

## Stephanie &amp; Sterre

Ze is de ster in het leven van journaliste Stephanie en haar vriend Max: dochter Sterre. Haar leventje is pas anderhalf jaar oud, maar met z'n drieën hebben ze al heel wat achter de rug. Sterre heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is.

## Verdriet



Als ik 's ochtends nog half slapend het knopje van mijn piepende wekker indruk, moet ik eraan denken. Als ik even later onder de douche met militaire precisie mijn oksels scheer, sta ik er opnieuw bij stil. Als ik in mijn kleren schiet, eerst een legging, dan een jurkje, dan een vestje. Als ik mijn pincode intoets om geld uit de automaat onder ons huis te halen, als ik bij de bakker een half brood bestel en als ik in mijn portemonnee zoek naar gepast kleingeld om mee te betalen. Als ik me vervolgens met haastige passen uit de voeten maak om mijn bus te halen. Als ik in de stalling bij Amsterdam CS mijn fiets van het slot haal en als ik opga in de mensenmassa omdat ik precies hetzelfde loop en praat als de overgrote meerderheid van de wereldbevolking. Als ik op mijn werk de telefoon opneem en als ik in de pauze naar mijn internetprovider bel om iets te vragen over een factuur. Als ik eenjarige collega drie zonen geef om haar te feliciteren. Als ik 's avonds weer in en later uit de bus stap, trapje op, trapje af. Als ik met twee handen een pan kokendhete macaroni afgiet en als ik met mes en vork mijn bord eten te lijf ga. Als ik Sterres lulier verschoon en als ik vlak daarna met één hand mijn tanden poets en met de andere mijn dekbed recht trek. Als ik in twee minuten mijn kleren verwissel voor een nachthemdje en tot slot mijn wekker weer zet voor de volgende ochtend. Alle bewegingen die nodig zijn voor deze handelingen kan ik maken. Ze gaan mij zelfs zó gemakkelijk af. Ik verricht ze automatisch, meestal zonder erbij na te denken of zelfs terwijl ik in gedachten met iets anders bezig ben. Zoals dat gaat bij de meeste mensen die gezond zijn. Vroeger vond ik het vanzelfsprekend, maar sinds Sterres reanimatie is bijna niets dat meer. Mijn dochter zal bovengenoemde dingen nooit op dezelfde manier kunnen als ik.

Pfff, het hoge woord is eruit. Bam, die waarheid zit. De hele dag spookt dit besef door mijn hoofd en drukt het zware gevoel van rouw dat ermee samenhangt op mijn maag. Als ik naar buiten kijk, lijkt de lucht grauwer dan gisteren en als ik een boterham eet met mijn lievelingskaas, bekoort de smaak me minder dan anders. Af en toe beneemt de wetenschap dat Sterres (fijne) motoriek zelfs op haar tachtigste nog een probleem zal zijn mij bijna letterlijk de adem.

Begrijp me niet verkeerd, ik zie in dat er ontzettend veel is wat Sterre wél kan (leren). Bovendien weet ik dondersgoed dat onze situatie nog erger had gekund, dat mijn kind nog ernstiger gehandicapt had kunnen zijn. Een derde positief punt: Ster weet niet beter, zij beweegt nu eenmaal zoals ze beweegt. En voorlopig heeft ze geen idee wat ze mist – als ze al ooit iets zou gaan missen, misschien is het slechts een arrogant idee van een persoon in een 'perfect lichaam' om dat te veronderstellen.

Op sommige momenten put ik troost uit de gedachtes uit de voorgaande alinea. Maar nu even niet. Vandaag voelen ze als doodoeners. Vandaag doet het mij groot verdriet dat de mogelijkheid om 'normaal' te bewegen mijn Sterre in dit lichaam, in dit leven, is ontnomen.

Stephanie

Wil je alle columns van Stephanie lezen? Ga dan naar [www.vriendin.nl](http://www.vriendin.nl).

Foto: Wout-Jan Baaijens, Vraagje: Linda Hulberts.  
Tekst: Stephanie Kaars



Ze is de ster in het leven van journaliste Stephanie en haar vriend Max: dochter Sterre. Haar leventje is pas twee jaar oud, maar met z'n drieën hebben ze al heel wat achter de rug. Sterre heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is.

## Dubbel goed nieuws

Euforisch voel ik me. We zijn nu vijf weken terug uit Oekraïne en sinds een paar dagen heeft Sterre weer de goeie rompbalans die ze de eerste week daar behaalde. Ik wist gewoon dat de vooruitgang die ze in de kliniek voor spastische kinderen had geboekt, zou terugkomen. Eerst nam haar terugslag van de intensieve therapieën nog te veel ruimte in, maar nu is het dan inderdaad gebeurd. Sterres romp is veel minder slap, voelen wij elke keer als we haar dragen. Haar bovenlijf ziet er ook 'normaler' uit, minder als van een slappe lappenpop, veel meer als dat van een gezond kind. Ze beweegt meer en makkelijker én kan meer geluiden maken doordat ze meer controle heeft over haar bovenlichaam. Max en ik zijn zo blij en Ster zit door deze vooruitgang natuurlijk ook supergoed in haar vel!

