

Een kind met kansen

*De zoektocht van een moeder
met haar meervoudig gehandicapte zoon*

Colofon

ISBN: 978 90 8954 813 9

1e druk 2015

© 2015, Odet Stabel

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

www.eenkindmetkansen.nl

Vormgeving omslag en binnenwerk: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Odet Stabel

Een kind met kansen

*De zoektocht van een moeder
met haar meervoudig gehandicapte zoon*



Inhoudsopgave

Proloog	9
Inleiding	11
I. Een kind met een ernstige meervoudige complexe handicap	15
II. Een kind met epilepsie	139
III. Een kindje van ver	225
IV. Een bijzonder gezin	275
V. Een moeder met een missie	347
Epiloog	385
Terugblik	389

Pas als je de schaduwzijde onder ogen kunt zien,

komt er ruimte voor de zon.

Proloog

Aanvaarden

‘Dus je hebt het nog niet geaccepteerd?’ Niet-begrijpend kijk ik mijn collega aan. Ik kauw verwoed op een droog stuk brood, dat de doorgang naar mijn slokdarm maar niet weet te bereiken. Sinds het verpletterende bericht ‘Uw zoon is meervoudig gehandicapt’ – nu zes weken geleden – is niets meer wat het was. De hemel is inktzwart, de toekomst een groot gat. Denken, slapen, eten – niets gaat vanzelf. Laat staan *accepteren*. ‘Nee, natuurlijk niet’, piep ik. ‘Dat heeft tijd nodig hoor, veel tijd, misschien nog wel een jaar!’

Een jaar gaat voorbij, twee, vijf. Met de diepe dalen komen er ook hellinkjes – omhoog. Maar wat uitblijft, is het grote accepteren. Wanhopig vraag ik me af waar het bij mij aan schort. Is het een algehele zwakte? Een gebrek aan veerkracht?

Dan stuit ik op het internetforum voor ouders van kinderen met moeilijk instelbare epilepsie op een link naar het artikel ‘Chronisch verdriet voor ouders van gehandicapte kinderen’. Ik lees de tekst diagonaal, en daarna regel voor regel, woord voor woord. Het staat er echt. Een grote groep ouders van gehandicapte kinderen – vooral de moeders – kampt met chronisch verdriet. Het steeds maar weer geconfronteerd worden met nieuwe problemen, nieuwe verliezen. Dromen die ineens storten, en waarvan zelfs de slappe aftreksels ieder jaar opnieuw verder naar beneden bijgesteld moeten worden. Een leven dat sociaal afgekalfd is: eenzaamheid met een hoofdletter E. Het gevecht met de bureaucratie, de instanties. Het steeds meer uitgeput raken: er is zoveel dat moet, zo weinig dat kan.

Het leren leven met een ernstig meervoudig complex gehandicapt kind blijkt geen rouwproces met een kop en een staart te zijn, maar een voortdurende opeenstapeling van nieuwe rouwcycli. Het gaat niet weg. Nooit.

Het ligt niet aan mij.

Er gaat weer een jaar voorbij, twee, vier. De dalen worden minder diep, de hellinkjes reiken hoger. Langzaam wordt mijn last lichter. Maar het verdriet blijft, werpt op de meest onverwachte momenten een grauwsluijer over al het andere. Ik krijg het maar niet in de klauwen.

Dan lees ik in het weblog van een mede-zorgmoeder een citaat uit de lezing 'Is het nu klaar?': 'Aanvaarden betekent dat je bereid bent onder ogen te zien wat het leven in je wakker maakt. Het is kiezen om het leven in al zijn schoonheid en in al zijn tegenstrijdigheden een plaats te geven in jezelf. Het is zeker geen berusten. Het is ophouden met zich te verzetten tegen de realiteit, ophouden met dingen te rechtvaardigen, te dramatiseren en minimaliseren. Het is de volle realiteit in de ogen durven kijken zonder uit evenwicht te raken.'

Ik kauw en herkauw het: *aanvaarden*. Schrijf het op een post-it, copy-paste het naar mijn telefoon. Brand het op mijn netvlies. Van onacceptabel – naar chronisch verdriet – naar hanteerbare schrijn.

Aanvaarden. Dát moet toch binnen mijn bereik zijn?

Inleiding

Alles wordt anders

Op 17 juni 2004 verandert onze wereld voorgoed.

