

INTERVIEW ANNE-MARIE KEE

‘Het is gewoon elke dag opnieuw beginnen’

‘Stigmama’ Anne-Marie Kee uit Eindhoven

vertelt over haar leven met twee bijzondere zonen, die beiden een gebuiksaaawijzing hebben.

Arnold Mandemaker
a.mandemaker@ed.nl
Eindhoven

“Ik zou niet willen ruilen met een ander gezin. Nooit. Ik ben helemaal dol op de jongens. Ik vergeet ook snel de zware dingen. Het is gewoon elke dag opnieuw beginnen.”

Anne-Marie Kee (47) uit Eindhoven en haar man zijn de ouders van twee jongens, een van dertien en een van acht. „Kinderen met een gebuiksaaawijzing”, zegt ze. De oudste is bovenmatig intelligent, maar heeft zijn beperkingen. De jongste heeft het syndroom van Down.

Anne-Marie houdt een weblog bij onder de titel *Ervaringen van een stigmama*. Daarin beschrijft zij de dagelijkse beslommeringen in haar gezin. „Alles wat ik heb meegemaakt en waarvan ik denk dat ik anderen ermee kan raken en eventueel helpen, wil ik delen. Zodat andere mensen denken: goh, ik sta niet alleen. Maar dat ik schrijf is ook herstelbevorderend voor mijzelf. Ik ben vier jaar geleden uitgevallen. Schrijven is onderdeel van mijn therapie geworden, het is helend. En ik krijg mooie reacties. Mensen vinden het fijn om te lezen, krijgen daar kracht door. Daar voel ik mij ook sterker door.”

Waarom die naam ‘stigmama’?

„Omdat ik het meest last heb van zelfstigma: wat vind ik van mijzelf? Als moeder van twee bijzondere kinderen heb ik vaak het gevoel dat ik faal. Dat ik te beperkt ben om hen goed op te voeden. Dat het aan mij ligt dat ik het zo zwaar vind. Maar ook het stigma van anderen. Mensen die zeggen: een kind met Down is toch hele-



▲ Anne-Marie Kee. FOTO RENÉ MANDERS/FOTOMEULENHOF

maal niet nodig. Je kan het tegenwoordig van tevoren weten, dus eigen schuld dikke bult.”

Hoe verloopt een dag in jullie gezin?

„We worden ’s morgens wakker gemaakt door de jongste, die is altijd om kwart voor zes wakker. Hij wordt ook daarvoor al meerdere malen in de nacht wakker. Hij moet tot zeven uur in bed blijven liggen, maar moet vaak naar de wc. Zijn motoriek is niet goed, dus hij kan niet goed zijn billen poetsen. Tot zeven uur heeft hij gezongen, in de badkamer deodorant gespoten of op het toilet wc-verfrisser in zijn ogen. Oudste slaapt overal doorheen, hij ligt op de zolder. Jongste heeft behoefte aan rituelen. Hij helpt altijd mijn man zijn werkkleren aantrekken. Als hij beneden is, gaat hij onder de tafel zitten, doen alsof hij er niet is. En dan roept hij ‘gefopt!’. Elke dag hetzelfde.”

„Oudste komt naar beneden en gaat ‘aan’. Hij is meteen heel erg aanwezig. Hij doet vooral de dingen die hij niet moet doen. Hij

slikt medicatie om beter te kunnen focussen, anders is hij behoorlijk onthand.”

„Oudste fietst zelf naar school, ik fiets met jongste mee. Hij gaat naar een reguliere school in de wijk, waar oudste ook op zat. Hij is verbaal erg kundig, maar sociaal-functioneel erg jong. Hij is acht, maar in zijn hoofdje is hij vier. Hij kan niet individueel werken. Hij krijgt elke dag drie kwartier begeleiding, de rest moeten de leerkrachten helemaal zelf oplossen. Dat is heel hard werken, maar de leerkrachten doen dat met enorm veel plezier.”

„Als ze uit school komen, wil oudste direct achter de computer. Gelukkig krijgt hij wel huiswerkbegeleiding. Er komt iemand aan huis om hem aan te jagen, anders lukt het niet. Voor jongste is het heel moeilijk om vriendjes mee naar huis te nemen of te gaan spelen, omdat hij sociaal steeds minder aansluit bij zijn leeftijdsgenootjes.”

„Ze zitten heel erg in hun eigen wereld. Voor de jongste is dat de wereld van de film. Zo zei hij

laatst: ‘Ik ben gewoon een jongetje met lef’. Had hij uit een film van K3 gehaald. Of tegen een bezoeker: ‘Kan ik u een kopje koffie faciliteren?’ Heel aandoenlijk. Hij kan niet alleen naar buiten, want hij loopt nogal eens weg en weet niet de weg terug. Zeven sloten tegelijk, dat lukt hem wel heel goed.”

„Vakantie samen? Dat doen we niet meer. We gingen de laatste keer naar een huisje in de buurt van Plopsaland. De oudste wilde direct weer naar huis. Hij kon zich niet vermaken, want er was geen wifi in het huisje. Het was de hele tijd ruziemaken. We moeten bijna alles in het leven apart doen. We moeten altijd splitsen, we zijn nooit echt één familie. Ik hoor van

andere gezinnen die een week-einde weg zijn geweest: het was fijn, lekker samen. Dan benijd ik ze daarom. Dat zou ik ook zo graag willen. Het is topsport: voortdurend druk, voortdurend managen. Er is minimaal ruimte voor een sociaal leven.”

„Mijn man en ik kunnen nooit samen weg, want we kunnen de kinderen niet met zijn tweeën ergens stallen. Sinds kort mag jongste eens in de zoveel tijd naar een logeerhuis. Daarom gaan we binnenkort voor het eerst sinds tijden een nachtje weg.”

„We hebben ook hele positieve momenten met elkaar, we zijn heel close. Het is zeker niet alleen maar negatief. Maar ik ga niet zeggen: o, wat is het heerlijk om een kind met Down te hebben of een kind met andere beperkingen. Maar wel dat het zwaar mag zijn, dat je dat mag zeggen en op het moment dat je het zegt, is het ook weg.”

Het weblog Anne-Marie Kee staat op <https://ervaringenvaneenstigmama.com>.



Schrijven is onderdeel van mijn therapie, het is helend



Het is topsport. Er is minimaal ruimte voor een sociaal leven