We weten nu zeker dat we in het najaar weer naar Oekraïne willen. Het wordt alleen de kunst om een trainingsschema samen te stellen dat nóg beter is afgestemd op wat Sterre aankan. De therapieën mogen niet te uitputtend zijn, want nog eens een terugslag van een maand is alleen maar zonde van onze tijd en energie. Maar het programma moet wel zo uitdagend zijn dat Sterre weer een motorisch stapje kan zetten. Daar moeten we ons nog even over buigen.

En ik heb meer goed nieuws. Terwijl ik dit schrijf, is het nog zomervakantie, maar over een paar weken mag Sterre naar een andere peutergroep van het revalidatiecentrum. Haar verstandelijke ontwikkeling is weer getest en – net als vorig jaar – bleek dat ze mentaal helemaal functioneert op het niveau van haar leeftijd. Voor ons totaal geen verrassing, wij hadden dit allang gevoeld en gemerkt. Toch vind ik het fijn dat het ook weer wetenschappelijk is bewezen, vooral omdat artsen en therapeuten soms meer waarde hechten aan zo'n officiële uitslag dan aan onze ouderlijke meningen.

Het afgelopen jaar zat Sterre in de groep bij kindjes die verstandelijk allemaal een achterstand hebben, maar nu mag ze dus naar een groep waar dat niet meer zo is. Ik heb al een uurtje met haar 'gewend' bij de nieuwe juf en Sterre keek haar ogen uit: al die grote kinderen die al zo veel kunnen! Volgens mij kan ze van hen en de nieuwe groepsleiding en therapeuten weer veel nieuwe dingetjes leren.

Een heerlijk gevoel vind ik het dat steeds meer mensen zien en ontdekken hoe 'normaal' Sterre eigenlijk is. Toen zij net was geboren en wij te horen kregen dat ze ernstige hersenschade had opgelopen, bekeek bijna iedereen haar met argusogen. Wie was die baby die zomaar was gestopt met ademen en wat voor mensje moest dat ooit worden, met zo'n zware handicap? Na haar eerste verjaardag werd het gelukkig steeds duidelijker dat zij mentaal niets mankeert en zelfs van alles in haar mars heeft. *Wat heb ik genoten om met jou te kunnen spelen, zingen en kletsen. Je bent een prachtmeid die ons nog heel veel gaat laten horen en zien, schreef de logopediste van het revalidatiecentrum als afscheid op een lief briefje aan mijn dochter. Wat was ik trots. Prachtig als andere mensen positieve dingen zeggen over jouw kind.*

Stephanie

Tekst: Stephanie Kaars, Foto: Wout van Bafhuizen, Visagie: Linda Huberts



V13

Ze is de ster in het leven van journaliste Stephanie en haar vriend Max: dochter Sterre. Ze is drie jaar, maar met z'n drieën hebben ze al heel wat achter de rug. Sterre heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is.

## Verbaasde dokter

"Kijk, daar is het Ronald McDonald Huis." Max parkeert onze auto en wijst naar het gebouw aan de overkant van de straat. "O ja, jee...", is het enige wat ik uitbreng. Vijf dagen na Sterres geboorte logeerden wij twee nachten in dit huis voor ouders van zieke kinderen. Ik was officieel geen kraamvrouw meer, dus ik kreeg niet langer een kamer in het ziekenhuis, terwijl Ster nog wel op de IC lag. Net als toen ben ik vandaag behoorlijk zenuwachtig. En net als toen vriest het ook nu dat het kraakt. Deze keer moeten we naar de kinderneuroloog. Ster heeft een afspraak voor de jaarlijkse controle. Vorig jaar had de dokter niet veel positiefs te melden. Sterres spasticeiteit zou alleen maar verergeren en haar mondmotoriek (lees: de mate waarin zij kan kauwen en slikken) zou nooit goed genoeg blijven om voldoende te eten om zichzelf in leven te houden. "Ernstig spastische kinderen vallen figuurlijk van de normale groeicurve af. Zoals elk kind zouden ze naarmate ze groter worden steeds meer moeten eten, maar dat lukt ze niet en daardoor ontstaat de vicieuze cirkel dat ze minder energie krijgen en daardoor ook weer minder kunnen eten. Volgend jaar gaan jullie hier weg met speciaal dikmaakpoeder om door Sterres voedingen te doen, let maar op", zei de neuroloog. Even later legde hij Sterre in de weegschaal en vulde haar gewicht in op de groeicurve. Vol verbazing constateerde hij dat ons meisje slechts een kilo minder woog dan een gemiddeld gezond kind van haar leeftijd!

