

Sterre zingt haar eigen lied
En mama ook...

Stephanie Kaars

Auteur: Stephanie Kaars
Coverontwerp: Irma Gouwswaard
Foto cover: Bart Honingh
Visagie: Linda Huiberts
Eindredactie: Susan Trompert
ISBN: 9789402111132
© 2013 Stephanie Kaars

Hoe zwart de nacht ook is, er zijn altijd sterretjes.

Voorwoord

Heel vaak denk ik terug aan 2 januari 2009. De rillingen lopen dan over mijn rug alsof het gisteren was. Ik lag die dag in een academisch ziekenhuis in het kraambed, want ik had net mijn eerste kindje gekregen. Twee dagen eerder, op 31 december, beviel ik om kwart over elf 's avonds van ons meisje Sterre. Zij kreeg Apgar-scores van 8 en 9 en de gynaecoloog en verloskundige dachten dat ze gezond was. Vanwege oud & nieuw gingen zij naar huis. De verpleegkundige die ons verzorgde, verliet de kamer om beschuiten met muisjes te maken. Toen zij terugkwam, was het helemaal mis met Sterre. Ze had een ademstilstand en moest worden gereanimeerd.

Waar anderen dit moment vlak na de geboorte later als de mooiste uren van hun leven bestempelen, belandden papa Max en ik in een nachtmerrie. Door het zuurstoftekort kreeg Sterre convulsies, epileptische aanvallen. Twee dagen werd zij in coma gehouden om deze te overleven. Op 2 januari kwam de kinderarts naar mijn kraamkamer. "Sterre heeft honderd procent zeker blijvende hersenschade opgelopen, maar het kan ook zijn dat ze helemaal geen kwaliteit van leven heeft", zei hij. "Een MRI-scan moet uitwijzen hoe ernstig het is."

Max en ik huilden in elkaars armen. En wachtten. "Sterre kan blijven leven, maar er is schade in het motorische deel van haar hersenen", sprak de dokter drie uur later. "Het is zeer waarschijnlijk dat ze motorische beperkingen zal krijgen. De kans is groot dat ze nooit zal kunnen lopen en het hangt erom of ze spastisch is. Lichamelijke beperkingen zijn zo goed als zeker, een verstandelijke beperking is onwaarschijnlijk."

Weer een paar uur later duwde mijn goede vriend Chris mij in een rolstoel door de ziekenhuisgangen. Max liep naast me en hield mijn hand vast. We kwamen net bij de afdeling Neonatologie vandaan, waar Sterre lag. Er ging zóveel door mijn hoofd. Ik dacht aan de zware, negatieve voorgevoelens die ik tijdens mijn zwangerschap had gehad. En ik vroeg me

af waarom er gehandicapte mensen op de wereld moeten zijn. “Ik heb een gehandicapt kind gekregen, omdat ik het kan”, zei ik ook. Ik was tegelijkertijd in shock én helderder dan ooit tevoren. Ik voelde dat Sterre bij mij was geboren, omdat ik haar zou kunnen genezen.

Over mijn zwangerschap en ons eerste jaar met Sterre schreef ik *Gefeliciteerd, het is een... gehandicapt kindje*. Dit boek verkocht ruim 5200 exemplaren en ik kreeg honderden reacties. Een wekelijkse column in het tijdschrift *Vriendin* volgde en ruim drie jaar later is dit mijn tweede boek over ons leven: *Sterre zingt haar eigen lied*. Natuurlijk over onze ervaringen in de ‘gehandicaptenwereld’ en hoe Sterre ons leven heeft veranderd. Maar bovenal over mijn grote zoektocht, soms expliciet, soms tussen de regels door, naar genezing voor mijn kind. Want over welke grenzen deze mij zou dwingen en leiden, daar had ik op 2 januari 2009 nog geen idee van...

Gele Post-it

Gisteren werd Sterre één en vandaag begint 2010. Bij een nieuw jaar hoort een nieuwe agenda. Die heb ik ook, een hippe met veel kleur. Maar hij is allang niet meer blanco. De komende maandagen staan vol therapieafspraken voor Sterre.

