

Christines dochter is zwaar spastisch 'LARA MAAKT

Lara (23) is het stralende middelpunt van het gezin van Christine (59). Dat haar dochter zwaar spastisch is, niet kan praten en zich amper kan bewegen, is voor Christine slechts bijzaak.

"Lara geniet van het leven en iedereen die bij haar in de buurt komt, wordt met haar vrolijkheid besmet!"

Tekst: Joke Heikens - Foto's: privébezit

Lara was vijftien maanden oud en leerde net lopen en praten, toen ze oorontsteking kreeg. Dat gebeurt vaker bij kinderen en van de huisarts kreeg ze antibiotica. Die hielpen niet, dus ging ik terug naar de huisarts, die andere antibiotica voorschreef. Alle huisartsen van die post zeiden hetzelfde: 'Ze heeft een flinke oorontsteking en daar reageert ze blijkbaar heel heftig op.' Na weer andere antibiotica knapte Lara echt op en ik ging naar mijn schildercursus. Maar mijn man kwam me daar compleet overstuur vandaan halen: het ging opeens heel slecht met Lara, het was helemaal mis. We moesten halsoverkop naar het ziekenhuis. Op de cursus stond op dat moment muziek van Enya op. Daar heb ik jarenlang niet meer naar kunnen luisteren, de associatie was te heftig. In het ziekenhuis in onze woonplaats Leeuwarden besloten ze Lara een licht roesje te geven voordat ze een CT-scan zou ondergaan. Haar bloeddruk was ook niet goed. Ze vermoedden dat Lara een hersenbloeding had gehad, dat konden ze zien met zo'n scan. Maar terwijl ze die scan uitvoerden, kreeg Lara een hartstilstand. Iedereen was in rep en roer. Ze reanimeerden haar, maar niets hielp. Uiteindelijk wilde een arts nog een paardenmiddel proberen: hij stak een naald recht in Lara's hart en daarmee kwam haar hart weer op gang. Het was verschrikkelijk om dat als moeder te zien gebeuren. Mijn kindje leek dood, maar haar hartje begon toch weer te kloppen. Na de reanimatie werd ze met gillende sirenes en

begeleid door vier politiemotoren naar Groningen gebracht. Wij gingen er in een taxi achteraan."

Groot hart

"In Groningen ontdekten ze al snel dat er meer niet goed zat bij Lara. Haar hart was enorm vergroot, echt bizar groot. De dokter liet me een diagram op de computer zien en daarbij kwam haar hart acht centimeter boven het beeldscherm uit. We kregen te horen dat ze op haar veertiende of vijftiende een harttransplantatie zou moeten ondergaan. Dat was toen niet onze grootste zorg. Dit alles verklaarde wel waarom ze een hartstilstand had gehad en ook waarom ze al weken niet lekker was geweest. Met zo'n groot hart heb je al je energie nodig om het te laten pompen. Logisch dat ze zo lusteloos was geweest. De vraag was - en is nog steeds - hoe haar hart zo groot was geworden. De artsen denken dat een virus de oorzaak is geweest. Mogelijk is dat virus haar lichaam via de oorontsteking binnengekomen, maar dat is niet zeker. Lara bleef twee maanden in het ziekenhuis in Groningen, waarna ze overgeplaatst werd naar Leeuwarden. Lara was zwaar spastisch geworden en in Leeuwarden zou ik leren hoe ik met haar moest omgaan en voor haar moest zorgen. Voor mij hoefde dat niet, want ik zorgde ook in Groningen al grotendeels voor haar, maar ze stonden erop en dus deed ik het maar. Vanuit het ziekenhuis kregen we aangepaste spullen mee, zoals een bed, zodat we thuis voor haar konden zorgen."

Opluchting

"Omdat Lara spastisch was, moest ze naar een centrum voor gehandicapte kinderen. Daar zeiden ze dat Lara een kasplantje was. Dat ze nooit iets zou kunnen, dat ze nooit zou zitten of zelf zou eten. Ik was het daar niet mee eens.

MENSEN BLIJ!'

Wij hebben haar maar weer naar huis gehaald, want in dat centrum werd ze niet gelukkig. Overall waar we kwamen, werd gedaan alsof Lara een hopeloos geval was, een kasplantje dat in de zon moest staan en verder niets. Zo zagen wij dat helemaal niet. Er zit leven in Lara en ze kan zich ontwikkelen, maar daar moet ze wel de kans voor krijgen.



