

Aflevering 4: *Wat je nog niet wist over ... Ann Ceurvels*

Ann: Ik herinner mij nog goed als Billy, als die juist begon te lopen. Eigenlijk wilde hij heel de tijd aan de hand lopen en dan bleef die echt om de vijf centimeter bleef die staan en keek die naar één detail. Bijvoorbeeld ook zo uhm, die wagentjes in Antwerpen, wij woonden toen in het centrum van Antwerpen, die zo de goten proper maken. Als er zo eentje in een straat kwam, dan *freezede* alles. En dan bleef die staan en dan was ie zo gelukkig dat ie zo'n karretje zag.

Stephanie: : Dit is *Wat je nog niet wist over*, een podcast van *Leef*, het gezondheidsmagazine van CM. Over onze gezondheid in de breedste zin van het woord. Gezondheid houdt ons allemaal bezig. Maar soms lijkt het alsof je er helemaal alleen voor staat. Voor de zorg voor iemand anders, maar ook die voor jezelf. En dat willen we bespreekbaar maken. Ik ben Stephanie. Ik werk bij CM en ik praat met vijf bekende Vlamingen over de uitdagingen op hun pad en hoe zij proberen om gezond te blijven. In deze aflevering *Wat je nog niet wist over ... Ann Ceurvels*.

Stephanie: Dag Ann

Ann: Hallo

Stephanie: Hoe gaat het vandaag?

Ann: Met mij gaat het prima. Het was een beetje een woelige ochtend, want één van de poezen was ziek. Dus ik heb die vanmorgen nog naar de dierenarts moeten doen en dat doet altijd een beetje pijn aan mijn hart. Ik wou vroeger dierenarts worden, maar ik had er de *guts* niet voor. Dus dat is altijd wel pijnlijk. Maar 't komt misschien wel goed.

Stephanie: Ja, het is niet al te erg.

Ann: We hopen van niet.

Stephanie: Ik mocht bij jou thuis langskomen voor onze babbel, in een rustige wijk in Westerlo. Ben jij in deze streek opgegroeid?

Ann: Nee, ik ben opgegroeid in een dorpje rond Antwerpen en sinds iets meer dan tien jaar wonen wij nu hier. En we gaan hier voorlopig niet meer weg.

Stephanie: Volledig ingeburgerd. Ann, de titel van onze podcast is *Wat je nog niet wist over*. Wat weten de meeste mensen misschien niet over Ann Ceurvels?

Ann: Mensen kennen mij meestal van de media en van mijn acteerwerk vroeger. Maar ik doe ondertussen al ook een kleine acht jaar andere dingen.

Stephanie: En wat is de reden van die ommezwaai?

Ann: Een brede aanleiding is dat ik uiteraard mijn vorige job heel graag gedaan heb, het spelen, acteren. Maar er was altijd in mijn achterhoofd ergens zoiets dat niet klopte. Ik wist niet altijd wat. Ik kon er mijn vinger niet opleggen, maar ik had ook altijd het gevoel van da's niet voldoende. Ik moet nog van alles anders doen, dus ik ben altijd ook met tien andere dingen tegelijk bezig geweest. Op een bepaald moment heb ik dan, of hebben wij, de diagnose van onze zoon autismespectrumstoornis gekregen. En dat heeft eigenlijk, omdat je dan in een hele malle molen van hulpverlening, van aanpassen, diagnose, ontwikkelingsstoornissen terecht komt. Toen zijn voor mij heel veel puzzelstukjes bij mekaar gevallen. En ben ik erachter gekomen wat ik eigenlijk miste. Dat heeft voor mij één en één twee gemaakt, namelijk dat ik terug ben gaan studeren en dat ik ja hulpverlener ben geworden. Dat ik nu gezinnen begeleid en kinderen en jongeren en volwassenen die met ontwikkelingsproblematieken, heel breed, te maken krijgen.

Stephanie: Thuis ben je vooral ondergedompeld in ASS, dus in autismespectrumstoornis. Die ASS, als we focussen op je zoon, hoe zou jij die omschrijven aan mij of aan anderen die het misschien nog niet kennen?

