



CLAIRE DUTILH (75) en haar man Willem kregen drie gehandicapte zoons.

„Bij de geboorte van de jongste troostte ik mezelf met de gedachte dat het sneu voor hem zou zijn geweest als hij een gezond kind was met gehandicapte broertjes.”

Door onze medewerker **Friederike de Raat** Foto **Frank Ruiter**

‘Ik ben nooit ingestort, de jongens gaven ook veel liefde’

Ik was een jaar of twintig toen ik Willem ontmoette bij een etentje. Hij was achttien jaar ouder. Uit zijn eerste huwelijk bracht hij een teckel mee. Hij was een charmante zakenman en had een boot. We gingen wonen in een prachtig huis in Wasenaar. Hij ging veel op zakenreis en dan ging ik met hem mee. Ik ben met hem in Thailand geweest, in Parijs, heb geskied in Colorado, dat was heel leuk en spannend voor een jonge vrouw.

„Onze zoon Oemp werd geboren toen ik 23 was. Hij heette officieel Charles, maar die naam hebben we nooit gebruikt. Het was gewoon een Oempje, een klein, schattig jongetje. Toen ik voor het eerst met hem naar de kinderarts ging zei die dat Oemp achterliep in zijn geestelijke ontwikkeling. Ik schrok heel erg, dat had ik zelf nog niet gezien. Tegenwoordig heb je voor-, tussen- en nazorg als er iets mis is met je kind, maar in die tijd werd je gewoon naar huis gestuurd.

„Ik heb één keer hard gehuild en ben daarna doorgedaan. Toen hij één jaar was, zat hij nog niet en praatte hij niet. Hij lag altijd te kijken, met die grote, donkere ogen van hem. Het was een heel lief, stil kind, huilde vrijwel nooit. Zo is het ook de rest van zijn leven gebleven. Hij moest regelmatig worden opgenomen voor bijvoeding, want hij at heel slecht. Samen met een huisarts heb ik geregeld dat Oemp werd onderzocht op afwijkingen. Er werd niets bijzonders gevonden. De artsen zagen geen reden waarom ik niet weer zwanger zou worden.

„Na anderhalf jaar diende Willempje zich aan. Dat was in 1970. Echo's bestonden toen nog niet. Net zomin als begeleiding tijdens de zwangerschap als je al een gehandicapt kind had. Ik was niet nerveus of het weer mis zou gaan, ik kon er toch niks aan veranderen. Net als bij Oemp verliep de zwangerschap probleemloos. Maar aan kleine dingen zag ik al snel dat het ook met Willempje niet goed zat: niet drinken, slecht eten, dat omhoog staren. Ook hij lag regelmatig in het ziekenhuis, met infecties en voor bijvoeding.

„Weer anderhalf jaar later raakte ik opnieuw zwanger, per ongeluk. Ik dacht 'misschien gaat het nu wel goed'. Maar nee. Freek had dezelfde problemen als zijn broers. Ik troostte mezelf met de gedachte dat het sneu voor Freek zou zijn geweest als hij een gezond kind was geweest met twee gehandicapte broertjes. Het klinkt gek, maar de verzorging was in

zekere zin makkelijker dan van gezonde kinderen: ze trokken niks omver, vielen niet van de trap, ze lagen in twee heel grote boxen in de kamer.

„Ik ben nooit ingestort van verdriet, want de jongens gaven ook heel veel liefde en vreugde, ze waren echt heel schattig. Ze konden met een lach heel goed laten merken dat ze blij waren als ik bij hen was.

„De omgeving reageerde niet echt op het feit dat we drie gehandicapte kinderen hadden. In die tijd praatte je niet over emotionele zaken. Ik geloof wel dat veel mensen me flink vonden. Maar wat moet je dan? De hele dag huilen? Dan komt er niemand meer, want daar heeft niemand zin in. Ik voelde me wel eens eenzaam: ik stond niet op het schoolplein, organiseerde geen verjaarspartijtjes en kon niet met andere moeders meepraten over hun eerste stapjes, want die hebben ze nooit gezet. Ook zelfstandig zitten konden ze niet. Het waren wel heel mooie jongens, met prachtig, donker haar. Dat kwam door het Indische bloed van Willem.

„Ons leven ging zo goed mogelijk door. Ik organiseerde regelmatig etentjes en feestjes voor vrienden. Want je wilt mee blijven doen, gezelligheid om je heen hebben. Ach, ik was jong, kon alles aan. Elke middag kreeg ik hulp van Corry, een mevrouw die voor de jongens kookte en hun eten gaf. Om er even uit te zijn, heb ik een poojsje in een bloemenzaak gewerkt en later in een kledingwinkel. Eén dag per week. En ik had schilder- en beeldhouwles. Ik had naar de tekenacademie gewild, maar dat mocht niet van mijn ouders. Ze waren bang dat ik met een langharige hippie zou thuiskomen.

„Nu maak ik schilderijen, bronzen en beschilder ik kinderstoeltjes voor vriendinnen, want ja, iedereen krijgt kleinkinderen. Ik heb het daar wel eens moeilijk mee gehad, dat wij nooit kleinkinderen zouden krijgen. Maar ach, ik heb ook geen vervelende schoondochters, moet je maar denken.

„Willempje was vier toen hij overleed. Ik vond hem dood in zijn bedje. Ik schrok me wezenloos. Vreselijk, daar heb ik nog

In het kort

Claire Dutilh werd geboren op 30 april 1943 in Den Haag. Haar vader was ondernemer, haar moeder huisvrouw. Claire werkte enige tijd als secretaresse. Op haar 21ste ontmoette ze haar latere echtgenoot Willem van de Graaff, met wie ze in 1966 trouwde en drie zoons kreeg: Charles (Oemp) in 1968, Willempje in 1970 en Freek in 1973. Alle drie de kinderen waren gehandicapt. Ze besteedde veel tijd aan haar kinderen.