"Hoe gaat het met eten?" is ook vanmiddag zijn eerste vraag. Max en ik vertellen dat Ster hier nauwelijks problemen mee heeft. "Als ontbijt kan ze bijna twee boterhammen op en als lunch ook, en verder gewoon avondeten. Tussendoortjes schieten er soms bij in, omdat wij natuurlijk alles in haar mond moeten stoppen en de dag daar wel eens te snel voor gaat", verklaar ik. De dokter noteert alles en begint vervolgens alsnog zijn uitleg over de vicieuze cirkel waarin ernstig spastische kinderen op zeker moment terechtkomen. Ik probeer de bekende info mijn ene oor in en het andere weer uit te laten gaan. Mijn doel in dit leven is om Sterre een uitzondering te laten worden, in de positieve zin van het woord, dus ik heb juist het hele jaar mijn best gedaan om aan verbetering van haar mondmotoriek te werken.

De neuroloog begint ook nog over Sterres hele dossier. "Het blijft onverklaarbaar", zegt hij hoofdschuddend, terwijl hij door de medische papieren bladert. "Een baby die op tijd wordt geboren, onder redelijk goede condities, en dan na veertig minuten een ademstilstand krijgt. Ik hoor hier elke dag verhalen, maar dat van jullie is bijzonder. Niemand begrijpt hoe zulke jonge, gezonde ouders een baby met zo'n ernstige diagnose kunnen krijgen." Max en ik knikken, niet goed wetend waarom de dokter dit opnieuw aanhaalt.

Dan gaat de telefoon. De secretaresse: twee patiënten die na ons aan de beurt zijn, vragen zich af waar de neuroloog blijft. Razendsnel meet meneer Sterres lengte en verzoekt Max om eerst alleen en daarna met onze dochter op de weegschaal te stappen. 91 Centimeter en 12,3 kilo is het resultaat. "Haar gewicht zit tussen de nul- en de min-één-lijn en haar lengte tussen de min-één- en de min-twee-lijn. Dat is heel goed. Ongelooflijk, bijna", spreekt de dokter uit. Met een grote grijns op onze gezichten kleden Max en ik Sterre aan en haasten we ons uit het ziekenhuis.

Stephanie

# Stephanie

V23

Ze is de ster in het leven van journaliste Stephanie en haar vriend Max: dochter Sterre (3). Ze heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is. Dit najaar krijgt Sterre een broertje of zusje, Stephanie is zwanger.

## Het verhaal erachter

Wat wordt een mens toch gekleurd en beïnvloed door wat hij of zij heeft meegemaakt. Ik merk het aan mezelf, maar ook aan anderen. Gisteren nog vroeg een kennis of ik van mijn zwangerschap kan genieten. Op momenten lukt dat wel, gelukkig. Dan voel ik me goed en heb ik vertrouwen in een goede afloop. Maar tot nu toe ben ik in mijn hoofd vaker bezig met wat we met Sterre hebben meegemaakt. Toen ik zwanger was van haar, had ik verschillende nare voorgevoelens die me erop voorbereidden dat er uiteindelijk iets mis zou gaan met de baby in mijn buik. Maar het lukte me niet om andere mensen daarvan te overtuigen. Iedereen, zowel de mensen in mijn omgeving als de verloskundigen bij wie ik onder controle was, verwachtte dat ik een gezond kind zou krijgen. Ik moet eerlijk zeggen dat ik er wel een knauw van heb gekregen dat niemand mijn twijfels heeft begrepen. Deze keer word ik heel serieus genomen en intensief begeleid in het ziekenhuis, maar automatisch denk ik veel terug aan mijn zwangerschap van Sterre. Blanco in deze nieuwe situatie staan, lukt niet meer.

Reacties van anderen kan ik soms ook pas plaatsen als ik begrijp wat erachter zit. Laatst reageerde iemand nogal vreemd op Sterre. Het was een mevrouw die voor haar werk even bij ons thuis was en die we nooit eerder hadden ontmoet. "Je zadelt hier niet alleen jezelf, maar ook je omgeving mee op. Jullie ouders bijvoorbeeld, voor hen is het ook een grote zorg." Terwijl ze dit uitsprak, keek ze vol afkeer naar onze dochter, die lief en onschuldig speelde in haar aangepaste stoel.

Ik wist werkelijk niet wat ik hoorde. Hoe kon iemand zoiets onaardigs zeggen over zo'n bijzonder meisje als Ster, terwijl zij er ook nog eens zelf bij zat en het kon horen - want zoals jullie allang weten is ze bij haar volie verstand. "Eh... Sterre is heel slim, hoor", antwoordde ik dan ook nogal uit het veld geslagen. Verder moest ik eerst verwerken wat deze mevrouw had gezegd, voordat ik kon reageren.