We hebben afscheid genomen van de fysiotherapeut in het ziekenhuis waar zij is geboren en waar we vorig jaar elke week naartoe gingen. Max heeft een praktijk bij ons in de buurt gevonden waar Sterre naast fysiotherapie ook preverbale logopedie kan krijgen; logopedie om beter te leren eten en drinken, voor kinderen die nog niet praten. Kauwen en slikken is moeilijk voor Sterre, omdat ook de spieren in haar mond door de hersenschade niet goed worden aangestuurd. Na haar geboorte kregen wij zelfs te horen dat ze waarschijnlijk nooit zou kunnen drinken. Sterre had een neussonde en wij moesten haar sondevoeding geven. Godzijdank lukte het ons met veel hulp van cranio-sacraaltherapeut Anja om Sterre in negen weken te leren zuigen en toen kon de sonde eruit. Maar eerlijk is eerlijk: ze drinkt nog altijd minder dan ze voor haar leeftijd zou moeten. Mijn verse agenda staat ook al vol werkafspraken. Ik ben chfredacteur van het grootste meidenblad van Nederland en daar komt best wat bij kijken. Ik heb vergaderingen met de hoofdredacteur ingepland, brainstormsessies voor nieuwe artikelen met de redacteur en begeleidingsgesprekken met de stagiaire. Perspresentaties die ik moet bijwonen, deadlines van de rubrieken die ik zelf schrijf, fotoshoots van interviews die ik wil doen. Eén dag in de week probeer ik vrij te houden om artikelen van freelancers te corrigeren en eindredactie te doen van opgemaakte pagina's. Elke maand moet er een nieuw tijdschrift naar de drukker, maar sinds ik weer aan het werk ben na Sterres geboorte en grote ongeluk heb ik ouderschapsverlof en ben ik nog maar drie dagen op de redactie in plaats van vier. Vaak heb ik 's avonds thuis pas tijd voor correcties.

Toch valt de drukte van deze baan mee, vergeleken met vroeger. Hiervoor werkte ik vier jaar fulltime als vaste journalist bij een vrouwenblad en moest ik elke week negen pagina's vullen. Veel jonge redacteuren dromen van interviews met BN'ers, maar die sloeg ik het liefst af. Zware human interestverhalen waren mijn passie, net als reportages over spiritualiteit. Ik interviewde vrouwen met alle denkbeeldige ziektes, lichamelijk, psychisch of allebei. Moeders van overleden kinderen, moeders van gehandicapte kinderen, vrouwen die geen moeder konden worden. En als journalist kon ik alles uitproberen: handen lezen, tenen lezen, aura healingen, readings bij paragnosten. Als ik er maar een mooi stuk over schreef.

Dat deed ik: zeker zes dagen per week interviewde en schreef ik én bedacht ik nieuwe onderwerpen. Schrijven deed ik van kleins af aan al het liefst en ik had gelukkig talent. Dit was dan ook mijn droombaan en de tijdschriftenwereld paste mij als gegoten. Collega's werden vriendinnen en toen ik binnen dezelfde uitgeverij kon solliciteren op de functie van chefredacteur bij het meidenblad, twijfelde ik geen moment. Ik was dolgelukkig dat ik de baan kreeg en naarmate de tijd verstreek, liet de hoofdredacteur vaker doorschemeren dat hij mij zag als zijn opvolger. Binnen een paar jaar kon ik hoofdredacteur van het meidenblad worden. Daar had ik vanaf mijn achttiende van gedroomd en naartoe gewerkt, dus wat wilde ik nog meer?

Maar nu ligt mijn nieuwe agenda voor me en weet ik het niet meer. Mijn werk spreekt zoveel mensen tot de verbeelding, maar ik twijfel. Door Sterre. Mijn lieve meisje, mijn dierbaarste schat. De dokters zeggen dat zij nooit zal kunnen lopen en praten. Hoewel ik dat niet geloof en ik diep vanbinnen - ver weg, maar toch sterk - het gevoel heb dat het niet hoeft te kloppen, zie ik in dat zij zwaar is beschadigd. Daardoor doet niets anders er meer toe. De glitter, glamour en status van mijn werk wegen nog geen seconde op tegen het verdriet van de beschadiging van mijn kind.

Doelbewust pak ik een gele Post-it van mijn bureau en plak die voor in mijn agenda. 'Als mijn kind niet kan lopen en

praten, wil ik hier dan nog wel zijn?’ schrijf ik erop. Ik weet zelf niet of ik met ‘hier’ alleen deze werkplek bedoel of misschien wel dit hele leven op aarde. Ik geef mezelf een jaar om erover na te denken.

Betere benen

In de auto op weg naar het ziekenhuis zwijgen Max en ik veelbetekend. Sterre zit achterin en heeft net genoeg gekrijst voor ons drieën bij elkaar. Autorijden is niet bepaald haar hobby en als we haar niet per se op deze manier hoeven te vervoeren, doen we dat ook niet. Maar nu kan het niet anders. We hebben een afspraak met de revalidatiearts in het academische ziekenhuis waar Sterre na haar geboorte naartoe is verplaatst. Een plek die de ergste herinneringen bij ons oproept, maar toch hebben we vandaag goede moed.

Die moed komt vooral door Anja. Zij is niet alleen cranio-sacraaltherapeut, maar ook magnetiseur én ze doet aan viscerale manipulatie. Onder de noemer natuurgeneeskundig therapeut past zij deze alternatieve geneeswijzen toe in haar praktijk. Vele kinderen en volwassenen met uiteenlopende klachten weten haar te vinden. Ik ken haar al mijn hele leven, omdat ze in hetzelfde dorp woont en ik als kind bevriend was met haar zoon. Maar pas aan het einde van mijn zwangerschap kwam ik voor het eerst in haar praktijk. Mijn vriendin Karin gaf haar afspraak bij Anja aan mij, omdat ik me niet fijn voelde. Ik had rusteloze benen en was somber. Na een behandeling van Anja verdwenen deze klachten als sneeuw voor de zon en kon ik er weer even tegenaan. Later heeft Anja me verteld dat ze toen al voelde dat wij samen een lang pad zouden bewandelen.