Ann: Da's eigenlijk een *schuifke*, zo een *schuifke* gelijk dat een dj een equalizer heeft. En het gaat eigenlijk over hoe verwerkt een brein informatie die binnenkomt via de zintuigen. Bij sommige mensen staan bepaalde schuiven veel verder open en bij andere minder. En eigenlijk, dat maakt dat er een spectrum is. We hebben allemaal hetzelfde brein. Alleen zijn er heel ja, heel nauwkeurige verschillen in hoe dat dat brein met informatie omgaat. En als je dan specifiek autisme zou moeten beschrijven, is dat een

brein dat heel rigide met informatie die binnenkomt. Dus alles wat wij horen, wat wij zien, wat wij proeven. Dat gaat dat heel rigide bij mekaar opslaan. Maar dat brein gaat niet schakelen tussen al die verschillende informatieclusters, zullen we maar zeggen.

Stephanie: En wanneer merkte je dat bij je zoon Billy voor het eerst?

Ann: Als baby merkten wij al dat dat onwaarschijnlijk vasthouden was aan die structuur. Je merkte meteen van legt ge die een kwartier later in zijn bed of legt ge die ergens in een reisbedje, dat was al een heel ander idee dan in z'n eigen bed. En dan vanaf peuter merkte ge meteen van dat spelen gaat veel stroever. Bepaalde dingen kan die niet, die kan zich daar niet in inleven. Fietsen, lopen, al dat soort dingen gaat veel trager, dus da's eigenlijk heel snel dat wij dat gemerkt hebben. Maar dat duurt een tijdje voordat ge durft op dat buikgevoel te vertrouwen.

Stephanie: Wanneer kregen jullie dan als ouder voor het eerst de diagnose?

Ann: Als hij zes was. We hebben, eerst heeft het CLB wat testen gedaan en daar kwam ADHD uit. Maar dat klonk voor ons een beetje raar. Dat konden we zo niet op zijn gedrag plakken. Dus dan zijn wij zelf naar een kinderpsychiater gegaan. En die heeft met haar team dan breder onderzoek gedaan. En daar is dan autismespectrumstoornis combinatie met ADHD uitgekomen.

Stephanie: Billy was 6, zei je. Was dat moeilijk voor jullie om dan toch ja in die zes jaar geen diagnose te hebben?

Ann: Dat was verschrikkelijk moeilijk. Ja, dat was ... Billy was een klein blond jongetje. Hij hangt daar, jullie kunnen dat nu niet zien, maar hij hangt daar met zijn soldatenhelm, want hij was helemaal gefascineerd. Dat was een spelend, jong, vrolijk kind dat heel veel praatte en dat heel aan ons gehecht was. Het is heel raar om dan tegen mensen te zeggen van ja, volgens ons klopt er iets niet. Er loopt iets anders dan we verwacht hadden. Dan merk je dat je op heel veel weerstand bij mensen komt. Mensen gaan dan proberen dat ook weer in vakjes te duwen. Ja maar alle kinderen voordat ze naar de kleuterschool gaan, hé ze willen naar de kleuterschool, het is jullie enig kind, het is bijna Kerstmis, 't is bijna Pasen, dan zijn alle kinderen druk. Dat was heel lastig, ja. En maar pas op, want de moment dat je dan van dat zesjarig, blond, spelend kindje zegt, die

heeft autisme. De weerstand die je dan krijgt is nog veel groter. Dan ben jij echt een neurotische ouder die er een etiket op wilt plakken.

Stephanie: Denk je dat het anders of beter was geweest als jullie de diagnose vroeger hadden gekregen? Had het jullie leven veranderd?

Ann: Ja, ik had hier waarschijnlijk niet gezeten en ik had misschien helemaal niet het beroep gedaan wat ik nu doe. Het had naar Billy toe absoluut ... Billy heeft trauma's opgelopen waar wij ons bijzonder schuldig over voelen. Dat klinkt nu misschien heel groot, trauma's. Ja, want als je de wereld op een andere manier ervaart, als alles wat binnenkomt voor jou eigenlijk zo goed als Russisch is en mensen vragen en eisen dingen van jou die je totaal geen plek kan geven. Ja, dan loop je trauma's op. Wij als ouders ook. Nu ja, je probeerde toch een beetje die opvoedregels ... Maar de meeste opvoedregels, allemaal eigenlijk, zijn gebaseerd op een brein dat heel flexibel met informatie kan omgaan. Een brein dat oorzaak en gevolg aan mekaar kan binden. Dat is één van de grote kenmerken van een brein met autisme of ADHD, namelijk dat zij oorzaak en gevolg niet met mekaar kunnen verbinden. Ja, dan heeft straffen al geen zin, dan is er heel wat dingen die wegvallen. Dus ja, dat had voor ons een heel groot verschil gemaakt.

