

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.'

**R**onald 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 wel 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 terecht kwamen, 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



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 openbent, 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](http://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.” ■