Drie weken na Sterres geboorte behandelde Anja ons meisje voor het eerst. Sterre had er ongelooflijk veel baat bij en zodra het nodig was, boekten wij weer een sessie voor haar. Na negen weken kon Sterre door alle behandelingen en adviezen die wij kregen zonder neussonde en ging het langzaam, met ups en downs, steeds iets beter met haar. Kinderen met zo'n dramatische start als Sterre en de schade die zij heeft opgelopen, belanden normaal gesproken vaak opnieuw in het ziekenhuis. Dat konden wij voorkomen door telkens als het minder ging naar Anja te gaan.

De laatste maanden lukte het Anja steeds beter om tijdens haar behandelingen de enorme spanning en stijfheid uit Sterres beentjes te halen. Haar benen voelden dan een paar dagen veel beter en meer ontspannen aan, tot de spasticiteit weer toenam. Een paar weken geleden merkten we al dat de spanning langer wegbleef. Sterre begon veel meer te trappelen met haar benen en het zag er ook normaler, gelijkmatiger uit. “Als Sterre met déze benen niet kan lopen, eet ik mijn stoel op”, zei Anja. En dan heeft Sterre twee weken geleden ook nog voor het eerst luid en duidelijk mama gezegd. Ik kon mijn oren bijna niet geloven, maar Max en een vriend van hem stonden erbij en bevestigden dat het écht zo was...

Eenmaal bij de revalidatiearts zegt zij wat wij zo graag willen horen: Sterres benen zijn inderdaad minder spastisch geworden! “Het eerste jaar waren haar benen het meest spastisch en haar armen ietsje minder, maar er heeft duidelijk herstel plaatsgevonden”, spreekt mevrouw. “De armen zijn nu erger aangedaan dan de benen.” Ze is ook verbaasd dat Sterre mama heeft gezegd. Als Max, Sterre en ik het ziekenhuis verlaten, voelen we ons voor de verandering euforisch van geluk.

Fysiotherapie en logopedie

“Ze werkt totaal niet mee. Ze wil gewoon niet worden gehanteerd.” Fysiotherapeut Ilana kijkt hoofdschuddend van Sterre naar mij. Sterre ligt op een gymmat in de praktijk waar wij wekelijks komen. Ze krijst, zoals altijd tijdens de fysiotherapie. Zodra Ilana dichterbij komt, brult mijn dochter nóg harder. Ze wil niet door deze vreemde mevrouw worden opgepakt, daarvoor is ze veel te eenkennig. Op haar buik liggen en oefenen om haar hoofd op te richten wil ze ook niet. En van Ilana leren hoe ze van haar rug naar haar buik moet rollen al helemaal niet. Hoe ik Sterre ook van een afstand probeer te troosten en aan te moedigen, ze is niet in beweging te krijgen. Ik knik maar een beetje schuld bewust naar Ilana, die er zichtbaar genoeg van heeft. Maar eigenlijk ben ik vooral boos en verdrietig. Waarom mag mijn meisje niet eenkennig zijn, dat is toch niet gek voor een kind van net een jaar? Sterre heeft zoveel meegemaakt en nu moet ze ook nog telkens dingen die ze niet wil, vind je het gek dat ze protesteert?

Gelukkig gaat de logopedie wel goed. Logopediste Elly doet een beroep op het deel van Sterres hersenen dat nog wérkt, namelijk haar intelligentie. Elly laat Sterre verschillende soorten speelgoed zien en Sterre mag iets uitkiezen door ernaar te kijken. Wijzen met één van haar handjes kan ze niet, maar met behulp van haar blikrichting kan ze toch kiezen. Maar helaas zegt ook Elly de verschrikkelijkste dingen over Sterres toekomst. Dat het de verwachting is dat Sterre nooit zal kunnen praten, maar dat ze later plaatjes moet aanwijzen om aan te geven wat ze bedoelt. Als ik vertel dat wij al twee keer het woord mama uit Sterres mond hebben gehoord, zegt Elly: “Af en toe papa en mama zeggen is natuurlijk niet hetzelfde als dat gericht zeggen, op momenten dat het nodig is. We gaan vanaf nu met pictogrammen werken, want met Sterres slechte rompbalans zal het haar niet lukken om ooit iets te zeggen wanneer wij dat willen.”