Maar toen vertelde de mevrouw haar eigen levensverhaal. Toen ze begin veertig was, ontmoette ze pas haar droomman. Het paar wilde heel graag kinderen, maar vanwege haar leeftijd ging dat niet meer zo makkelijk. Op haar 42ste raakte ze alsnog zwanger, maar na een vlokentest ging het mis. Uit de uitslag bleek niet dat het kindje afwijkingen had die met behulp van deze test konden worden opgespoord, maar de baby overleed wél aan de gevolgen van de test. "Al mijn vriendinnen hebben een vlokentest gedaan. Ik wist dat er een risico was dat het kindje dit onderzoek niet zou overleven, maar had nooit gedacht dat het bij ons zou gebeuren. Maar onze baby werd er één van de ruim driehonderd die deze test niet overleefden. Na dit verlies is het ons niet meer gelukt om zwanger te raken."

Dit verklaarde voor mij veel. Misschien dacht mevrouw - ten onrechte - dat Sterres handicap ook vroegtijdig opgespoord had kunnen worden met behulp van prenataal onderzoek? In ieder geval was het voor mij duidelijk dat haar eigen verdriet en frustraties haar beeld van onze werkelijkheid verkleurden en haar belemmerden om onze dochter te zien zoals wij haar zien. Niets menselijks is 'beschreven bladzijden' vreemd...

## Stephanie



# Stephanie

## Handicapbeleving

**V**ele malen vroegen Max en ik de afgelopen jaren aan Sterre of zij het gek vond dat andere kinderen, die steeds vaker jonger waren dan zij, konden lopen. Altijd schudde Sterre van nee. Voor haar was het normaal dat zij in een speciale stoel zat en door ons naar de plekken werd gereden waar ze heen wilde, terwijl leeftijdsgenootjes zichzelf verplaatsten. Tot een paar maanden geleden. Mijn dochter keek de dvd *Nijntje en haar vriendjes* en het verhaal over Lotje kwam voorbij. "Lotje kon niet lopen. Lotje zat in een rolstoel. Lotjes benen waren verlamd", klonk het uit de computer. Dit filmpje had ze al eerder gezien, maar tot nog toe reageerde Sterre nooit anders dan op verhalen over Nijntjes valide vrienden. Maar deze keer begon ze bevestigende geluiden te maken en wees ze naar zichzelf. "Jij hebt ook een rolstoel, hè", zei ik. Mijn dochter knikte blij. "Maar jouw benen zijn gelukkig niet verlamd." Hierop bewoog Sterre enthousiast haar knieën tegen haar tafel. Daarna keek ze ademloos verder naar Lotje en toen het filmpje was afgelopen, wilde ze het nog een keer zien. En nog een keer. En nog een keer. Ik besepte dat ze zich

bewust werd van haar handicap. Sinds deze dag blijkt dat steeds vaker. Laatst wilde ze voor het eerst niet in haar eigen, aangepaste stoel zitten, maar op een gewone eetkamerstoel. Daarop moest ik haar ondersteunen en zocht ze zelf onwennig naar evenwicht, maar ze straalde van oor tot oor.

Appels of bananen eten is ook zoiets. Ze wil ze niet meer gepureerd of in stukjes, ze wil ze per se 'als een groot meisje' naar binnen werken. Zo goed en zo kwaad als het gaat, hapt ze tegenwoordig stukken van een banaan af die ik voor haar mond houd. Of ze zet haar tanden in een appel die ik vasthoud op haar tafelblad. Tot haar frustratie meestal zonder groot resultaat, want met haar mondmotoriek is het niet makkelijk om op deze manier veel te eten. Maar als het lukt, is ze supertrots op zichzelf. En terecht.

Gisteren vroeg ik of ze het gek vond dat een meisje van drie dat bij ons op bezoek was, kon praten. Ze schudde nee en wees naar zichzelf. "Bedoel je dat jij toch ook kan praten?" vroeg ik. Sterre knikte. Dit verschil met andere kinderen benoemt ze dus nog niet zo. Maar het woord 'handicapbeleving' kunnen we inmiddels wel aan ons woordenboek toevoegen.



Tekst: Stephanie Kaars. Foto: Wout van Balhuizen

## Stephanie

Ze is de ster in het leven van Stephanie (31) en haar vriend Max: dochter Sterre (4). Ze heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is. Sterre heeft vorig jaar een broertje gekregen: Sietse!

V32

# Stephanie

## Vogelpoep

**“S**top eens met mopperen, Sterre! Waar kijk je naar, het zonnescherm?” Ik heb Sterre net opgehaald uit school en we rijden naar huis. Ze wil me iets vertellen. Ze maakt geluiden en kijkt ergens naar. In de achteruitkijkspiegel volg ik haar blik. Het lijkt alsof haar ogen het zonnescherm op het autoraam aanwijzen. Maar Sterre blijft nee schudden als ik dat benoem en maakt nog bozere geluiden. “Mama moet op de weg letten, anders krijgen we een ongeluk”, waarschuwt ik Sterre. Zij blijft kwaad, maar als ik een cd van Jip & Janneke opzet, bedaart ze een beetje. Na het avondeten ben ik het voorval allang vergeten. Maar Sterre geeft ineens aan dat ze naar de keuken wil. Ik rijd haar speciale stoel daarheen en ze kijkt naar een vaatdoek. Vervolgens gebaart ze dat ik haar moet omdraaien en kijkt ze naar het raam. “Is het raam vies?” vraag ik verbaasd. Sterre schudt van nee en lijkt bijna door het raam heen te wijzen. “Is er buiten iets vies?” Ja, knikt mijn dochter. “De auto? Moet die soms

worden schoongemaakt?” Sterre kirt gelukkig. “Zit er vogelpoep op de auto?” vraag ik lachend verder. Sterre grinnikt en geeft aan dat ik morgen een vaatdoek moet meenemen als ik haar uit school haal. Zij laat wel zien waar ik moet schoonmaken...

