

Ik ben trots op wie ik ben! Een diagnose, nou en!

Terwijl ik dit verhaal schrijf, luister ik naar het liedje "This is me" van de film "The greatest Showman". Al honderden keren schreef ik dit verhaal in mijn hoofd, maar nog nooit had ik de rust om het op papier te zetten. Laat staan om het te delen met de buitenwereld. Een mooie wereld, maar ook een wereld waarin je voor je gevoel soms in het perfecte plaatje moet passen. Een hoge druk en verwachtingen lijken te overheersen in de huidige maatschappij. Maar wat als je nou niet helemaal "perfect" bent? Mensen gaan achter je rug over je praten of vormen een mening, zonder dat ze je echt te kennen. De angst wat mensen van mij of mijn gezin zouden vinden, weerhield mij van het schrijven van dit verhaal. Maar onze verhuizing van Amsterdam naar Miami heeft me veel geleerd, over mezelf en over anderen. Een van die dingen is dat ik niet wil dat mijn angst, voor de buitenwereld, mijn levensdoelen in de weg staan. Ondanks dit ben ik nog steeds onzeker over wat mensen zullen vinden, maar dit wil ik loslaten, omdat ik met dit artikel en het delen van dit onderwerp andere ouders wil helpen die misschien in dezelfde situatie zitten. Zoals de titel al zegt: een diagnose, nou en! Wees altijd trots op je kind of kinderen, ze zijn uniek en geven kleur aan deze wereld!

Op mijn Instagram account "@MiniandMebySharon" deel ik met veel passie voor fotografie onze familie avonturen, hoogtepunten uit ons leven in Miami. Een fotoalbum voor mezelf, vrienden, familie en mijn lieve betrokken volgers. Echter is Instagram niet het echte leven en dat is oke, want elke keer als ik mijn eigen Instagram account bekijk en zie hoe mijn gezin en ik het leven vieren, verschijnt er een glimlach op mijn gezicht. Ons familiemotto is dan ook "*Enjoy the small things in life*".

Verhuizen naar Miami was niet altijd makkelijk en ik kan vertellen dat we veel ups en downs hebben gehad in het eerste jaar. Maar niemand zei dat het makkelijk zou zijn en als je iets wilt bereiken, moet je er hard voor werken. En dat hebben we dan ook, en nog steeds, gedaan als een team. Team Shaki (een mix van onze bijnamen). Wanneer we terugkijken, zijn we super trots op onszelf en de jongens. *What doesn't kill us, makes us stronger!* Uiteraard zit het leven vol met verrassingen en toen we dachten dat het eerste jaar een rollercoaster was, hadden we het mis...

In het buitenland wonen betekent meestal dat je je kinderen tweetalig opvoedt. In ons geval leren de jongens thuis Nederlands en Engels op school. In Miami is dit best wel normaal, want de meerderheid van de mensen in Miami zijn tweetalig: Engels en Spaans. Dit betekent dat veel kinderen op school Engels moeten leren, omdat ze thuis Spaans spreken. Dit houdt dus in dat onze jongens ook veel Spaans horen op school en in hun omgeving. Niet een hele makkelijke start als je net begint met leren praten. Toen onze jongste zoon nog steeds niet sprak op tweejarige leeftijd, waren we dan ook niet geheel verbaasd en zeker niet ongerust. Hij produceerde namelijk heleboel geluiden en we gingen ervan uit dat alles in orde was. Hij liep ten slotte al heel snel en ze zeggen weleens dat wanneer kindjes snel lopen, ze pas later gaan praten. We hadden, zoals elke ouder, vertrouwen in ons eigen kind.

Na een bezoek van mijn ouders aan Miami, waar ze veel tijd doorbrachten met de kindjes en wij zelfs een nachtje weg konden, nodigden ze ons uit voor een lunch wat resulteerde in een serieus gesprek. Ik herinner me het nog goed, het was bij Mignonette, in downtown Miami. Het was een perfecte lunch, met een heel fijn, open gesprek over onze zoon met een glas wijn, of twee. Tijdens hun verblijf met de jongens, viel het hun op dat er kleine verschillen waren in de ontwikkeling van onze jongste zoon in vergelijking met onze oudste zoon op die leeftijd. Dit was het moment waarop onze reis begon...

Als moeder wil je niets anders dan dat je kind gezond is. Dus de medische molen in gaan met je kind, op welke leeftijd dan ook, is altijd emotioneel. De reden dat we verder onderzoek wilden doen, was omdat hij niet goed op zijn naam reageerde. We begonnen met een gehoortest. Uit de test bleek dat er niks mis was met zijn oren. Nu werden we toch wel iets meer bezorgd. We hebben het Amerikaanse zorgstelsel in een zeer korte tijd goed leren kennen. Wat we wel wisten aan het begin van onze zoektocht, was dat onze zoon een spraakachterstand had en dat snel bijspringen noodzaak was om dit gat voor hem op te kunnen vullen. Het werd ons dus snel duidelijk dat hij spraaktherapie nodig had. Echter, vergoeden de meeste verzekeringen maar 20 sessies per jaar, wat betekent dat je zelf 50 dollar per sessie moet betalen en na die 20 sessies, de volle mep. Deze enkele sessies zouden geen verschil uitmaken voor hem, en dus ging de reis verder. Na veel verschillende gesprekken met zijn neuroloog, besloten we een ADOS test te doen (Autism Diagnostic Observation Schedule).