Lara werd gezond geboren, maar werd waarschijnlijk door een virus spastisch

Door haar spasticiteit raakte Lara's heup uit de kom en daarom gingen we weer naar het ziekenhuis. De artsen zeiden dat Lara eigenlijk geopereerd moest worden, maar dat durfden ze niet aan. Ze waren veel te bang voor een nieuwe hartstilstand. We werden doorverwezen naar een cardioloog en na een uitgebreid onderzoek bleek Lara's hart wonder boven wonder kleiner te zijn geworden! Het bleef krimpen en twee jaar later had haar hart



'Ze deden alsof Lara een hopeloos geval was, een kasplantje, dat nooit iets zou kunnen'

een normaal formaat. De harttransplantatie was daarmee van de baan. Wat een enorme opluchting. Lara ontwikkelde zich anders dan de statistieken voorspelden. Wij wilden naast de hulpstukken die we vanuit het ziekenhuis hadden meegekregen, ook aanpassingen in ons huis voor Lara. Daar ging de gemeente echter niet in mee, want haar leven zou toch eindig zijn... Het is toch vreselijk als andere mensen beslissen dat jouw kind maar kort zal leven en dat het niet waardevol genoeg is voor medische behandelingen en investeringen? Ondanks alles gingen wij gewoon door en we

leerden Lara eten. Het kostte veel tijd en energie, maar het lukte haar uiteindelijk om zelfstandig met een lepel te eten. Jammer genoeg kon ze geen vast voedsel blijven eten, want spastische kinderen krijgen vaak last van luchtweginfecties. Daarom moest Lara een paar jaar geleden helaas overstappen op sondevoeding.”

Hoog niveau

“Toen Lara twaalf was, zijn haar vader en ik gescheiden. Ik ben naar Groningen verhuisd, waar Lara bij een fysiotherapeut kwam die ons een antroposofisch kinderdagverblijf aanraadde. Daar ging ze naartoe en het personeel daar ontdekte dat Lara eigenlijk een te hoog niveau had voor dat kinderdagverblijf. Als volwassenen een grapje maakten, begon Lara te lachen en als ze over iets moeilijks praatten, maakte Lara meelevende geluidjes. Ze stonden versteld.

‘Er zit leven in Lara en ze kan zich ontwikkelen, maar daar moet ze wel de kans voor krijgen’

Lara vond het ook niet leuk daar. Ze gaf bijvoorbeeld elke ochtend over voordat ze daarheen ging. Dat is een manier waarop spastische kinderen laten zien dat ze iets niet willen. Daarom hebben we haar permanent naar huis gehaald. Er is amper een geschikte plek voor haar te vinden. Het zou dan in een kleinschalige woongroep moeten zijn. Er wordt al snel gezegd: ‘Deze mensen kosten te veel!’ Mijn huis in Groningen bestaat uit twee delen. Lara woont in het onderste appartement en mijn vriend en ik daarboven. Er zit een deur tussen de twee appartementen die altijd openstaat. Het is wel grappig dat ik altijd al met gehandicapte kinderen wilde werken en ook het plan had om dat te gaan doen zodra de jongste – Lara dus – oud genoeg zou zijn. Een vroegere buurvrouw uit Leeuwarden zei: ‘Je werk is naar je toe gekomen.’ Inderdaad, ik doe nu datgene wat ik altijd al

wilde doen. Maar ik doe het niet alleen. Er komt regelmatig hulp in huis.”

Denken in mogelijkheden

“We zijn nu bezig met een spraakcomputer voor Lara, net zoiets als wat die beroemde wetenschapper Stephen Hawking heeft. Dat is nog een beetje lastig en vooral mijn oudste dochter Kim helpt Lara om die te gaan gebruiken. Alle andere kinderen zijn erg betrokken bij Lara. Ze hebben ook nooit iets gezegd als: ‘Had haar maar in een instelling gestopt.’

Wij hebben ook altijd gewoon ons leven geleefd, met wat aanpassingen hier en daar. Toen mijn zoon vorig jaar trouwde in een Frans kasteeltje, zijn we daar met het hele gezin een week geweest, inclusief Lara. We hebben de auto toen volgestouwd met luiers en voeding. Mijn vriend en ik hebben haar samen verzorgd, zonder hulpmiddelen. Met onze aangepaste bus is ook vakantie geen enkel probleem.

We hebben nooit gedacht in beperkingen, maar juist in mogelijkheden. We willen een normaal leven leiden en waarom zou dat niet kunnen? Lara straalt veel wijsheid uit, maar hoe wijs ze precies is, weten we niet. Ze kijkt veel tv, vooral natuurdocumentaires. Ik heb haar eens een wereldkaart voorgehouden en haar gevraagd om te kijken naar waar de indianen vandaan kwamen. Toen keek ze duidelijk naar Amerika. Ik vroeg waar de Eskimo's woonden en ze keek naar de Noordpool. We hebben ook het idee dat ze zichzelf heeft leren lezen met behulp van de ondertiteling, want ze snapt alles. Samen met haar zus Kim kijkt ze ook kunstprogramma's. Kim woont hier om de hoek en Lara gaat regelmatig met haar mee. Ik 'praat' met haar via gesloten vragen. Met haar ogen en geluidjes geeft ze antwoord. Als ze iets wil zeggen, kijkt ze omhoog. Als ze dringend iets te melden heeft, kijkt ze heel erg dringend omhoog. Dan heeft ze nog verschillende lachjes, die wij hebben leren begrijpen. Maar het komt ook voor dat we niet kunnen ontdekken wat ze bedoelt en dat is heel vervelend. Soms komen we daar achteraf nog achter, maar soms ook niet. Ze kan haar linkerhand met heel veel moeite bewegen, maar niet naar haar gezicht toe. Maar Lara is prachtig om te zien en het belangrijkste wat we steeds weer merken, is: Lara maakt mensen blij!" ■