moeder Marian tussen hen in, dicht tegen elkaar aan. Maarten gaat stil ergens zitten, zegt niet zoveel. En hoe druk Jeroen misschien als klein kind was, nu gaat hij rustig naast zijn vader zitten met een breiwerkje. Hij blijft wel zijn nieuwsgierige blik houden. De dames babbelen ondertussen vrolijk door.



Maarten met zijn verzameling auto's.

Tijdens mijn bezoek worden er anekdotes verteld. De sterkste vind ik wel dat tijdens een vakantie in Frankrijk (het vijftal was al volwassen) ieder een boodschappenkar mocht pakken van Helmut en de supermarkt door mocht crossen: doe er maar wat in! Met als gevolg dat er in de kar van een van de jongens hele trays met blikjes bier ingeladen waren. En beloofd is beloofd, alles werd afgerekend!

Want ook dat doen Helmut en Marian met de 'jongens' zoals Marian ze alle vijf noemt: elk jaar op vakantie met een grote

bus die Helmut nog steeds zelf bestuurt. Ik zie ook foto's in het huis hangen van het hele gezin bovenop een berg, wandelschoenen aan, ieder een rugzakje. De afgelopen jaren zijn ze in Denemarken geweest, rust en ruimte.

Te midden van dit bonte gezelschap (ook de begeleider van dienst is er natuurlijk) en al foto's klickend, voel ik me heel erg warm worden van binnen en stijgt mijn bewondering voor Helmut en Marian

met de minuut. Wat een karwei hebben ze geklaard zeg! Vijf bijzondere kinderen grootgebracht en bij elkaar gehouden. Altijd 500% achter hun kinderen blijven staan en gezorgd dat alles in en op orde is. Een diepe buiging.

Meerdere malen tijdens onze gesprekken laten Helmut en Marian weten dat het heel, heel zwaar is geweest, maar dat ze o zo blij zijn met het hele spul, en supertrots!



Marloes op haar kamer.



Norbert met echt Ajax shirt van Frank de Boer!