Stephanie: Hoe proberen jullie als gezin om te gaan met dat gevoel van trauma of dat gevoel van schuld rond die diagnose?

Ann: Uhm, dat is lastig. Nu het krijgen van een diagnose en het traject of de evolutie die je dan doormaakt als ouder, dat heeft dezelfde kenmerken als een rouwproces. Je gaat door een fase van ontkenning, je gaat heel erg vechten. Je gaat zielsverwanten zoeken. Dat is echt heel vergelijkbaar. Je hebt daar schuldgevoel over. Je bent boos geweest op uw kind op momenten dat het eigenlijk gewoon niet begreep wat dat het moest doen of wat dat je ervan verwachtte. Gelukkig eens dat die ouder worden, Billy is ondertussen 18 jaar, kan je daarover praten. En Billie kan daar, hebben wij dan weer het geluk, over reflecteren. Dus wij kunnen ook ... en we bespreken dat ook met hem. Hij is momenteel ook met bepaalde trauma's, want niet alle trauma's hebben met ons te maken, sommige trauma's hebben met het onderwijs te maken waar hij in gezeten heeft, hij wil daar komaf mee maken. Momenteel is hij daarvoor in behandeling en wordt dat verzorgd. Maar wij proberen daar heel open me hem over te praten en ook samen

in dat traject te stappen. En dat kan ik alleen maar ouders die nu luisteren aanraden van *please*, als er zo'n dingen zijn, neem die in handen. Ge kunt met dat schuldgevoel echt naar uw kind toe stappen ondernemen. Ge kunt daar samen in stapjes zetten terug naar mekaar toe aan.

Stephanie: Je hebt voor ons ook een paar opnames gemaakt. Over hoe jij van dag tot dag omgaat met de SS van je zoon. Een van de fragmenten gaat over Billy die naar het bijzonder onderwijs gaat. Uhm, ik zou daar graag met jou eens naar willen luisteren.

Ann: Donderdagmiddag en ik heb juist Billy, mijn zoon, afgezet aan school. Pas op, donderdagmiddag, niet omdat hij nu in zijn laatste jaar secundair zit en examens heeft. Nee, maar omdat hij in een OV1-vorm type 9 zit. Dat is bijzonder onderwijs. En ik maak me de bedenking wat zonde eigenlijk, mijn zoon gaat heel blij naar school. Hij kan doen waar hij goed in is en waar hij heen wil groeien, wat hij verder wil doen. En hoe erg dan als ik dat vergelijk met de vele kinderen die in een systeem geduwd worden waar ze aan een bepaalde norm moeten voldoen. Eigenlijk vind ik dat alle kinderen het recht zouden hebben om naar een school te mogen gaan waar ze het beste van zichzelf kunnen worden, de beste versie van zichzelf.

Stephanie: Kan je dan stellen dat sinds de diagnose de dynamiek binnen jullie gezin wel enorm veranderd is?

Ann: Je krijgt een soort gebruiksaanwijzing van oké de do's en don'ts van de ontwikkelingsproblematiek. Ja, in het begin is dat net als dat je een nieuwe keukenrobot hebt hé. Je loopt rond met die gebruiksaanwijzing en heel de tijd, ja da's door die ASS. Maar op een bepaald moment, bij onze zoon was dat minder, maar zeker mijn man die af en toe zei van *whatever*, we gaan daar nu wel mee moeten leren omgaan. Mensen krijgen soms na een diagnose een halve bibliotheek mee om uit te lezen, krijgen een blad met raadgevingen, boeken die ze kunnen lezen, websites. Vijfentachtig procent van de mensen doet daar niks mee. Die diagnose verdwijnt in een schuif en alles gaat gewoon zo verder omdat het te, ja, het is te abstract. Wat moeten we daar nu mee? Het is vooral heel belangrijk om dat te gaan vertalen. En dat blijft, ja, een *work in progress*. Dat is constant aanpassen. Onze zoon evolueert nog altijd en wij stimuleren dat ook wel. En dat maakt dat sommige maatregelen die je soms trof, omdat dat lastig was voor hem, dat hij daar door ouder te worden beter mee om kan, dat die zo wat losser kunnen

