



DE JONGSTE DOCHTER VAN 'FAMILIE'-ACTRICE **MARIANNE DEVRIESE** START DIT JAAR IN HET BUITENGEWOON ONDERWIJS

'Het is frustrerend dat we ons geen beeld kunnen vormen van Pippa's toekomst'



2020 was ook voor acteurskoppel Marianne Devriese (40) en Steve Geerts (47) een hele uitdaging. Verbouwingen, de lockdown, werkloosheid en de extra zorg voor Pippa (5) – hun jongste dochter met een zeldzame ontwikkelingsstoornis – hakten er stevig in. 'Als koppel zijn we er sterker uitgekomen, maar niet zonder slag of stoot', aldus Marianne.

Het voorbije jaar begon voor Marianne Devriese heel feestelijk, met een romantisch weekendje in Zeeland met haar partner Steve om haar veertigste verjaardag te vieren. Maar toen niet veel later de eerste lockdown van kracht ging, stond het koppel voor een grote uitdaging. 'Die periode heeft er thuis stevig ingehakt', steekt Marianne van wal. 'Merlijn, het medisch pedagogisch kinderdagverblijf waar onze hulpbehoevende dochter Pippa verblijft, sloot voor negen weken zijn deuren. Plots viel alle structuur en zorg weg, van kinestherapie tot logopedie. We stonden er 65 volle dagen helemaal alleen voor. Mijn ouders en onze vaste kinderopas Pascale hadden zeeën van tijd om te helpen, maar dat mocht natuurlijk niet. Bovendien kregen onze oudste twee dochters Ava (7) en Lina (10) thuisonderwijs. Er zat niets anders op dan dat Steve en ik ons zouden opsplitsen. Terwijl ik Ava en Lina begeleidde bij hun schoolwerk, ging Steve met Pippa fietsen.'

Alsof het allemaal al niet zwaar genoeg was, zaten jullie ook midden in de verbouwingen.

We leefden een tijdje op het gelijkvloers, de kinderkamers op de eerste verdieping werden onder handen genomen. We zaten eigenlijk met ons vijven op een appartement. Pippa sliep alleen, maar Steve en ik deelden een kamer met Ava en Lina. Van romantiek was in die periode totaal geen sprake. Gelukkig ligt dat achter ons, maar 2020 was een jaar waarin ons aanpassingsvermogen serieus op de proef werd gesteld.

Hoe zijn jullie die periode doorgesparteld?

Niet zonder slag of stoot, al die veranderingen hebben serieus op ons gemoed gewerkt. Ook omdat we geen perspectief hadden en alle dagen hetzelfde leken. Er is veel veranderd vanaf het moment dat we weer mochten gaan wandelen, al was dat ook een hele uitdaging, want Pippa heeft geen sociale remmingen. Het was overall heel druk buiten en Pippa wou iedereen omhelzen, wat natuurlijk niet de bedoeling was.

Waren er ook lichtpuntjes?

Onze zomervakantie in een vakantiewoning in de Pyreneeën heeft ons deugd gedaan. Dat hadden we als gezin echt nodig. Die vakantie lag al voor de coronacrisis vast en na de lockdown was dat een hele verademing.

Wat heeft 2020 jullie geleerd?

Voor ons was de lockdown het zoveelste watertje dat we moesten doorzwemmen. Refluxbaby's, verbouwingen, de aandoening van Pippa... Steve en ik hebben al wat meegemaakt, maar ook dit heeft ons niet klein gekregen. De basis van onze relatie is nog standvastiger geworden. Daar mogen we fier op zijn.

GEEN STRAF

In april zijn jullie zelfs vijftien jaar samen. Wat is de sleutel tot jullie succesvolle relatie?

Ik denk dat wij een goed team zijn. Wij kunnen nog steeds goed met elkaar lachen. We kunnen makkelijk samen dingen doen, maar ook apart. We geven elkaar veel



Als Iris in *Familie*, naast Gunther Levi (Peter).



'De zorg voor Pipa zal haar zussen Ava en Lina vormen tot wie ze zijn'



Met haar man, collega-acteur Steve Geerts.



'Dankzij een experimenteel medicijn zien we vooruitgang bij onze dochter'

niet bewezen dat dit echt werkt én er is geen financiële tussenkomst. Hoewel ze op de cognitieve testen niet beter scoort, merken Steve en ik toch dat ze het voorbije jaar heel wat vooruitgang heeft geboekt op sociaal en motorisch vlak. Ze legt verbanden, heeft humor en eet veel beter dan vroeger... Communiceren blijft wel moeilijk, haar taalvaardigheid is slecht. Ze spreekt als een twee- of driejarige. Ze is niet altijd verstaanbaar. Ze heeft epilepsie – dankzij medicatie gelukkig nog zonder aanvallen – en heeft last van hyperlaxiteit en constipatie, maar verder is zij gezond, dus ik noem het geen ziekte maar een aandoening. Haar levensverwachting is ook normaal.

