

Onvoorwaardelijk liefde, In een rollercoaster op het spectrum

Wereld Autisme Dag, 2 April 2021, in mijn hoofd ben ik er al een jaar mee bezig. Een mooie gelegenheid om een vervolg te geven aan mijn eerste artikel "This is me.....and I make no apologies! A diagnosis, so what!" Ook deze keer heb ik het verhaal al meerdere keren in mijn hoofd op papier gezet. Maar iets wat zo persoonlijk is, wil ik graag de tijd voor nemen, maar in tijden van Corona en met drie kinderen thuis blijkt dat best lastig te zijn. Het schrijven op zich is al een verwerkingsproces voor mijzelf, maar ook een reflectie dat we trots mogen zijn op waar we nu staan, als gezin en op onze kleine held. Wellicht lezen jullie het artikel op Wereld Autisme Dag, maar mijn doel is om gedurende het hele jaar hier aandacht aan te geven, want iedereen mag elke dag gezien worden.

Find your rainbow in the spectrum

"A **rainbow** shows up as a **spectrum** of light: a band of familiar colors that includes red, orange, yellow, green, blue, and violet."

ASS, oftewel Autisme Spectrum Stoornis, wellicht een bekende diagnose, maar een medicijn bestaat er niet voor. Zoals de school van onze zoon het mooi zegt, "Find your rainbow in the spectrum", en dat is precies waar wij elke dag hard aan werken met elkaar. Een kind opvoeden met ASS vraagt om alternatieven, inzicht en gevoel. Samen creëren wij naast de "standaard" opvoeding een weg waarin onze zoon zal slagen en gelukkig is. Als ik er niet bij stil sta (wat ik niet dagelijks doe) en waar het schrijven van mijn verhaal zeker bij helpt, zie ik pas hoeveel energie en geduld het kost om een huishouden te draaien waarvan er één buiten de lijntjes kleurt. Het is namelijk niet alleen onze zoon, maar ASS heeft effect op het gehele gezin en dat moeten we zeker niet vergeten. Gelukkig staan we er niet alleen voor en krijgen we dagelijks support vanuit zijn "Therapie Centrum". Samen doorbreken we de muren die we "normaal" noemen en de hokjes waar we kinderen graag in willen plaatsen. Voor ieder kind geldt hetzelfde om gelukkig en succesvol te zijn, namelijk door je open te stellen voor het "anders zijn", het accepteren en het samen vieren. De wereld zou anders behoorlijk saai zijn als we allemaal dezelfde kleur zouden hebben. Mede dank aan onze lieve vrienden hier in Miami die ons allemaal accepteren hoe wij zijn en met name onze zoon, want diep van binnen ben ik hier bang voor, mensen die ons zouden afwijzen. Dit is een natuurlijk mechanisme in het onderscheiden van je echte vrienden, maar het is ook heel verdrietig en deze onzekerheid draag ik toch dagelijks met mij mee.

Elk plaatje kent zijn eigen verhaal...

Sommigen van jullie kennen mij wellicht via Instagram (@miniandmebysharon), waar ik als Nederlandse BoysMom onze avonturen in Miami deel. Zo af en toe vertel ik iets onder mijn post over de ontwikkeling van onze zoon, maar het plaatje blijft hetgeen de meeste mensen zien. Uiteraard bekijk ik alles met een roze bril en zijn mijn kinderen hoe dan ook de knapste, maar dat maakt ASS soms juist lastig. De buitenwereld ziet in eerste instantie (en zeker op Instagram)

niet wat er in het hoofdje van een kind omgaat, voor mij nog meer een reden om dit wel met jullie te delen. In mijn vorige artikel vertelde ik over de eerste signalen, de medische molen en als laatste de hoge kosten van de zorgverzekering. Het heeft ons zeker 7 maanden gekost om de puzzel te leggen, maar daar hebben we de afgelopen twee jaar enorm profijt van gehad.

Ondanks dat er hier en daar wat dingen zijn veranderd en hij nu fulltime in “training” (ons woord voor therapie) zit, is het belangrijkste dat we elke dag ontwikkeling zien op zijn eigen tempo.

Hiep Hiep Hoera 4 jaar....