gelaten worden. Je merkt wel in periodes van grotere stress of grotere druk of lastigere periodes dat dat weer terugvalt. Maar we hebben dat allemaal. Dat heeft niet alleen met autisme te maken. Dus constant alert blijven en vooral zoeken, dat is denk ik nog de grootste uitdaging. Zoeken naar aanpassingen die ook werkbaar zijn binnen een gezin.

Stephanie: Ja, ik kan mij voorstellen dat er inderdaad een verschil is tussen de theorie enerzijds en dan de praktijk van hoe dat je dat toch in uw leven binnenbrengt.

Ann: De dag dat wij de diagnose krijgen, vroegen wij aan de psychiater: wat moeten wij nu doen? En ze zei gewoon blijven doen wat ge aan het doen zijt. Ge hebt u eigenlijk al heel erg aangepast. Het benoemen van, het in tijd benoemen, dat is denk ik een van de grootste ... die tijd benoemen. Wanneer is wat aan de orde? Het stukje toch vastleggen, een menu vastleggen van op die dag wordt er dat gegeten en die dag dat. Al moet ik twee aparte dingen koken, maar dat helpt. Dat zijn er maar een paar. Maar dat zijn zo wat ankertjes in de week. Maar vooral het afbakenen in tijd en ruimte, het overlopen van een dag. Bij ons werkt de kalender bijvoorbeeld wel heel goed voor hem. Je ziet hem daar ook, zeker ook als die kleiner was, zie je hem, zag je hem daar een aantal momenten in de dag voor gaan staan. Dat hij dat precies wou vastleggen. Dat zijn voor ons de grootste aanpassingen geweest. En dan constant inderdaad zoeken van, wat heeft deze periode nodig? Er zijn periodes dat hij echt heel sociaal is, dat hij heel veel bij ons moet zijn. Er zijn periodes dat hij meer apart, dat hij de rust opzoekt, dat hij alleen moet zijn. Daar proberen flexibel in te blijven en in mee te gaan.

Stephanie: Zijn er zaken die jullie nu niet meer doen, maar die jullie vroeger wel deden voor de diagnose of waarvan je zegt dat zouden we nu niet meer willen of niet meer kunnen doen?

Ann: Euh ja, vooral het zonder klok leven. Maar dat vindt mijn man eigenlijk ook heel lastig dus ik doe dat vooral niet meer. Ook de drukke plekken opzoeken, dat hebben wij nooit Maar soms ja, deed je dat als kind, ge denkt oh, naar de speeltuin gaan en naar de Efteling gaan. En we hebben ooit eens onze zoon moeten afzetten op een verjaardagsfeest in zo'n binnenspeeltuin met allerlei ... Het was daar echt gigantisch druk en ... Wij zijn hem daar een uurtje later moeten gaan terughalen, want ze belden ons al op en hoe we hem toen hebben teruggekregen. Ja, en dat was echt zo. Dat

waren ook de momenten dat wij merkten van dit is zo anders dan bij andere kinderen. Dus dat soort dingen, dat doe je dan niet meer.

Stephanie: Geldt het ook omgekeerd? Heb je nieuwe dingen ontdekt door die toch wel andere levensstijl die je anders nooit zou ontdekt hebben?

Ann: Is een goeie vraag, want dat slagen we meestal over hé. We kijken alleen naar wat is er niet meer. Awel ja, het feit dat ik dit doe nu en in het feit dat mij dat geslaagd is om terug te gaan studeren is dankzij mijn mannen, zal ik maar zeggen. Dat zijn de hele mooie dingen. Het feit dat wij die aanpassingen gedaan hebben, hebben wij onze zoon leren kennen zoals dat hij echt was.