Ilana doet er nog wat schepjes bovenop door te vertellen dat wij bad- en douchehulpmiddelen zullen krijgen vanwege Sterres motorische beperkingen. Ook het feit dat Sterre goed 'in de lucht kan lopen', zoals Max en ik vaak vol trots laten zien, zegt volgens haar niets. "Staan gaat namelijk niet als je romp zo slap is", legt ze uit.

Weken achter elkaar huil ik zachtjes in de auto op de terugweg naar huis. Ilana en Elly laten mij vaak voelen dat ze Max en mij veel te positief vinden over Sterres toekomst. Maar ze is pas één jaar, er moeten toch therapieën zijn die haar vooruit kunnen helpen? In de achteruitkijkspiegel zie ik mijn meisje non-stop gapen. Ze is kapot van het twintig minuten aan één stuk door krijsen bij de fysiotherapie.

Na een paar maanden is er gelukkig een kleine doorbraak. Elly pakt een pop bij de therapieën en Sterre reageert geweldig. Zelfs tijdens de motorische oefeningen beginnen haar ogen te stralen als Elly voordoet hoe de pop over de mat gaat rollen, van haar rug naar de buik en terug. Sterre wil het nu ineens nadoen en vergeet dat ze altijd huilt. Vanaf dat moment verlopen de wekelijkse therapieën rustiger. Maar over Sterres toekomst blijven de therapeuten negatief, alsof er geen verbetering mogelijk is. Het zware gevoel waar ik elke maandagochtend mee wakker word, verdwijnt daardoor helaas niet.

Reacties en radio

Het mapje in mijn mailbox voor reacties op *Gefeliciteerd, het is een... gehandicapt kindje* raakt steeds voller. Zoveel vrouwen schrijven dat ze zich herkennen in ons verhaal en mijn gevoelens. Ik moet regelmatig slikken als ik hun woorden lees. Een vrouw mailde net nog dat ze mij jaren heeft gevolgd toen ik een column schreef in het weekblad *Mijn Geheim*. Dat ze mijn boek in de winkel zag liggen, mijn foto herkende en een koude rilling door haar lijf voelde gaan. Dat ze het boek in één ruk heeft uitgelezen, ook al omdat ze iets soortgelijks heeft meegemaakt. Tijdens haar zwangerschap vorig jaar had ze voortdurend een onbestemd gevoel, alsof 'het niet zo mocht zijn'. Na 29 weken stierf haar zontje in haar buik en moest zij afscheid van hem nemen. Een oorzaak werd nooit gevonden. De angst die ik tijdens mijn zwangerschap voelde, herkent ze volledig en daar bedankt ze me voor.

Maar niet alleen honderden moeders van allerlei soorten gehandicapte én gezonde kinderen sturen mij hun verhaal. Ook mensen die in de 'gehandicaptenwereld' werken laten van zich horen. Een groepsleidster van een kinderdagverblijf voor meervoudig complex gehandicapte kinderen schrijft dat haar baan haar diepe voldoening geeft en dat ze goed contact heeft met de ouders van de kinderen. 'Je probeert je in te leven in wat het voor ouders betekent om voor deze zware taak te staan. Daar heb je ook wel een idee van, omdat je op het werk ervaart hoe zwaar de zorg kan zijn, vooral als het wat minder gaat met een kindje. Maar zoals jij jouw ervaringen in je boek deelt is uniek en raakt tot diep in de ziel. Je wordt meegesleept en voelt zelf hoe moeilijk het is als het niet goed gaat met een (gehandicapt) kind.' Ze besluit dat ze van mening is dat mijn boek verplichte kost moet worden op alle opleidingen voor mensen die gaan werken met kinderen die anders zijn.

Mijn boek wordt ijzersterk, eerlijk en herkenbaar genoemd en door lezeressen doorgegeven aan andere moeders (en een

enkele vader) of aan collega's uit 'het vak' die het volgens hen moeten lezen. Het doet mij zo goed dat zoveel mensen de noodzaak begrijpen die ik voelde om het te schrijven. Dit geeft nieuwe, extra kracht om door te gaan met mijn zoektocht.

Natuurlijk zijn er ook negatieve reacties. Die worden zelden naar mij gestuurd, maar ik vind ze op het internet. Een handjevol recensies van mensen die *Gefeliciteerd* 'overdreven emotioneel' noemen of 'alleen een dagboek voor haarzelf'. Dat laatste is het ook, al vind ik het een lichte belediging voor mijn schrijfstijl om het zo te typeren. Een vrouw schrijft ook dat ze Max en mij zielig vindt dat wij eerder een 'kwakzalver' als Anja geloven dan neurologen. Tja, dat heeft tot nu toe gelukkig niet verkeerd uitgepakt, want Anja heeft meer juiste voorspellingen gedaan dan de artsen. Laatstgenoemden beweerden dat Sterre nooit zonder neussonde zou kunnen, dat haar spasticiteit niet verder kon afnemen én dat ze vlak voor haar eerste verjaardag epileptische aanvallen had toen ze steeds met haar lichaam schokte. Anja verwierp deze beweringen en het bleek ook allemaal niet waar.