Sinds het overlijden van haar twee jongste kinderen, in 2005 en 2006, besteedt ze veel tijd aan kunst. Willem overleed in 2014. Claire woont met haar teckel Pom in Den Haag.

wel eens nachtmerries van. We waren er totaal niet op voorbereid. Hij had paratyfus gehad, een darminfectie, en was daardoor verzwakt, maar we wisten niet dat het zo ernstig was. Hij is meteen weggehaald door de begrafenisondernemer. Daar heb ik zo'n spijt van. Ik had hem graag nog even thuis gehouden. De enige troost is dat hij thuis is overleden. Nee, ik ga nu niet huilen, want dan zit mijn make-up niet goed meer als de fotograaf komt.

„Freek en Oemp hebben tot hun zestiende, respectievelijk dertiende thuis gewoond. Daarvoor gingen ze naar een kinderdagverblijf voor gehandicapten, ze hadden het niveau van kinderen van een jaar of twee. Maar ze lagen ook vaak in het ziekenhuis: uitdroging, infecties, blaasontsteking. Dan ging ik mee, als hun privéverpleegster. Om eten te geven bijvoorbeeld, want de verpleegkundigen hadden geen tijd om een uur aan een bed te zitten.

„Achter het gordijn had ik een fles sherry staan voor 's avonds, om even bij te komen. Heerlijk! Ik had het in het rookhok van een Haags ziekenhuis vaak best gezellig met mensen uit de Schilderswijk. Die leefden er met me mee. 'Ach schaaap', zeiden ze dan.

„Toen verzorging thuis niet langer mogelijk was doordat de jongens te zwaar werden om te tillen, zijn ze naar een zorginstelling gegaan. Eerst Oemp en toen er op zijn kamer een plek vrij kwam, is Freek er ook gaan wonen. Ik vond het vreselijk dat ze weggingen. Ik maakte me veel zorgen als ze ziek waren, ook omdat ik ze toen niet meer dicht bij me had. Ik zocht hen drie keer per week op, of vaker. De jongens waren dolblij als ik kwam, dan verscheen er een grote lach op hun gezicht.

„Ze hebben daar een jaar of twintig gewoond. Met verschillende verzorgers en vrijwilligers heb ik nog steeds contact, petje af voor hen. Je krijgt een band met deze mensen, die dag en nacht bezig zijn met jouw kinderen.

„Zaterdag gingen Willem en ik altijd samen naar de jongens. Willem was dol op zijn kinderen. Toch spraken we samen

nooit over hen. Hij had het best moeilijk met de situatie, had andere verwachtingen gehad. Willem had in een jappengevanenis gezeten, hij wilde niet over leed praten. Hij is blijven werken tot hij halverwege de tachtig was. Ik vond dat best, dan had-ie afleiding.

„Zelf heb ik vrijwel nooit gehuild over wat ons is overkomen. Dat zit in mijn karakter, ik kan verdriet toedekken onder een laag humor. Humor geeft lucht. Ironie is een beetje mijn afstandsbediening. Als ik in somberheid was vervallen, had ik levenslang aan de pillen gezeten.

„En toen gingen ze dood. Freek in 2005 en Oemp in 2006. Freek was op, wilde niet meer. Hij kreeg sondevoeding, maar op het laatst trok hij zelf de slang eruit. Ik kon aan hen zien als ze zich niet fijn voelden, dan huilden ze. Vlak voordat hij overleed, stak Freek zijn armen naar ons uit. Heel ontroerend, dat had hij nog nooit gedaan, ik wist niet eens dat hij dat kon. Hij is 32 geworden.

„Oemp had eigenlijk een nieuwe heup nodig en botox, omdat zijn handen vergrooiden. Maar zo ver is het niet gekomen. Hij is 38 geworden. Terwijl ons was verteld dat de jongens niet veel ouder dan zes jaar zouden worden. We hebben in die laatste dagen van Freek en Oemp veel steun gekregen van mijn twee neven, de zoons van mijn zus. Zij zijn de hele tijd bij ons gebleven terwijl wij bij de jongens waren. Voor de uitvaart van Oemp hadden we een rode begrafenisauto geregeld. Er hing namelijk een poster van een rode Porsche boven zijn bed. Dat vond Willem leuk. Als Oemp niet gehandicapt was geweest, was hij vast dol geweest op snelle auto's. Dat idee hadden we.

„Ik ben blij voor Oemp en Freek dat ze eerder zijn gegaan dan wij. Ik maakte me zorgen over de vraag wie er voor hen had moeten zorgen als wij eerder waren overleden. En ze waren altijd ziek. Ja, hun overlijden was eigenlijk een opluchting. Hun lijden was voorbij.

Teckel Pom is onze redding geweest. Na het overlijden van Oemp overtuigden mijn nicht en neven ons ervan dat er een hondje moest komen. Pom heeft afleiding en gezelligheid gebracht, we hadden onze handen vol aan haar opvoeding. Willem is vier jaar geleden overleden. Door de wandelingen met Pom kreeg ik nieuwe vrienden. Ook mijn burens zijn erg belangrijk. Ze letten op me, brengen wel eens eten of komen gezellig borrelen.

„Ik weet eigenlijk niet of een leven met niet-gehandicapte kinderen leuker was geweest. Misschien waren ze dan wel aan de drugs geweest. Die ellende heb ik in elk geval niet meegemaakt.”



Vlak voordat hij overleed, stak Freek zijn armen naar ons uit