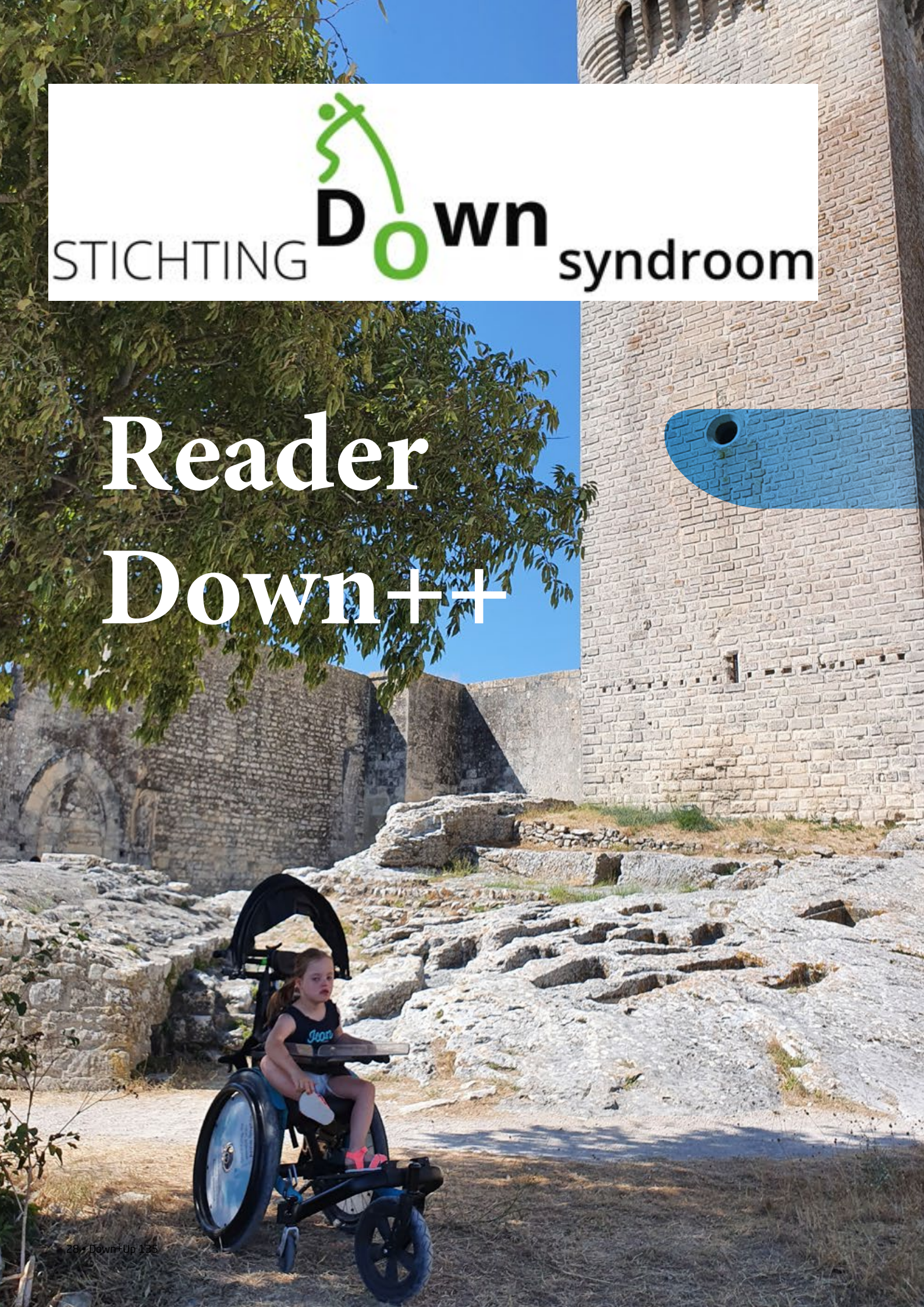

STICHTING Down syndroom

Reader Down++

Als Downsyndroom niet je grootste zorg is….

Soms komt het voor dat een kindje naast Downsyndroom nog andere ingrijpende diagnoses heeft. Of dat een kindje met Downsyndroom zich niet ontwikkelt zoals de meeste andere kindjes met Downsyndroom. Het kindje ontwikkelt zich zeer langzaam, laat ontwikkelingstops zien, of krijgt door een bijkomende ziekte een enorme terugval die hij/zij nooit meer te boven komt. Sommige kinderen gaan nooit zelfstandig lopen. Bij sommigen blijft de communicatie zeer elementair. Soms zit zelfstandig aan- en uitkleden er niet in.

Als ouder kan je je dan heel eenzaam voelen. Het was misschien al moeilijk te accepteren dat je kind Downsyndroom had. En nu blijkt dat je kind binnen de groep van Downsyndroom de uitzondering is. Andere ouders hebben het over mijlpalen die weliswaar laat, maar wel komen. En jij moet telkens weer afscheid nemen van een droom, weer iets dat je kind niet lijkt te halen.

Het is goed te weten dat je niet de enige bent. We hebben een reader samengesteld met ervaringsverhalen. Hoe ga je als ouders en als gezin met deze situatie om? Praktisch, emotioneel en sociaal. We hopen dat je in deze verhalen herkenning, erkenning, inspiratie en steun vindt. Als je meer wil weten, bel of mail ons dan.

info@downsyndroom.nl

0522 281337

Down++

‘Voor ons is dit gewoon’

Fynn is net naar bed gebracht. Hij heeft een eigen bedbox waar hij rustig in gaat liggen. Met allerlei geluiden sluit hij de dag af en gaat slapen. Markus en Angelique Wegert vertellen over hun leven met Fynn, 15 jaar geleden geboren met Downsyndroom. Tijdens het interview vragen Angelique en Markus zich af: ‘Is dit wel interessant? Voor ons is dit allemaal gewoon.’ *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: familie Wegert.*

De start

Bij de eerste echo tijdens de zwangerschap was een verdikte nekplooi vastgesteld, bij latere echo’s ook een hartafwijking. De arts drong aan op een vruchtwaterpunctie, maar dat zagen de toekomstige ouders niet zitten, vanwege het risico dat dat met zich meebracht. Maar de artsen wilden toch heel graag vóór de geboorte weten wat er met het kindje aan de hand was. Uiteindelijk is in de 33ste week een vruchtwaterpunctie gedaan. Drie dagen na de uitslag werd Fynn geboren, bij 34 weken. Het was een prachtig kind. Hij

had een AVSD en een open ductus. Maar het ging goed met hem. Pas toen Fynn vierenhalf jaar was, werd hij geopereerd aan zijn hart.

Alle uren zorg

Fynn heeft de hele dag zorg nodig. Hij krijgt medicijnen. Hij eet alleen gepureerd voedsel. Hij snapt niet hoe hij zelf kan kauwen en doorslikken. Er is uitgebreid naar gekeken: eten is fysiek mogelijk, maar hij snapt het niet. Dus alles gaat in de staafmixer. Fynn is incontinent, dus altijd gaat er een vrachtlading luiers mee.

Ontwikkeling

Toen Fynn twee was, bestelden de ouders de map Kleine Stapjes en begonnen te oefenen. Maar Fynn had helemaal geen interesse in de spelletjes. Hij reageerde nergens op, deed niets. Al in het begin kwamen ze op aanraden van een kennis bij MEE terecht. Een pedagogisch medewerker van MEE kwam thuis filmen. Op de film was te zien dat Fynn wel reageerde op mensen, maar niet op Kleine Stapjes. De mensen van thuiszorg gingen met hem oefenen, hij kreeg fysiotherapie en logopedie. Iedereen onderzocht waar hij wel op reageerde en waar niet op.

Zo'n zes maanden later ging Fynn naar vroeghulpcentrum Pippo (nu Doggersbank, Apeldoorn) en toen hij vijf was naar de aansluitende dagopvang. Hij leek daar op zijn plek te zitten, maar Pippo moest (vanwege 'passend onderwijs') sluiten. Na een zoektocht kwam Fynn terecht in een 'confettiklasje' binnen het speciaal onderwijs. Confetti

'Met kamperen is het belangrijk dat hij niet kan ontsnappen'

verwijst naar alle kleuren van de regenboog en geeft aan dat er allemaal kinderen bijeen zaten die nergens anders pasten en waar een passend klasje voor werd gemaakt. Dat ging heel goed.

Ondertussen bleef Fynn zich in z'n eigen, zeer langzame tempo ontwikkelen. Hij is bij Kentalis in Sint-Michielsgestel uitgebreid onderzocht op autisme, maar dat bleek hij niet te hebben. Conclusie was dat zijn gedrag voortkomt uit zijn lage ontwikkelingsniveau. Angelique en Markus kregen het advies om de Hanen-cursus te volgen ('Kijken, volgen, doen'). Hierdoor leerden ze hoe ze konden aansluiten bij de ontwikkeling en beleving van Fynn, en hoe ze hem daarbij konden begeleiden.

Fynn kan vanaf z'n vierde lopen, maar niet functioneel. Hij is niet aan te sturen waar hij heen moet en kan ook opeens gaan zitten en niet verder willen. Daarom heeft Fynn een rolstoel. Via een grote crowdfundingsactie (zie Facebook: 'Rolstoelbus voor Fynn') is de financiering voor een rolstoelbus geregeld. Die bus geeft rust. Ze hoeven Fynn niet meer telkens over te tillen, hij kan gewoon in de rolstoel blijven.

Fynn heeft altijd toezicht nodig. Hij kan even voor de tv zitten, maar iemand moet wel toezicht houden. Verder is zijn hobby: knopen maken. In touwtjes, klimop, sokken en pyjama's, waar het maar kan.

Verwachtingen aanpassen

Angelique: 'Ook wij hadden onze wensen. Trappen lopen, fietsen. Maar hoe hoog steek je in? Want je wilt vooruitgang en tegelijkertijd niet te hoog inzetten. Je probeert dingen, maar als hij het niet doet: prima. We hebben hem altijd meegenomen binnen het gezin. In de rugdrager (tot hij ongeveer 12 jaar was) de bergen in. Nog steeds gaan we kamperen, als er maar een invalide-wc is.'

Markus: 'Fynn is graag buiten, in het gras, spelen met water. Hij kan heel goed duiken. Gelukkig kan hij ook goed tegen veranderingen. Hij geniet van kamperen. Maar heeft wel altijd een-op-een-begeleiding nodig. Met kamperen is het belangrijk dat hij niet kan ontsnappen. Hij heeft in de tent nu een eigen slaapcabine, en wij doen de rits omhoog zodat hij er niet bij kan. Dat werkt goed.'

Vanaf dat Fynn 13 jaar is, gaat hij ook regelmatig naar een logeerhuis. Dat is nog steeds wennen. Opeens een weekend zonder die zorg. Angelique en Markus beginnen nu, na anderhalf jaar, een beetje te wennen aan de weekenden zonder zorg: 'Je bent altijd alert, en dan hoeft dat even niet.'

Instanties en doctoren

Fynn kan helemaal niet zelf duidelijk maken wat hij wil of voelt. Angelique en Markus zijn altijd

degenen die de tekenen moeten vertalen naar anderen. Een medewerker van MEE heeft ze in het begin geholpen wegwijs te worden in de wereld van aanvragen en hulp. Angelique: 'Toen we daar bekend waren, liep het eigenlijk heel goed. Je moet doen wat bij je past. Ik ben erbij gebaat dat er 's middags iemand komt die voor Fynn zorgt. Maar je hebt wel elke middag iemand in je huis erbij.'

Fynn krijgt momenteel medicijnen voor een ernstig ijzertekort. Angelique: 'In eerste instantie krijg je dan te horen dat hij twee uur voor de medicijnen niet mag eten. En dat drie keer per dag. Dat gaat dus niet bij Fynn. Ik overleg dan met de arts en dan blijkt er ook een andere manier te zijn, die wel in het dagelijkse schema past. Er kan best veel, maar je moet er wel zelf naar vragen. Als iets medisch moet, maar gewoon niet kan in het dagelijkse leven, dan is er na overleg ook vaak een andere manier. Je moet met de artsen een band opbouwen. Veel doorvragen. En je moet altijd ook voor Fynn denken. Als je een goede band opbouwt, willen ze echt meedenken en is er veel mogelijk.'

De laatste tijd slaat Fynn vaak heel hard tegen zijn hoofd aan. Angelique en Markus denken dat hij oorpijn heeft. Dus weer aan de medicijnen. Vroeger had hij een helmpje op, hij sloeg toen met zijn hoofd tegen de grond. En je wilt hem toch beschermen.