TE ZWART-WIT

Bloedt je moederhart soms nog?

Dat gebeurt soms, ja, zeker als ik zie wat kinderen van haar leeftijd al kunnen. De ene dag is al moeilijker dan de andere om haar aandoening te plaatsen. Dat zal altijd een struggle blijven. We weten niet of ze ooit zelfstandig zal kunnen leven. Haar aandoening is zo zeldzaam en nog maar een paar jaar bekend. Momenteel zijn er in de

wereld maar driehonderd mensen met het GRIN2B-syndroom, waardoor er weinig interesse is om geld vrij te maken voor wetenschappelijk onderzoek. Het is best frustrerend dat we ons geen beeld kunnen vormen van haar toekomst.

In september neemt ze een grote stap: naar het eerste leerjaar!

Ja, maar niet in die zin dat ze zal leren schrijven en lezen. Momenteel gaat ze één keer per week naar de school van haar zussen, via een

inclusieproject dat haar de kans geeft in contact te komen met normaal ontwikkelde kinderen, maar Pipa zal wellicht nooit naar een gewone school kunnen. In september gaat ze naar het buitengewoon onderwijs, maar veel is nog onzeker en onduidelijk. Door de coronamaatregelen is het heel moeilijk om scholen te bezoeken. Door de lange wachtlijsten heeft niet elk kind met een beperking meteen een plaats in het buitengewoon onderwijs. We weten nog niet waar ze naartoe zal gaan en of ze met de bus zal moeten gaan of niet... Het zal sowieso wennen zijn om Merlijn achter te laten. Een veilige bubbel die wegvalt, want ze kan er ook in de schoolvakanties terecht. Ik kan me niet voorstellen dat ik in de zomer twee maanden met Pipa thuis zal zitten. Dat klinkt erg, maar mensen die Pipa één of twee dagen hebben meegeemaakt, begrijpen wat ik wil zeggen. Ze heeft gespecialiseerde opvang nodig, we kunnen haar niet zomaar naar een speelplein sturen. Het wordt zoeken hoe we dat gaan aanpakken.

► vrijheid en vertrouwen en we praten over onze ergernissen. We kroppen niets op zodat de boel zou escaleren. Wij zijn nog nooit met ruzie gaan slapen. Pas op, wij hebben ook geen wonderrecept. Ook voor ons is het vaak zoeken, het is niet altijd makkelijk. We missen het om samen op restaurant te gaan, dat waren onze momentjes met twee. Hoe moeilijk het soms ook is, we beseffen meer dan ooit hoe goed we het hebben met ons gezin.

Genieten jullie in deze coronaperiode van extra tijd met jullie kinderen?

Dat is dubbel... Als Pipa thuis is, heb ik geen tijd voor de oudste twee. Dan kunnen we zelfs geen spelletjes

spelen of koekjes bakken. Pipa vraagt continu aandacht, ze wil meedoen met haar zussen maar dat lukt niet, waardoor ze echt stout wordt, storend gedrag vertoont en we uiteindelijk toch moeten stoppen met alles. Tijdens de kerstvakantie had ik weer een lockdowngevoel omdat Pipa thuis was. Ze heeft autistische kenmerken waardoor ze het wegvallen van structuren en extra prikkels moeilijk kan verwerken en ze vaak storend gedrag stelt.

Hoe gaan haar zussen met Pipa's aandoening om?

Voor hen is dat niet altijd evident. We zijn opgelucht wanneer Pipa soms in de vakanties naar Merlijn kan gaan. Voor Pipa is dat trouwens geen straf, ze gaat daar

heel graag naartoe. En dan kunnen Ava en Lina dingen doen die ze anders niet kunnen doen. Dat gaat dan bijvoorbeeld simpelweg over Monopoly spelen. Ik ben heel blij dat Ava en Lina elkaar hebben, dat ze ook normale dingen samen kunnen doen. Maar uiteraard zal de zorg voor Pipa hen vormen tot wie ze zijn.

Hoe stelt Pipa het zelf?