Een programma van Radio 1 waarvoor ik naar aanleiding van mijn boek word gevraagd, spant de kroon. De uitzending is live en ik word bijna drie kwartier geïnterviewd door de presentatrice. Ik vind het zó leuk, niet te geloven. Na afloop komen er weer een paar mailtjes binnen, deze keer van luisteraars. Ze zeggen dat ik een fijne radiostem heb en een vaste luisteraar noemt me zelfs 'een natuurtalent'. Hoewel de negatieve reacties op mijn boek harder binnenkomen, probeer ik vooral de positieve te onthouden.

Omgekeerde wereld

Donderdagochtend half twaalf: Sterre en ik wachten al drie uur op een mevrouw van het CIZ, het Centrum indicatiestelling zorg. Max heeft bij de gemeente een aangepaste wandelwagen aangevraagd voor Sterre, omdat het niet langer verantwoord is om haar in een gewone buggy te vervoeren. Ze zakt daarin al snel onderuit en dan ligt haar hoofdje in een onnatuurlijke houding. Onze ergotherapeut vindt dit hulpmiddel ook nodig. Het werkt helaas niet zo dat je zoiets na het aanvragen 'vanzelf' krijgt thuisbezorgd. Op Sterres aangepaste kinderstoel moesten wij drie maanden en twintig telefoontjes wachten, dus wij besloten deze keer figuurlijk bovenop de nieuwe aanvraag te gaan zitten. Vreselijk dat dit nodig is, want stel dat ouders het om een of andere reden niet zo goed in de gaten kunnen houden, dan wordt hun kind enorm benadeeld...

Helaas blijken er meer dingen vreselijk aan het aanvragen van hulpmiddelen. Zoals dat de gemeente niet zomaar 'gelooft' dat je iets écht nodig hebt. Een onafhankelijk persoon van het CIZ moet bij jou thuis komen bepalen of dit het geval is. Zouden er mensen bestaan die voor de lol een medisch hulpmiddel proberen te krijgen, vraag ik me dan af?

Ja hoor: een aantal belletjes later krijgen wij een brief van het CIZ dat mevrouw J. donderdag langskomt voor een gesprek. Tussen 8.30 en 13.00 uur. Alsof er een monteur komt voor een kapotte wasmachine, terwijl deze afspraak voor ons uiteraard een heel andere lading heeft. 'Wij wijzen u erop dat, als u de afspraak afzegt, dit kan leiden tot een langere afhandeltermijn voordat wij advies kunnen geven aan uw gemeente', staat er ook nog. Na het lezen voel ik me een halve crimineel, in plaats van het slachtoffer van een gezinsramp.

De donderdagochtend in kwestie zitten mijn tranen hoog. Vanwege de emotionele lading van deze afspraak, maar ook omdat ik niet weet wat ik kan verwachten. Moet ik weer mijn hele (verschrikkelijke) verhaal vertellen en gaat die mevrouw J. Sterre straks onderzoeken? Pfff, ik wilde dat ik een miljoen

had, dan was ik niet afhankelijk van dit bureaucratische getouwtrek. Ik neem me voor om zo assertief mogelijk te zijn, want dat is wel nodig in de wereld van de gehandicaptenzorg, heb ik gemerkt.

Twaalf uur: mevrouw is er. Hoe het met Sterre gaat, vraagt ze lachend. Ik hou de schijn niet op en antwoord cynisch: "Als je het vergelijkt met een gezond kind, gaat het niet bepaald goed. Als je het vergelijkt met iemand die hersendood is, gaat het best goed." Mevrouw J. kijkt mij een beetje bevreemd aan. De rest van haar vragen en opmerkingen kijk ik háár voornamelijk bevreemd aan. Weinig invoelend deelt ze mede dat wij minstens acht weken op de wandelwagen moeten wachten. Dat we alle extra's - een boodschappenmand, zonneklep en weet ik veel wat, het kan me allemaal gestolen worden - zelf moeten betalen én dat ze nauwelijks kan geloven dat Sterre verstandelijk wél in orde is. Als ik op één van haar vragen antwoord dat de logopediste niet verwacht dat Sterre gaat praten, maar wij wel, zegt ze: "Ja, maar dat komt natuurlijk doordat jullie het niet wíllen geloven." Mijn broek zakt er bijna van af...

"Komt dit nou door de bevalling?" probeert ze aan het einde van het gesprek haar nieuwsgierigheid nog even te bevredigen. Ik antwoord kort dat Sterre is gereanimeerd en daardoor hersenschade heeft, maar ze wil mijn cynische ondertoon nog steeds niet horen. "Balen, zeg", antwoordt ze. Balen. Tja, zo zou je het kunnen noemen. Maar ik vraag me sterk af of deze mevrouw het ook balen had gevonden als háár allerdierbaarste voorgoed blijvend was beschadigd.