Brussen

De oudere broer en zus van Fynn gaan allebei op hun eigen manier met Fynn om. De zus wil graag de zorg in. Zij ziet voor zichzelf ook wel een rol weggelegd als haar ouders en Fynn ouder worden. Ze neemt haar broer mee in de rolstoelfiets, zorgt voor vermaak. De broer van Fynn ziet hem gewoon als zijn broer. Maar wat hem betreft hoeft Fynn bij voetbal niet langs de lijn te staan, 'want hij maakt wel heel veel lawaai.' Markus: 'En dat is ook prima: je mag gewoon zeggen dat je er even geen zin in hebt.'

Toekomst

Angelique: 'We zijn nu bezig met de toekomst. Hoe moet het verder? Toen we een logeerhuis zochten, bleek dat we maar drie opties hadden. Daar hebben we kennismakingsgesprekken gevoerd, om te zien of Fynn bij de doelgroep past. Je moet echt op tijd beginnen met zoeken. Maar je kunt pas écht kijken als je eraan toe bent. Nu gaan we ook naar open dagen van instellingen voor wonen en dagbesteding. Het is belangrijk voor je eigen proces, we zoeken het bewust op. Ook al is het nu nog niet nodig.'

Markus: 'Fynn heeft actie nodig, maar kan zelf geen opdrachten uitvoeren. We hebben dus geen plek nodig waar hij goed verzorgd wordt, maar een plek waar ze dingen met hem doen.'

Angelique: 'Op een gegeven moment sliep Fynn erg slecht. De AVG-arts had een advies waar ik me wel in kon vinden: 'overdag veel bewegen, veel actie'. Dan wordt hij moe, heeft voldoening, en dan kan hij slapen. Dat doen we nu heel bewust. Dus hebben we af en toe een thuisdisco. Discolamp in de schemerlamp draaien, muziek aan en dansen. Fynn geniet ervan. En dat moet er ook voor hem zijn als hij ergens anders gaat wonen.' ■

Ongewone ontmoetingen

Syrische jongen in de bibliotheek – Fynn gaat dicht naast hem zitten, maakt contact. Jongen vertelt zijn verhaal aan Markus, eenzaamheid, hoop om herenigd te worden met zijn familie. Door Fynn bemoedigd om door te gaan.

Klasgenootje lag op de bank met buikpijn. Fynn ging rustig bij haar zitten en legde zijn hand op haar buik. Bleef een tijdje zo zitten.

Bezoek thuis van een onbekende, kwam iets afleveren. Fynn zocht contact met de man, ging zelfs bij hem zitten en liet merken dat hij hem lief vond. Was voor deze persoon een bijzondere ervaring.

Ontmoeting met iemand wiens zus kortgeleden was overleden. Fynn voelde haar verdriet aan en gaf haar een dikke knuffel.

Down+++

Stap voor stap met Nienke

‘Een gewoon, maar wel bijzonder gezin’

Nienke heeft Downsyndroom en is nu 12 jaar. Ze heeft een oudere broer en een jongere zus. Haar moeder, Anneke Bakker, vertelt over haar leven met alle extra medische zorgen. Haar vader, Gijs Bakker, is bestuurslid van de SDS. Regina Lamberts gaat bij de familie op bezoek. Terwijl de kinderen met hun tante naar de speeltuin gaan, vertelt Anneke haar verhaal. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Anneke Bakker.*

Anneke: ‘We hebben tijdens de zwangerschap bewust geen testen gedaan. We hadden al een gezond kind en ik behoorde qua leeftijd niet tot de risicogroep. En we vonden dat als je ging testen, je vooraf moet weten wat je met de uitslag doet. Dus toen Nienke Downsyndroom had, was dat een extreem grote verrassing. Helemaal omdat ik al heel veel echo’s had gehad. Met de standaard 20 weken-echo was er een afwijking bij de nieren geconstateerd. Daarna heb ik nog zes keer een echo gehad. Telkens vertelden ze dat het hartje goed was.’

‘Toen de gynaecoloog na de bevalling haar op mijn buik neerlegde, zag ik het meteen. Gijs reageerde snel, na een lichte aarzeling zei hij ‘Dan gaan we ervoor’. Anneke: ‘Ik heb drie dagen gehuild. Hoe moet het dan later, met alles wat we wilden qua carrière en sport?’

De kinderarts kwam kijken en het ging heel slecht met Nienke. Na twee dagen werd ze voor hartonderzoek naar het WKZ vervoerd. Bleek ze een compleet atrioventriculair septumdefect (AVSD) te hebben. De artsen zeiden dat het best knap was dat dat gemist was bij al die prenatale echo’s. Anneke zag na haar eerste boosheid ook wel de andere kant, doordat ze tijdens de zwangerschap dit niet wisten, had ze een onbezorgde zwangerschap gehad. Wel heeft ze gevraagd of de echoscopisten het verhaal wel teruggekoppeld konden krijgen, zodat ze ervan konden leren.

AVSD

Het beleid bij AVSD was: afwachten. Zolang het goed gaat niet opereren, zodat het kindje en haar hartje wat groter konden worden. Binnen enkele dagen bleek Nienke ook nystagmus (wiebeloogjes) te hebben. En ze dachten aan een hersenbloeding, maar dat bleek niet het geval. Ook leukemie kwam ter sprake door haar bloedwaarden, maar die normaliseerden na een tijdje.

De eerste drie maanden was een heel zware tijd: ze moesten wachten totdat er geopereerd ging worden. Dus kijken hoelang ze het vol ging houden. Al het drinken kwam er meteen weer uit. De artsen dachten aan reflux. Maar uiteindelijk

is de gedachte dat ze gewoon geen conditie had om haar voedsel binnen te houden. Toen kreeg ze sondevoeding. Maar ook die voeding kwam er geregeld meteen weer uit, hoe langzaam ze de vloeistof er ook in lieten druppelen.

Operaties met complicaties

Met drie maanden is Nienke geopereerd. Helaas is tijdens de operatie haar stembandzenuw geraakt. Daardoor ging één stemband strak staan. Door het intuberen was alles in haar keeltje opgezet, en die stemband stond dicht. Ze was heel benauwd en kreeg een zeer hoge bloeddruk. Anneke zag dat het niet goed ging met Nienke. Ze bleef aandringen dat er iets moest gebeuren. Toen bleek dat door die hoge bloeddruk de hartklep die er net ingezet was, los was geraakt.

Dus opnieuw een operatie, met weer complicaties. Het borstbeen is niet goed gehecht, dat ziet er niet mooi uit, maar Nienke heeft er geen last van. En ze heeft er pulmonale hypertensie (hoge bloeddruk in de longen) aan overgehouden. Na drie maanden mocht Nienke naar huis, maar ze had nog steeds zuurstof nodig. Tot op heden heeft Nienke twee lekkende hartkleppen, dat is niet ongewoon bij kunstkleppen. Nienke heeft er nu geen last van. Als ze flink zou gaan sporten, zou ze het kunnen merken, maar dat gaat Nienke echt niet doen.

Apneu

Al vroeg bleek dat Nienke apneu had, door de obstructies in haar keel naar aanleiding van de operaties. Nienke kreeg totdat ze tweeënhalf jaar was, zuurstof tijdens haar slaap. Ook is ze een paar keer geopereerd. Van de strakke stemband is een half maantje weg gelaserd, zodat die wat meer kon ontspannen. Keel- en neusamandelen zijn eruit gehaald. Strottenklepje is aan haar tongbasis vastgezet in de hoop dat er wat littekenweefsel zou groeien, dat enige stijfheid aan het strottenklepje zou geven.

‘Je maakt je veel zorgen, voelt je machteloos’

Maar de apneu bleef een belangrijke rol spelen. Nienke haar spieren zijn zo slap. En ze heeft ook een centrale apneu, dus haar hersenen geven niet voldoende signalen om in- en uit te ademen tijdens de slaap. Nienke was overdag zo apathisch. Niemand kon vertellen waarom dat was. Bijkomend probleem: Nienke ziet heel slecht, tussen de 10 en 30%. Dat komt door de nystagmus. Dat kost natuurlijk ook veel energie.

B-PAP

Door veel onderzoek bleek dat Nienke wel zuurstof binnenkrijgt, maar haar koolzuur ’s nachts slecht kwijt kan. Hierdoor verzuurt ze. Vijf jaar geleden wilde de kinderarts toch maar een apneu-apparaat proberen. Nienke kreeg een B-PAP, een apparaat met hogere druk voor inademen en een lagere druk voor uitademen. Juist dat uitademen was belangrijk om dat koolzuur kwijt te raken. De B-PAP is afgesteld op 20 ademhalingen per minuut.

Maar als je tijdens een droom wat sneller ademt, zit die 20 keer per minuut eigenlijk in de weg. Dan doet Nienke het masker af, gaat het alarm af en moet er iemand naartoe. Dat betekent twee tot vijf keer per nacht je bed uit. Anneke: ‘Dat is niet vol te houden. Ik kreeg een enorme dip. Nienke krijgt een lage dosering melatonine. Dan valt ze in ieder geval om half 10 in slaap en kunnen we het masker opzetten. Ze accepteert het niet goed zolang ze wakker is. Nu gaan we tot 3 uur ’s nachts telkens naar haar toe als het alarm gaat. Daarna zet ik het apparaat gewoon uit. Kan ik ook nog even een paar uur ongestoord slapen.’

Nu willen ze toch nog eens beter naar het slapen van Nienke kijken. Ze staat al sinds mei van dit jaar op de wachtlijst bij het slaapexpertisecentrum van Kempenhaeghe. Maar Anneke is al lang blij dat er nu ook gekeken wordt naar een eventueel slaapprobleem, los van de slaapapneu, waarvoor ze altijd bij het Centrum voor Thuisbeademing in het UMC komt.

Toch groei

Nienke kon lang niet eten. Ze had lang sondevoeding gehad. Het multidisciplinair eetteam van het Radboudumc vertelde dat Nienke een mondmotorisch probleem had: ze had nooit geleerd te eten. Van het eetteam kreeg ze een protocol mee waarin heel duidelijk stond beschreven wat ze iedere dag moesten oefenen. Dat werkte; het protocol was duidelijk en goed toe te passen. Nienke heeft leren eten en drinken.

Nienke heeft haar omgeving toch nog vaak verbaasd. We wisten dat het leren eten, drinken en lopen een zware kluif zou worden voor Nienke, maar het is haar gelukt! Nienke ging lopen toen ze vijf jaar was. Nienke kan na eindeloos oefenen ook zelfstandig eten en zelfs water drinken.

Nienke is heel lang absoluut niet belastbaar geweest, dus denken aan reguliere kinderopvang en regulier onderwijs was nooit een optie. Door haar slechte zicht kwam ze al snel terecht op Bartiméus. In de peutertijd hebben ze zich daar gericht op hoe ze Nienke konden leren om te kijken, en hoe ze haar konden leren spelen. Nienke heeft een rustige omgeving nodig om te leren, dus functioneert niet in een schoolse setting.

‘Visie kijken?’

Op dit moment gaat het goed met Nienke en het gezin. Er zijn even geen medische ongemakken. Alleen die wachtlijst voor dat slaaponderzoek is er nog. Nienke zit op haar plek op de bovenbouw van Bartiméus. Ze is ontspannen. Alle extra ondersteuning is even stopgezet. Via nationalehulpgids.nl hebben ze twee mensen die oppassen en Nienke helpen bij haar zelfredzaamheid. Nienke heeft 24 uur per dag toezicht nodig. Ze loopt niet weg, maar ze neemt helemaal geen eigen initiatief. Hoewel, recent begint ze wel aan mama te vragen: ‘visie kijken?’. Ze leert dat ze ook om dingen kan vragen! Nienke krijgt nu ook keuzes aangeboden. Bij het ontbijt vraagt Anneke ‘pap of boterham?’. Meestal kiest ze een boterham, en dat is best grappig, want ze heeft eigenlijk altijd pap gehad. Nienke houdt erg van muziek luisteren. Ze kon

‘Je moet altijd voor haar opkomen en voor haar denken’

eerder zingen dan praten. Bij liedjes heeft ze altijd de laatste twee klanken van een zin fonetisch nagedaan. En ze kan eindeloos tv-kijken, met haar neus bijna op het scherm. Maar ook daar zit vooruitgang in: van kleuterfilmpjes naar Disney, of andere films met veel muziek.

Nu gaat het goed

Nienke gaat om het weekend en elke woensdagmiddag naar het logeerhuis bij Bartiméus. Alles is daar heel kleurrijk, helemaal aangepast aan slechtziende kinderen. Verder doet Nienke ook gewoon mee in het gezin. Anneke: ‘We dwingen haar ook om mee te doen. Ze moet gewoon meelopen, we gaan gewoon op pad.’ Als het gezin een sportieve vakantie heeft, gaat Nienke naar opa en oma. Afgelopen zomer is Nienke drie weken mee naar Italië geweest. ‘Dat is dan wel zwaar voor haar, maar alle kinderen vinden het zwaar om in 40 graden in een stadje te lopen.’