Ze beseft gelukkig niet dat ze anders is. Pipa is een heel vrolijk, lief en innemend kind. Sinds een jaar krijgt ze een experimenteel medicijn afkomstig uit Barcelona: een lichaamseigen aminozuur, l-serine, dat haar hersenen ondersteunt om signalen door te geven. Maar het is nog

'30 jaar 'Familie', dat betekent een feestjaar. Er staat veel te gebeuren!'



'Pippa wil meedoen met haar zussen, maar dat lukt niet.'



te laten vaccineren, zodat we snel terug naar ons normale leven kunnen. Ik geloof niet zozeer in de politiek, maar wel in de wetenschap, en dat de vaccinaties veilig en effectief zijn. Het is menselijk om daar sceptisch tegenover te staan maar ik zou zeggen: doe het gewoon. Het is het enige wat we kunnen doen.

Gelukkig sta jij wel opnieuw op de set van *Familie*. Hoe gaat het daar aan toe?

Het is niet eenvoudig. Onze draaiplanning wordt vaak in de war gestuurd door quarantainemaatregelen voor de ene of de andere. We moeten allemaal flexibel zijn. In het begin was er nog onze 'circle of trust', waarbij je je tegenspeler in je bubbel neemt en een wederzijds vertrouwen hebt in elkaar dat je er de kantjes niet van afloopt. Met die ene persoon moest je de anderhalve-meter-afstandsregel niet respecteren. Het is immers heel moeilijk als je als koppel niet aan dezelfde tafel kunt zitten. Maar sinds de tweede golf moet iedereen weer anderhalve meter afstand van elkaar houden. We doen ons best om het zo geloofwaardig mogelijk over te brengen, maar de kijkers gaan het sowieso merken. Het is bijvoorbeeld heel raar dat een moeder haar verdrietige zoon geen knuffel geeft. Ik hoop dat de kijkers ons dat niet kwalijk zullen nemen. In *Familie* bestaat corona niet, maar in de realiteit wel. Ach, we zijn al lang blij dat we mogen verder spelen. *Familie* bestaat dertig jaar dus het wordt zeker een feestjaar. Er staat veel te gebeuren. De mensen moeten blijven kijken (lacht). ■



Een groot hart voor Pippa én andere kinderen

De meeste vzw's moeten het doen met veel minder inkomsten nu er geen mosselsoepers en spaghetti-festijnen kunnen doorgaan. Marianne zet zich wel onverminderd in voor verschillende goede doelen, in het bijzonder voor de jongsten onder ons. 'Alle kinderen liggen me nauw aan het hart. Pippa heeft een aandoening, maar is wel geboren in een warm nest en komt niets tekort. Er zijn kinderen met een aandoening die in armoede leven of in een instelling of pleeggezin verblijven omdat hun ouders niet voor hen kunnen zorgen. Dat raakt me', vertelt Marianne.

Je bent meter van vzw Glek, die kinderen met een ongewone thuissituatie een normaal leven wil bezorgen.

Glek staat voor Geef Leven een Kans. De vzw wil meehelpen om alle kinderen gelijke kansen te bieden die in begeleidingstehuizen integrale jeugdzorg terecht komen. Op school horen ze heel geregeld waar hun klasgenootjes van kunnen genieten tijdens weekends en vakanties. Ondanks grote inspanningen kunnen begeleidingstehuizen deze uitstapjes vaak niet aanbieden. Glek wil deze kinderen regelmatig een zorgeloos moment aanbieden. Het gaat over uitstapjes die voor onze kinderen vaak heel normaal zijn, zoals een concert of een bioscoop- of dierentuinbezoek. Via een webshop kun je allerlei gehaakte spullen kopen, gemaakt door vrijwilligers. De opbrengst gaat integraal naar de realisaties van Glek. Binnenkort veil ik via mijn sociale media ook een gehaakte plaid die ik persoonlijk ga overhandigen aan de hoogste bidder.

Je steunt ook de vzw Hippo and Friends, voor mensen met diabetes type 1.

Iris, mijn personage in *Familie*, is diabeet en draagt een glucosensor op haar arm. Ik krijg daar heel veel reacties op, ook van kinderen met zo'n sensor die daar vaak vragen over krijgen. Blijkbaar bestaat er nog veel onwetendheid over diabetes type 1 en worden die patiënten gediscrimineerd op school of het werk. Het is belangrijk dat mensen weten dat je als diabeet normaal kunt functioneren.

Info: www.glek.be, www.glekshop.be, www.hippoandfriends.com, www.grin2b.com

FAMILIE
VTM • elke werkdag • 20u00

Met dank aan:
www.childhome.com

