

INHOUD

Inleiding	9	Fotoboek	83
Haar naam is Naomi	13	Houvast	85
Schijn bedriegt	17	Handjes op mijn rug	86
TIM: <i>'Ik had geen last van Naomi in de klas'</i>	21	NIEK: <i>'Je kon prima een praatje maken met Naomi'</i>	90
Leerplichtontheffing	25	Paniek	95
Studeren	29	Ik vertrouw mijn kind toe	97
Een zeer moeilijke beslissing	33	Niet meer alleen maar samen	103
Waar ben je bang voor?	37	ILSE: <i>'Je moest Naomi even laten'</i>	107
ALYCIA: <i>'Naomi was altijd zo enthousiast'</i>	41	Jezelf herpakken	111
Poes	45	Rust	114
Valentijnsdag	46	IRIS: <i>'Ik zag Naomi echt als een vriendin'</i>	117
De voetbalkantine	48	Mijn lief	121
Durf ik mijn kind toe te vertrouwen?	51	Waar bevriende wegen samenkomen	123
De kracht van Nieuw Woelwijk	56	Een punt en verder	129
Kleine meisjes worden groot	58	Nawoord	133
LISA: <i>'Pas later besepte ik dat Naomi en ik verschillen'</i> ..	61	Dankwoord	137
Zomer 2016	65	Wilma Klaassen	139
JASPER: <i>'Dat zusje van ons, dat is er ons hele leven'</i>	70	Inspiratie	141

Mensen maken keuzes, keuzes maken mensen.



INLEIDING

Keuzes maken in het leven, dat is waar iedereen voor komt te staan, steeds weer. Vooral aan het begin van een volwassen leven maken we belangrijke keuzes. Keuzes over waar we bij (willen) horen, wat we willen gaan doen, waar we willen leven en wonen.

Dat geldt ook voor de jongvolwassen Lisa, Tim, Ilse, Jasper, Niek, Iris, Alycia en Susan uit Schoonebeek, geïnterviewd voor dit boek. Susan werkt hard voor een loopbaan in de juridische wereld. Jasper, Niek en Tim geven hun leven in hun geboortedorp vorm. Alycia en Iris kiezen voor een opleiding in zorg en welzijn. Ilse kiest voor een studie aan de universiteit van Groningen en sluit zich aan bij een roeivereniging. En Lisa kiest voor Rotterdam, waar ze zoekt naar haar plek in de kunstwereld.

Jonge mensen op de drempel van volwassenheid die de keuzes maken die passen bij hun dromen, wensen en ambities. Keuzes die hen vormen en hoe

dan ook van invloed zijn op hun bestaan.

Ze hebben nu al één ding gemeen: ze groeiden allemaal op in dezelfde omgeving als Naomi, een bijzondere jonge vrouw van nu 22 jaar. Zusje van Jasper en Susan. Oud-klasgenoot van Tim, Alycia, Niek, Ilse en Iris en buurmeisje van Lisa. Naomi's verstandelijke handicap, autisme en epilepsie maken dat ze een sociaal-emotionele leeftijd van 1 jaar heeft. Maar wel met 22 jaren aan ervaringen.

Al zou ze het willen, door haar beperking kán ze zelf niet kiezen. Kaas of hagelslag, thee of ranja; dat lukt nog net. Maar grotere keuzes moeten anderen voor haar maken. Waar gaat zij wonen? Waar ligt háár toekomst?

Daarover gaat dit boek. Over de zoektocht naar de juiste plek voor Naomi. Naar een plek waar zij zich

prettig voelt en gezien wordt. Een plek waar haar leven vorm en kleur krijgt, waar zij zich betrokken 'wil' en kan voelen. Met alles wat er is, maar ook door wie ze is. Zo'n toekomstig thuis vinden voor deze jonge vrouw die zelf haar keuzes niet kan maken, dat is waar wij voor stonden, waar ik voor stond. Het is een bijna onmogelijke taak, een niet te bevatten verantwoordelijkheid om deze keuze voor haar te maken, omdat ik beseft dat deze keuze bepalend is voor haar bestaan.