De oudere broer Barend is heel zorgzaam voor zijn zus. Hij let op haar en probeert haar ook te motiveren om iets te doen. Als Nienke niet verder wil, verzint hij altijd iets wat ze wel leuk vindt, waardoor ze weer meegaat. Het is ook leuk om te zien hoe het voor broer en zus heel gewoon is om met Nienke om te gaan.

Toen Barend vijf jaar was, zat hij met Nienke in bad. Nienke had een mic-key button voor de sonde. Barend keek naar zijn navel en vroeg: ‘Hoe oud was ik toen dat knopje eruit gehaald werd?’. Hij wist niet beter of alle baby’s hadden dat.

Zus Koosje (9) hield een spreekbeurt. Bij de voorbereiding vroeg Anneke aan Koosje hoe het voor haar was om een zus met Downsyndroom te hebben. Ze dacht heel diep na en zei: ‘Het is voor mij gewoon en het voelt niet als anders’.

Down+++

Anneke: ‘De eerste vier jaar waren het zwaarst. Vooral medisch gezien was het zwaar. De medische dingen ontwrichten het gezin. Je bent in het ziekenhuis en dus niet bij de andere kinderen. En als je even naar huis gaat, ben je niet bij Nienke. Je maakt je veel zorgen, voelt je machteloos. Ik had een eeuwig schuldgevoel met betrekking tot Nienke of de andere kinderen. Ik ben een cursus gaan doen om onder andere inzicht te krijgen in hoe ik met dat schuldgevoel kan omgaan. Dat was confronterend. Ik heb de beperking van Nienke wel geaccepteerd, dat is het niet. Maar ik heb een gewoon, maar wel bijzonder gezin. Dat is een feit en daar moet je mee leren omgaan en dat is niet altijd even makkelijk.’

‘Die plussen van Down+++ is lastig. Je moet strijden voor goede indicaties, goede school of dagbesteding. Nienke kan niets zelf aangeven, je moet altijd voor haar opkomen en altijd voor haar denken. En je moet altijd weer uitzoeken wat mogelijk is. Het voelt als telkens weer het wiel uitvinden. Maar we hebben nu wel een goede formule gevonden met haar, dat geeft rust.’ ■

STUDIEDAGEN 2019 - 2020

Seksualiteit
vrijdag 17 januari 2020
Als ouder en professional wilt u uw kind of leerling zo goed mogelijk opvoeden. Daar hoort seksuele voorlichting zeker ook bij.
Maar wat als u het zelf lastig vindt om dit thema te bespreken.
Of als u niet zo goed weet, wanneer en hoe te beginnen.
Of als uw kind zich anders ontwikkelt door een beperking.
Of als uw kind seksueel getint gedrag laat zien waar u zich zorgen om maakt?
De studiedag kan antwoord geven op deze vragen.

Inhoud van de studiedag:
- Seksuele ontwikkeling en verstandelijke beperking
- Verschillen in waarden en normen.
- Seksueel (grensoverschrijdend) gedrag kunnen duiden
- Kennismaken met het Seks is meer… ganzenbord van O’lein.
- *Persoonlijke vragen kunnen van tevoren worden ingediend bij de sprekers.*

Sprekers:
Inge Smit, sexuologe (www.praatjesenzo.nl)
Marjolein Hottentot, voormalig docent verzorging en ontwikkelaar van het “Seks is meer…Ganzenbord” (www.olein.nl)
De studiedagen zijn interessant voor ouders én professionals

Leren vanaf groep 4: maatwerk in de klas
vrijdag 24 januari 2020
De cognitieve en sociaal emotionele ontwikkeling verloopt bij kinderen met downsyndroom vaak niet “volgens het boekje”.
De verschillen worden vaak groter naarmate de kinderen ouder worden. Dit hoeft echter geen belemmering te zijn voor de verdere schoolloopbaan van het kind met downsyndroom als er maar op de juiste manier geanticipeerd wordt op de specifieke onderwijsbehoeften.

Sprekers:
Teun Dekker (basisschool directeur), *Hellen Smit* (adviseur passend onderwijs), *Sylvia van Beek* (ambulant begeleider) en *Sebastiaan Leeftink* (leerkracht en ouder van een dochter met DS).

De studiedagen zijn van 9:30-15:30 en worden gegeven bij BCN Daltonlaan Utrecht.

Op ***www.vim-online.nl*** vindt u meer informatie over de inhoud van de studiedagen en de aanmelding

STICHTING Down syndroom
VIM
INCLUSIEF DOWN!

Down +++

Samuel is een ontzettende charmeur

Alistair en Wytske Niemeijer waren acht jaar geleden met hun zoon Samuel bij een SDS-weekend voor nieuwe ouders. Het was een goed weekend, want voor het eerst troffen ze andere ouders die ook een kind met Downsyndroom hadden. Maar tegelijkertijd had Samuel naast Downsyndroom vele andere medische problemen, die heel ingrijpend en levensbedreigend waren geweest. En hierdoor ontstond ook het gevoel er niet helemaal bij te horen. Samuel heeft het eerste jaar van zijn leven vrijwel continu in het ziekenhuis gelegen. En het bleef niet bij het eerste jaar. Regina spreekt Alistair en Wytske via Teams. Een gesprek over dieptepunten, aanpassen en een charmeur die veel liefde brengt.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Niemeijer-Westra.

‘Wat hem zo uniek maakt, is dat hij altijd contact zoekt’

Dieptepunt

Hoe heftig de start ook was met veel bijkomende medische problemen, Samuel ontwikkelde zich in heel kleine stapjes. Toen hij drieënhalf was, bleek uit ontwikkelingsonderzoek dat hij functioneerde op een niveau van 18 – 24 maanden. Alistair: ‘We hadden de verwachting dat hij zich op het speciaal onderwijs redelijk zou kunnen ontwikkelen. Dat hij zich zou kunnen uiten, dat hij dingen duidelijk zou kunnen maken.’ En dat bleek ook, in zijn eerste jaar op het speciaal onderwijs. Hij maakte grote stappen in het praten en begon ook eindelijk los rond te lopen. Maar toen hij vijfenhalf was, kreeg hij een eerste duidelijke, ernstige epileptische aanval. Het was het begin van veel ernstige tonisch-clonische insulten. Een keerpunt in het leven van Samuel en zijn ouders. Wytske: ‘Op een keer midden in een insult, Samuel was bij kennis, greep hij mijn hand en keek me aan met een blik ‘help me’, en hij had een traan in zijn ogen. Dat was wel het dieptepunt. Regelmatig hadden we de angst dat hij in een insult zou blijven. In eerste instantie zag het er naar uit dat we nog lang zouden moeten wachten op een hersen-chirurgische ingreep. Maar wij, en uiteindelijk ook de artsen, hebben alles op alles gezet om dat te versnellen.’ De operatie heeft de insulten verholpen, maar Samuel heeft zo nu en dan nog wel absences. En hij heeft gedurende zijn slaap voortdurend epileptische activiteit, het CSWS-syndroom.

Alistair: ‘Vóór de insulten hadden we een zoon met Downsyndroom, met medische extra’s. Na de start van de insulten bleken we een meervoudig gehandicapte zoon te hebben.’ Wytske: ‘Daar hebben we veel verdriet over gehad. Maar verdriet slijt. Nu vinden we het vooral vervelend, met name voor hem. Het zit Samuel ook in de weg, hij kan zich veel slechter uiten. Toch zit hij nu vier jaar na het eerste insult goed in z’n vel. De prednisonkuren en het warme bad van de zorgonderwijsgroep hebben daar enorm aan bijgedragen. Dat is ook goed om te zien.’ Door een CVA, de epilepsie en de hersenoperatie heeft hij een parese en is Samuel spastisch. Zijn voet vergroeit hierdoor en dat maakt dat hij nog slechter kan lopen. Lopen is zijn vrijheid, het geeft hem enige autonomie. Sinds twee weken zit hij in het gips, zijn voet is met botox behandeld en met een gipsen voet moet de stand weer beter worden. Wytske: ‘Je probeert te doen wat het beste voor hem is. Maar met iedere medische ingreep moet je hem ook weer beethouden; vasthouden tegen zijn zin. Nu mag hij alleen douchen met dat gipsen been. Door het douchen raakt hij vaak overprikkeld, bovendien houdt hij vreselijk van in bad zitten. Dat ontneem je hem nu weer.’

Energie van een 9-jarige

Alistair en Wytske identificeren zich het meest met de EMB- (ernstig meervoudig beperkte) groep. Al negen jaar hebben ze een team van om en nabij de elf pgb’ers die ondersteunen bij de zorg voor Samuel. Samuel heeft een-op-eenzorg nodig. Hij kan best een half uurtje op de iPad met toezicht, maar daarna moet hij wel weer actief beziggehouden worden. Ondanks zijn beperkingen blijft hij ook een 9-jarige jongen die behoefte heeft aan beweging, aan activiteiten, aan stoeien; een jongen die zijn energie kwijt moet. Maar hij kan daarin niet zelf tot actie komen, hij kan niet zelf bedenken wat hij zou kunnen doen en wat hij aangeboden krijgt niet volhouden om te blijven doen. Als je Samuel even vergeet, gaat hij ‘rellen’, zoals Wytske dat noemt. Wytske: ‘Hij gaat dan met dingen gooien of aan de gordijnen trekken. Niet omdat hij vervelend wil zijn, maar hij weet gewoon niet hoe hij zichzelf bezig moet houden. Hij is dan onderprikkeld.’

Alistair: ‘Hij moet ook elke dag even stoer doen met zijn papa. Dan komt hij met zijn karakteristieke waggel naar me toe met z’n vuisten voor zich uit en dan moet er natuurlijk gestoeid worden.’

Ongenode vrienden

Het team van pgb'ers is heel belangrijk voor de voortdurende een-op-eenzorg voor Samuel. Deze mensen zijn goud waard, sommigen zijn al negen jaar bij de familie betrokken. Sommige pgb'ers nemen Samuel ook mee naar huis als ze hem van school halen. En zo wordt hij daar ook een deel van het leven. Een dochter van een pgb'er komt, ook nu ze al lang het huis uit is, elke donderdag naar het huis van haar ouders, want dan is Samuel daar ook. Zelfs toen ze een nieuwe baan kreeg, heeft ze vast laten leggen dat ze niet op donderdag werkt, dan gaat ze naar huis, naar Samuel.

Dit zijn de hartverwarmende voorbeelden van de zorg rond Samuel. Maar alle zorg maakt ook dat het gezin nauwelijks privacy heeft. Altijd, ook een aantal nachten per week, is er iemand extra in huis. Je eigen huis is ook het werkterrein van de pgb'ers. Alistair: 'Je bent heel intiem. Maar ook zakelijk. Ze zouden er tenslotte niet zijn als ze niet betaald worden. Dat is soms best een lastige balans. In vakjargon noem je dat ook wel ongenode vrienden.'

Casemanager

Alistair: 'Het is een probleem als je een kind hebt dat in geen enkele mal past. Je hebt met heel veel disciplines te maken. Die overleggen onderling nauwelijks. Er zijn geen panklare oplossingen, bij Samuel loopt alles net weer anders. De specialisten blijven soms in een tunnelvisie, zonder oog te hebben voor alle andere medische of pedagogische problemen van hem. Als ouder ben je dan de casemanager. En ouders zijn dan lastig. We moeten continu de strijd aangaan.' Wytske: 'Nu dulden we weinig meer, geen bullshit. Ik ben

‘Hij moet ook elke dag even stoer doen met zijn papa’

zelf ook arts. In het begin dacht ik: ‘Het zijn collega’s, die moeten gewoon hun werk kunnen doen’. Nu, vele ervaringen later, ben ik heel kritisch. Alistair, mijn moeder en ik zijn de enigen die alles overzien. Dat drukt op mijn schouders; dat is zwaar. Het is zo complex, zo veel dingen zijn met elkaar verbonden.’

Invloed op het leven

Wytske: ‘Het leven met Samuel is complex en bijzonder. Je ontmoet veel mensen die je anders niet was tegengekomen. Ik heb vriendinnen die ik heb ontmoet omdat Samuel Downsyndroom heeft.’ Alistair: ‘Het is ook een verrijking voor mijn kennisvorming. Als zorgethicus deed ik al onderzoek in de gehandicaptenzorg. Maar nu krijgen mijn vaderschapservaringen van Samuel ook een extra dimensie. En een extra podium: ik weet zeker dat ik ook word uitgenodigd vanwege Samuel.’ Wytske: ‘Ook als arts vormt het me. Ik ben minder zwart-wit gaan denken, meer grijstinten gaan zien. Weet hoe het voelt als iemand van wie je houdt ziek is. Je krijgt geleerd dat je professionele distantie moet aanhouden. Maar ik weet nu wel hoe het voor ouders, of geliefden van, is. Een keer riepen ouders van een patiëntje op de IC naar me dat ik makkelijk praten had, dat ik niet wist hoe het was om een kind op de IC te hebben. Op dat moment denk ik, ik weet het wel. Maar het gezin heeft er niet altijd iets aan te weten dat mijn kind ook op de IC heeft gelegen.’

