

Bij Alja's jongste dochter functioneert niets zoals het hoort

'Nova' 'praat' met haar lach en haar tranen'

Zes jaar geleden kregen Alja (42) en Ronald hun derde dochter, Nova. Aanvankelijk lijkt het goed te gaan met Nova, al ontwikkelt ze zich wat langzamer dan gemiddeld. Pas na een paar jaar blijkt Nova ernstig meervoudig gehandicapt te zijn. Natuurlijk is er verdriet om wat Nova niet kan, maar er wordt ook veel genoten bij Alja thuis. 'Nova is zo vrolijk en je kunt zo met haar lachen. Ze heeft de kracht om mensen met elkaar te verbinden.'

Ronald en ik kennen elkaar al vanaf onze puberteit en in 2003 zijn we getrouwd. We hadden niet van tevoren bedacht dat we drie kinderen wilden, maar na Belle (12) en Luna (10) hadden we het gevoel dat er ruimte was voor nog een kindje in ons gezin. Zes jaar geleden werd Nova geboren, een vrolijk en tevreden meisje. In haar eerste levensjaar waren wij volop bezig met een nieuwbouwhuis. Net na de verhuizing werden we via het consultatiebureau naar de kinderarts verwezen. Nova liep in haar ontwikkeling achter. Ze brabbelde nog niet en kon nog niet stabiel zitten of kruipen.

De kinderarts gaf aan dat we daar niet voor het laatst zouden zijn, daar schrok ik wel van. Wij dachten eigenlijk dat ze gewoon wat langzamer was.

Er brak een spannende periode aan. Er werden verschillende onderzoeken gedaan bij Nova, zoals een mri-scan en een spier- en zenuwonderzoek. We maakten ons nu inmiddels wél zorgen.

Tijdens een telefoongesprek met de neuroloog bleek dat hij de uitslagen van de onderzoeken al binnen had. Ik was alleen, zat boven op mijn slaapkamer het gesprek te voeren, terwijl mijn man op zijn werk was en mijn moeder beneden op de meiden paste.

Het was natuurlijk de bedoeling dat de neuroloog de uitslag met mijn man en mij zou delen tijdens een persoonlijk gesprek, waar ruimte is voor uitleg. Maar ik wilde graag meer weten, dus ik vroeg door. De uitslagen bevestigden de vermoedens dat er serieuze hersenschade was. Dit verklaarde de achterstand in Nova's ontwikkeling, maar de neuroloog kon nog niets zeggen over de gevolgen op lange termijn. De revalidatiearts waar we daarna terechtkwamen, noemde de term cerebrale parese, hersenverlamming. Met die term kon ik concreet gaan zoeken op internet. Daar werd ik niet vrolijk van. We besloten per dag te bekijken hoe Nova zich ontwikkelde en genoten samen met haar zussen van elk klein stapje vooruit. Via internet had ik ook contact gekregen met lotgenoten en dat was fijn. Hun verhalen gaven veel herkenning. Soms was het ook moeilijk om alles te horen, maar ik was liever goed voorbereid.

Nova bleef in haar ontwikkeling hangen rond de leeftijd van een baby van zes maanden en ontwikkelde op communicatiegebied niet. De kinderarts sprak na een tijdje uit dat zij twijfelde of dat de diagnose die we kenden wel volledig was en drong aan op een dna-onderzoek. Dat zou ongeveer een



Tekst: Femke Hagens - Foto's: Gemiva-SVG Groep / privébezit

jaar duren en ik wist totaal niet wat ik van de uitslag moest verwachten.