Als mevrouw weg is, is Sterre aan het eind van haar Latijn omdat onze ochtend anders is verlopen dan gewoonlijk. Deze afspraak was om iets te regelen wat haar kan helpen, maar voorlopig hebben we alleen het tegenovergestelde bereikt. Met een gehandicapt kind leef je soms echt in de omgekeerde wereld, denk ik als mijn meisje uitgeput in slaap valt en ik de tranen van haar en mijn gezicht veeg.

Therapeutische peutergroep

Max en ik lopen het revalidatiecentrum binnen. Met de auto hebben we er vanaf ons huis vijftig minuten over gedaan om hier te komen. Gezien de afstand zou het in een halfuur kunnen, gezien de files is dat onmogelijk. Ik slaak een diepe zucht, want misschien moeten we hier over een paar maanden wel drie keer per week naartoe. We gaan kijken bij de therapeutische peutergroepen. Na deze zomer zou Sterre daar drie dagdelen per week welkom zijn.

Met elke stap die ons dichterbij de afdeling 'vroegbehandeling' brengt, wordt de steen die al sinds gisteravond op mijn maag ligt, zwaarder. In de ziekenhuisachtige gangen passeren we meer mensen in rolstoelen dan mensen die allebei hun benen nog hebben én ermee kunnen lopen. De laatste keer dat ik hier was, had ik een interview met een meisje van zestien dat op een zandbank was gedoken en een hoge dwarslaesie had opgelopen. Lees: dat in een elektrische rolstoel was beland en nooit meer zonder hulp van anderen zou functioneren. Ik kon toen nog niet vermoeden dat ik hier ruim twee jaar later voor mijn eigen dochter zou zijn.

Deze omgeving maakt mij - een gezonde vrouw van 29 - intens verdrietig. Ik zou hier nog niet dood gevonden willen worden, bedenk ik me. Pure onwetendheid, natuurlijk. Ik heb nog nooit een ernstig ongeluk of ziekte gehad, waarvan ik moest revalideren. Maar toch, er zit wat in, in dat verdriet. Of eigenlijk zit er iets áchter. Woede en wanhoop, om precies te zijn.

Als jou zélf iets overkomt, heb je hopelijk een keuze. Wil je revalideren, accepteren, doorgaan of niet? Als je partner iets overkomt, heb je ook een keuze. Blijf je bij hem of haar of niet? Maar als je kind iets overkomt, heb je geen keuze, vind ik. Wij moeten vandaag, en in de toekomst misschien drie keer per week, in dit revalidatiecentrum zijn. Voor háár.

Het enige wat we zouden kunnen doen om aan deze waarheid te ontsnappen, is haar ombrengen. Maar om nou het zoveelste familiedrama op *Het Journaal* te worden, zie ik

niet echt zitten. Bovendien: wij vinden ons kind het liefste, knapste en prachtigste dat wij ons kunnen voorstellen.

Eenmaal bij de therapeutische peutergroepen houdt mijn nare gevoel aan. Wat we zien, komt hard binnen. Keihard. Alle kindertjes zijn even lief en onschuldig, maar ook even gehandicapt. De teammanager die ons rondleidt, zegt ook nog dat het volgens haar niet voorkomt dat een kind alléén ernstig lichamelijk beperkt is. Een kind dat bijvoorbeeld niet kan kruipen op de leeftijd waarop het dat hoort te kunnen, kan zoveel minder zelf ontdekken, waardoor het ook altijd een verstandelijke achterstand zou hebben. Ik geloof absoluut niet dat Sterre verstandelijk ook maar een seconde achterloopt, maar als de teamleider ook nog begint over gedragsstoornissen die spastische kinderen vaak hebben, schiet toch door mijn hoofd: ik steek het hele ziekenhuis in de fik waar Sterre is geboren en waar ze haar voor een deel hebben laten sterven. Ik knijp nog maar even stevig in Max' hand. Ook hij verbijt zich om geen tranen te laten.

Wij kunnen onze ziektekostenverzekering vragen of Sterre in aanmerking komt om naar het revalidatiecentrum te worden gebracht en gehaald, krijgen we te horen. Mijn baby (omdat ze nog niet zelfstandig kan zitten, kruipen, staan of lopen én omdat haar landing op aarde zo heftig was dat ik nog steeds niet helemaal gewend ben aan het moederschap, beschouw ik haar nog niet echt als een dreumes) drie keer per week bij een vreemde vent op de achterbank neerzetten? Geen haar op mijn hoofd die daaraan denkt. Desnoods geef ik mijn hele leven ervoor op, maar haar zelf vervoeren zal ik. Op dat gebied hebben we tenminste nog wel een keuze. Onder haar inschrijven bij de therapeutische peutergroepen kunnen we niet uit, want we denken dat Sterre er veel kan leren. Maar makkelijk is het niet.