Charmeur

Alistair: ‘Wat hem zo uniek maakt, is dat hij altijd contact zoekt. Hij weet mensen voor zich te winnen. Hij is een ontzettende charmeur.’ Wytske: ‘Op straat zwaaide Samuel naar een tiener op een brommer. Zo’n norse, stoere tiener. Maar Samuel besloot gewoon naar hem te zwaaien. En die hele stoere jongen gaf een lach terug. Dat krijgt hij dus voor elkaar.’ Alistair: ‘Wat ook helpt; het is een leuke jongen om te zien. We kleden hem goed, goeie schoenen, goed haar. Net als onze dochters. En Samuel is best een vlotte jongen om te zien.’ Samuel krijgt sondevoeding, dat zal in zijn leven waarschijnlijk ook niet veranderen. Hij verdroeg de sondevoeding eigenlijk slecht en kreeg te weinig voeding binnen om te groeien. Dat maakt dat hij slank is.

Wytske: ‘Het is een bijzonder kind. Ik vind het een voorrecht om moeder te zijn van een kind dat zoveel aandacht en liefde van anderen oproept.’ Alistair: ‘Doordat hij mensen aan zich weet te binden, maak ik me ook minder zorgen over de toekomst. Hij moet waarschijnlijk wel naar instellingszorg later. Maar hij zal geen moeite hebben mensen te vinden die hem liefde willen geven. Je ziet het nu al aan zijn pgb’ers, die echt iets meer met hem hebben dan alleen een zorgrelatie.’ ■

Down +++

Mats heeft al veel mee-gemaakt

Mats is een lieve jongen van ruim 3 jaar oud, met mooie blauwe ogen. Mats heeft naast Downsyndroom een enkelzijdige volledige schisis: een open lip, kaak en gehemelte. Dat geeft extra uitdagingen die de eerste jaren van Mats' leven gecompliceerd maakten. Mats is de zoon van Vivianne en Rob Neijnens en heeft een oudere broer Levi. Regina sprak Vivianne over hun leven met Mats.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Neijnens.

Vivianne: 'Tijdens de zwangerschap had ik een sterk voorgevoel dat er iets niet goed was met de baby. Toen ik voor de 20 wekenecho kwam, had ik al tranen in de ogen omdat ik slecht nieuws verwachtte. Maar tijdens de echo leek alles goed: de echoscopist vertelde al dat ik me voor niets zorgen maakte. Daarna ging ze toch nog even het gezichtje proberen in beeld te krijgen, tot dan toe had hij zich verborgen gehouden. Opeens liet hij zijn hoofdje toch zien en meteen zagen ze de schisis. En dan kom je vanzelf in het medische circuit terecht.'

'We wilden toen geen vruchtwaterpunctie. Zwanger raken en blijven was niet vanzelfsprekend bij ons, waardoor we de test niet aandurfden. Er was op de echo's niets afwijkends te zien en Down was voor ons geen reden om de zwangerschap af te breken. Het kindje was welkom. De periode na de 20 wekenecho was best pittig. Ik was bang en dacht steeds: 'Straks ziet hij er anders uit en vind ik hem niet mooi'. Toen heeft de verloskundige geregeld dat ik contact kreeg met een moeder die een kindje met een schisis heeft. Zij liet foto's zien van haar dochter. Op de eerste foto zag ik nog de schisis, maar daarna zag ik vooral haar mooie ogen, zo snel wende dat dus. In die periode heb ik wel letterlijk gezegd: 'Ik ben blij dat het iets lichamelijks is, want daarvan weet ik al dat ik dat aankan'. Iets mentaals, zoals Downsyndroom, had ik moeilijker gevonden.'

Lage saturatie

Bij de geboorte van Mats werd al vrij snel duidelijk dat hij toch een extra uitdaging met zich meebracht. Alle kenmerken voor Downsyndroom waren zichtbaar. Officieel moest de bloedtest nog duidelijkheid geven, maar voor de ouders en kinderarts was er geen twijfel. Maar een paar uur later waren de schisis en Downsyndroom opeens bijzaak; er waren andere problemen.

Eerst nog een McKroket

Vivianne: 'Zijn saturatie was erg laag, hij moest meteen naar het ziekenhuis voor beademing. Hij is per ambulance naar Maastricht vervoerd, wij in de auto erachteraan vanuit het ziekenhuis in Weert. We zijn nog even gestopt bij de McDrive, je moet toch wat eten binnen hebben! Een aparte ervaring, we lachen nu nog om de absurditeit van dat moment. Een nacht overgeslagen, net bevallen, onder de pijnstillers en dan een McKroket bestellen alsof er niks aan de hand is.'

Longblaasjes niet open

De situatie van Mats was toen nog erg onzeker en de artsen vreesden dat hij iets aan zijn hart had. Bij aankomst op de NICU – de Neonatale Intensive Care Unit – kregen Vivianne en Rob al snel te horen dat zijn hartje in orde was. Zijn longblaasjes bleven nog niet openstaan, iets dat vaker voorkomt vlak na de geboorte. De eerste dagen lag hij geïntubeerd op de NICU om de longblaasjes open te krijgen en houden. 'Mats had duidelijk ook veel last van het intuberen. Hij was heel onrustig. Een van de verpleegkundigen van de NICU durfde het na een paar dagen aan om Mats heel even te detuberen om te zien wat er gebeurde. En vanaf dat moment werd hij meer content en ging het al beter.'

Sondevoeding

Zijn lip, kaak en gehemelte waren open tot en met zijn neusgat. Hij kreeg sondevoeding en een fles met speciale speen en speciale instructie om hem te voeden. Hij heeft ruim drie weken in het ziekenhuis gelegen. In die tijd is uitgedokterd

hoe hij het beste kon drinken en leerden de ouders de sonde bedienen. Kinderen met een schisis kunnen niet uit een gewone fles drinken, ze kunnen niet vacuüm zuigen. Vaak wordt de Haberman-speen aangeraden. Degene die voedt, knijpt dan in de fles, zodat melk in het mondje spuit.

Speciale fles

Maar iedereen die voedt, knijpt net anders in die speen, zodat het voor het kindje altijd een verrassing is hoeveel melk en met welke kracht het in het mondje komt. De logopedist van het schisis-team kwam op de NICU meteen aan met Dr. Brown's Medical Bottle. 'Bij deze fles zit er een extra membraan in de speen, waardoor de melk niet terug de fles in loopt. Als Mats tegen de speen aantikt met z'n tong, komt er melk uit. Op deze manier kon hij zelf het tempo van drinken bepalen. Bovendien moest hij op zijn zij liggen bij het voeden, dan liep de melk rustig via zijn wang naar binnen.'

Rustig aan

Voeden heeft de eerste twee jaar heel veel tijd gekost. Vivianne: 'We begonnen met de fles, daar mocht hij maximaal drie kwartier over doen. De rest moest daarna heel langzaam, vanwege reflux, via de sonde. Daarna moesten we alles schoonmaken. In totaal duurde één voeding anderhalf uur. En dat deden we iedere drie uur. De worsteling om uit te vinden hoe je moet voeden, wat je met de sonde moet, hoe je alles moet bedienen, vond ik eng. Ik heb daar in moeten groeien. Voor Rob was het minder eng, die durfde het allemaal veel eerder te bedienen dan ik.'

13 seconden geen adem

Vivianne: 'Toen Mats 8 weken oud was, merkte ik dat hij tijdens zijn slaap stopte met ademen. Ik kon het zelfs opnemen: 13 seconden ademde hij niet, daarna nam hij een ademteug en sliep door. Ik liet dat geluidsfragment aan de kinderarts horen. Die besloot dat Mats ter observatie naar het ziekenhuis moest komen. Daar bleek dat zijn saturatie regelmatig dipte naar 70%. Op dat moment was ik alleen thuis. Rob was voor zijn werk in het buitenland. Ik moest oppas voor Levi zoeken, ondertussen werd Mats met de ambulance weer naar Maastricht gebracht, naar de PICU: de kinder-ic. Nadat Levi goed ondergebracht was, ben ik naar Maastricht gereden en weer ingetrokken in het Ronald McDonald Huis.'

'Na onderzoek bleek dat Mats' slappe tong zijn keelgat afsloot. Een situatie die vaker voorkomt, met een relatief eenvoudige oplossing: hij moest aan de Optiflow-zuurstoftherapie. De lucht die via de neusbril naar binnen wordt geblazen, zorgt voor tegendruk, zodat de tong niet in de keel kan zakken. Door de schisis had Mats echter maar één neusgat, waardoor de neusbril niet zomaar gebruikt kon worden. Mats daagde ons en de verpleging op de kinder-ic uit tot creatief denken. We hebben met tiewraps en tape als Buurman en Buurman zitten knutselen, totdat de Optiflow ook werkbaar was voor Mats.'

'Na leren omgaan met de sondevoeding moesten we ook leren hoe de Optiflow werkte en hoe we de monitor moesten instellen en aflezen. En we kregen training in kinderreanimatie. Mats mocht pas naar huis als hij minimaal drie uur zonder Optiflow kon, want Optiflow werkt alleen aan netstroom. Het traject van het ziekenhuis tot ons huis moest hij het zelf kunnen overbruggen. Na drie weken was het eindelijk zover.'

Broer Levi

De weken na de geboorte, toen Mats in Maastricht lag, was broer Levi (toen 5 jaar) grotendeels bij oma. Toen een tweede periode van ziekenhuis voor Mats aanbrak, wilden ze het echt anders doen. Het leven moest voor Levi gewoon doorgaan: eigen bedje, eigen omgeving, ritme van school. Rob is thuis bij Levi gebleven en Vivianne

zat in het Ronald McDonald Huis. Ieder weekend kwamen Levi en Rob daar ook heen.

Vivianne: 'Voor mij is die periode heel belangrijk geweest. Voorheen was Rob de vader die alles aankon en kon ik een stapje terug doen. Nu moest ik alles doen, mee met de onderzoeken, gesprekken met de artsen en specialisten etc. Dat deed ik ook en zorgde dat ik daar veel zekerder van werd.'

Weer thuis

Na die drie weken kwam Mats weer thuis, aan de Optiflow en de saturatiemeter. Bij slechte nachten ging het alarm wel tien keer af. Vaak was er niets aan de hand. Doordat de Optiflow in één neusgat zat, schoof die vaak scheef, waardoor het alarm afging. Dat was zwaar. Er kwamen in die tijd mensen van de kinderthuiszorg aan huis. En hoewel die eigenlijk niet 's nachts blijven, hebben ze dat toch wel een paar nachten gedaan, zodat Vivianne en Rob konden doorslapen.

Operatie 'Lip'

Toen hij vier maanden was, werd Mats geopereerd: zijn lip werd gesloten. Toen hij bijkwam uit de narcose, raakte hij in paniek. Ineens had hij een mond die dichtzat. Alles was opgezwollen. In één neusgat zat de sonde en in het ander een buisje om de neus in model te krijgen. Het was soms net alsof hij stikte. Mede door deze ervaring durfden ze de tweede operatie (het sluiten van het gehemelte) lange tijd niet aan.

Sonde weg

Na een half jaar ging Mats van de sonde af. Vivianne: 'Soms dachten we dat de sonde wel even fijn zou zijn. Maar we wilden investeren in drinken. Dat kostte veel tijd en energie. Na een lipsluiting mag je eigenlijk twee weken geen fles geven. Maar we waren bang dat hij dan helemaal zou verleren om uit de fles te drinken, dus mochten we wel een fles geven. Om zijn gewicht goed in de gaten te houden ging ik één à twee keer per week wegen in het ziekenhuis. De diëtist en kinderarts konden zo ook volgen hoe het met hem ging.'

Klein wereldje

Bij elke verkoudheid had Mats een erg lage saturatie. In de eerste twee levensjaren heeft Mats wel tien keer op de kinder-ic gelegen. Verder kwam het gezin nergens. Vivianne: 'Een ritje met de auto ging niet, zijn hoofdje zakte dan in en hij stopte weer met ademen. Als we al ergens heen gingen, ging de monitor altijd mee. Ons sociale leven was heel klein. Zodra we zelf verkouden waren, liepen we met mondkapjes op. En dat was al ver voor corona. De eerste lockdown was peanuts voor ons.'