Veel tijd om me er zorgen over te maken had ik niet, want ik leek met mijn gezin wel in een achtbaan terecht te zijn gekomen. We voerden moeilijke gesprekken met de gemeente over de noodzaak van de aanpassing van ons huis, zodat Nova bij ons zou kunnen blijven wonen. We vroegen een indicatie aan voor de Wet Langdurige Zorg. Die toekenning viel zomaar op een relaxte zaterdagmiddag op de mat. Hij werd toegewezen voor onbepaalde tijd, want: *ernstige beperkingen, niet in staat om regie over haar leven te voeren of zelfstandig te wonen, blijvend aan-*



gewezen op intensieve zorg... Dat was fijn, omdat deze toekenning ons de mogelijkheden gaf om meer zorg in te kopen, maar het was tegelijkertijd ook confronterend. Het was ook een indicatie hoe Nova's en onze toekomst eruit ging zien. In die tijd kreeg ons meisje, inmiddels drie, een rolstoel, waarmee we naar buiten konden. De beperkingen waren nu dus ook voor elke buitenstaander op straat zichtbaar.

Wat voor ons toen echt uit de lucht kwam vallen, in diezelfde heftige periode, was de uitslag van het dna-onderzoek. Die liet een andere diagnose zien, namelijk het Rett syndroom (*zie kader, red.*). We zakten zowat door de grond toen de dokter ons deze onverwachte, definitieve diagnose gaf. Zeker omdat het weinige wat ik erover wist, erg negatief was. Dat emotionele moment staat in mijn geheugen gegrift.

Ik weet nog precies hoeveel moeite we moesten doen om te bevatten wat de dokter precies zei en hoe verloren ik me voelde toen we buiten kwamen en we alleen elkaar hadden. Dat zo'n definitieve diagnose ook duidelijkheid geeft en makkelijker deuren opent, omdat je daarmee de nodige zorg kunt organiseren, wisten we toen nog niet.

Vanaf dat moment ben ik gericht gaan zoeken naar informatie. Maar zelfs binnen het Rett syndroom is elk kind uniek. Het is gewoon afwachten hoe ons lieve, vrolijke meisje zich zal ontwikkelen. Je kunt wél zeggen dat wij als ouders haar benen moeten zijn, haar handen, haar hoofd, haar zintuigen én haar stem, omdat niets functioneert zoals het hoort. Haar spieren zijn niet sterk genoeg om haar stabiel rechtop te houden. Fysiek zwaar voor ons, omdat je haar dus de hele dag tilt. Er was al vroeg sprake van vergroeiing van haar rug en daarom draagt ze 24 uur per dag een korset. Ze communiceert alleen met haar lach en met haar tranen en wij moeten voor haar denken om erachter te komen wat ze wil en wat ze voelt. Je leert haar een beetje lezen

als ouder, maar er zijn zoveel dingen die ze niet kan aangeven. Je moet altijd alert zijn, omdat haar zintuigen niet goed functioneren. Ze krijgt naast het gewone eten, extra sondevoeding, omdat eten en drinken moeizaam gaat en haar veel energie kost."

VERBINDING

"Bijzonder is dat veel Rett-meisjes en vrouwen cognitief meer in huis hebben dan altijd wordt gedacht. Communicatie in woorden lukt vaak niet, maar ze leren communiceren via een spraakcomputer die aangestuurd wordt met de ogen. Nova heeft nu ook zo'n spraakcomputer die overal met haar meegaat en aan de rolstoel vastzit. Die nieuwe manier van communiceren ontwikkelt zich al voorzichtig. Het vraagt veel van haar en van ons. Het lijkt alsof we samen een nieuwe taal leren. Hopelijk leert ze steeds meer om ons te vertellen wat ze vindt en wat ze voelt, waardoor ze een klein stukje eigen regie over haar leven krijgt, want het leven overkomt haar nu vooral.

We merken dat we, samen met onze naasten, steeds meer in de situatie groeien. We moeten hiermee 'dealen' en het is ook niet alleen maar verdrietig. Nova is bijna altijd vrolijk. Je kunt haar aan het lachen maken met een

'Als ouder van een meervoudig gehandicapt kind lijk ik soms in twee werelden te leven'

gek geluidje of gewoon door contact te maken. We hebben soms echt de slappe lach en ze kan je heel intens aankijken. Ze is eerlijk en puur en heeft geen dubbele agenda. Wat ik ook mooi vind, is dat ze mensen verbindt. Dat ze zonder woorden een positieve invloed heeft op de mensen om haar heen. Dat merk je binnen ons gezin, maar ook in de kleine kring mensen die haar echt kennen."

