



verlies

‘Haar bestaan relativeert het mijne’

Tekst: Brenda van Osch • Fotografie: Gerard Wagemakers

Isa wordt in december veertien, maar mentaal is ze een peuter. Ze kan niet praten. Als ze iets wil, pakt ze het of ze wordt boos. Ze kan hard lachen. Soms zit ze in haar eigen wereld. Ze klimt overal op, ziet geen gevaar. Heel primair allemaal. We hebben geprobeerd te communiceren met gebaren en pictogrammen, maar dat pakte ze niet op. Nu laten we haar gewoon een luier zien om duidelijk te maken dat we haar gaan verschonen, of een badpak als we gaan zwemmen. Ze is dol op water.’

‘De zwangerschap en geboorte verliepen normaal. Maar Brita, mijn vrouw, voelde al snel dat er iets aan de hand was met Isa. We zagen ook dat haar motoriek links en rechts niet synchron liepen, ze deed alles met links. Toen Isa nog geen jaar was zag Brita schokjes. Tijdens het eerste ziekenhuisbezoek liep ik over van emoties. Twee CliniClowns heb ik bijna van de trap gegooid: rot op met je blij flauwekul. Ons vermoeden werd bewaarheid, Isa had epilepsie.’

‘We werden verwezen naar specialisten, Isa kreeg medicijnen. In die tijd gingen we er heel medisch mee om, en curatief. Er is een probleem en dat gaan we aanpakken. De aanvallen waren inmiddels zo overheersend dat we geen zicht hadden op haar ontwikkeling. Op momenten dat ze geen aanval had, lag ze bij te komen van de vorige.’

‘In die tijd ben ik in het ziekenhuis beland met een geperforeerde blindedarm. Een fysieke klacht, maar ik weet zeker dat het ook een uiting was van stress. Dat ik de buikpijn had genegeerd, betekent dat ik mezelf kwijt was. Ik was uitgeput. Uiteindelijk heb ik negen dagen in het ziekenhuis gelegen.’

‘Isa’s verstandelijke beperking werd duidelijk toen we gingen verhuizen. De leidsters van haar nieuwe crèche zeiden al snel dat ze niet op een gewone crèche thuishoorde. Ik besepte: ze heb-

ben gelijk. En dus ook: dit wordt geen normaal leven. Isa gaat niet het pad volgen dat mij voor ogen stond. Dat moment was heel confronterend. We vonden een plek voor haar bij een opvang voor meervoudig beperkte kinderen. Ik herinner me dat ik om me heen keek naar al die lieve maar overduidelijk zwaar mentaal gehandicapte kinderen en moest toegeven dat Isa echt niet anders was. Ze paste er gewoon tussen.’

‘De epilepsieaanvallen werden steeds erger en gevaarlijker. Isa droeg een helm maar bezeerde zich toch vaak, zo klapte ze regelmatig met haar voorhoofd tegen de verwarming. Bij de EHBO-post kenden ze ons. Toen heeft de neuroloog voorgesteld haar te laten opnemen bij SEIN, een instelling voor epilepsie, zodat ze met medicijnen konden experimenteren. Uit een eerste meting bleek dat ze in 24 uur zestig aanvallen had.’

‘Toen Isa was opgenomen ontdekten we dat we nog twee andere kinderen hadden. Echt het gevoel: o ja, jullie zijn er ook nog. We zijn met vakantie gegaan, nu kon het. Daar begon de jongste opeens te praten. Dat was mooi en pijnlijk tegelijk, want daardoor zagen we ook dat we steken hadden laten vallen.’