Naomi is mijn dochter. Ik schreef dit boek om de weg te beschrijven die we aflegden om erachter te komen wat voor Naomi een 'goed leven' is. Onze zoektocht leidde uiteindelijk naar Nieuw Woelwijck, een dorpsgemeenschap waar begeleiders mensen met een handicap helpen hun leven zo goed mogelijk vorm te geven. Waarom kozen we voor deze dorpsgemeenschap bij het Groningse Sappemeer, op een uur rijden van Naomi's geboorteplaats Schoonebeek?

“Zonder Naomi zou
ik niet geworden zijn
wie ik nu ben.”

WILMA

Wellicht biedt dit boek herkenning en inspiratie voor ouders van een kind met een beperking, maar ook voor zorgorganisaties, zorgverleners of zij die daar hun vak van willen maken.


De drempel naar volwassenheid was voor mij een moment om terug te blikken. Als moeder, als zorgprofessional, als maatschappelijk werker. Op de keuzes die wij voor Naomi's leven hebben gemaakt. Op wat Naomi betekent voor haar generatiegenoten en hoe zij in het leven staan.

Ik heb bewust gekozen het persoonlijk te houden, omdat juist kleine verhalen kunnen illustreren waar het echt om draait.

Ik schrijf de verhalen in dit boek als moeder, met al mijn vragen en gevoelens. En met overdenkingen los van mijn moederschap. Want dat wil ik met dit boek laten zien: alles hangt met elkaar samen. Het dorp Schoonebeek en de regio hebben me gevormd. Mijn zorgopleiding en werkervaring in de jaren tachtig

hebben me gevormd. En zonder Naomi zou ik niet geworden zijn wie ik nu ben. En soms blijkt dat Naomi onbewust zelfs nog vele jaren later de keuzes van haar klasgenoten heeft beïnvloed.

Zo gaan dingen, ze beginnen ergens.



HAAR NAAM IS NAOMI

Het is 25 april 1997, een bewolkte en koele zondag. We zijn in het ziekenhuis. Ons derde kind wordt geboren. Omdat ik onder volledige narcose ben, ben ik niet bewust bij haar komst aanwezig, maar ik herinner me als de dag van gisteren hoe de aanloop naar de bevalling verliep. Hoe wij ons zorgen maakten. Want we zagen de bezorgde blik van de jonge verpleegkundige. We zagen dat ze haar best voor ons deed toen ze haar zorgen uitsprak en aan de arts vroeg of hij mij wilde controleren. We bemerkten ook de stelligheid van de arts, die zei dat alles goed ging. Maar zo voelde het niet. Hoe moest zo'n jong meisje hier tegenin gaan? En wij? Wij hielden ons stil.

Ik herinner me dat de gynaecoloog naar huis ging, met de uitspraak: "Ik ben om half zes terug." Hij liet ons verschrikt achter. Ik zie hem nog richting de deur lopen. Ik herinner me hoe de oudere verpleegkundige, die als eerste van de frisse avondploeg de dienst

overnam, kwam kennismaken. De schrik in haar ogen. Hoe de gynaecoloog werd ingelicht en ik met spoed naar de operatiekamer werd gereden. Later bleek dat de placenta plotseling had losgelaten. Een levensbedreigende situatie. Ik herinner me dat ik enkele weken later de oudere verpleegkundige privé gebeld heb, om te horen hoe zij vond dat het gegaan was. Ik wilde vragen wat ze dacht toen ze de hele situatie in beeld had. Ik herinner me haar twijfel om te antwoorden. Ze vertelde me dat ze net weer aan het werk was na een langdurig ziekteverlof. Ze koos ervoor – 'het spijt me enorm voor jullie' – om niet op mijn vragen in te gaan. Ik herinner me het gesprek met de gynaecoloog, een paar weken na de bevalling. Hij zei dat hij het achteraf anders gedaan zou hebben, maar bood geen excuses aan. Ik herinner me het gesprek met de ombudsvrouw van het ziekenhuis aan wie we de zaak na een maand of vier voorlegden. Ze waarschuwde ons dat een klachtenprocedure veel

tijd en energie kostte. Het is een keuze, stelde ze. Met andere woorden: ga je voor je gelijk, of steek je die energie en tijd in je gezin? Het ging ons niet om gelijk hebben, maar om openheid, om een persoonlijk gesprek en gezien worden.