Stephanie: Billy word dit jaar achttien jaar, was hij een moeilijke tiener of een moeilijkere tiener dan andere tieners, denk je?

Ann: Omdat wij al van zijn zes zo bewust daarmee omgegaan zijn en zo bewust onze zoon hebben proberen te leren kennen, zagen we wel meteen van, ah oké, alles werkt in op mekaar. De ontwikkelingsstoornis, de hormoonstoten werken in op de ontwikkelingsstoornis. Maar ik merkte wel dat ... omdat we er zo al van jongs af aan naar keken dat het wel iets makkelijker was. Is dat pittiger? Goh, ik weet het niet, want zeker bij ASS zit er een hele grote voorspelbaarheidsfactor in. Je weet hoe heftig de dag en hoe een grote pieken er in de dag ook waren ... Bijvoorbeeld zijn avondritueel, hoe hij ging slapen, en nog altijd, is zo vast geijkt al sinds dat hij een kleine jongen is dat wij wisten, hoe heftig die dag ook gaat verlopen, vanavond hebben we hem terug in onze armen, hebben we hem terug vast en kunnen we dingen bespreekbaar maken. Daar hebben we soms ook echt gewoon op vertrouwd. Laat hem maar botsen en vanavond trekken we hem terug dichtbij en gaan we bespreken wat er gebeurd is.

Stephanie: De afgelopen coronaperiode was natuurlijk voor niemand gemakkelijk, zeker niet voor jongeren. Hebben jullie dat ook gemerkt bij Billy?

Ann: Da's ook weer zoiets waar dat we van uitgaan. Dat was heel lastig voor heel veel jongeren. Ik ga daar iets anders tegenover zetten. Dat was voor heel veel jongeren, zeker jongeren met ASS en ADHD, heel fijn. Hoeveel mails ik gehad heb van cliënten, *welcome to my world*, dit is zalig, dit is mijn wereld. Dat was zeker voor Billy in 't begin

absoluut ook zo. En de rust, de sociale verplichtingen die wegvallen. Dus die lockdown is eigenlijk op heel veel gebieden voor heel veel kinderen met ontwikkelingsproblematieken heel positief geweest.

Stephanie: Hoe zie jij zijn toekomst?

Ann: Ik kan daar nog geen antwoord op geven. Maar sowieso zijn schoolcarrière loopt nog veel verder door tot zijn vierentwintig. Dat is eigenlijk nog een evolutie in de maak. Wij laten ook alle mogelijkheden voor hem open. We gaan zien hoe dat zijn ontwikkeling verder zet, tot waar het haalbaar is, waar de zelfstandigheid, tot waar die haalbaar is. Ja, en dan gaan we wel aan de hand daarvan maatregelen treffen dat hij kan leven zoals hij wil.

Stephanie: Is dat meer omdat je beseft dat het toch van dag tot dag bekijken is hoe hij ontwikkelt of zit er ook ergens een beetje de angst in dat je niet te ver durft vooruit te kijken?

Ann: Angst is dat zeker niet. Eerder, ja, alle mogelijkheden openlaten. Evolueert hij toch naar ... Ik kan op mijn eigen benen staan, daar heb ik wel een heel duidelijke lijn in. Op eigen benen staan is op eigen benen staan en niet, ik woon gewoon op een andere plek, maar jullie zorgen daar voor mij. Want ik vind wel dat we de balans tussen ons leven en zijn leven moeten houden. Maar is het ons leven herinrichten dat die plek voor hem meer blijft, dan is dat evengoed. Is dat op een andere plek waar daar zorg is, ook goed voor ons. We laten die keuze aan hem en hij zegt zelf daar nog niet uit te zijn, dus we volgen hem daarin.

Stephanie: Heb je het gevoel dat Billy met ouder worden zelf ook beter om kan gaan met zijn ASS?

Ann: Ook dat is een proces. Ja, er zijn zeker ... Tijdens de pubertijd zijn er periodes waarin dat dat helemaal weggeduwd wordt en dat ja ... En dan zijn er periodes dat je kijkt van oh amai. Want hij heeft een tijdje gerapt en dan begon hij te rappen over ASS en wat dat dat was en dan vindt dat weer een plekje. Hangt een beetje af van de fase waar ze inzitten.