'Een opname op de ic' klinkt zwaarder dan het voelde voor ons. Het personeel kende Mats, zag zijn ontwikkelingen ook. Hij was daar in goede handen. We hebben daar ook veel geleerd. Je ziet situaties die veel heftiger zijn, waardoor je gaat relativeren. Wij hebben nooit de angst gehad hem te verliezen, in alles liet hij vooruitgang zien.'

Zorg delen

'Toen Mats bijna 1 jaar was, hebben we pgb aangevraagd. Hij werd stabieler, maar lag nog wel aan de monitor en de Optiflow. We durfden het aan om te proberen de zorg met anderen te delen. We hebben een oproep op Facebook gedaan om geschikte mensen te vinden. We hoopten dat ons bericht een keer of 15 gedeeld werd. De oproep is bijna 6.000 keer gedeeld! Allemaal mensen die ons wilden helpen.'

Vier zorgvriendinnen

'Uiteindelijk hebben we een team van vier lieve zorgvriendinnen samengesteld, die 's nachts en overdag kwamen helpen. Dat was eerst nog

‘In z’n eerste twee levensjaren heeft Mats wel tien keer op de kinder-ic gelegen’

wennen, want ze moeten leren hoe je Mats troost, hoe alles werkt, enzovoort. Maar na een tijdje liep dat prima. Het ritme van het gezin kon gewoon weer doorgaan. In de week dat de zorgvriendinnen begonnen, kreeg ik ook een telefoontje dat ik een baan kreeg. Alsof het zo moest zijn. Ik heb in deze tijd geleerd de dingen los te laten. En ik heb er echt vertrouwen in dat dit alles niet zomaar gebeurt.’

Uitstel

De tweede operatie is twee keer uitgesteld, de medici kwamen er niet uit. Ze konden in de literatuur maar vijf kinderen vinden met Downsyndroom en een schisis. Door sluiting wordt de mond kleiner en dan zijn er twee scenario’s: de tong kan niet meer wegzakken of de tong sluit het luchtgat juist nog sneller af. Het was een keuze waar men niet 1-2-3 uit kwam en waarbij de artsen de ouders meenamen in hun twijfels. Op de D mama’s (Facebook) ontmoette Vivianne drie moeders met een kind met Downsyndroom en een schisis. Dat vond ze heel fijn.

Weer ziekenhuis

Ondertussen werd Mats sterker, hij lag steeds minder aan de Optiflow. In april 2019, Mats is dan 20 maanden, kwam er groen licht en is zijn gehemelte operatief gesloten. Ook nu weer kwam hij slecht uit de narcose, had problemen met ademhalen waardoor hij alsnog werd geïntubeerd en in slaap gebracht. Het was voor de artsen steeds zoeken naar de juiste combinatie van medicatie. Hij kon een sterk slaapmiddel krijgen, maar dan zou hij na de eerste nacht misschien nog te diep in slaap zijn en dan kon de tube er niet uit. De tube hielp hem met ademen, maar zat natuurlijk allesbehalve comfortabel en gaf juist irritatie en stress.

Vivianne: ‘Als hij dan toch wakker werd, keek hij me met die blauwe oogjes aan, en moesten ze hem snel weer in slaap brengen. De volgende avond hebben ze hem langzaam wakker laten worden om te kijken of hij het ademen zelf weer op zou pakken. Ook een indrukwekkend moment. We stonden met acht man muisstil om hem heen. Gelukkig pakte hij het toen goed op en herstelde hij in de dagen daarna snel. Na deze ervaring was Mats soms zo boos op ons, want wij waren er altijd bij als hij weer onder zeil gebracht werd. Als hij boos was, konden wij hem niet stil krijgen. Op een keer kwam oma binnen, ging een liedje zingen en hij werd rustig. Dat was zo’n fijn moment.’

Stappen vooruit

Na de tweede operatie kon Mats beter ademen, bij hem heeft het sluiten van het gehemelte heel goed gewerkt. Hierdoor viel zijn tong niet meer in het keelgat en waren veel problemen opgelost. Hij ging ook beter eten. Niet lang daarna is hij gaan zitten, kruipen en hij liep nét voor zijn derde verjaardag.

Na de gehemeltesluiting kon hij ook over op vast voedsel. Vivianne: ‘We keken zo uit naar zijn eerste pannenkoek! Op onze trouwdag gingen we naar een pannenkoekenrestaurant. Hoe kun je genieten van de eerste hapjes. Het waren er precies twee, maar toch…’

‘Na de operatie ging het snel beter. Vanaf toen hebben we hem echt zien ontwikkelen. De operatie was in april. In september ging hij naar de reguliere opvang, daar leerde hij heel snel drinken uit een beker. Hij deed gewoon mee met brood eten. Zijn vaste voeding is wel tot zijn derde jaar nog gepureerd gebleven.’

Samenwerken met zorgprofessionals

Het was nog lastig om een goede logopedist te vinden, iemand die iets van Downsyndroom en schisis wist. Vivianne: ‘Er waren een paar logopedisten die het niet aandurfden. We zochten iemand die ervoor wilde gaan, die met ons wilde opzoeken wat ze niet wist en die hebben we nu. Dit is iemand die een stapje verder wil zetten om Mats te helpen.’

‘Als ouders zijn we altijd voor vol aangezien. De arts zei altijd: ‘Als de moeder het zegt, is dat zo!’. We zaten niet met een leuke reden in het ziekenhuis, maar we hadden het niet willen missen. We hebben zulke mooie momenten gehad en zulke mooie mensen ontmoet. En ik had dit ook met geen andere man willen meemaken. Je gunt elk kind met Downsyndroom een papa als Rob.’

Gebarentaal

Nu zijn alle apparaten weg. Ze hebben wel een saturatiemeter gekocht, want Mats geeft zelf alles zo slecht aan. Ze zagen nooit aan hem hoe het met hem ging, de meetwaarden moesten dat altijd uitwijzen. Vivianne: ‘Meten is weten, dat gaf mij vertrouwen. Praten is nog moeilijk. Hij maakt klanken, nog geen woorden. We weten niet of dat Downsyndroom of schisis is. Hij snapt veel, praat niet, maar gebruikt wel gebaren.’

Mats gaat nu twee dagen per week naar specialistische dagopvang en zit daar in de ontwikkelingsgroep, waar ze hem actief dingen aanleren. Eén dag in de week gaat hij naar de reguliere opvang, waar hij leert door te kijken naar de andere kinderen.

Vivianne: ‘Als hij 10 jaar is of tenminste nadat hij zijn hoektanden heeft gewisseld, volgt de laatste operatie om zijn kaak te sluiten, de tanden recht te zetten en een beugel te plaatsen. Nu vergeten we de schisis ook wel. Het is nu vooral Downsyndroom waar we mee te maken hebben. Soms staren kinderen naar hem en die vragen dan, wat heeft hij een gek lipje. Die zien het Downsyndroom dan weer niet.’

Straks naar school

En nu zijn Vivianne en Rob bezig om een plekje te regelen op een reguliere school. De school wil gelukkig meewerken en zal vooral veel moeten investeren om Mats zijn gebaren te verstaan. Dat is voorlopig de manier waarop Mats communiceert. ■

Down+++

Op vakantie met je kind met een beperking

Op vakantie met je kind met Downsyndroom is best een uitdaging. De een moet er niet aan denken, de ander vindt het hartstikke leuk en stelt een aangepaste vakantie zo lang mogelijk uit. En wij? Wij vinden kamperen met onze Anna, die Downsyndroom heeft en een ernstige meervoudige beperking, één van de mooiste dingen die we samen mogen en kunnen beleven.

Tekst: Stephanie van Witzenburg. Foto's: Familie Van Witzenburg.

Vanwege Anna's beperkingen runnen we een strak georganiseerd gezin. Het is net een bedrijf: thuis noemen we het Anna BV. Een organisatie met 24/7 zorg, pgb-roosters, werkbesprekingen, thuisbegeleiders die mee ontbijten, ondersteuningsplannen, zorgcontracten en zo kan ik nog wel even doorgaan. We staan eigenlijk altijd aan.

Reisfanaten

Misschien dat we juist daarom enorme reisfanaten zijn. Tijdens de vakantie valt namelijk alles weg, behalve de fysieke zorg voor Anna. Dat is wel een stuk zwaarder zonder tillift en andere hulpmiddelen. Maar juist omdat er geen afleidingen zijn, is er tijd voor oprechte aandacht voor elkaar en zakt ons gezin naar de allerlangzaamste versnelling. En dat doet ons goed. Het geeft ontzettend veel ruimte in je hoofd en hart.

Klaar voor de grote reis

Dus slepen we ieder jaar in maart ons tweede huisje weer uit de caravanstalling. Klaar voor een voorseizoen in de bossen van Ommen. We beginnen in de sneeuw en langzaam zien we de lente komen. Eind juni houden we het weer voor gezien en maken we plannen voor onze 'grote reis' door Europa. Zeg maar gerust dat het kamperen een uit de hand gelopen hobby is geworden.

Tijdens de zomervakantie maken we de grote reis, zoals we het thuis noemen. Een avontuur waarbij we steeds opnieuw verrast worden door een nieuwe omgeving en een nieuwe camping. We genieten van de kleine dingen zoals de dagelijkse vier uur-borrelmomenten met ons gezin. En de ontmoetingen met andere vakantiegasten zijn dankzij Anna altijd bijzonder. Zo heeft iedereen wel een verhaal. En bevalt ons iets niet, dan pakken we ons boeltje in en rijden we weer een paar uurtjes op zoek naar een nieuwe camping. De reis zelf is onze bestemming.

Onze uitdagingen

En toch zijn de vakanties beslist niet altijd zo eenvoudig als ons Instagram-account doet vermoeden. Gelukkig is Anna geen wegloper. Ze zit immers in een rolstoel, maar juist dat ding is onze uitdaging. Toegankelijkheid is namelijk een ontzettend ruim begrip. Regelmatig zitten we klem in een niet-toegankelijk dorpje, kampeerterrein of kasteel. Blijkt een toegankelijk wandelpad toch een hangbrug met latjes te hebben en is de 40 meter diepe afdaling naar een druipsteengrot helemaal niet geschikt voor rolstoelers. Waarom zetten ze het dan in hun folder?

Op de camping is geen aangepaste speeltuin. Bij het zwembad geen tillift en nergens staat een douchebrandcard onder de douche. En wat dacht je van dagelijks bijna 30 kilo tillen in een snikhete caravan?

De Anna BV gaat op vakantie

En dan onze grootste uitdaging: Anna's slaapritme. Regelmatig liggen we met z'n allen uren wakker, omdat Anna een concert mondgeluidjes en monotoon gebrom geeft. Geluidjes waar je bijna spontaan misofonie van zou krijgen. Zouden de campingburen ook wakker liggen van Anna's harde kreten midden in de nacht?

Kampeertips

Wat ons geheim is? Kamperen is als wijn drinken. Je moet het leren waarderen en oefening baart kunst. Maar vooral: leg je verwachtingen niet te hoog. Op vakantie met kinderen, met of zonder Downsyndroom, is gewoon af en toe heel hard werken. Kijk naar wat wél mogelijk is, gebruik humor, veel wijn (grapje) en wees creatief. Dat klinkt heel cliché, maar is wel waar.

En trek je vooral niets aan van wat andere vakantiegangers ervan vinden. Ik kan er immers niks aan doen dat Anna haar ontlasting lekker op gang komt, zodra ze in het warme zwembadwater ligt. Of dat ze héle harde monotone geluiden maakt. Meestal spreek ik de directe campingburen even aan. Want onbekend maakt onbemind. Dus stel ik ons voor en leg uit dat Anna soms harde geluiden maakt. Vaak komen er hele verhalen op gang en kent haast iedereen wel iemand met Downsyndroom. Kort voorstellen mondt dan uit in samen wijn drinken tot laat in de avond. Wordt dit contact ons iets té – we vinden het namelijk op vakantie juist lekker om even met ons gezin te cocoonen – dan trekken we weer verder naar een andere camping.

Natuurlijk horen we ook wel eens negatieve reacties over Anna's beperkingen. Maar dat zijn altijd voorbijgangers en gek genoeg áltijd Nederlanders. Nederlanders zijn ontzettend goed in nastaren en wijzen. Ook daar trekken we ons niet zoveel meer van aan. Meestal groet ik even en een enkele keer geef ik hardnekkig starende voorbijgangers een kaartje van onze stichting 'Voor meer informatie over Anna kijk op onze website.' Knipoog.

