

“ Ik switch constant VAN ZAKEN NAAR ZORGEN ”

Visitekaartjes in de ene en ziekenhuisafspraken in de andere hand. Anne Kien (40) was Zakenvrouw van het Jaar, maar zorgt ook voor de halfzijdig verlamde Matthijs (8). Vindt ze niet bijzonder maar heel gewoon.

tekst **BELINDA FALLAUX** fotografie **SASHA LAMBERT** visagie **CARLA REP**

“Mijn leven bestaat uit constant switchen: van moeder naar ondernemer en weer terug. Het gaat van de hak op de tak en dat heb ik geaccepteerd. Soms maak ik m'n agenda helemaal vrij voor Matthijs, om met hem naar het ziekenhuis of een therapeut te gaan bijvoorbeeld. Andere momenten benut ik om te werken; ik sta vroeg op. In onze maatschappij denkt iedereen dat je het pas goed doet als je 80 uur werkt. Dat vind ik onzin. Zorg gewoon dat je constructief werkt. Wat je doet, moet je goed doen. Matthijs kwam krap anderhalf jaar na Sara, die nu 9 is. Hij was een prachtige baby met tweemaal een Apgarscore van 10. Pas toen hij een maand of vier was, viel het op dat de rechterkant van zijn lijfje wat bleef 'hangen'. De chiropractor wimpelde mijn bezorgdheid af. Volgens hem lag Matthijs te veel op één kant en was die hersenhelft daardoor onderontwikkeld. We moesten hem anders neerleggen, dan zou het goed komen. Maar bij het woord 'hersenen' gingen bij mij de alarmbellen rinkelen. Mijn

moedergevoel zei dat er iets mis was. Toen Matthijs later longontsteking kreeg en in het ziekenhuis werd opgenomen, klampte ik iedere arts aan die voorbij kwam. Zagen ze niets aan mijn kind? Na een CT-scan constateerde een kinderarts dat Matthijs een eenzijdige verlamming had. En krap een jaar later, bleek dat de aanleg van Matthijs' linkerhersenhelft door een aangeboren CMV-infectie was verstoord. Als gevolg daarvan was hij ook licht spastisch en had hij een vergrote kans op epilepsie, dyslexie en doofheid.

ZENDER

Hardop horen zeggen waar ik al die tijd bang voor was geweest, hakte er in. 'Er zijn websites voor mensen zoals jullie, ouders van gehandicapte kinderen,' had een van de artsen gezegd. Ik weet nog dat ik naar mijn man Armand keek en verbijsterd was. Hoezo, mensen zoals wij? En hoezo gehandicapt? Het voelde alsof de grond onder m'n voeten verdween. Ik was helemaal van slag.

WAT IS CMV?

- Cytomegalovirus (CMV) is een veelvoorkomend virus. Je kunt CMV oplopen door contact met lichaamsvloeistoffen. Het kan ernstige gevolgen hebben voor het ongeboren kind als een zwangere vrouw geïnfecteerd raakt en het virus via de placenta aan het kind overdraagt.
- Ongeveer 5 op de 1000 pasgeboren kinderen in Nederland heeft een aangeboren CMV-infectie. 9 van de 10 geïnfecteerde kinderen heeft geen problemen bij de geboorte, maar krijgt soms later alsnog last van slechthorendheid, slechtziendheid of een ontwikkelingsachterstand.
- Ook hebben kinderen soms vlak na de geboorte geelzucht, een laag geboortegewicht, vergroting van de lever en milt en/of kleine bloedingen in de huid. (Bron: *rivm.nl*)
- Voor meer info over Anne Kien: www.annekien.nl



De zorg voor haar gezin met de halfzijdig verlamde Matthijs gaat altijd voor. Toch slaagt Anne Kien erin om een succesvol bedrijf te runnen en een boek te schrijven. “Wij denken in mogelijkheden, niet in problemen.”