De volgende dag gaat Sterre 's ochtends met het busje naar school. Als ik haar 's middags ophaal met onze eigen auto, draait ze haar hoofd weer naar het raam. Zelfs zo ver dat haar neus bijna de ruit raakt. Ik zit al achter het stuur, maar begrijp dat ze iets belangrijks wil zeggen. Dus ik stap weer uit en ontdek bij Sterres raam, half verborgen achter het zonnescherm... vogelpoep.

“O Ster, moet ik dat schoonmaken? Wilde je dat gisteren ook al zeggen?” Ja, ja, ja knikt mijn dochter. De vaatdoek heb ik niet mee, maar gelukkig liggen er zakdoekjes in de auto. Ik poets het raam schoon en Sterre is helemaal tevreden. De terugrit naar huis verloopt een stuk rustiger dan die van gisteren.

Er schiet van alles door mij heen. Wat lijkt het me makkelijk als je kind kan praten. Maar ook: ooit las ik dat het 'vlammetje' van een kind dat keer op keer niet precies duidelijk kan maken wat hij bedoelt, na vele frustraties langzaam uitgaat. Godzijdank geeft Sterre nooit op. Als zij niet wordt begrepen, gaat haar lichtje juist feller branden. Net zolang tot ze haar punt heeft kunnen maken. Dan pas dooft haar vuur.



## Stephanie

Ze is de ster in het leven van Stephanie (32) en haar vriend Max: dochter Sterre (4). Ze heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is. Sterre heeft vorig jaar een broertje gekregen: Sietse!

Tekst: Stephanie Kees. Foto: Wout Jan Balhuizen. Vraagje: Linda Hulberts.

V31

# Stephanie

## Alles kan

**W**eet je wat ik zó gek vind? Als een volwassene een ernstig ongeluk krijgt, begrijpen de meeste mensen dat het revalidatieproces jaren kan duren. Maar als dit een baby overkomt, lijkt het geaccepteerd dat herstel niet mogelijk zou zijn. Lees: Sterre kreeg drie kwartier na haar geboorte een ongeluk. Ze had een ademstilstand en liep hersenschade op. Haar motorische ontwikkeling is daardoor vertraagd, maar waarom denken sommigen toch dat zij lichamelijk altijd hetzelfde blijft kunnen als nu?

Ik zie de wereld anders. Alles is voortdurend in beweging. Dus ook een kind met hersenschade. Dat Sterre niet op de 'normale' leeftijd heeft leren lopen en praten, zegt niet dat ze dit helemaal niet meer leert. Hersengolven zijn energie – net als al het andere om ons heen – en dat houdt in dat je er beweging in kunt krijgen. Mits je op de juiste manier te werk gaat, natuurlijk. Gelukkig zijn er in verschillende landen therapieën waardoor kinderen zoals Sterre vooruit kunnen gaan.

"Is jullie huis aangepast?" Die vraag stellen artsen en therapeuten ons al minstens een jaar. Ze bedoelen dat wij naar hun mening moeten verhuizen naar een woning met alleen begane grond, een rolstoel-toegankelijke badkamer met douchebrancard, een tillift en nog veel meer hulpmiddelen. Aangepast waaraan? denk ik telkens. Aan de verwachtingen van andere mensen? Wat mij betreft zit Sterre midden in een revalidatieproces. Pas als wij weten waar dat eindigt of als we tegen problemen aanlopen, ga ik kijken naar oplossingen. Maar tot nu toe wonen wij prima in ons 'onaangepaste' huis.

Voor mij voelt het alsof ik nu al een brommer zou moeten kopen voor een jongetje van vier, omdat het vast zou staan dat hij ooit zestien wordt en dan van brommers zal houden. Niet goed, dus...

Een jongen uit ons dorp kreeg zes jaar geleden een ongeluk. Hij liep ernstige hersenschade op en moest de rest van zijn dagen volgens zijn arts in een verpleegtehuis slijten. Voor zijn moeder voelde dit niet zo en zij mobiliseerde mensen om haar zoon te helpen revalideren. Stapje voor stapje lukte dat en inmiddels kan hij weer lopen en praten en woont hij weer op zichzelf. Tijdens mijn werk als journalist heb ik tientallen, misschien wel honderden van dit soort verhalen gehoord. Pas als iemand zich niet meer ontwikkelt, is een revalidatieproces ten einde. En dan nog kan er een andere methode of hulpmiddel komen waardoor dingen opnieuw veranderen.