We kozen ervoor het hier maar bij te laten. Onze tijd en aandacht besteedden we aan ons gezin. Het leven van ons gezin stond op zijn kop. We wisten nog niet precies hoe en wat, maar we voelden aan dat Naomi anders was. Ik herinner me onze angst en onzekerheid. Onze twijfel. Hoe ik naar Naomi keek in de box, ze lag daar maar... Ze zou nu toch meer moeten bewegen of spelen?

Maar we wuifden onze zorgen ook weg. Misschien was ze gewoon wat laat met haar ontwikkeling. Zo houd je de moed erin. Bij controle-onderzoeken in haar eerste levensjaar kwam naar voren dat haar motorische ontwikkeling achterbleef en er onduidelijkheden waren over haar gehoor. Er waren

geen aanwijzingen voor neurologische afwijkingen.

Als ze twee jaar oud is, gaan we op advies van de kinderarts naar een logopediste, omdat haar spraak achterblijft. De logopediste ziet dat Naomi langzaam knippert met haar ogen. Het blijken absences te zijn: een vorm van epilepsie. Daar begint de achtbaan.

We gaan naar de neuroloog in Emmen, later naar Groningen en weer later naar het epilepsiecentrum in Zwolle. Want de epilepsie neemt grotere vormen aan. Voor de steeds terugkerende oorontstekingen gaan we eerst naar de huisarts, dan naar de kno-arts. We bezoeken de kinderarts in Emmen voor de algehele controles. En de afdeling medische psychologie in verband met Naomi's trage psychomotorische ontwikkeling.

Ze blijkt verstandelijk gehandicapt te zijn en diverse vormen van epilepsie en kenmerken van autisme te hebben. Als ze drie jaar is, gaat Naomi naar het

kinderdagcentrum – dan nog Kindervreugd geheten, nu Pontes – in Coevorden. Zo glijden we steeds verder in de wereld die de verstandelijke gehandicaptenzorg heet.

Intussen gaat het dagelijks leven door. Mijn man Aad runt ons textielbedrijf en is veel op pad om bestellingen af te leveren. En ik ben veel thuis. Ik zeg mijn parttimebaan, als groepsbegeleider bij de dagbehandeling voor mensen met geheugenproblemen, definitief op. De gezinsuitbreiding is één van de redenen. Ik ben af en toe invaller in de ouderenzorg en ik doe vrijwilligerswerk. Ik breng onze twee oudste kinderen naar school, help mee als verkeersbrigadier en overblijfmoeder op de basisschool in het dorp. Een gezin, het grote huis, het erf rondom de boerderij in een buurtschap. Ons kent ons.

We gaan er regelmatig op uit, soms met en soms zonder Naomi. We leven ons leven, zo normaal

mogelijk. Dit lukt vaak goed – maar soms bakken we er niets van. Naomi is lief, dapper en grappig. Maar ook druk en vluchtig. Ze heeft moeite met veranderingen, zowel grote als kleine. Zoals naar het kinderdagcentrum gaan, of wennen aan een nieuwe jas of schoenen. Wat moeten we het nog leren.

Zo gaan dingen, ze beginnen érgens. In dit geval in een verloskamer in het ziekenhuis. Met te beïnvloeden en niet te beïnvloeden factoren. Geluk hebben of pech hebben. Keuzes van mensen. En vanaf daar verder. Als jonge ouders, als twee mensen met ieder hun eigenheid. Met onze unieke eigenschappen en met onvoorwaardelijke steun en liefde voor elkaar en onze kinderen. We proberen het juiste te doen. Met steeds weer nieuwe dilemma's en keuzes. Een liefdevolle en soms wanhopige worsteling. In een besef van verantwoordelijk zijn als ouders. Onvoorwaardelijk en tijdloos.

Maar wat houden we van dit meisje. Haar naam is Naomi.