RUIMTE

"In het jaar rondom de diagnose kwam ik amper aan mezelf toe. Er gebeurde zoveel tegelijk in ons gezin, dat ik mijn baan van 20 uur niet meer kon inpassen

en ik me ziek moest melden. Als ik nu terugkijk op wat we destijds allemaal op ons bord kregen, is het logisch dat alles in het teken stond van onze meiden en er geen ruimte was voor onszelf. In het begin deed ik alle afspraken met artsen nog alleen, maar dat zijn soms echt zware gesprekken, dus dat doen Ronald en ik nu met z'n tweeën.

Nova gaat meerdere keren per week naar een kinderdagcentrum, waar begeleiding is die haar goed kent en waar ze therapieën krijgt. Mijn ouders springen soms bij. Ze passen graag bij ons thuis op, omdat daar alle hulpmiddelen aanwezig zijn. Verder gaan zorgverleners met haar naar een basisschool, met haar zwemmen of komen thuis oppassen als wij een avondje samen weg willen. Elke maand gaat Nova een of twee dagen naar een gastgezin. Dit geeft ons de ruimte om met z'n vieren iets buiten de deur te doen. Inmiddels komt er voorzichtig wat meer ruimte voor mij, maar een kantoorbaan zoals ik had, zit er niet meer in. Ik heb wel wat vrijwilligerswerk opgepakt en sinds dit jaar ben ik voor mezelf begonnen op het gebied van communicatie-advies en heb ik opdrachten als spreker, zodat ik op de momenten dat het uit komt, toch wat kan werken.

Als vrijwilliger ben ik betrokken bij de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging en de ontwikkeling van het platform van (Sch)ouders (*zie kader op p.60, red.*). Ik kan mijn ervaring als

Rett syndroom

Nova is ernstig meervoudig gehandicapt. Zij heeft het zeldzame en onbekende Rett syndroom, een ontwikkelingsstoornis van het zenuwstelsel, waardoor het vermogen bewust te bewegen wordt belemmerd (apraxie) en de hersenstam onvoldoende in staat is om belangrijke lichaamsfuncties aan te sturen, zoals ademhaling, bloeddruk, lichaamstemperatuur en hartslag. Er zijn een paar honderd mensen in Nederland die dit syndroom hebben, bijna alleen maar meisjes en vrouwen.

Het eerste levensjaar verloopt meestal nog redelijk onbezorgd, en daarna (tussen 1 en 1,5 jaar) treedt vaak verlies van aangeleerde vaardigheden op, zoals praten en lopen. Omdat Nova nooit zover is gekomen en die functies dus ook niet kon verliezen, is niet meteen aan dit syndroom gedacht. Het laatste jaar voor de diagnose waren er pas meer signalen voor dit syndroom, die achteraf herkenbaar blijken te zijn, zoals een verminderde handfunctie, handenwrijven, handen in de mond stoppen en tandenknarsen.

Meer informatie vind je op www.rett.nl

communicatieadviseur en als ouder gebruiken bij het schrijven van teksten, de ontwikkeling van websites en het beheer van sociale media.

Als ouder van een meervoudig gehandicapt kind lijkt ik soms in twee werelden te leven, omdat de wereld van Nova zo ver van anderen af staat. In sommige dingen voel je alleen herkenning en erkenning bij mensen die in een vergelijkbare situatie zitten. Daarom zou ik het contact met andere ouders echt niet kunnen missen. De politiek in Den Haag zou ervoor moeten zorgen dat ervaringsdeskundigen hun verhaal kunnen vertellen. Die informatie is zoveel waard en als je deze input serieus

neemt, kun je beleid en afspraken maken die de zorg voor deze groep mensen en hun naasten écht beter maakt. Vanuit mijn kennis en ervaring deel ik persoonlijk mijn verhaal met groepen

weest. Voor ons is het alleen maar fijn als de mensen om ons heen begrijpen waar we tegenaan lopen. Als je open bent, zijn mensen vooral positief geïnteresseerd. Toch is het voor buiten-

‘Voor mijn dochters zou ik alles doen, maar voor Nova moet ik ook letterlijk alles doen’

(Sch)ouders

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders is een overkoepelende stichting die fungeert als platform voor ouders van zorgkinderen (kinderen met een lichamelijke beperking, verstandelijke beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis).

