Het begon al spannend. Toen de tweeling Merel en Zeno achttien jaar geleden ter wereld kwam, was het nog maar de vraag of Zeno het zou halen. Het piepkleine, blauwe jongetje had zijn eerste hap lucht nog niet ingeademd of hij moest al worden gereanimeerd. Drie pond woog hij. De eerste zorgen waren groot: wat was er mis met hem, had bij blijvende schade opgelopen, komt het goed met hem?

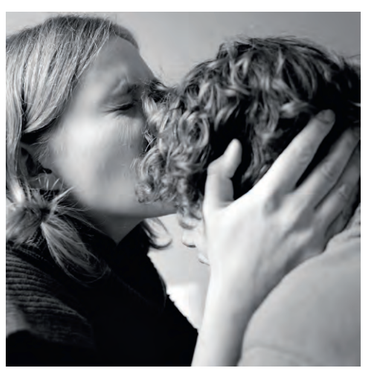
Hij herstelde wonderbaarlijk snel. In plaats van de drie maanden die de doktoren hadden voorspeld, was hij na twintig dagen al zo sterk dat hij het ziekenhuis mocht verlaten.

Als de tweeling op 27 augustus, na drie maanden, zijn inentingen krijgt, draait alles ineens 180 graden om. Merel krijgt koorts en ligt 's avonds om tien uur bij haar moeder in haar armen. Die houdt haar voor zich, omdat ze zo vreselijk warm is, en zit naar haar dochter te kijken als ze ineens begint te stuiptrekken. Esther Sjouke (49) heeft anderhalve seconde nodig om te beseffen wat er aan de hand is: haar dochter heeft een epileptische aanval. Door haar medische achtergrond (Sjouke is opgeleid tot dierenarts) weet ze precies wat ze moet doen. Ze laat haar man de dokter bellen, legt haar dochter recht zodat ze zich niet kan bezeren en houdt nauwkeurig de tijd bij. Anderhalf uur duurt die eerste aanval – anderhalf uur waarin Sjouke en haar man beseffen dat hun zorgenkindje geen Zeno meer heet, maar Merel.

In het ziekenhuis worden ze voor het eerst geconfronteerd met de medische statistieken waarmee ze later nog veel te maken zullen krijgen. Cijfers waarmee je als ouder niets kunt als jouw kind iedere keer die uitzondering op de regel blijkt te zijn. Cijfers die bedoeld zijn om realiteitszin bij te brengen, maar die in de praktijk eerder ontmoedigend werken. 90 procent van de kinderen krijgt na een eerste epileptische aanval nooit meer een tweede, zegt een dokter in het ziekenhuis. Enigszins gerustgesteld gaan de ouders naar huis. Ze gaan op vakantie, ze denken er niet meer aan. Drie maanden later krijgt Merel haar tweede aanval. Sjouke zit op een feest wanneer haar man haar opbelt. 'Volledig perplex' zijn ze. Ze beseffen dat er meer aan de hand is. De aanvallen volgen elkaar dan in hoog tempo op, tot één keer in de twee weken.

Als Merel anderhalf is, gaat het echt mis. Later horen ze dat bijna alle kinderen met het syndroom van Dravet, een ernstig epilepsiesyndroom, omstreeks die leeftijd een inzinking krijgen en dat velen daaraan overlijden, maar dat weten de ouders dan nog niet. Merel houdt op met ademen en belandt weer in het ziekenhuis. Als ze daar vier maanden later uitkomt, is haar ontwikkeling feitelijk gestagneerd. Als ze zes jaar is en haar ouders het advies krijgen een plek buitenshuis voor haar te zoeken, moeten ze knopen doorhakken over haar verzorging. Die keus is snel gemaakt. Merel blijft thuis. Haar ouders nemen de zorg op zich.

Ieder kind heeft recht op ontwikkeling, hoe zwaar gehandicapt het ook is



Die keus wordt ook ingegeven door adviezen en prognoses die ze van artsen krijgen. Merel zou de rest van haar leven alleen via sondevoeding eten kunnen binnenkrijgen, nooit kunnen communiceren en nooit zindelijk worden. Maar eten gaat al vrij snel goed. Al op haar derde is Merel van de sondevoeding af, vanaf haar zesde kan ze meeëten met wat de pot schaft. De oplossing was eigenlijk te simpel voor woorden: de gele vla die ze op advies van het ziekenhuis te eten kreeg, vond ze niet lekker, de geitenkaas-, tonijn- en tomatenvla die haar moeder voor haar maakte, ging wel naar binnen.

Ook het communicatieprobleem lost Sjouke op. Op internet leest ze over een Amerikaans systeem waarbij via plaatjes kan worden 'gepraat'. PECS heet het: *picture exchange communication system*. Merel kan nu zeggen dat ze zin heeft in chocolademelk, wanneer ze naar buiten wil en wat ze wel of niet wil. En ook het zindelijkheidsprobleem is opgelost. Dat gebeurde pas anderhalf jaar geleden, maar toch. Merel hoeft de rest van haar leven nooit meer tijdens uitstapjes verschoond te worden. En de rest van haar leven, dat is misschien nog wel veertig jaar. Tel uit je winst.

Het gebrek aan keuzevrijheid voor de ouders – dat is waaraan Sjouke zich stoort in de medische wereld. Doktoren, autismedeskundigen, pedagogen en andere ouders die zeggen dat het je toch niet gaat lukken, dat je dit als ouder helemaal niet moet willen, omdat dat alleen maar teleurstellingen brengt, dat het te zwaar is. Onzin, vindt Sjouke. Je hebt als ouder toch zeker zelf de keuze om die beslissing te nemen? Ieder kind, hoe zwaar gehandicapt ook, heeft recht op ontwikkeling. Ook al ben je vijftien jaar lang bezig je kind zindelijk te maken, dat blijft jouw keuze. Als dat lukt, is het zó waardevol.

De basis van alles is de acceptatie van je kind zoals het is, zegt Sjouke. Dus niet krampachtig vasthouden aan een beeld wat jij graag van hem hebt, maar ervan overtuigd zijn dat jouw kind al goed is zoals het nu is. Dan pas kun je je kind vragen waarmee je hem zou kunnen helpen. Alleen dan heeft ontwikkeling kans van slagen.

De kracht en liefde van ouders

Naast het dagprogramma dat ze voor Merel heeft ontwikkeld, waarin ze de begeleiders zelf opleidt, staat Sjouke sinds een jaar of acht andere ouders bij. Dit doet ze met het Amerikaanse *Growing Minds*-programma dat ouders van autistische kin- ›