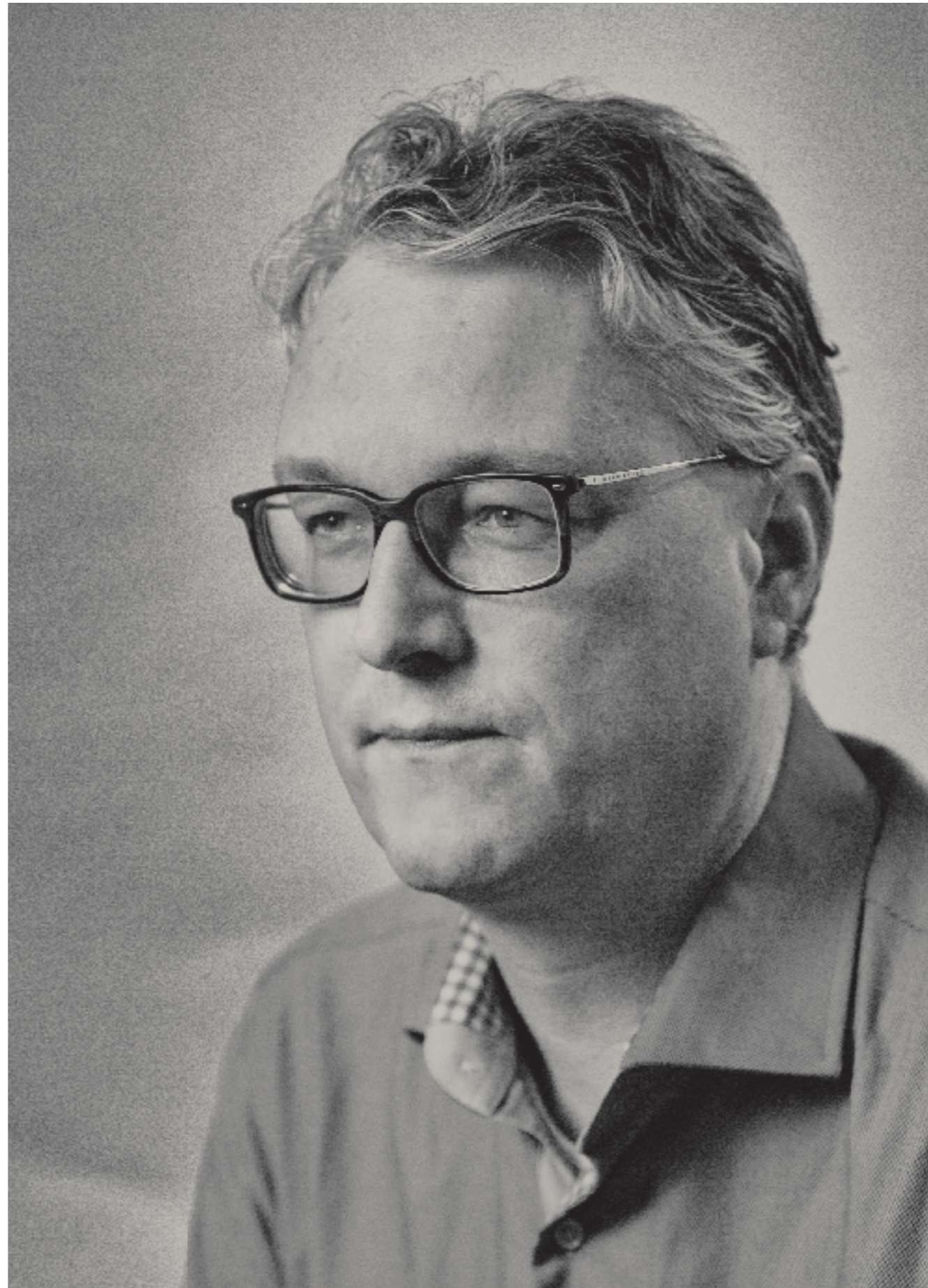
‘Na vijf maanden kwam Isa weer thuis, met medicijnen en een dieet redelijk aanvalvrij. Maar het viel tegen hoe rommelig het leven met-

Bas van der Velde (49)

Directeur en mede-eigenaar van organisatieadviesbureau Rijnconsult.

Kreeg in 2002 dochter Isa, die zware epilepsie ontwikkelde en diep verstandelijk beperkt is. In 2009 ging ze buitenshuis wonen.

Toen Isa opgenomen was, ontdekten we dat we nog twee kinderen hadden. Het gevoel: o ja, jullie zijn er ook nog



een weer werd, met wachten op het busje, opvang voor Isa aan huis en een au pair. Niet lang daarna zei de kinderneuroloog van SEIN dat school er echt niet in zat voor Isa. Dat schudde me opnieuw wakker: haar leven zal anders zijn. En hij zei: we gaan een nieuw gebouw neerzetten. Er zou plek komen voor Isa.’

‘Het klink misschien gek, maar vanaf toen was het niet meer de vraag óf ze uit huis zou gaan, maar wanneer. We wilden Isa thuis kunnen hebben als dat leuk voor haar was, niet omdat het woensdagmiddag was. Ze was zes toen ze bij SEIN ging wonen. Ik heb me er nooit schuldig over gevoeld, maar er knaagt wel iets. Hardop tegen mezelf zeggen dat we haar niet kunnen bieden wat ze nodig heeft, doet pijn.’

Het syndroom van Isa

‘Het moeilijkste voor mij, rationeel van aard, is accepteren dat er iets is, niet aanwijsbaar, zonder naam, maar allesbepalend. We hebben alle mogelijke ziektebeelden en syndromen laten onderzoeken, en wat overblijft is het syndroom van Isa, enig in z’n soort. Dat maakt het lastig te bepalen waar de lat moet liggen. Daar voel ik me wel soms schuldig over, je kunt altijd meer doen. Oefenen met gebaren bijvoorbeeld. In een druk weekend voelt het soms alsof we Isa erbij doen. Ze was er wel, maar ik heb haar niet echt gezien.’

‘Natuurlijk is het een verlies. Van een dochter die past binnen mijn plaatje. Ik had me zo voorgesteld dat ik tegen deze tijd jongens met scooters had moeten wegjagen. Als ik meiden van vergelijkbare leeftijd zie, schiet me weleens door mijn hoofd: zo had ze kunnen zijn.’

‘Toch heeft de ervaring me ook veel gebracht. Als adviseur ben ik meer in de zorg gaan doen. Daarbij schuw ik het persoonlijke niet. Laatst had ik een discussie met een zorgbestuurder over het afschaffen van een zwembad. Dan vertel ik dat zwemmen het enige is wat we met z’n vijven kunnen doen. Ik zag hem slikken. De cliënt centraal stellen klinkt makkelijk, maar doe het maar. Isa heeft me ook geïnspireerd serieus maatschappelijk te ondernemen. Zo sponsorde het bedrijf jaren het Epilepsiefonds en zetten we ons nu in voor de Voedselbanken. Zelf ben ik onder meer lid van de raad van toezicht bij Jeugdbescherming Amsterdam.’

‘Haar bestaan relativeert het mijne. Ik voel continu de onderstroom van een werkelijkheid die zoveel wezenlijker is dan streven naar een groter huis. Haar leven is zo direct en elementair: eten, kusje, stabiliteit, dan is ze gelukkig. Dat werkt voor mij als een anker. Zoals sommige mensen kamperen in de vrije natuur om de basis terug te vinden, zo brengt Isa mij terug bij waar het leven eigenlijk over gaat.’ □

Dit is het vierde deel in een serie over verlies.