Als 'gewoon normaal' niet meer gaat

Ik begrijp heel goed waarom gezinnen met zorgintensieve kinderen niet (meer) samen op vakantie gaan, om welke reden dan ook. Want hoe graag we 'gewoon normaal' op vakantie willen, er zijn echt wel grenzen. En deze bepaal jij zelf.

Wij verleggen de grens keer op keer. Want hoe zwaar en intens het soms ook is, een reis zonder Anna voelt niet compleet. En ze geniet! Van de zon op haar gezicht. Het dieselgebrom tijdens de reis. Het warme zwembadwater. De golven. De Franse kazen. Onbeperkt iPad. Mama die lacht. Papa die zingt. En een schaterende Mees.

Zolang het nog gaat, gaan we door! ■

Down++

‘Wytze krijgt een sterrenleven’

Stephanie was 36 jaar toen ze zwanger werd van Wytze. Na een ogenschijnlijk goede start bleek Wytze hartproblemen te hebben. En dat was nog maar het begin van jaren zeer intensieve zorg. Het eerste jaar heeft Wytze hoofdzakelijk in het UMCG gelegen, heen en weer verhuizen van kinderafdeling naar intensive care. We hebben in Down+Up 137 geschreven over Wytze en zijn passie voor verven, ‘berben’ zoals hij zegt. Nu volgt het verhaal van de eerste jaren van zijn leven. *Tekst: Stephanie Metz en Regina Lamberts. Foto’s: Stephanie Metz.*

Stephanie: ‘Ik had een nare zwangerschap en had al die tijd het gevoel gehad dat het een kindje met Downsyndroom kon zijn. Ik kon het nergens op baseren, op echo’s was niets te zien. Wel zagen ze een flinke bos haar in de nek. Dat was achteraf de nekplooi die heel duidelijk was.’

Sterretje

Na de bevalling via een spoedkeizersnee in oktober 2014 bleek meteen dat Wytze inderdaad Downsyndroom heeft. Hij was net een slappe pop en had de uiterlijke kenmerken. Stephanie: ‘Ik lag in het ziekenhuis op een kamertje apart met Wytze naast me. Ik had wel heel veel verdriet,

want wat stond me te wachten? Het zou hoe dan ook een weg worden met hobbels. Hoe verdrietig ik ook was, ik heb toen al gezegd: 'Wat er ook gebeurt, Wytze krijgt een sterrenleven'. Van mijn ouders kreeg ik een zilveren kettinkje met een sterretje.'

'Wytze kreeg vrijwel meteen fysiotherapie en ergotherapie aan huis, vanwege zijn extreem lage spierspanning. Ook leerden we Wytze op een verantwoorde manier op te tillen en vast te houden. In de dagen na thuiskomst volgden vele controles bij veel specialisten in het ziekenhuis. Alsof Downsyndroom alleen niet genoeg was. Het hele kno-gebied bleek sterk vernauwd.'

AVSD

'Een bezoek aan de cardioloog voor een hart-echo was er één uit de lange reeks, het duurde bijna een uur. Er werd nog een tweede arts bij geroepen. We moesten naar een kamer ernaast. En dan weet je al dat het niet goed is. Het was een AVSD, hij moet geopereerd worden en UMC Groningen zou het overnemen. Later bleek dat hij één hartklep had, waar je er twee moet hebben. De kindercardioloog in Groningen adviseerde niet lang te wachten met plaatsen van een sonde via de neus, hoewel Wytze nog uit de borst dronk, zou hij daar snel te weinig energie voor hebben.'

Voordat de sonde geplaatst werd, begon Wytze te spugen. Ze zijn meteen naar het ziekenhuis gereden. Stephanie: 'Dat was 14 december 2014 en vanaf die dag is hij eigenlijk niet meer het ziekenhuis uit geweest. Hij heeft in vier weken tijd drie ziekenhuisopnames van een week in het ziekenhuis Twente gehad. De neussonde werd meteen geplaatst en er volgde veelvuldig overleg met het UMCG. Wytze kreeg plasmedicatie, maar het ging niet goed en hij werd zieker en zwakker. Tussen de laatste twee opnames is hij nog geen 24 uur thuis geweest. Hij verslikte zich 's nachts en werd asgrauw. Hij werd meteen weer opgenomen. Uiteindelijk is Wytze in diezelfde week samen met mij per ambulance overgebracht naar het UMCG. Als moeder handel je, maar eenmaal in de ambulance die met zwaailichten en flink tempo naar het noorden rijdt, dringt het besef door dat dit helemaal niet goed is.'

Meer aan de hand

'In de week waarin hij geobserveerd werd, gaf ik de artsen aan dat ik het niet vertrouwde en dat het niet goed ging met Wytze, ondanks alle medicatie. Er moest meer aan de hand zijn, ook omdat het kno-gebied zo sterk vernauwd is. De kindercardioloog vertelde mij dat deze klachten passen bij de hartafwijking van Wytze.' Op de dag van ontslag verslikte Wytze zich wederom en had hij een saturatie van 40. Groot alarm op de afdeling en de artsen van de kinder-ic werden opgeroepen om hem te helpen en mee te nemen.

Wytze bleek een soort longontsteking te hebben en werd in diepe slaap gebracht en beademd om te kunnen herstellen. Stephanie: 'Door zijn hartafwijking kon hij niet aan een gewone beademingsmachine. Door alle medicatie, infusen, lange lijnen, pompen en buizen, hield Wytze veel vocht vast. Hij had ook een heel aparte huidskleur. Het kindje dat daar lag, leek in niets op mijn Wytze.'

Na Wytze drie weken in slaap gehouden te hebben, zijn de slaapmedicatie en de spierverslappers gestopt en is hij van de beademingsmachine gehaald. Wytze hield dat nog geen 24 uur vol en moest weer beademd worden en dus weer in slaap gebracht worden. Na een week lukte het wel en mocht hij terug naar de kindercardiologieafdeling. Daar hebben ze van dag tot dag bekeken wanneer de openhartoperatie nodig was. Die vond uiteindelijk op 16 februari plaats: 'Omdat Wytze al zo veel ellende had meegemaakt, mocht ik hem

'De laatste keer dat ik een gave Wytze heb gezien, zonder grote littekens'

bij hoge uitzondering zelf op m'n arm de ok in brengen. Dat was de laatste keer dat ik een gave Wytze heb gezien zonder grote littekens.'

De operatie duurde ruim vier uur. Het tussenschot van Wytzes boezems en kamers werd hersteld en de hartklep gereconstrueerd. Er is een stukje van het hartzakje gebruikt om het geheel te verstevigen. Stephanie: 'Tijdens de eerste ic-opname waren er al veel slangen en draden, na de hartoperatie waren dat er nóg meer. Dit keer kon Wytze wel aan de gewone beademingsmachine. Hij werd via de neus beademd. Hij moest vier dagen in slaap gehouden worden en mocht absoluut niet bewegen om de pulmonale hypertensie te voorkomen. Na twee dagen ging de neustube bij Wytze er spontaan uit en was het groot alarm op de ic. Van alle kanten kwamen de artsen aangerend. Het was kantje boord.'

'Wytze mocht drie dagen later terug naar de kindercardiologie. Hij knapte wel op, maar ik vond hem nog steeds ziek. Uit de hartecho bleek dat de hechtingen in de hartklep uitgescheurd waren. Een nieuwe operatie zou eigenlijk moeten, maar nieuwe hechtingen waren geen optie. Wytze moest wachten en groeien. De klachten bleven en ik hoorde een piep in zijn ademhaling (stridor). Het voelde niet goed en Wytze werd in de dagen erna meerdere keren op de ic opgenomen vanwege saturatiedalingen. Toen hij zich weer verslikte, werd hij op de ic opgenomen en bleef daar. Daar kreeg hij CPAP (continue positieve luchtwegdruk) en dat hielp. Ondertussen overlegden de artsen om hem verder te onderzoeken. Dat was best spannend, want zijn hartje functioneerde niet zoals het hoort, met zijn ademhaling was er iets en hij moest onder narcose.'

'Wytze kreeg een kijkoperatie in de luchtpijp en de kno-arts belde mij vrijwel direct na aanvang van de ingreep. Hij kon met de scoop niet in de luchtpijp, deze was veel te nauw en geblokkeerd. Wytze bleef op de ic voor de CPAP en de kno-arts legde mij uit dat hij een tracheostoma nodig had. Dat was de eerste keer dat ik brak in het bijzijn van anderen. Tot dan toe heb ik wel moeten huilen, maar dat was altijd als ik weer alleen op mijn kamer van het McDonald Huis was.'

'Wytze kreeg een canule, een plastic buisje in de luchtpijp net onder de vernauwing waardoor hij vrij kon ademhalen. Terwijl ik vlak voor de operatie Wytze op mijn arm had, realiseerde ik mij dat ik hem voor wie weet hoe lang niet meer zou horen brabbelen.'

'De operatie verliep voorspoedig. Op de ic werd hij twee dagen in slaap gehouden en vrijwel direct nadat ze hem bijgebracht hadden, probeerde Wytze de canule met zijn tenen eruit te halen. Dat zorgde voor enige paniek en de artsen moesten hem weer in slaap brengen. Gelukkig mocht hij twee dagen later al de ic verlaten. Hij werd overgebracht naar de Special Care, waar hij tien weken lag. Hij knapte met de dag op, kreeg kleur en maakte zelfs geluid. Het is een keelklank die niet te imiteren is. Nu nog maakt hij dat geluid en als ik dat hoor, weet ik dat hij ontspannen is. In die tien weken heb ik de canulezorg geleerd en alles wat erbij komt kijken. Het is een intensieve training die ook mijn ouders en zus hebben gedaan.'

'Uiteindelijk mocht hij op 23 juni 2015 naar huis. Wytze is met 3 maanden aan zijn hartje geopereerd, kreeg een tracheostoma toen hij 4,5 maand oud was en kwam thuis toen hij exact 8 maanden oud was. Die dag vieren wij nog steeds als Wytzedag.

Non-stop toezicht

Maar het was nog niet klaar: 'Wytze had een resttijd van 0 seconden, zonder canule zou hij niet lang hebben. Hij had 24/7 toezicht en zorg nodig. Hij moest heel vaak uitgezogen worden, de canulewissel moest door twee personen gedaan worden, je kon hem geen seconde uit het oog verliezen. Hoewel hij aan de bewaking lag en cameratoezicht had, was ik veel bij hem omdat hij veel en zeer explosief moest spugen. Als zijn braaksel in zijn tracheostoma zou komen, betekende dat dat Wytze zou verdrinken/stikken.'

'Het was nog steeds overleven. Wytze kreeg een pgb. Ik begon met een thuiszorgorganisatie die had aangegeven deze zorg te kunnen bieden. Dat was een groot drama, op geen enkel vlak konden zij dat waarmaken. Dankzij hulp van mijn moeder is de pgb omgezet. Op een gegeven moment had ik elf mensen in dienst, acht verpleegkundigen als zzp'er, en mijn ouders en zus als informele zorgverleners. Ik maakte de roosters zelf en deed de financiële administratie. Ik was best trots dat de zorgverzekeraar het pgb van Wytze als voorbeeld heeft gebruikt als casus omdat het altijd tot op de cent nauwkeurig klopte.'

'Wytze knapte langzaam op, helemaal nadat hij in januari 2016 een maagstoma kreeg. Hij verdroeg de sondevoeding niet en bleef spugen. Ze konden geen oorzaak vinden. Vanaf het moment dat hij zijn MicKey button kreeg (toegangspoort van het maagstoma), heb ik hem gewone (baby)voeding geblend via de MicKey gegeven. Hij hield het eten binnen en Wytze begon te groeien en te bloeien.'

Geen plek

'In het voorjaar van 2018 is Wytze geopereerd aan zijn luchtpijp, om de vernauwing weg te halen en zijn luchtpijp op te rekken. In de luchtpijp werd tijdelijk een stent geplaatst, een siliconen buisje dat met hechtingen door de huid op zijn plaats werd gehouden. Helaas is de wond gaan ontsteken en heeft de dienstdoende arts bij een spoedingreep de hechtingen doorgeknipt. Hierdoor zat de stent los in de luchtpijp, terwijl de canule ervoor zorgde dat hij op z'n plek bleef. Ik kon dus geen canule meer wisselen. Twee dagen later hoestte Wytze de loszittende stent op. We konden weer terug naar Groningen, daar waren we de afgelopen dagen al een aantal keren geweest.'

'De kno-arts kwam met een nieuw behandelplan. Wytze moest elke zes weken naar Groningen voor een tracheoscopie, waarbij ze de luchtpijp oprekten en het littekenweefsel aanstipten om wildvleesgroei te voorkomen. Deze ingrepen waren niet zonder risico. Wytze heeft een hartstilstand gehad door een prikkeling van de nervus vagus, kreeg een zwelling van het strottenhoofd waardoor intubatie niet mogelijk was. En elke keer weer narcose doet een klein kind ook geen goed.'