Alles is dus mogelijk. Misschien is dat wel het belangrijkste wat ik Sterre en Sietse wil meegeven.



## Stephanie

Ze is de ster in het leven van Stephanie (32) en haar vriend Max: dochter Sterre (4). Ze heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is. Sterre heeft vorig jaar een broertje gekregen: Sietse!

Tekst: Stephanie Kaars, Foto: Wout Jan Bahuaen, Visagie: Linda Huberts.

V38

# Stephanie

## Paradijs

Zondagochtend, kwart over zeven. We zijn net wakker en de gevoelstemperatuur is al 3,4 graden. "Zullen we in onze pyjama's naar het strand gaan om daar te ontbijten?" vraagt ik Sterre. Haar ogen lichten op en beginnen te schitteren. Wat een idee, wat een avontuur! Max smeert boterhammen met pasta en we vertrekken.

Vijf minuten later zit ik op een vrolijk gekleurd bankje met mijn voeten in het zand. Sietse zit in zijn buggy naast me en knabbelt tevreden aan een broodkorst. Max rent met Sterre in zijn armen de oceaan in. De ochtendstilte is betoverend. Toch vliegen mijn gedachten nog even een andere kant op. Waarom krijgen kinderen en volwassenen met ernstige hersenschade in Nederland geen kans? Hier in Amerika is Sterre in twee weken al meer vooruitgegaan dan thuis in vier jaar. Waarom hebben wij geen effectieve therapieën voor kinderen zoals Sterre? Geen klinieken zoals hier in Florida, in Oekraïne en in veel andere landen?

Wat ga ik eraan doen om dit te veranderen? "Ik zag net je man en dochter op het strand. Wat zijn je dochters ogen geweldig. Ze is zo knap", zegt een hardlooper die me

aanspreekt. "En daar is je zoontje. Wow, je bent echt gezegend met twee van die mooie kinderen. Je kunt al in hun ogen zien dat ze moeten lachen voordat hun mondhoeken omhooggaan..." Ik lach dankbaar voor deze complimenten. Ineens lijken de Nederlandse artsen, therapeuten en hun beleid verder weg dan ooit. Mijn ogen gaan werkelijk open voor de plek waar we zijn. De zon prikt langzaam door de wolken en een briesje bezorgt me kippevel. Ik hoor Sterre lachen van de pret. Een groepje atleten jogt door het rulle zand, het zweet gutst van hun lijven. De man die hun vanuit een ligstoel opdrachten geeft, zou zelf zo in *Obese* kunnen. Even verderop ontspant een vrouw in een hangmat. Naast mij wordt een terras opgebouwd. Stoelen worden neergezet en parasols uitgeklast. Mijn goede gevoel over Sterres toekomst en daarmee die van ons komt dichterbij. Bij gebrek aan papier schrijf ik twee wegwerpslabben vol. De zinnen blijven komen. Oneliners, uitsmijters, mooie woorden. Ik schrik even op als Bob Marley uit de speakers klinkt van het zojuist opgebouwde terras. Maar al snel integreert het geluid in mijn gedachten. Sterre geniet, Sietse geniet, Max geniet. Ik geniet. *Just another day in paradise* las ik op weg hiernaartoe op een bordje op een vakantiehuis. De oceaan ligt aan onze voeten. De wereld ligt aan onze voeten. Een ochtend om nooit te vergeten.



## Stephanie

Ze is de ster in het leven van Stephanie (32) en haar vriend Max: dochter Sterre (4). Ze heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is. Sterre heeft vorig jaar een broertje gekregen: Sietse!

Tekst: Stephanie Kaas. Foto: Wout Jan Bolhuizen. Visagie: Linda Halberts.



V34

# Stephanie

## Uit de gevangenis

**H**et ene na het andere maïtje komt binnen. Wát een reacties. Een uur geleden stuurde ik familie en vrienden een update over onze Amerikaanse avonturen. Lees: een waslijst met vorderingen die Sterre nu al heeft gemaakt. Samen met fysio Juliëtta somde ik alles op. Sterres nek is weer sterker en gespierder geworden. Ze kan haar hoofd langer rechtop houden en doet dat ook vaker uit zichzelf, zonder dat wij hierom hoeven te vragen. Haar romp is nóg sterker geworden. Juliëtta kan haar tijdens bepaalde oefeningen steeds lager vasthouden, zelfs al bijna bij haar heupen. Sterre blijft ook veel langer zelf zitten. En ze kan veel en veel langer staan, niet alleen met het Therasult aan, maar ook zonder. Haar nieuwste record is tien minuten! Zelfs tijdens de oefeningen 'praat' ze de hele tijd. Ze gebruikt voor het eerst van haar leven de hele dag door haar stem. Ze laat ook voor het eerst evenwichtsreacties zien met haar armen. Als ze valt, reageren haar armen – ze proberen haar lichaam op te vangen. Tot een

maand geleden deden haar armen niets als Sterre (om)viel. Haar lijf reageerde alsof ze geen armen had – wat voor haar hersenen ook zo was door de schade in het motorische gebied.