Dagboekfragment Ann: Woensdag opleidingsdag. Ja, online weliswaar, vanop mijn eigen bureautje, maar een heel interessante opleiding. Sociaal-emotionele ontwikkelingsinschaling van kinderen. Kinderen ontwikkelen, mensen ontwikkelen. Maar sociaal, emotioneel lees communicatie, angsten, omgaan met je eigen lichaam, omgaan met leeftijdgenoten, daarin ontwikkelt niet iedereen op dezelfde manier. Net als dat niet iedereen op hetzelfde moment start met lopen, met fietsen, met schrijven en lezen. Ook al zouden we dat heel graag allemaal tezelfdertijd willen en zou dat toch zo makkelijk zijn moest iedereen op dezelfde manier ontwikkelen. Gelukkig is er nu de sociaal emotionele ontwikkelingsinschaling waarin we kunnen op zoek gaan naar waar een kind of een volwassene voor een bepaald domein staat. In zijn ontwikkeling is een sociaal-emotionele ontwikkeling en kunnen we zo eigenlijk problemen in beeld krijgen of probleemgedrag in beeld krijgen. Blij dat het er is. Blij dat ik die opleiding mag volgen, want het geeft heel veel, heel fijne inzichten. Ik heb er zin in. We gaan er aan beginnen.

Stephanie: Wat zou ik kunnen doen of wat zou de samenleving kunnen doen om het voor Billy gemakkelijker te maken?

Ann: Ja, het minder in hokjes denken. Autisme, ADHD, al dat soort problematieken zijn niet dingen die op uw bord gegooid worden en dat is het dan. Het woord ontwikkeling zit erin, dus er is echt nog wel ontwikkeling mogelijk. En het gaat niet over hé, maar er zijn echt nog wel ontwikkelingstappen te zetten. Niet op alle domeinen, maar in veel domeinen wel. Alleen moeten we uitzoeken ... welk domein bij uw kind kan nog verder ontwikkelen. Dus ja, laat ons er vooral heel normaal over doen. Laat ons vooral iedereen in z'n waarde laten en zien van oké, waar is iedereen goed in. Wat is iedereen z'n talent en kwaliteit en ... Iedereen is uniek. Iedereen is anders en laat ons in onze kracht staan, dan vinden we allemaal ons plekje wel ja.

Stephanie: Wat maakt jouw zoon uniek? Wat is het talent van Billy?

Ann: Billy is vooral, ook al zit dat niet in zijn beschrijving op zijn diagnose, maar is heel empathisch. Hij is empathisch omdat hij het heel erg nodig heeft dat mensen voorspelbaar zijn. Dus hij is daardoor een soort empathie gaan ontwikkelen, waardoor die zich altijd afvraagt, is alles oké? En dat kost hem ontzettend veel energie, want hij wil dan ook alles goedmaken voor de mensen. Maar tegelijkertijd maakt hem dat ook

een hele warme, lieve, verzorgende jongen. Plus hij is een hele goede communicator, op zijn manier, waardoor die eigenlijk mensen heel erg op hun gemak kan stellen.

Stephanie: En als je naar de toekomst kijkt, wat wens je voor Billy? Waarop hoop je nog voor jou?

Ann: Voor mijn gezin en ja, voor Billy in het bijzonder, hoop ik vooral dat die verder kan blijven ontwikkelen en zijn eigen talenten verder ontdekken en kan inzetten. En dat hij een plekje vindt waar dat ie naar waarde geschat wordt en waar dat ie ja kan openbloeien. Verder dat ie vooral niet in de val trapt van de dingen die hem comfort geven en die hem misschien de basis veiligheid geven die hem nodig heeft van die weg te duwen. Voor mezelf hoop ik alleen dat ik verder ook verder kan blijven ontwikkelen, dat ik verder kan blijven nieuwe dingen oppakken, nieuwe verbanden kan blijven leggen en vooral dat ik misschien ergens mee aan die grote boomstam kan geduwd hebben om toch een paar vooroordelen en abnormale dingen uit de wereld te helpen. Dat hoop ik voor mezelf.