Net als Alison

Een paar jaar geleden interviewde ik voor het vrouwenblad waar ik werkte een Engelse vrouw die geboren is zonder armen en handen en met korte babybeentjes. Alison Lapper heet zij. In de loop van haar leven leerde zij zichzelf om haar voeten als handen te gebruiken. Ze kan er prachtig mee schilderen, maar ook mee schrijven en de telefoon oppakken. Toen haar zoontje net was geboren, wikkelde ze hem als hij huilde met haar voeten in een doek, bracht die doek naar haar mond en wiegde haar baby met haar mond heen en weer om hem weer stil te krijgen. Naar mijn mening iets om stil van te worden.

Afgelopen week moest ik aan Alison denken, omdat Sterre langzaam maar zeker ook manieren vindt om haar lichamelijke beperkingen te compenseren. Als ze even moet wachten tot ik haar fles, boterham of avondeten heb klaargemaakt, zet ik haar in een soort aangepast wipstoeltje. Om het wat leuker voor haar te maken, leg ik een speeltje op haar schoot. Gericht speelgoed oppakken en ermee spelen is echter ontzettend moeilijk voor Sterre, omdat haar arm- en handspieren niet goed worden aangestuurd vanuit de hersenen. Tot voor kort greep ze dan ook eerst een stuk of tien keer mis, dan kwam haar handje (ze grijpt nog niet met twee handjes) náást het speelgoed terecht in plaats van erop. Of het kwam er wel tegenaan, maar ging te vroeg dicht, zodat ze het speelgoed nóg niet had opgepakt. En als het haar de elfde keer wel lukte om het op te pakken, lukte het nog niet om het naar haar mond te brengen (wat kinderen willen, om het verder te onderzoeken). Dat laatste komt doordat ze haar armpjes moeilijk kan buigen én ze heeft nog een reflex waardoor haar hoofd opzij draait zodra ze één van haar handjes naar haar gezicht brengt. Binnen een paar minuten was ze meestal gefrustreerd, omdat wat ze wilde dus niet lukte.

Tot ze een tijdje geleden ineens helemaal niet meer met haar handjes naar het speelgoed reikte. Zodra er iets op haar

schoot lag, schopte ze gewoon heel hard met haar beentjes. Met veel meer resultaat, want haar benen kan ze een stuk gerichter bewegen. Binnen de kortste keren had ze het speelgoed dan ook van haar schoot geschopt en moest ik erbij komen om het er weer op te leggen. Wat een spel, eindelijk gebeurde er iets door haar eigen toedoen. Ze vond het prachtig!

Een paar dagen geleden ontdekte ze een tweede compensatiemethode: ze brengt nu af en toe rechtstreeks haar mond naar speelgoed, in plaats van te proberen speelgoed in haar handje naar haar mond te brengen. Met haar kin op de borst lukt het wél om rammelaars of knisperboekjes te proeven, en zo bereikt ze haar doel op een andere manier.

Ik vind het fijn dat Sterre ontdekt hoe ze ondanks haar lichamelijke beperkingen toch bepaalde dingen voor elkaar kan krijgen, maar er schuilt ook een gevaar in. Door heel veel gerichte oefeningen te doen, kunnen we haar arm- en handfunctie namelijk verbeteren. Ik heb liever dat ze die ledematen in de toekomst tóch zo effectief mogelijk leert gebruiken, dan dat ze door het leven gaat alsof ze geen armen en handen heeft. Schrijven met één van haar voetjes, zoals Alison Lapper doet, is niet helemaal de bedoeling. Maar ik vind het wel bijzonder dat Sterre al een beetje Alisons kant op gaat, want deze Engelse dame is een inspirerend voorbeeld.

Supercompliment

Een kennis die met meervoudig complex gehandicapte kinderen werkt is bij ons op visite. Ze vertelt over een meisje dat ze ooit in de klas had. Inmiddels is dit kind al vijftien jaar en haar ouders hebben net de rechtszaak gewonnen die ze voerden tegen het ziekenhuis waar hun dochter is geboren. Het meisje is destijds met de vacuümpomp gehaald en de rechter heeft het nu 'bewezen geacht' dat haar nekwervels daardoor zijn ontwricht. Hierdoor raakte het centraal zenuwstelsel van slag en dat kan een ademstilstand veroorzaken. Dat gebeurde dus ook toen het meisje na de bevalling voor het eerst ging drinken.

Ik weet niet wat ik hoor, want dit is precies wat Anja denkt dat er bij Sterre is misgegaan. De artsen hebben geen verklaring voor Sterres ademstilstand, maar dit kán de oorzaak zijn. Het verschil met het meisje dat onze kennis beschrijft, is dat zij nog langer zuurstoftekort heeft gehad dan Sterre. Daardoor zijn er nog meer hersencellen afgestorven en is zij niet alleen lichamelijk maar ook verstandelijk gehandicapt geraakt. De ouders hebben na jarenlang strijden een schadevergoeding gekregen.