Na een moeizaam verlopen zwangerschap – de baby groeide niet goed – beval ik op een koude zomerdag via een geplande keizersnede. Zo onwezenlijk: na negen maanden voorbereiden op de grote schrik die bevalling heet, breng ik mijn eerste kind zonder ook maar één wee ter wereld. Het is een surrealistisch iets, zo'n keizersnee. Je voelt niets, maar toch weer wel: ik schud heen en weer als ze de baby uit zijn veilige beschutting halen, ik ruik een brandlucht als ze mijn adertjes dichtschroeien en ik hoor een geslurp als ze het vruchtwater wegzuigen. De juiste volgorde ben ik meteen weer vergeten. Een kort gehuil en dan wordt er een besmeurd hoopje mens van 2.590 gram en 47 centimeter voor onze gezichten gehouden. Een jongetje. Heel even houden Coen en ik onze adem in, en spreken dan hardop zijn naam uit: 'Jens!'

De tijd op de recovery duurt onmenselijk lang. Jens heeft geen goede apgarscore en is naar de couveuseruimte gebracht. Coen is – uiteraard – met hem mee. En daar lig ik dan. Leeg, maar ook zo vol. Vol van verlangen en toekomstdromen. In gedachten teken ik ons leven als ouders van een jongetje uit.

Na anderhalf uur mag ik mijn kindje eindelijk in mijn armen nemen. Een golf van emoties raast door me heen. Een oersnik. We kijken elkaar aan. Jij bent het, ik heb je gezien in mijn dromen. Al die tijd wist ik, voelde ik met heel mijn lijf, dat je een jongetje was, met mijn ogen. Dit is dus wat ze bedoelen. Dit is dus onvoorwaardelijkheid. Jij bent mijn kindje en ik ben jouw mama. En ik wil niets anders meer zijn.

De eerste levensdagen van Jens verlopen moeizaam. Zijn zuigreflex komt moeilijk op gang. Omdat ik hem het beste wil geven, begin ik meteen met kolven. Hij krijgt mijn melk per neussonde en, zodra het beter gaat, uit een flesje. Uit een fles drinken gaat steeds beter, hij sterkt aan. Hij mag van couveuse naar warmhoudbedje en van warmhoudbedje naar de gewone afdeling. Omdat ik door de keizersnede niet zo mobiel ben, doet Coen de verzorging. Na een paar dagen verschoont en wast hij Jens alsof hij nooit anders heeft gedaan.

Na tien dagen mag Jens naar huis. Aanvankelijk gaat het goed, en bij een nacontrole hoor ik mezelf zeggen: 'Fijn, tot nooit weer ziens!' Achteraf gezien zijn er ook nu al genoeg tekenen: Jens drinkt nog steeds erg moeizaam, hij komt veel te weinig aan en wordt dunner en dunner. 's Nachts moeten we de wekker zetten voor zijn voeding. Als we dat vergeten, meldt hij zichzelf niet: hij slaapt gewoon door. Hij heeft moeite zijn hoofdje op te richten. Van de consultatiebureau-arts moeten we hem vaker op zijn buik leggen. Maar dat vindt hij vreselijk. Het valt me op dat hij dwars door me heen kijkt. Hij reageert nauwelijks op speelgoed. Hij vindt muziek en geluid heerlijk, maar reageert niet als we een rammelaar rechts van hem houden. Hij speelt niet met zijn handjes, maar trapt met zijn voetjes tegen de speelboog aan.

Is er iets aan de hand? Ziet hij niet goed, hoort hij niet goed, is er sprake van autisme? De consultatiebureau-arts zegt dat Jens zich nog binnen de normen ontwikkelt en dat ik me niet te druk moet maken. Wat laat ik me graag geruststellen! Omdat onze vrienden met kinderen allemaal ver weg wonen, heb ik geen direct vergelijkingsmateriaal. 'Oei, ik groei!' heb ik al lang gefrustreerd aan de kant gegooid. Jens is te vroeg geboren en er is enige discussie over de precieze lengte van de zwangerschap.

Maar als ik in oktober weer aan het werk ga, ontmoet ik een collega die ook nieuwbakken moeder is. Trots vertelt ze dat er geen dag voorbij gaat waarop haar dochter niet weer een aantal nieuwe dingen laat zien. Ik kan het stemmetje in mijn hoofd niet langer negeren. Er klopt iets niet!