Stephanie: In deze podcast geven wij telkens ook het woord aan een lezer van ons magazine. Dit keer is dat Kimberly. Zij is ook een mama van een kind met een etiketje. Haar dochter heeft geen ASS, maar een mentale en fysieke beperking. Uhm, en ik zou daar graag met jou naar willen luisteren.

Kimberley: Mijn naam is Kimberly. Ik ben 37 jaar en samen met mijn echtgenoot en twee prachtige dochters woon ik in het kleine landelijke Bever. Onbewust zijn wij eigenlijk mantelzorger geworden op het moment dat onze oudste dochter geboren is. Tijdens de zwangerschap waren er al tekenen dat er iets aan de hand was. Nadat ze geboren is, heeft ze heel veel testen ondergaan. Ik denk na een dag of tien kregen we de melding van de dokters dat er problemen zouden zijn, zowel fysiek als mentaal, maar dat ze ons op dat moment nog niet konden zeggen hoe zwaar die zouden zijn. Op dat moment sta je daar eigenlijk niet bij stil dat je mantelzorger wordt. Ik heb het daar soms wel moeilijk mee. Als we aan de toekomst moeten denken bijvoorbeeld. Ge moet echt van in het begin eigenlijk zoeken van wat past het beste bij haar, maar dat legt dan wel eigenlijk de rest van haar leven vast. Als ze zo met mij onder de douche staat en uitspraken doet als later wil ik ook een baby in mijn buik. Ja, langs de ene kant wil ik haar dromen niet beperken. Langs de andere kant beseft ge heel goed dat dat

waarschijnlijk nooit mogelijk gaat zijn. Dat zijn dan wel momenten dat je efkes slikt als mama. Het meest gelukkige gevoel is eigenlijk nog niet zo lang geleden, een klein jaar geleden als ze afgestudeerd is aan de lagere school. Dan vertellen zo alle leerkrachten iets over de kinderen die afstuderen. En dan zwelt uw hart van trots als ze vertellen hoe ze al die jaren genoten hebben van uw dochter. En wat een fantastische dame dat geworden is. Dan vergeet ge bijna dat die handicap er is. Ik vind dat kinderen met een handicap zeker niet moeten weggestopt worden of dat je je moet schamen om naar buiten te komen. Dat doet geen deugd als je mensen ziet kijken en zeker als ze beginnen medelijden op hun gezicht te vertonen. Dat is niet plezant, maar dat zou je niet mogen tegenhouden om buiten te komen en een gewoon leven te leven en ervan te genieten, want het is voor iedereen veel te kort.

Stephanie: Herken je wat Kimberly zegt?

Ann: Ja, absoluut.

Stephanie: Zijn er raakvlakken?

Ann: Het niet bewust zijn dat ge mantelzorger wordt is heel herkenbaar. Ik denk dat dat een proces is dat als er een fysieke handicap bij is, dat dat veel sneller gaat. Ook vooral de druk van de omgeving. Met een fysieke handicap waar zij benoemd hé dat medelijden dat we zien. Mensen met kinderen met ontwikkelingsproblematieken maken juist het tegenovergestelde mee. Het kind dat een uitbarsting krijgt. Ik heb het ook meegemaakt. De blikken, de ... Geeft hem maar is met mij mee *madam*. Letterlijk. Ja, mantelzorger, misschien is het maar goed dat je op voorhand niet beseft wat dat allemaal inhoudt.

Stephanie: En dat begrip mantelzorger, is dat iets waarin je jouw situatie herkent? Hoe zou jij dan omschrijven? Wat betekent het om mantelzorger te zijn?

Ann: Mantelzorger ben je in mijn definitie als je uw eigen leven op een manier gaat inrichten of verplicht wordt om in te richten zodat één van uw familieleden een normaal, vies woord, leven kan leiden.

Stephanie: En kan je je dan nog herinneren hoe dat voor jou was destijds of misschien nu nog altijd is? Wat jouw noden zijn als mama van?