Willen wij dat ook proberen? Afhankelijk van hoe het met Sterre en ons gaat, denk ik daar per week anders over. Max en ik hebben verschillende gesprekken achter de rug met de klachtenbemiddelaar van het streekziekenhuis waar Sterre is geboren. Fijne gesprekken waarin we veel erkenning kregen. Ook heeft deze mevrouw uitgelegd bij welke instanties we terecht kunnen als we een officiële klacht willen indienen over het verloop van Sterres geboorte en reanimatie.

Max twijfelt ook. Vorig jaar had hij naar eigen zeggen geen ruimte in zijn hoofd om aandacht te besteden aan deze materie. Als iemand al iets fout heeft gedaan, wat niet eens zo hoeft te zijn, was het sowieso niet bewust. Anja zegt dat kinderen die met de vacuümpomp zijn geboren de eerste keer beter niet helemaal plat liggend kunnen drinken, maar in het ziekenhuis is dit geen regel.

De laatste weken zeggen Max en ik elke avond als we naast elkaar in bed kruipen: “Wat een leven en wat een verdriet, hè.” We zijn zo gelukkig met elkaar en met Sterre, we prijzen elke dag, maar het is tegelijkertijd onvoorstelbaar dat Sterre geen enkele beweging normaal kan maken. Godzijdank kreeg ons meisje gisteren wel een supercompliment van de logopedist. “Ik vind Sterre cognitief, qua begrip, heel sterk voor haar leeftijd,” zei ze. Eerst dacht ik dat ze bedoelde dat ze Sterre ‘slim vindt voor een spastisch kind’. Niet omdat ik zelf op die manier denk, ik voel al een hele tijd dat mijn dochter mentaal gezien niet onderdoet voor andere kindjes. Maar nog geen arts of therapeut uit de reguliere geneeskunde heeft haar tot nu toe zo benaderd. Op deze uitspraak van de logopedist mompelde ik dan ook maar wat.

“Ik bedoel echt dat Sterre ook in vergelijking met gezonde kinderen ver is op dit gebied,” vervolgde mevrouw toen. Er verscheen een grote glimlach op mijn gezicht. Wauw, dit was het positiefste dat ik sinds Sterres geboorte van een professional heb gehoord!

Als Sterre haar intelligentie ook was kwijtgeraak, had ik het idee van een rechtszaak moeilijker kunnen loslaten. Maar wij hebben nog hoop. Hoop dat Sterre ook motorisch kan vooruitgaan. We besluiten onze kostbare energie in die mogelijkheid te steken. In ons liefste meisje, en niet in de negativiteit die een klachtenprocedure of jarenlange rechtszaak ongetwijfeld zou kosten.

Vredesduif

Zo, even op de bank zitten. Sterre doet haar middagslaap, zodat ik een uurtje heb om stil te zijn. Daar heb ik behoefte aan, door wat ik vanochtend heb gezien. En wat ik voelde.

Ik was met Sterre gaan zwemmen in het revalidatiecentrum waar ze over een paar maanden naar een therapeutische peutergroep gaat. 'Hydrotherapie' heet dit badderen officieel, want het was onder leiding van een kinderfysiotherapeut, in water van 33 graden. Het gebeuren zelf was hartstikke leuk, Sterre genoot ervan om in het zwembad op mijn schoot te zitten, naar liedjes te luisteren en met haar beentjes te trappelen. Maar terwijl ik om me heen keek naar de andere kindjes van het groepje, werd de brok in mijn keel steeds groter...

De maatschappelijk werkster van het revalidatiecentrum had me van tevoren al gewaarschuwd. "Aan Sterre zijn jullie gewend, maar het kan erg confronterend zijn om andere gehandicapte kinderen te zien", waren haar woorden. Nou, dat klopte. Een aantal kindjes had een aangeboren syndroom waardoor zij meervoudig complex gehandicapt zijn. Leren zitten, lopen of praten zullen zij nooit. Ze zijn bijna vier, maar zelfs naar school gaan zit er niet in. Ze gaan naar een speciale dagopvang. Twee van deze kindjes hadden ook nog een PEG-sonde, een sonde in hun maag, omdat zij niet of niet voldoende zelf kunnen drinken en eten. Na afloop van de 'zwemles' gaf één van de moeders haar dochter drinken via die sonde en terwijl zij er een grapje over maakte, moest ik drie keer slikken om niet te gaan huilen.

Ik voelde van alles: blijdschap én frustratie bij de kindjes, vrolijkheid, cynisme en verdriet bij de ouders of begeleiders. Maar bewondering voerde de boventoon. Uit de gesprekken die ik tijdens het zwemmen met de andere moeders voerde, bleek wel hoe zwaar hun leven is. Hun kinderen worden nooit zindelijk en zullen nooit voor zichzelf leren zorgen. Hun huizen zijn inmiddels verbouwd, aangepast aan de handicaps van hun bloedjes. Maar ondanks de tranen die ongetwijfeld