Niet eens voor mezelf – ik hield van Matthijs en vond 'm fantastisch zoals hij was. Meer voor hem, ik gunde hem zó een 'gewoon' leven. En toch dacht ik vrij snel: oké, dit is het, daar kunnen we niets aan veranderen. Laten we er dan alles uithalen wat er in zit. Als Matthijs een kapotte radio is, zullen we net zolang aan de knoppen draaien tot we een zender vinden die het wél doet. Ik was net een pitbull. Al voor de diagnose hadden we specialistische fysiotherapie geregeld en Matthijs aangemeld bij een revalidatiecentrum. We oefenden intensief met hem. Ik had daar toen alle tijd voor; na mijn zwangerschapsverlof had ik mijn deeltijdbaan als dramadocent opgezegd. Ik was daar toch al niet gelukkig. Ik had nog wel mijn eigen bedrijf Motivatio, waarmee ik al sinds 1999 teamtrainingen geef. Tussen revalidatie en therapie door deed ik freelance klussen en daar kreeg ik een enorme kick

van. Naarmate Matthijs ouder werd en hij een paar dagen naar de kinderopvang ging, breidde ik mijn werkzaamheden uit. In 2011 kreeg ik er een uitdaging bij. Ik was al een tijd op zoek naar een geschikte trainingslocatie, maar zag alleen maar inspiratieloze vergaderruimtes. Dus ik dacht: dan doe ik het zelf wel. Ik stuitte op een oud, stinkend, leegstaand waterzuiveringsgebouw en knapte het volledig op tot hippe vergaderlocatie, die ik nu zelf gebruik en verhuur. Iedereen verklaarde me voor gek, maar ik voelde dat het iets kon worden. En het werd fantastisch: deVLOER werd in 2014 uitgeroepen tot beste vergaderlocatie van Nederland en won dit jaar de Nationale Meeting Award. In 2012 werd ik ook nog Zakenvrouw van het Jaar in Flevoland. Dat voelde als een bevestiging dat ik goed bezig ben.

POSITIVITEIT

Soms zeggen mensen: 'Wat knap, zoals je je bedrijf runt terwijl je ook je gezin en de zorg voor Matthijs hebt.' Ik zie het niet als knap; dit is mijn leven. Wij hebben het met z'n vieren ontzettend leuk, genieten staat voorop in ons gezin. Positiviteit bindt ons. ▶

“
Iedereen denkt dat je
het pas goed doet
als je **80 UUR WERKT.**
Onzin!
”



We gaan regelmatig samen naar ons familie-huis in Frankrijk en dan doen we spelletjes, stoken een vuurtje en wandelen over het strand. Zo waardevol.
De situatie heeft mij sterker gemaakt. Door Matthijs' beperking heb ik geleerd dat het geen zin heeft om je druk te maken over dingen die je niet kunt veranderen. Het is aan jezelf hoe je ermee omgaat; je hebt altijd een keus. Als Matthijs 24 uur per dag mijn zorg nodig zou hebben, dan zou ik 24 uur per dag naast z'n bed zitten. Mét de laptop op schoot, want ik ben een leuker mens en betere moeder als ik doe waar ik blij van word. Je kunt altijd het roer omgooien, is mijn ervaring. In 2014 ondervond ik dat aan den lijve toen ik overspannen raakte. Ik hield te veel ballen in de lucht, dacht dat ik alles zelf moest doen en ging maar door. Totdat anderen vroegen: 'Gaaf het wel goed?' Voordat ik het wist lag ik huilend op de keukenvloer. Ik kwam er weer uit door dat ik besepte: ik ben helemaal niet alleen. Armand is er, ik heb een netwerk, zakenrelaties. Ik merkte dat de boel echt niet instortte als ik eens een bal naar iemand anders doorschoof. Ik leerde loslaten. Inmiddels is Matthijs 8. Hij kan in principe alles wat andere kinderen ook kunnen, maar minder goed. Aan één oor is hij doof. Hij loopt met spalkjes, een beetje zwalkend. Als hij rent, schiet zijn rechterarm in een spasme. Anderhalf jaar geleden kreeg hij z'n eerste epileptische aanval. Ik wist niet wat ik zag. Zijn armen werden stram, hij ging trillen, gooide z'n hoofd opzij, draaide weg met z'n ogen en kwijlde. Een trillende

