



ouders aan het woord

Leven met dichte ogen

Lotus (3), zonder ogen geboren, is ondernemend, enthousiast en positief ingesteld. “Ze heeft soms best wat tegenslag, maar daar gaat ze heel goed mee om.” Aan het woord is Baukje, de moeder van Lotus en haar twee jaar oudere broertje.

Jan de Graaf

Lotus' ogen zijn niet aangelegd tijdens de zwangerschap. “Ze kwam dus zonder ogen ter wereld”, vertelt Baukje; een aandoening die bilaterale anophtalmie heet. “De oorzaak is een willekeurig foutje in het DNA. Er is wereldwijd één studie gedaan naar die afwijking op dat specifieke gen en er zijn maar rond de 140 gevallen bekend.”

Kraamperiode

Lotus is tijdens een thuisbevalling geboren. “Het was eerst even schrikken. Ze deed haar ogen niet open en normaal doet een pasgeboren kindje dat al vrij snel. Dat gaf een gevoel van onzekerheid, want je weet niet wat er aan de hand is. Al snel bleek dat ze

verder wel helemaal gezond was, zij het aan de kleine kant. Ze is dysmatuur, oftewel vldragen geboren, maar ze zag er wel uit als een kindje van 7 maanden.”

Achteraf gezien blikt Baukje toch terug op een fijne kraamtijd. “Dit is vooral te danken aan onze verloskundige en kraamhulp. Beiden adviseerden om niet meteen naar het ziekenhuis te gaan. Ongetwijfeld zouden dan direct allerlei onderzoeken volgen, waardoor we niet samen in de eerste dagen een band konden opbouwen. Achteraf gezien ben ik daar heel blij mee. Het is weliswaar allemaal heel ingrijpend, maar ze is gelukkig gezond. Inmiddels weten we ook dat er niks aan te doen is.”

Rijpte wimpertjes

Lotus ziet er nu uit als een gewoon meisje van haar leeftijd, met als enige verschil dat ze altijd haar ogen dicht heeft. “Toen ze net ter wereld kwam, zagen we wel een rijpte wimpertjes, maar je kon haar ogen niet open maken.” Al snel volgde een behandeling door een multidisciplinair team aan het VUMC. Om haar oogkassen goed te laten meegroeien met de rest van haar gezicht, werden er een soort knikkertjes in haar oogkassen ingebracht. Er zaten een soort 'lipjes' aan waardoor ze er ook weer uitgehaald konden worden. Wellicht is er daardoor inmiddels een iets groter spleetje ontstaan en misschien ook een iets grotere oogkas, maar niet meer dan dat.”

‘Verloskundige en kraamhulp adviseerden om niet meteen naar het ziekenhuis te gaan’

metische protheses gekregen. Al snel vielen die eruit, waarschijnlijk als gevolg van een ontsteking. Door de pandemie konden we vervolgens nergens terecht, alles zat potdicht. Maar daardoor konden we wel wennen aan haar gezicht zonder de knickers of protheses. Ze had ook veel minder last van ontstoken slijmvliezen, waarbij ze eerder altijd korstjes rond haar oogleden had. Dus het was voor haarzelf ook veel prettiger.”

Naast medische zorg kreeg het gezin hulp rond de ontwikkeling van Lotus. Een steun in de rug waren zonder

Terugkijkend heeft Baukje weinig tot niets in het hulpaanbod gemist. “Wel bleek het soms lastig en ook wel gek om een kind te hebben met iets waar nog bijna geen kennis over is. Zonder ogen geboren worden is uitzonderlijk, maar dat geldt tegenwoordig überhaupt voor blind geboren worden. Het komt weinig voor. Daardoor zit je soms met medische en fysieke vragen waar geen antwoord op is. Het is vooral via trial en error dingen uitproberen.”

Huis en school

Opmerkelijk genoeg waren er in huis weinig aanpassingen nodig. “In haar



Zorgaspecten

Sinds haar geboorte is het gezin in aanraking gekomen met meerdere hulpverleners. “Op medisch gebied ging het vooral om de vraag wat er moest gebeuren met de oogkassen. Moeten er protheses in? Is dat belangrijk voor de bottengroei van het gezicht? Redelijk recent hebben we besloten om er nu niets meer aan te laten doen. Het is best een risicovolle operatie en ze gaat er niet direct profijt van hebben.” Dit besluit is mede ingegeven door de gevolgen van de lockdown. “Vlak voor de coronacrisis uitbrak, had ze net haar eerste cos-

meer de contacten met medewerkers van Visio. “Zij legden ons uit hoe het is om een blind kindje op te voeden. We kregen als gezin een vaste ontwikkelingsbegeleider die thuis kwam, speelgoed meenam om uit te proberen en bijvoorbeeld ook onze problemen met het slaappatroon van Lotus goed kon plaatsen.” Die steun vanuit Visio komt nu ook goed van pas bij het kiezen van een school. “De medewerkers zijn heel behulpzaam en kundig in alle aspecten die erbij komen kijken. We ervaren dat als prettig en heel behulpzaam, ook omdat ze vooral meedenken in plaats van voor te schrijven.”