Ann: Ik wist niet waar ik moest beginnen. Ik wist niet ... het schuldgevoel van ... ik heb dat kind zes jaar lang niet gegeven wat het nodig had. Maar ik weet niet waar ik nu moet beginnen om hem te geven wat hem nodig heeft. De psychiater had gelukkig wel gezegd, we doen iets goed. We hadden een heel wijze kinderpsychiater die dat zei van doe vooral verder. Uhm, maar toch van hoe krijg ik dit eigenlijk aan mekaar geplakt?

Stephanie: Heb je daar ook zelf hulp voor kunnen zoeken, hetzij in je persoonlijke omgeving of echt professionele hulp? Hoe heb jij dat aangepakt?

Ann: Professionele hulp heb ik toen niet gehad. We hebben toen ... ik zeg het, wij hadden een heel goede kinderpsychiater die ook echt ruim tijd maakte voor het traject van mijn man en ik. Heb ik mij daarvoor laten verzorgen? Neen, niet echt.

Stephanie: Als je daar nu op terugkijkt en misschien ook met de ervaring die je nu op professioneel vlak hebt, zou je dan wel sneller professionele hulp gezocht hebben?

Ann: Ik ben dat toen versprokkeld gaan zoeken bij vriendinnen of mensen waarvan ik wist die hebben ook een kind met ... Uhm ja, ik denk dat ik dat wel zou ... Uhm ja met twee handen zou hebben aangenomen.

Stephanie: Wat zou je tegen Kimberly en alle mama's of ouders van kinderen met een etiketje willen zeggen?

Ann: Durf stil te staan, want ik vond het heel mooi wat Kimberly vertelde naar de toekomst toe. Durf stil te staan bij dat buikgevoel dat je hebt en durft daar op vertrouwen. En als jouw buikgevoel zegt ik denk dat dat niet goed is voor mijn kind. Niet doen. Durf daar op vertrouwen. Je weet als ouder echt best wat een kind nodig heeft.

Stephanie: Wat dat er misschien ook wel mee samenhangt met dat buikgevoel durven volgen is ook die worsteling van doe ik het wel goed. Twijfel jij zelf soms nog?

Ann: Tuurlijk. Ik denk ook den dag dat ik stop met twijfelen dat ik een ander job moet gaan doen. En ook al als mama, da's geen job, alhoewel. Nee maar natuurlijk twijfel ik. En ik denk dat dat ook heel gezond is om te blijven dingen in vraag te stellen.

Stephanie: Uw lievelingsdag met Billy, hoe ziet die eruit?

Ann: Oh, mijn lievelingsdag met Billy? Dat is eigenlijk een dag waarop hij zich goed voelt, dat hij genoeg geslapen heeft. Heel belangrijk. Een dag waarop we samen iets kunnen doen. Bijvoorbeeld een museum bezoeken of iets wat hij heel graag doet. Waarop we weten dat hij van alles kan laten zien en laten horen en vertellen wat hij heeft gezien en waar we samen een dag zoals dat hij het graag heeft kunnen afsluiten. Een gewone dag, maar die wel een goede flow heeft. En dat hem 's avonds zegt van jullie zijn de beste ouders van de wereld.

Stephanie: Ga je vandaag nog iets anders doen dan het gesprek met ons? Heb je nog werk op de plank?

Ann: Helaas, het is eind juni, begin juli ik heb nog een schooloverleg dat ik mee moet volgen, dus de praktijk loopt nog een paar dagen door.

Stephanie: En dan is er tijd voor de vakantie.

Ann: Dan is het tijd voor museums.

Stephanie: Perfect. Heel erg bedankt voor je tijd en voor deze babbel.

Ann: Jij bedankt.

Stephanie: Dit was *Wat je nog niet wist over*, een podcast van *Leef*, het gezondheidsmagazine van CM. Ken je iemand voor wie dit verhaal een duw in de rug of een klap op de schouder kan zijn? Stuur deze aflevering gerust door. De verhalen die je hier hoort zijn persoonlijke getuigenissen. Heb je zelf vragen over je gezondheid? Neem dan contact op met je huisarts. In de volgende aflevering vertelt Ben Segers over hoe hij leeft met een bipolaire stemmingsstoornis. Ik ben Stephanie. Bedankt om te luisteren

en tot de volgende! Een productie van CM met de ondersteuning van Chase Creative Agency.