'Na de vijfde ingreep kwam de kno-arts met geweldig nieuws: de luchtpijp was wijd genoeg om de tracheostoma op te heffen. Het was wel heel stressvol dat de operatie om de tracheostoma te verwijderen keer op keer werd uitgesteld omdat er geen plek op de ic was. Bij elke opname van Wytze moet er van alles geregeld worden. Verlof voor mijn werk, vervanging van mijn lessen. Er moet van alles mee aan uitzuigapparatuur en -benodigdheden, speciale wandelwagen, koffer met kleding voor Wytze en mij. Een oppas voor Teije, de broer van Wytze, is gelukkig geen zorg: mijn ouders zijn er dag en nacht voor mij en de jongens.'

'Wytze heeft zes oproepen gehad en zes keer was er géén plek op de ic. Er zou ook geen plek meer komen. De kno-arts adviseerde over te stappen naar het Erasmus MC in Rotterdam, het enige ziekenhuis met de kennis en kunde voor dit soort ingrepen. Ook hier werd een eerste operatie uitgesteld, maar door inzet van een assistente kon Wytze op een andere afdeling opgenomen worden. Op die afdeling mochten ze geen canulezorg doen, dat betekende dat ik die nacht bij Wytze moest blijven. Alle onderzoeken en metingen konden daardoor doorgaan.'

'Vier uur na de operatie werd ik gebeld dat het klaar was. Op de vraag of de canule eruit was, kreeg ik geen antwoord. Met trillende benen liep ik de ic binnen en daar lag Wytze. Ik sprak zijn naam uit en Wytze ging zitten. Pas toen zag ik dat de canule eruit was en dat er op die plek een drukverband zat. Dat moment zal ik nooit meer vergeten. Wytze heeft nog een week in Rotterdam gelegen. Het ging goed met hem en ik had genoeg vertrouwen om hem weer mee terug naar huis te nemen.'

Van overleven naar leven

'Overleven werd leven. Wytze had de tijd van zijn leven, die zomer. Water, zand, in bad, onder de douche, het kon allemaal gewoon. Ik kreeg een jaar respijtzorg om de uren van het pgb af te bouwen. Wytze had nog een kleine reststenose, maar de hoop was en is dat hij daar overheen groeit.'

Nu vier jaar later kun je je niet bedenken dat dit vrolijke mannetje zo'n enorm heftige start heeft doorgemaakt. Hij is altijd vrolijk en groet iedereen. Zijn inborst is heel puur. Hij is zeer ondernemend en leerbaar. Hij moet niets, alleen maar gelukkig zijn. Plezier hebben in wat hij doet en leert. Dat wil ik heel graag mogelijk voor hem maken.'

'Wytze heeft nog een klein pgb van zo'n 11 uur zorg per week. Deze zorg wordt alleen nog door mijn ouders en zus als informele zorgverleners gegeven. Zonder hen had ik dit niet gekund. Zij zijn mijn grootste steun en toeverlaat. Mijn moeder staat mij in alles bij en kan en mag mij ook in alles vervangen. Mijn vader rijdt Wytze en mij altijd en overal naartoe. Ik sta elk jaar stil bij de dag van de mantelzorger op 10 november. Zij krijgen dan een cadeau waar altijd een ster in verwerkt is.'

'De kindercardioloog kwam mij op de ic opzoeken nadat Wytze zijn canule had gekregen. Ze zei: 'Never mess with a mother's feeling'. Dat klopt. Mijn moedergevoel is altijd nog goed geweest en ik kan erop vertrouwen. Ik kan Wytze lezen en schrijven. De band met hem is alleen maar sterker geworden. Hoe zijn leven er verder uit gaat zien, weet ik niet. Al zijn eten wordt nog gepureerd, drinken is te traumatisch en daardoor is hij voor het vocht en medicatie nog volledig afhankelijk van zijn maagstoma. Ik weet ook dat hij ooit nog een nieuwe hartklep krijgt en een operatie aan beide voeten binnen twee jaar. Maar… Wytze leeft en straalt. Mijn ster!' ■

Down+++

Emma gaat mee in de flow van het dagelijkse leven

De eerste maanden van haar leven ontwikkelde Emma Doornbos zich voorspoedig. Maar toen kreeg ze het syndroom van West. Bij Emma is dit niet overgegaan en ze heeft nog steeds een moeilijk instelbare epilepsie. Haar moeder Margriet Doornbos vertelt haar verhaal. Het is cruciaal dat ouders en begeleiders de wereld voor Emma – inmiddels 21 jaar – voorspelbaar maken. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Judith de Blecourt, Natasja Schuuring, Else Zijlstra.*

Margriet vertelt: 'Emma heeft vaak zwaardere aanvallen met het hele lichaam. Dan klapt ze in elkaar, komt op de grond te liggen en schudt alle kanten op. Daarna kan ze erg moe zijn, maar soms is ze juist opgelucht. Dan lijkt ze blij dat het eruit is. Ze is er niet angstig voor. Ze weet niet beter. Ik denk dat haar bewustzijn ook niet zo ver gaat dat ze daar bang voor kan zijn. Ze ondergaat het. Wij zeggen dat ze het goed gedaan heeft. Ik geef haar een dikke knuffel en dan gaat ze weer verder.'

Syndroom van West

'Toen ze een maand of 6 was, begon ze een beetje te stuipen tijdens het fles drinken. De kinderarts dacht dat het kwam omdat ze zich lekker ontspande. Uiteindelijk werd het meer en meer. Met een maand of 8 is haar hersenactiviteit onderzocht met een elektro-encefalogram (EEG). Daar kwam het syndroom van West uit, een epilepsiesyndroom. De sociale lach, de glimlach, het contact maken stopten. Ze keerde meer en meer in zichzelf. Het vervelende van syndroom van West is dat je ontwikkeling heel erg terugzakt. Daarvoor deed ze het eigenlijk net zoals haar broers. Maar wat ze de eerste acht maanden had geleerd, verloor ze. Ze kon niet meer kauwen. Dat heeft ze ook nooit meer geleerd. Haar hele linkerkant kwam een beetje lam te liggen.'

'We zijn begonnen met een heel vervelend middel, Mogadon. Twee dagen erna is ze opgenomen in het ziekenhuis, want ze kon niet meer drinken. Ze kon niks meer. Waarschijnlijk heeft ze een veel te hoge dosering gekregen. Ze was net een zombie. We merkten dat ze het in het ziekenhuis ook niet zo goed wisten. We zijn daarom voor de epilepsie overgestapt naar het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Daar hebben ze veel meer ervaring met kinderen die ernstig ziek zijn.'

Zeer ernstige epilepsie

'Er werd ons verteld dat Emma een kasplantje zou worden, omdat de epilepsie zo ernstig was. Dat was verschrikkelijk. Maar het is niet gebeurd. We hebben haar mee naar huis genomen. De eerste drie of vier jaar lag ze bijna elke maand in het ziekenhuis voor epilepsie of voor haar luchtwegen. Ze was heel kwetsbaar. Ze had de hele dag door aanvallen. Ze was helemaal van de wereld. Met de Mogadon zijn we gestopt. We zijn verdergegaan met Depakine als basismiddel. Verschillende andere middelen hebben we erbij gehad.'

Hoe deden jullie het de eerste jaren met de verzorging?

'Ik ben een jaar thuis geweest van mijn werk. Daarna kwam er opvang bij. We registreerden heel veel aanvallen in het begin. Ik maakte er zelfs grafieken van. Je probeerde te zien wanneer ze welke aanvallen kreeg en hoe heftig deze waren. Ik heb haar wel altijd gewoon meegenomen voor op de fiets, ook met aanvallen. Dan ving ik haar wel op als ze naar voren klapte of naar achteren. Altijd alles gewoon gedaan en haar meegenomen.'

Kijken naar wie Emma is

'Met haar derde jaar is ze naar een kinderopvang gegaan voor kinderen met meervoudige beperkingen. Maar haar handicap bleek te zwaar voor die groep. Emma vraagt weinig aandacht. Dan is het heel makkelijk om iemand gewoon de hele dag in een box neer te leggen. We hebben een beter passend kinderdagverblijf gezocht. Dat werd Ilmarinen in Groningen, een antroposofische instelling. Ze gaat nu nog naar een werkplaats van Ilmarinen. Ze begeleiden haar echt fantastisch. Er wordt gekeken naar wie Emma is. Dus niet naar een opsomming van wat ze allemaal niet kan, maar naar wat zij leuk vindt. Waar zit haar kracht?'

Nieuw medicijn slaat aan

'Emma was 5 jaar, toen er een nieuw middel op de markt kwam: Topamax. Ze zochten vijf mensen voor een pilot. Wij wilden daar aan meedoen. Het ging daarvóór zo slecht met Emma, maar na de eerste gift veranderde er al iets. De aanvallen namen af in heftigheid en frequentie. Het betekende niet dat ze aanvalsvrij werd, maar er kwam wel een vermindering van zo'n 75%.'

'Het nieuwe medicijn heeft veel gedaan. Ze is zich daarna gaan ontwikkelen. De kracht kwam wat terug aan de linkerkant van haar lichaam. Ze kon eerst niets met de linkerhand en nu is dat haar voorkeurshand.'

'Toen ze een keer in het ziekenhuis lag, kochten we voor haar een speelgoedbeer van VTech, het eerste speelgoed wat ze leuk vond. Door zachtjes op de voeten en handen van de beer te drukken, komen er allerlei liedjes. Dat was eigenlijk het eerste wat ze leuk vond. We hadden meer ontwikkelingsspeelgoed met belletjes en rinkeltjes, maar daar deed ze niet veel mee. Met die beer is er een ontwikkeling op gang gekomen. We zijn meer van dit VTech-speelgoed gaan kopen. Ze kan inmiddels heel goed zelf spelen, met VTech, maar inmiddels ook met rammelaars en dat soort dingen.'

'In onze woonkamer heeft ze een grote witte stoel. Daar loopt ze altijd meteen naartoe als ze thuiskomt. Daar staat haar mand met speelgoed. In haar ene hand neemt ze een rammelaar en met haar andere hand houdt ze een ander speeltje bij haar oor. Of ze loopt naar haar kamer en haalt daar wat op. Ze komt niet aan de planten in de vensterbank. We hebben ook niets apart gezet voor haar in de woonkamer. Als ze maar gewoon haar hoekje heeft waar het leuk is en waar ze zich fijn voelt. Dat is heel belangrijk voor haar.'

'Emma heeft nooit gekropen, maar wel leren lopen'

Leren lopen

'Emma heeft nooit gekropen, maar wel leren lopen. Ook dat is op gang gekomen met een jaar of 5. Ze loopt beperkt. Ze heeft een ernstige scoliose. Een heup zit helemaal niet in de kom, maar heeft iets hoger een nieuw kommetje gevormd. De andere heup zit niet helemaal uit de kom, maar zit er ook niet mooi in. Toch heeft ze geleerd om kleine stukjes te lopen. Ze kan het nu een kwartiertje volhouden. Als we hier in de buurt een blokje lopen, dan neem ik de rolstoel niet mee, want ik vind het heel belangrijk dat ze in de benenwagen is. Als ze loopt, moet ze

wel altijd een speeltje in handen hebben. Emma begrijpt niet waarom lopen leuk is. Wij kunnen denken 'Wat een mooie vogel of lekker zonnetje', maar Emma niet. Ze moet iets in handen hebben, waardoor het lopen leuk wordt.'

De wereld voorspelbaar maken

'We hebben veel geleerd van Colette de Bruin, auteur van de methode 'Geef me de 5', speciaal ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking in combinatie met autisme. Ze gaf een presentatie, Emma was toen 8 jaar. Wij konden haar nauwelijks aankleden of eten geven. Ze ging alle kanten op. Ik heb Colette verteld hoe hopeloos wij ons voelden en haar gevraagd of ze onze casemanager zou willen worden. We zijn een aantal keren naar haar toe gegaan met Emma's hele team van zorgverleners. We zijn daar filmopnames van Emma beeld voor beeld gaan bekijken. Daardoor zijn we haar beter gaan begrijpen.'