In de zomer van 2020, sowieso al een bewogen jaar met Corona, werd onze zoon 4 jaar. In Nederland een mijlpaal, want dan mag je kind naar de lagere school, iets waar elke ouder met gemengde gevoelens naar uitkijkt. Een soort van afscheid nemen van de eerste 4 jaar, maar een nieuw begin van een meer zelfstandig leven, je kind laten groeien in de grote wereld. In Amerika begint school met 5 jaar in Kindergarten, maar zijn de jaren ervoor al vrij schools en academisch ingericht. Het heeft mij altijd rust gegeven, nog een extra jaar om zijn ontwikkelingsachterstand in te halen. Maar het moment dat Ties 4 jaar werd raakte mij harder dan verwacht. Diep van binnen wil iedere moeder de geijkte paden aflopen met zijn of haar kindje, maar als dit niet kan moet je sterk zijn en doorzetten. Alleen dan kan je kind hiervan profiteren. Het gevoel mag er zijn, het verdriet mag gezien worden, maar laat het je niet in de weg zitten.

We begonnen aan PreK-4 en onze zoon leerde het alfabet, heeft een brede woordenkennis, maar het belangrijkste is dat hij dagelijks thuiskomt met een glimlach. De focus ligt op het begrip van communicatie, ondanks dat hij veel woorden kent kan hij niet zomaar elke willekeurige vraag beantwoorden. Het zijn standaardzinnen die hem zijn aangeleerd of waar hij bekend mee is en begrijpt. Zelf maakt hij kleine zinnen, maar vaak dezelfde. Gelukkig verrast onze kleine held ons keer op keer en zien we elke dag vooruitgang. Diep van binnen was ik bang dat hij nooit zou praten, maar afgelopen februari tijdens mijn verjaardag zong hij “Happy Birthday to Mommy”, het mooiste cadeau ooit! Oh en laat ik zijn intense knuffel sessies niet vergeten... die zijn goud waard!

Kindergarten, maar wat als je geen scholarship hebt...

We wonen inmiddels 4 jaar in Miami en hebben met vallen en opstaan geleerd en ervaren hoe hard Amerika kan zijn. Om de juiste zorg aan onze zoon te geven is voor mij, met hulp van mijn man, een fulltime job en houdt mij dagelijks bezig. Zonder diagnose wordt een kind hier niet geholpen, het is ook niet gemakkelijk om dit allemaal goed uit te zoeken. Als ik erbij stil sta, maakt het mij verdrietig, want je begrijpt dat de meerderheid van kinderen met een diagnose al verloren is en geen toekomst heeft in een land als Amerika. Simpelweg omdat het zorgstelsel te ingewikkeld is, de kosten voor een verzekering te hoog zijn en de ouders geen tijd hebben. Nu onze zoon deze zomer 5 jaar wordt, moeten we opnieuw zijn puzzel leggen. Dit betekent nieuwe onderzoeken, gesprekken met sociale instanties, scholen en zijn therapiecentrum.

Inmiddels ligt het laatste puzzel stukje, maar ik kan je vertellen dat het een emotionele rollercoaster is geweest. We mogen van geluk spreken dat we vorig jaar een scholarship hebben

ontvangen. Dit heeft ons veel werk gekost, maar hij is binnen. Deze scholarship zorgt ervoor dat onze zoon aankomend schooljaar in zijn therapiecentrum Kindergarten gaat volgen. Dit gedeelte van het centrum wordt niet vergoed door de verzekering en valt onder de noemer "Private School". Zonder scholarship had onze zoon naar een "Public School" gemoeten, weliswaar met een "rugzakje" zoals ze dat in Nederland noemen. Dit was in principe altijd ons doel en ook wat wij voor ogen hadden, maar na alle gesprekken moeten we ook realistisch blijven en accepteren dat onze zoon één op één aandacht nodig heeft om zich te kunnen blijven ontwikkelen.

Uiteraard is de keuze makkelijker gemaakt nu een groot deel van de kosten gedekt wordt door de scholarship (los van het emotionele gedeelte en het loslaten van wat "normaal" is). Het geeft weer eens aan hoe hard dit land kan zijn en hoe machteloos je bent als ouder. Count your blessings, we zijn er nog lang niet en elke dag is een nieuw avontuur, maar niks en niemand houdt ons tegen om onze zoon een toekomst te geven net zoals ieder ander! LOVE YOU, onvoorwaardelijke liefde voor jou! Team Shaki

#NoWordsJustLove

#ASS