babytijd vond ze het fijn om een beetje afgeschermd in de box te liggen. Daarin hadden we ook wat speeltjes aan een draad gehangen. Als ze met haar voeten trappelde, kwam ze die vanzelf tegen en hoorde ze een geluidje.” Dit laatste raakt meteen een belangrijk kenmerk van de wereld rond Lotus. “Zij wordt natuurlijk niet visueel uitgelokt om ergens heen te gaan of om naar iets te reiken. Ze is in een wereld die dicht om haar heen is, die ze letterlijk kan aanraken en betasten. Om verder de wereld in te gaan, zijn het vooral geluiden die haar triggeren.”

Op tweejarige leeftijd is Lotus begonnen op de peuteropvang van Visio. "Daar hebben we geluk mee gehad, want die is op een steenworp afstand van de school van mijn zontje, Ravi. Sinds een klein jaar zit ze daarnaast op een reguliere peuterspeelzaal. Lotus is namelijk heel sociaal en we dachten dat het leuk voor haar zou zijn om aansluiting te vinden bij zierende kinderen. Dat blijkt te kloppen."

Voor haar zontje is Lotus gewoon een zusje zoals in andere gezinnen. "Voor hem is het op een bepaalde manier gewoon. Hij is ook niet

Lotgenoten

Er is steun van lotgenootouders, maar die groep is wel divers. Niet alleen tussen ouders van blinde en slechtziende kinderen, maar ook tussen lotgenoten van een kind met dezelfde genafwijking, want die kan heel verschillend uitpakken. "In de Visiogroep is het sowieso fijn om contact te hebben met ouders met een kind dat anders is. Onderling wisselen we bijvoorbeeld informatie uit over opvang en scholing. Er bestaat ook een internationale Facebook-groep over micro- en anophtalmie. Dat is dan niet heel persoonlijk, maar wel interessant om te

mingstempo is vertraagd, bijvoorbeeld als er meerdere kinderen in haar directe omgeving spelen. Lotus wil dan graag weten wat er gebeurt, maar dat krijgt ze dan niet helemaal mee."

Baukje verwacht wel dat haar dochtertje compensatiemogelijkheden ontwikkelt. "Lotus' nieuwsgierigheid, sociaal talent en stoere, eigenwijze karakter geven haar een goede basis om zich te redden in deze wereld. Natuurlijk zullen er dingen zijn die ze nooit helemaal zal 'vatten' zoals wij zienden dat doen. Hoe geef je bij-



bepaald zachtzinnig met haar. Hij vindt het bijvoorbeeld ontzettend vervelend als zij weer eens tegen iets aanloopt of iets van hem stukmaakt. En hij vindt het hilarisch als zij zegt; 'Doe het raam eens open, dan kan ik naar buiten kijken!' Want: 'Haha, als het raam dicht is kun je er ook gewoon doorheen kijken hoor! En trouwens, jij kan helemaal niet kijken, want je hebt geen ogen!' Voor hem is haar handicap dus heel gewoon. Ik hoop dat dit er misschien ook voor zorgt dat hij voor de buitenwereld iets kan betekenen in het uitleggen over wat er anders is aan zijn zusje."

zien hoe anderen denken over zaken als wel of niet kiezen voor protheses."

Toekomstperspectief

Concreet nadenken over de toekomst die Lotus wacht is voor Baukje soms nog moeilijk. "Ze is nu bijna vier, dus hoewel we nog erg aan het begin staan, zijn we wel bezig met de schoolkeuze. Ga je regulier of juist niet? In haar koppie lijkt alles in orde. Ze praat als een zesjarige. Aan de andere kant zie je dat haar tempo in lopen en rennen een stuk minder is. Ze loopt graag, maar veel langzamer en aarzelender. Ook het waarne-

voorbeeld het concept 'maan' mee, met alle zowel romantische als natuurkundige aspecten die wij daaraan koppelen? Of het belang dat in onze maatschappij aan allerlei details van iemands uiterlijk wordt gehecht?

Naar de toekomst toe hoopt Baukje in ieder geval dat Lotus haar frisheid kan behouden. "Dat ze niet sterk gaat ervaren dat ze anders is of het gevoel krijgt dat ze iets mist. Dat gaat ongetwijfeld op een zeker moment gebeuren, maar ik hoop dat dat niet overheersend zal zijn." ●