Ook haar evenwicht en coördinatie gaan met de dag vooruit. Ze kan nu minutenlang stil blijven staan, terwijl ze voorheen alle kanten op slingerde. Als laatste zet ze haar voeten in een normalere positie op de grond; niet meer gekruisd en op haar tenen, maar plat naast elkaar. Juliëtta zegt zelfs dat Sterre de laatste vier weken nóg sneller sterker is geworden dan afgelopen zomer. Haar brein blijkt helemaal klaar om nieuwe verbindingen aan te leggen.

De foto's bij mijn update spreken voor zich: iedereen kan zien hoe rechtop Sterre zelf kan staan én hoe gelukkig haar dat maakt. Ontroerd lees ik de reacties. Een vriendin schrijft: "Superlatieven en uitroeptekens schieten tekort. Wat een verschil. Jullie verdienen een standbeeld."

Een buurvrouw en een stuk of dertig andere mensen mailen: "Ik kan mijn ogen niet geloven. Sterre staat én ze straalt!"

De golf van erkenning verwarmt mijn hele lijf.

Het geeft me een heerlijk gevoel dat Sterres vooruitgang nu ook voor anderen zichtbaarder wordt. Maar verreweg het belangrijkste is dat Sterre langzaam maar zeker de kans krijgt om te ontsnappen uit de gevangenis die haar lichaam de eerste vierenhalf jaar van haar leven voor haar is geweest.



## Stephanie

Ze is de ster in het leven van Stephanie (32) en haar vriend Max: dochter Sterre (5). Ze heeft spastische quadriplegie, waardoor ze lichamelijk beperkt is. Sterre kreeg in 2012 een broertje: Sietse.

Tekst: Stephanie Kaas. Foto: Wout Jan Balthuzen. Visagier: Linda Hulberts.

# STEPHANIE



Ze is de ster in het leven van Stephanie (33) en haar vriend Max: dochter Sterre (5). Ze heeft cerebrale parese, waardoor ze lichamelijk beperkt is. Sterre heeft een broertje: Sietse (1).

“Ik denk vaak terug aan mijn eigen, rustgevende balkonscène”

Vier maanden geleden zat ik 's avonds laat even op het balkon van ons Amerikaanse appartement. Sterre en Sietse sliepen, Max werkte binnen op de laptop en ik had een moment voor mezelf. Ineens overviel me een bijzonder gevoel. Ik zag mezelf daar zitten, maar dan een jaar of vijftig later. Als oma, of wie weet zelfs overgrootoma. Lekker op vakantie in Florida. Terugdenkend aan de jaren dat ik vocht voor Sterres revalidatie...

Regelmatig heb ik nu heimwee naar dat balkon. Naar de rust die ik daar voelde, omdat die plek op aarde, vanwaar het therapiecentrum te zien is, ons zo veel bracht: een fysiotherapeut en logopedist, allebei specialist op het gebied van hersenschade. Waardoor ze methodes kennen die onze Sterre vooruit helpen. Waardoor zij geloven in mogelijkheden, waardoor Sterre nu langzaam maar zeker kan herstellen van het grote ongeluk dat zij na haar geboorte kreeg. Het is een plek waar ik geen strijd voel, omdat alle neuzen dezelfde kant op staan. Er zijn geen artsen in de buurt die beweren dat leren lopen en praten onhaalbaar is voor Sterre. Niemand smeert ons vreselijke hulpmiddelen aan en niemand houdt er van schrik zijn adem in als we met Sterre in de rolstoel langswandelen.

Hier in Nederland ervaar ik nog steeds moeilijke momenten. Als ik me alleen voel, omdat Sterres spraakcomputer vastloopt en ik het ding niet meer aan de praat krijg. Als ik me kwetsbaar voel, omdat

ik Sterres loodzware rolstoel in de achterbak van de auto moet tillen, wat bijna onmogelijk is. Als ik me machteloos voel, omdat Sterre 's nachts huilt omdat haar tong ongecontroleerd beweegt, een foutje dat bij haar handicap hoort. Als ik verdrietig ben, omdat Sterre gefrustreerd is dat het haar niet lukt langer dan een minuut een stift vast te houden en daar ook nog mee te tekenen. Op die momenten denk ik terug aan mijn eigen balkonscène. Ik zie mezelf er weer zitten. Eerst over een paar maanden, als we daar vier weken gaan trainen met Sterre. En veel later als ik hopelijk oma ben. Ik vermoed dat Sterre tegen die tijd kan lopen en kan praten en dat alles (lees: haar

revalidatie en de zware periode die daarbij komt kijken) dus achter de rug is. Zoals Ilse de Lange na het Songfestival een lange neus maakte, omdat haar lied het tegen de verwachtingen in toch heel goed had gedaan, zal ik dan mijn eigen lange neus maken. Zonder publiek, in stilte. Toen ik vier maanden geleden mijn flashforward had, begon het zachtjes te regenen. Ronde druppels vielen in het even ervoor nog rimpelloze zwembad. Ook mijn wangen werden nat, van ontroering. Ik wist: alles komt goed. We zijn er nog niet, maar we zijn onderweg. Onderweg naar dat moment, op datzelfde Amerikaanse balkon. Met dan misschien wel een vleugje heimwee naar de tijd dat mijn kinderen nog klein waren.