plank, compleet leeg. Doodeng, ik schrok me kapot. Inmiddels heeft hij het vaker gehad en weten we dat hij er zelf weer uit komt. Door z'n epilepsie durfde de reguliere school waar hij op zat het niet aan om hem te laten overblijven. Maandenlang pendelde ik dagelijks een paar keer van huis naar school en in de tussentijd uren werkte ik. Het kon niet anders. Uit testen blijkt dat Matthijs continu epileptische activiteit in z'n hersenen heeft. Daardoor kan hij moeilijker leerstof in zich opnemen en verwerken. Sinds kort zit hij op het speciaal onderwijs en dat is beter voor hem. Ik heb er diep respect voor hoe hij omgaat met alle ziekenhuisbezoeken. Anderhalf uur aan een infuus liggen? Overal elektroden op z'n lijf? Hij laat het lachend gebeuren. Vooraf download ik een leuke film, we maken er een feestje van in plaats van een drama. Voor ons is het een manier van leven geworden. Matthijs zit nu in een traject voor hersenchirurgie. Heel spannend, toch proberen we ons niet te verliezen in paniekreacties. Ons op voorhand veel zorgen maken over de risico's vinden we allebei nutteloos. Ik hoop in elk geval dat Matthijs z'n heerlijke onbevangenheid behoudt.

GEVOEL

Ik ben ongelooflijk trots op mijn gezin. Armand steunt me in alles, Sara is fantastisch, de allerbeste dochter die we ons maar kunnen wensen. Ze is bezorgd om haar broertje en ziet tegelijkertijd, net als wij, mogelijkheden in plaats van problemen.

Toen Matthijs naar een andere school ging, betekende het dat zij wél weer kon overblijven. 'Yes!' was haar reactie. Matthijs heeft me geleerd te vertrouwen op m'n gevoel. In alle aspecten van mijn leven. Vorig jaar schreef ik *Zonder Meer Zonder Maar*, een boek over ons leven en de optimistische manier waarop wij met de situatie omgaan. Ik hoop dat mijn verhaal ouders die twijfelen of er iets met hun kind is, een zetje geeft om naar hun gevoel te luisteren en hulp te zoeken. Maar wat ik vooral hoop is dat het lezers meegeeft dat je ervoor kunt kiezen om niet bij de pakken neer te zitten. Wat er ook gebeurt.” ■



Matthijs laat zich stoer elk halfjaar nieuwe spalken aanmeten. Onder als baby...

In spagaat tussen zorg en carrière

MANTELZORG MOET OP DE AGENDA

Mantelzorgers worden te geneemd. Mensen die naast hun werk de zorg hebben voor een chronisch zieke of zorgbehoevende partner of kind. Volgens officiële cijfers zijn er zo'n 2,4 miljoen in Nederland, mensen die onbetaald ten minste 8 uur per week zorg verlenen. Velen zijn zich er echter niet eens van bewust dat ze mantelzorgers zijn. Bij de term denken we meestal aan oudere huisverenen, maar dat is achterhaald. Door toenemende vergrijzing, die tekorten aan zorgpersoneel en het feit dat we langer moeten doorwerken, zullen steeds meer werknemers in de loop van hun carrière zorgtaken op zich moeten nemen. Het is dan ook zaak voor werkgevers om hier afspraken te maken te binden.

Armanaleenmantelzorgers. Ze ben de pech dat we vier uit el- conkeineert de zorg voor haar kaar wensen. Mijn partner woont in het zuiden van het

mantelzorgmakelaar Hetty van Halder. „Je graat erin. Het be- giet met een boosterbijje voor een zieke buurvrouw doen en zelfstandig ben je dienstige van naar sterfbed. Bij partners die beelde om voor elkaar te zar- gen eng betagrijk en dat speelt ook in de ouder-kindrelatie. Je is eigenlijk geen moment dat je erover naar spijgen. Vaak, is het elnd niet in zicht en neemt het beslag op je lijfline. Als dan de combinatie met werk moet worden gemaakt, neemt de