We worden op ons verzoek door het consultatiebureau via de huisarts naar de kinderarts gestuurd. Die heeft niet lang nodig om te constateren dat Jens duidelijk achterloopt in zijn ontwikkeling en wil graag weten wat daarvan de oorzaak is. Ze plant een MRI-scan van zijn hersenen in en verwijst ons door naar een kindersfysiotherapeut.

En zo belanden we bij 29 december 2004, de dag waarop we ons verleden, ons heden en onze toekomst verliezen. De dag waarop ons leven wordt herschreven.

I

Een kind met een
ernstige meervoudige complexe handicap

Allesvernietigend oordeel

Al dagen wordt de wereld overspoeld met beelden van de tsunami. Een ramp van ongekeerde omvang. De allesvernietigende kracht van de natuur komt nog het meest de huiskamer binnen via de verhalen van de achterblijvers. De moeder die haar kind niet kon vasthouden, de vader die zijn complete gezin in de golven zag verdwijnen. Hun peilloze verdriet maakt de wereld grauwer dan ze deze laatste dagen van het jaar toch al is. Grimmig – bedreigend.

Ver van dat alles verschuilen wij ons in onze eigen zeepbel. In de veiligheid van een hele kleine broze ruimte. Sluiten het gevaar buiten, wenden het af. Lacht Jens niet helderder? En richt hij zich niet wat meer op dan anders? Kijk eens hoe hij dat nieuwe speeltje ontdekt! Zie je wel, er is niets aan de hand. Hij ontwikkelt zich. Hij heeft wat aanloopproblemen gehad, maar hij was ook te vroeg geboren. En hij spuugde zo ontzettend veel ... Een lijfje heeft voeding nodig om te ontwikkelen. Alles komt goed.

29 december 2004, 15.00 uur. We zitten samen op de bank, met klamme handen, droge keel en de opgeladen telefoon tussen ons in. Koesteren de laatste seconden in onze zeepbel, bang dat het medisch verdict, dat zo meteen zal worden uitgesproken, deze zonder genade zal doen knappen. Ik wil het niet, ik wil het niet horen. Laat de tijd hier maar voorgoed stil blijven staan. Maar er is geen ontkomen aan.

De bekende beltoon, een korte begroeting, waarna we overschakelen op de speaker. 'De MRI-scan geeft ons een oorzaak van Jens' achterstand. Er zijn duidelijke afwijkingen te zien. De hersenen blijken niet goed te zijn aangelegd. We zien minder materiaal, minder windingen en vooral minder witte stof.' De

woorden van de kinderarts van het streekziekenhuis vibreren in de ruimte. Ik registreer haarscherp. Stille tranen stromen over mijn wangen. Honderden vragen strijden om voorrang. ‘Het is nog niet bekend wat dit voor Jens’ ontwikkeling zal betekenen. De tijd moet het uitwijzen. Zeker is dat hij hier op alle gebieden hinder van zal gaan ondervinden. Ik zal de scans doorsturen naar de kinderneuroloog in het academisch ziekenhuis. Over drie weken spreken we elkaar weer.’

De verbinding wordt verbroken. We kijken elkaar ontzet aan en stoten losse, onsamenhangende woorden uit, vol ongelof. Nee, nee, nee! Dit kan niet, dit mág niet. Dit is onmogelijk. Niet ons mannetje, niet Jens. Niet wij, niet ik. Ik hoor een grommend geluid dat uit mijn ziel lijkt te komen. Een allesvernietigende vloedgolf overspoelt ons. Wat rest is alleen nog maar verdriet. Groter en intenser dan welke emotie ooit. Peilloos.

Alles om ons heen is nog hetzelfde. De mistroostige decemberdag, de knusse, warme woonkamer, de kerstversiering, de televisiebeelden. Zelfs Jens, die rustig boven ligt te slapen. Maar niets in ons is nog hetzelfde. Niets in ons zal ooit nog hetzelfde zijn.

(On)veilig nest

Met lood in mijn schoenen stap ik uit de auto. Ondanks de kou kan de weg naar kantoor me niet lang genoeg zijn. Ik mompel ‘Goedemorgen’ tegen de portier en neem schichtig de trappen. Het is van het grootste belang dat ik sterk ben. Dat ik niet laat merken hoe stuk ik zit. Ik heb mijn werk nodig; van thuiszitten word ik gek.