## Stephanie

Max (35) en ik (Stephanie, 33) hebben twee sterren in ons leven:

Sterre (6 en lichamelijk beperkt door cerebrale parese) en Sietse (2 en hooguit beperkt door de peuterpuberteit).

Elke week schrijf ik met veel plezier over ons bijzondere gezin.



Nog maar een bladzijde te gaan en dan heb ik het boek 'Na dit leven' van Eben Alexander uit. Deze meneer was al jaren neurochirurg, een echte wetenschapper, toen hij van de ene op de andere dag levensbedreigend ziek werd. Door een hersenvliesontsteking raakte hij in coma. Hoewel zijn hersenen feitelijk niet meer werkten, beleefde hij toch heel veel. Hij had een bijna-doodervaring die zijn visie en zijn leven voorgoed veranderde.

Dit is een boek naar mijn hart, het lijkt zelfs alsof ik de materie al k n. Niet alleen omdat ik er meer over heb gelezen, maar het herinnert me ook aan mijn eigen paranormale ervaringen. Die ik net zo goed n rmaal kan noemen, trouwens. Ook daarover gaat dit boek: wetenschap en spiritualiteit bestaan naast elkaar en sluiten elkaar zeker niet uit. De hemel is net zo goed op aarde... Alexanders verhaal herinnert mij speciaal aan de eerste echte ontmoeting met mijn gids. Daarvoor ging ik een jaar of drie geleden op een zaterdag naar een medium dat ik vertrouw. Max was mee, ik had hem deze middag cadeau gegeven. Hoewel hij niet wist wat hij moest verwachten, was hij wel nieuwsgierig.

Nog drie andere vrouwen deden aan de workshop mee en het medium vertelde ons eerst over gidsen. Iedereen zou een 'hoofdgids' hebben. Dat kan een overleden persoon zijn, een voorouder of iemand die je kent uit een vorig leven, maar ook een wezen dat nooit op aarde heeft geleefd. Zelf kreeg ik al vaak ingevingen en voelde ik altijd al dat ik werd 'begeleid'. Ik stelde mijn gids regelmatig vragen, bijvoorbeeld over Sterre. Het antwoord hoorde ik dan in mijn hoofd, of ik wist het opeens. Soms zeggen mensen: "Dat weet je niet, want je kunt niet in de toekomst kijken." Maar als je contact met je gids hebt, kun je dat wel, dat is z 

**"De karmozijnrode mantel gaf mij zoveel troost. En dat doet-ie nog steeds..."**

waardevol. Ik had mijn gids tot die middag alleen nog nooit gezien. Het medium deed een geleide meditatie met ons. We sloten onze ogen en zij liet ons door een bos lopen, langs een strand en nog verder. Op een zeker moment zei ze dat we onze gids konden ontmoeten. Ik was een beetje zenuwachtig, ik had geen idee wat er zou gebeuren. Maar tot mijn eigen verbazing kwam mijn gids al snel van achteren aanlopen. Ik keek niet achterom, maar voelde hem. Hij legde een mantel over mijn schouders. "Een Sinterklaasrode mantel", zo beschreef ik 'm later. Het medium wist dat die kleur karmozijnrood heet. Ik vergeet het nooit meer, want vanaf het moment dat mijn gids de mantel over mij heen legde, voelde ik meer troost dan ik ooit had gevoeld. Ik wist: alles komt goed, ik hoef mijn zware taak als moeder van Sterre niet alleen uit te voeren, maar ik word begeleid en er wordt voor me gezorgd. Nog dagenlang daarna voelde ik mijn gids letterlijk boven mijn linkerschouder. Een bepaalde energie droeg ik daar met me mee. Heel vaak denk ik terug aan deze ervaring. Als ik me alleen voel of als ik antwoorden zoek. Ik kan niet eens uitleggen hoeveel steun het mij geeft om weer het gevoel op te roepen van die karmozijnrode mantel om mijn schouders. Hoeveel makkelijker het mijn leven maakt dat ik me vaak door mijn gids laat helpen om de richting van mijn pad te bepalen.

Toen we die bewuste middag onze ogen weer opendeden, zag ik dat de andere vrouwen ook van alles hadden meegemaakt. Daarna viel mijn blik op Max. Er rolde een traan over zijn wangen en ik wist dat ook hij zijn gids had ontmoet.