Veel vragen binnen deze gezinnen beperken zich niet tot aandoening-specifieke thematiek. Aandoening-overstijgende thema's waar deze ouders mee worstelen - én oplossingen voor hebben gevonden - hebben veelal betrekking op de gezinssituatie, relaties, financiën, ontspanning en onderwijs. Binnen ervaringskenniscentrum (Sch)ouders kunnen ouders profiteren van elkaars ervaring en kan worden gesignaleerd waar vanuit deze doelgroep behoefte aan is.

Bij ervaringskenniscentrum (Sch)ouders kunnen ouders van zorgkinderen, aandoening-overstijgend, onder meer terecht voor:

- Delen en vinden van ervaringen, informatie en kennis
- Stellen van vragen, vinden en geven van antwoorden
- Onderlinge en wederzijdse ondersteuning
- Creëren en genereren van draagvlak bij wetenschap, zorg en politiek

Meer info: zie www.schouders.nl

zorgverleners en ouders die in een zelfde soort situatie zitten.”

GEZIEN WORDEN

“Het zorgen voor een meervoudig gehandicapt kind is emotioneel zwaar, omdat het verwerken en accepteren nooit stopt. ‘Levend verlies’ is een term die hier goed bij past. Steeds opnieuw is er verdriet en het gevoel van verlies wordt alleen maar groter, omdat het verschil met andere kinderen steeds groter wordt. Steeds weer confrontaties met mijlpalen die Nova nooit zal halen. Kinderen van haar leeftijd die allerlei dingen al zelfstandig doen die Nova nooit zal kunnen doen. Gewoon kleine dingetjes die je ineens kunnen confronteren met wat er niet is, zoals sportkleding van haar zussen die ik normaal gesproken naar Nova door zou schuiven, maar die ik nu opzij leg. De ene keer kan ik beter met die confrontaties uit de voeten dan de andere keer.

Mensen spreken vaak hun respect uit voor hoe wij het doen als ouders. Maar wat wij doen is een logische manier van reageren, en tegelijk is het ook dubbel, omdat het voor ons niet voelt alsof we een keuze hebben. We zullen wel moeten en we doen het zo goed als we kunnen. Wij zijn vanaf het begin naar de buitenwereld toe heel open ge-

staanders lastig om een compleet beeld te krijgen van de impact op ons gezin.

Voor mijn dochters zou ik alles doen, maar voor Nova moet ik ook letterlijk alles doen. Zij is volledig afhankelijk van mij. Dat legt een grote verantwoordelijkheid op mijn schouders. Voor Nova zijn we blij met elke vorm van ontwikkeling, al zijn het kleine stapjes. Er is in principe geen beperkte levensverwachting, al kunnen een aantal kenmerken van het syndroom wel voor levensbedreigende situaties zorgen. En verder? Kan ik haar beschermen tegen dingen die haar pijn doen? Hoe zorg ik dat zij een goed leven heeft? Wie zorgt er voor haar als wij er niet meer zijn? Willen er in de toekomst mensen tijd in haar investeren om haar te begrijpen, zodat ze echt goed voor haar kunnen zorgen?

En daarnaast geniet ik. Bijvoorbeeld van de momentjes dat Nova al in bed ligt om te slapen en haar zussen er nog even bij komen. Dan kunnen ze zo lachen met elkaar. Ik geniet als Nova lekker bij me op schoot zit en we zo de slappe lach hebben dat we niet meer kunnen stoppen. Dat weten anderen niet als ze iets over onze situatie horen en daarom vertel ik het graag. Wat ik wens voor Nova is dat zij een fijn en volwaardig leven kan blijven leiden waarin zij echt gezien wordt.” ■