Het is nog maar vijf dagen geleden dat we – in bange afwachting, maar zeker ook nog vol hoop – op de bank zaten. Nog maar vijf dagen geleden dat de lucht inktzwart kleurde. Ik weet niet hoe het kan, maar we zijn blijven ademen. Doorgegaan. We hebben via via contact gelegd met een hoogleraar neurologie, die iets mompelde over wonderen met kinderen met een waterhoofd in Israël. We hebben erop gestaan de kinderarts opnieuw te spreken. Veel wijzer werden we daar niet van: ze schetste een iets gedetailleerder beeld van de MRI-scan, maar kon ons geen oplossingen aanreiken. Uiteraard steunde ze ons in onze wens om zelf naar het academisch ziekenhuis te gaan. En ze regelde dat ze ons in plaats van over drie, over twee weken op de poli zou ontvangen. Vervolgens reden we ‘gewoon’ met zijn drieën naar het westen, om de jaarwisseling traditioneel met vrienden te gaan vieren. Om twaalf uur werd het ons even te veel. Wat zou 2005 ons gaan brengen?

De dagen gaan in diepe verdoving aan ons voorbij. Iedere ochtend is er, heel even, een zalig niets. Een of twee seconden van onwetendheid. Dan drukt de verpletterende waarheid me met een enorme klap terug in mijn kussen. Er is iets met Jens. Iets ergs, iets heel ergs. Zijn hersenen zijn niet goed ontwikkeld en hij zal nooit gewoon zijn. De kinderarts kan niet vertellen of hij zal kruipen, zal zitten, zal lopen. Als hij al gaat lopen, dan pas laat, misschien pas met vijf jaar. Alleen de tijd zal ons leren of hij zal praten of zich op een andere manier kenbaar zal kunnen maken. We kunnen er ons niets bij voorstellen. Het lijkt alweer een eeuwigheid geleden dat we ons samen verheugden op de eerste stapjes die hij de komende zomer zou zetten. Op de eerste woordjes die hij zou spreken. Hoe kan ieder perspectief je zó plots ontnomen worden?

Natuurlijk houd ik het mijn eerste werkdag nog geen vijf minuten droog. Ieder ‘Gelukkig nieuwjaar!’ triggert nieuwe tranen. Ik word bij de directeur geroepen. Die koude man die het nog

niet eens interesseerde of ik moeder van een meisje of een jongen was geworden. Laat staan dat hij naar zijn naam of gezondheid vroeg. Deze man vertelt nu dat hij en zijn vrouw veel zorgen hebben gehad om hun zoon, die aanvankelijk een ontwikkelingsachterstand had en moeizaam leerde. Dat het uiteindelijk allemaal is meegevallen: hij zit nu op de kokschool en is gelukkig met zijn vriendin. Een sprankje hoop verlicht mijn gemoed: kan het echt? Kan het ook voor Jens nog goed komen?

Als door een magneet word ik naar een andere plek getrokken, terug naar mijn oude kantoor. Naar mijn voormalige collega's, de hechte groep die me door mijn zwangerschap heen heeft zien worstelen en voltallig op kraambezoek is geweest. Een innige omhelzing en nog een. Mijn snikken dat ieder goedbedoeld woord overstemt. Ze zijn er. Voor mij. Ik vraag me vertwijfeld af waarom ik er in hemelsnaam voor heb gekozen om na mijn zwangerschapsverlof in een nieuwe human resources-functie te starten. Bij een organisatieonderdeel waar nog niemand me kent, waar ik nog geen krediet heb opgebouwd en nog geen vriendschappen heb gesloten.

Wat zou ik graag terugkeren naar dit veilige nest. Zoals ik zo graag zou willen terugkeren naar die tijd vol belofte.

Race tegen de klok

Na de telefonische uitslag van de MRI-scan belanden we in niemandsland. Het is wachten op de afspraak met de kinderneuroloog. Als we niets horen, probeer ik deze zelf te maken. Maar zonder verwijzing van de kinderarts kan er niets in de agenda van de neuroloog worden ingepland. En de verwijzing blijkt zoek, net als de uitslag van de MRI-scan.