De ADOS test is een gestandaardiseerd observatie-instrument voor onderzoek naar de communicatie, sociale interactie en (verbeeldend) spel. Het wordt afgenomen bij o.a. kinderen met een vermoedelijke autisme spectrum stoornis. Dokters kijken naar het gedrag en de ontwikkeling van het kind om een diagnose te kunnen stellen. *ASS (Autisme Spectrum Stoornissen)* kan soms worden ontdekt bij 18 maanden of jonger. Als een kind 2 jaar is, kan je stellen dat een diagnose van een ervaren arts zeer betrouwbaar is. Echter, krijgen veel kinderen de diagnose pas als ze veel ouder zijn. *ASS* is lastig officieel vast te stellen, gezien er geen medische test bij komt kijken, zoals een bloed test. Doktoren kijken puur en alleen naar het gedrag van het kind. En niet alle kinderen met autisme vertonen signalen. Er zijn veel kinderen die geen autisme hebben en toch enkele signalen ervan laten zien. Daarom is professionele evaluatie erg cruciaal!

Tijdens ons laatste gesprek met de neuroloog, vertelde ze ons dat ze niet helemaal overtuigd was van autisme, maar dat de test wel een ontwikkelingsachterstand liet zien. Om ervoor te zorgen dat hij de juiste support zou krijgen in het Amerikaanse zorgstelsel, werd de diagnose *ASS* vastgesteld. We waren eigenlijk wel opgelucht met deze diagnose na maandenlang onzekerheid, omdat we nu eindelijk actie konden ondernemen. De diagnose geeft je de mogelijkheid om met je kind op verschillende vlakken aan de slag te gaan. Gedrag, spraak en bezigheid. Dit zijn de belangrijkste aspecten voor de trainingen (therapieën vinden wij te intens klinken) die je nodig hebt met een *ASS*-diagnose. Maar het belangrijkste om je kind goed te kunnen helpen, is de diagnose te accepteren en te omarmen. Ontkennen gaat je kind niet helpen en goede support is absoluut de sleutel naar een leven waarin *ASS* geen beperking hoeft te zijn, maar misschien juist een gave.

Het kostte ons maanden werk om de verzekering in orde te krijgen en op zoek te gaan naar de juiste plek voor zijn trainingen. Waar we in Nederland een eigen risico hebben van 385 euro per jaar, werkt het in Amerika heel anders. Hier betaal je alles uit eigen zak en moet je duizenden dollars betalen voordat er iets wordt vergoed. Een van de vele veranderingen waar je mee te maken krijgt als je naar het buitenland verhuist. Gelukkig zijn we gezegend met lieve vrienden en familie die ons tijdens deze periode hebben gesteund.

28 januari 2019 was de dag dat onze zoon zijn nieuwe leven begon en ik kan niet in woorden uitdrukken hoe trots we op hem zijn! Niets dan respect voor onze kleine jongen die in de ochtend naar zijn "normale" school gaat van 9.00-13.30 uur, waar hij het geweldig doet! In de middag breng ik hem naar de Crystal Academy, voor zijn 1 op 1 trainingen, waar hij met dezelfde energie en glimlach naar binnen stapt! Op beide plekken doet hij het fantastisch en werkt hij hard aan zijn toekomst. Gelukkig heeft hij geen middagslaapje meer nodig en zit hij nog steeds boordevol energie als hij weer thuiskomt.

Ik kan niet uitleggen hoe gezegend we zijn met de mensen om ons heen, die elke dag samen met hem werken aan zijn toekomst met zoveel liefde. We zien hem dagelijks groeien. Kleine stapjes, maar met een groot bereik.

Een diagnose, nou en! Het geeft ons de mogelijkheid om hem te helpen en samen met hem te werken aan zijn toekomst, omdat hij het nu nodig heeft. Ik besef me hoe gelukkig we zijn, omdat sommige artsen ons nu al vertellen dat het goed kan zijn dat het alleen zal blijven bij het verbeteren van zijn communicatie- en ontwikkelingsachterstand. De toekomst zal het uitwijzen, maar voor ons is hij hoe dan ook de beste!

Het is 10 maanden geleden dat we deze reis als gezin zijn begonnen en ik ben blij dat ik eindelijk de tijd en kracht heb gevonden om ons verhaal te delen. De reden dat ik dit verhaal wil vertellen, is omdat ik aan andere ouders wil laten zien dat het ok is om over deze onderwerpen te praten. Alleen dan kunnen mensen je helpen. Wees sterk voor je kind en altijd trots. Zo help je hem of haar het meeste!

Als je vragen hebt voor ons, laat het mij dan weten! Ik wil met alle liefde naar je luisteren en er voor je zijn.

"The greatest showman"

**I am who I'm meant to be, this is me
Look out 'cause here I come
And I'm marching on to the beat I drum
I'm not scared to be seen
I make no apologies, this is me**