Concrete verwijzers

'Emma begreep bijvoorbeeld het hele proces van eten niet. Eerst ga je naar je stoel, dan krijg je een slab om, dan hapjes eten, dan vegen ze je mond schoon en daarna gaan ze je tanden poetsen. Ze begreep dat proces niet. Dus, ze was voortdurend in paniek, schoot alle kanten op en werkte niet mee. Om het proces voor haar begrijpelijk te maken, zijn we er concrete verwijzers tussen gaan zetten. Pictogrammen zeggen haar niets. Maar ze had interesse in speeltjes. Voordat ze de slab aan kreeg, kreeg ze nu eerst een bepaald speeltje. Een speeltje dat we alleen op dat moment aan haar gaven. Nadat de slab was omgedaan, verruilden we het voor een ander speeltje, wat aankondigde dat het bord met eten eraan kwam. Op die manier lijmden we de handelingen aan elkaar. Daardoor wist ze: 'Na dit speeltje komt deze gebeurtenis'. Het werd voor haar rustiger. Er kwam hierdoor meer ruimte voor ontwikkeling. Het was allemaal niet meer zo eng. Bij die verwijzers hebben we ook altijd woorden gebruikt: 'Emma, stoel' of 'Emma, slab'. Altijd eerst haar naam en dan een vast woord voor wat eraan komt. Met intonatie, want Emma is gevoelig daarvoor. Na een paar weken konden de concrete verwijzers ertussenuit.'

'Geef Emma meer tijd!'

Dolfijnentherapie

'We zijn ook een paar keer naar Curaçao geweest, naar de dolfijnentherapie. Emma heeft daar geleerd om contact met ons te maken door ons aan te kijken. En wij hebben onder andere geleerd om Emma meer tijd te geven. We hadden de neiging haar te snel te helpen. We tilden haar bijvoorbeeld omhoog uit haar stoel. In Curaçao leerden we om haar zelf te laten opstaan. Dan moet ze wel gemotiveerd zijn.'

'Voor een muzikaal speeltje wil ze wel in beweging komen. Inmiddels staat ze uit zichzelf op om van haar eetstoel aan tafel naar haar speelstoel te lopen. In het begin zette ik de speelstoel met de mand speeltjes vlak bij de tafel, duidelijk in het zicht. Ik ging dan in de keuken aan de slag en besteedde geen aandacht aan haar. Ze wil graag spelen. Ik hielp haar niet, dus ze moest

wel zelf in beweging komen. Inmiddels staat haar speelstoel weer in zijn eigen hoekje en loopt ze daar uit zichzelf naartoe. Ze kan nu ook zelf in de auto gaan zitten. Voorheen hielpen we haar met instappen. Nu verdwijn ik even uit beeld. De mand met speeltjes staat op de achterbank. Dan draait ze zelf, gaat zitten en trekt haar benen in de auto. We geven haar nu meer ruimte om dingen zelf te doen. Dat kost misschien een halve minuut extra, meer eigenlijk niet.'

Oogcontact

'Emma is autistisch. Bij de dolfijnentherapie heeft ze geleerd om oogcontact te maken en ons aan te kijken. Ze mocht op de rug van de dolfijn door het water sjezen. Dat vond ze leuk. Die dolfijn was zó interessant dat ze die aankeek. Als je eenmaal oogcontact hebt gemaakt, al is het met een dolfijn, dan heb je een eerste stap gezet. Dan wordt het makkelijker. Ik vond dat wel lastig dat ze je nooit aankeek, want aan iemands ogen kun je zoveel zien. Pas na die keren met de dolfijnen voelde ik echt dat ik iets voor Emma betekende. Emma kan ons nu aankijken. Ze kan goed knuffelen en komt graag op schoot, ze kijkt je aan en lacht naar je. Soms bekijkt ze me zelfs van top tot teen, als een echte puber. Dat vind ik dan wel weer bijzonder, dat sommige handelingen passen bij haar 21 jaar.'

Team Emma

'We hebben hier thuis een goed team van begeleiders, betaald vanuit het pgb. Ze noemen het zelf 'Team Emma'. We hebben regelmatig werkoverleg. Ik heb het professioneel neergezet, het is geen oppas. We stellen met elkaar doelen en daar werken we aan. We overvragen Emma niet, maar we willen haar wel voldoende prikkelen. Als iemand ergens tegenaan loopt, dan kan er een filmpje worden gemaakt en dan kijken we met elkaar als team. De meeste teamleden hebben SPH of verpleegkunde gestudeerd. Voor hen is het gewoon leuk dat ze hun kennis in de praktijk kunnen brengen en dat het méér is dan verzorging. Ze zijn ook allemaal naar de training van Colette de Bruin geweest. Als er nieuwe mensen bijkomen, dan neem ik ze altijd mee naar een lezing van Colette.'

Werkplaats

'Emma gaat vier dagen per week naar de antroposofische papierwerkplaats. Emma produceert daar niet echt iets. Dat kan ze niet. Maar ze betrekken haar wel bij het gebeuren. Als er papier in bakken met water gaat, dan laten ze haar met haar handen door het water gaan. Emma is zich niet bewust van 'Ik ga iets maken en dan moet ik dit en dat doen'. Maar ze vindt het leuk om in het dagelijkse leven kleine dingetjes te doen, zoals de was naar de keuken brengen of iets uit de keuken ophalen. Ze gaat mee in de flow van de dag en wordt opgenomen in het sociale gebeuren. Op de papierwerkplaats heeft ze het erg naar haar zin.'

Wonen

'Vroeger had ik er twijfels over of Emma ooit uit huis zou kunnen gaan. Maar sinds een jaar merk ik dat ze meer aankan. Ze kan zich beter hechten aan de mensen die voor haar zorgen. Het leek erop dat de wachtlijst voor wonen misschien wel twintig jaar zou zijn. Dat gaf me een wanhopig gevoel. Ik word ook ouder.'

'Emma vindt het gezellig om samen met een mand met speelgoed te spelen'

'Gelukkig is er een oplossing gevonden. Emma heeft een plek gekregen om te logeren in een woonvorm bij Ilmarinen, drie dagen en nachten, met de mogelijkheid om daar in de loop van dit jaar te gaan wonen. Ze is opgenomen in de groep. Ik merk dat Emma het gezellig vindt om samen met een mand met speelgoed te spelen. Emma gaat haar eigen gang. En als ze wil knuffelen, dan gaat ze naar iemand toe. Ze brengt ook uit zichzelf kopjes naar medebewoners in een rolstoel. Als ze logeert, dan zetten we haar mand met speelgoed daar neer. Dat soort ijkpunten zijn belangrijk voor haar gevoel van veiligheid. Het logeren gaat erg goed. Als ik haar kom halen, wil ze soms niet eens mee. Aan de ene kant is dat niet leuk voor mij, aan de andere kant ben ik er heel blij mee dat ze het zo goed naar haar zin heeft.' ■

Down++ Koen door terugval een heel andere jongen

‘Ik word gek van Koen en ik ben gek op Koen’

Koen Slooff uit Capelle a/d IJssel is nu 23 jaar oud en de zoon van Martin en Jeanette. Koen heeft Downsyndroom. Zij hebben zich altijd actief ingezet voor een inclusieve wereld waarin ook mensen met Downsyndroom een plek hebben. Koen heeft in zijn leven twee moeilijke periodes doorgemaakt, rond zijn dertiende en zijn twintigste. Inmiddels woont hij niet meer thuis. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Familie Slooff.*

Vader Martin is van 2004 tot 2012 bestuurslid geweest bij de SDS. Moeder Jeanette is sinds 2005 kernouder van kern Rotterdam. Koen is tot zijn negende jaar (groep 4) naar de reguliere basisschool gegaan, en daarna naar het SO en VSO. Vanaf zijn dertiende maakte hij een moeilijke periode door, met veel terugval. Drie jaar geleden, op zijn twintigste, ging hij naar dagbesteding. En weer ging het niet goed met Koen.

Het huis uit

Sinds maart van dit jaar woont Koen in Waddinxveen bij Ipse de Bruggen, in een huis voor jongvolwassenen met een verstandelijke beperking en autisme. Martin: ‘Ik heb er echt een gemengd gevoel over. We hebben altijd gezegd dat ook Koen op een normale leeftijd het huis uit zou gaan. Maar nu móést het, het is niet op een zelfgekozen moment: het ging thuis steeds moeizamer. Hier werd ik verdrietig van.’

‘Telkens afscheid nemen van een droom’

‘Veel van wat hij vroeger deed, kan hij nu niet meer’

Jeanette: ‘Aan de andere kant zijn wij ook blij dat Koen op zichzelf kon gaan wonen. We denken dat hij er zelf aan toe was om het huis uit te gaan. Hij toonde thuis bij alles verzet. Maar vanaf het eerste moment dat we tegen hem zeiden dat hij net als Tom, zijn grote broer, op kamers ging, werkte hij soepel mee. We zeiden: ‘Kom, we gaan koffiedrinken in het huis waar je straks gaat wonen’: dat is toch super-onbekend? Maar hij deed meteen zijn jas aan en liep mee naar de auto. Ook het wennen op de nieuwe dagbesteding was geen probleem.’

‘Bij de verhuizing heeft hij zelf met zijn spullen lopen sjouwen. Had hij er genoeg van om bij zijn ouders thuis te wonen? Dat gevoel kregen we wel. We denken dat hij in zijn eigen woning meer tot rust komt, door de structuur die daar en op de dagbesteding geboden wordt. Hij is ook minder onrustig als hij thuis is.’

Het roer om

Martin: ‘In de kerstvakantie in 2020 hebben we het roer omgegooid, omdat Koen zo hard achteruitging. We beseften dat wonen en werken op een groot terrein beter is voor Koen. Onze zoektocht richtte zich op zorgaanbieders in de regio met wonen, dagbesteding en alle denkbare voorzieningen op één groot terrein.’

Jeanette: ‘We hadden ook door dat taxiritten naar de dagbesteding niet goed voor hem zijn.

‘De ‘oude’ Koen zagen we niet meer terug’

We kwamen uit bij Ipse de Bruggen, met Zwammerdam als hoofdlocatie, een prachtig terrein. We werden prettig ontvangen en men leek Koens thuissituatie goed aan te voelen. We kregen al in februari van dit jaar een aanbod in Waddinxveen. In een woonwijk, zeven huizen bij elkaar, met dagbesteding ernaast. We zijn gaan kijken en het klikte meteen. We hadden een goed gevoel bij de woning, de dagbesteding en vooral de begeleiding. Dit maakte de stap om Koen uit huis te laten gaan, makkelijker.’

Dramatische achteruitgang

Koen heeft in zijn leven twee periodes doorgemaakt waarin hij enorm veranderd is. Aan het begin van de puberteit, toen hij 13 jaar was, is hij op dramatische wijze veranderd. Van een jongen die regulier onderwijs volgde naar iemand met wie Martin en Jeanette moeilijk contact konden krijgen. Hij wiegde heen en weer, en was bijna niet aanspreekbaar, sliep nauwelijks en at ook moeizaam.

Na een zoektocht naar oorzaken en hulp schreef een jeugdpsychiater uiteindelijk Risperidon voor, waardoor Koen tot rust kwam en weer aanspreekbaar werd. Maar de ‘oude’ Koen zagen ze niet meer terug. Rond deze tijd kreeg Koen de diagnose autisme. Jeanette: ‘We waren blij dat hij kon lezen en schrijven, want dat bleek de enige manier om hem te bereiken. Als je schreef ‘Trek je broek aan’, deed hij dat. Als hij het las, kwam het beter binnen.’

Onrust

In 2020 ging het weer helemaal mis tijdens een vakantie in Italië. Koen, toen 21 jaar, was nauwelijks meer aanspreekbaar. Hij begon veel heen en weer te wiegen. Jeanette: ‘Vakanties zijn minder gestructureerd, dat is sowieso al lastiger voor hem. Het was ook bloedheet, daar kan hij niet goed tegen. Hij sliep slecht. Het was een drama. Maar meestal als je dan weer thuis bent, pakt hij wel het normale patroon weer op. Dat deed hij nu niet.’

Thuis bleef Koen onrustig. Hij was veel aan het heen en weer wiegen, maakte geluiden, er was heel moeilijk contact met hem te krijgen. Jeanette: ‘Dingen die hij eerder wel kon (pianospelen, jeugdcircus, sport), kan hij nu tot ons verdriet niet meer. Hij was ook onrustig tijdens de maaltijden. Hij at niet, zat vooral te wiegen.’

‘Als wij van tafel waren, ging hij meestal wel eten. Waarom is dat? Is het verzet tegen je ouders, puberteit? Of is het dat het dan rustig is aan tafel? Geen idee. Hij geeft niets aan en praat helemaal niet meer. Wij kunnen dingen beredeneren, maar we weten het niet echt.’

Moeilijk contact

Martin: ‘De dingen die leuk waren, vallen één voor één weg. En de dingen die niet leuk waren, nemen alleen maar toe. Dat is precies de verkeerde situatie. Wat kun je nog met Koen doen? Hij zit overdag altijd op de bank met de iPad en dat is op zich prima. Het enige wat je met hem kunt doen, is naar buiten gaan, wandelen en soms een spelletje. Op de dagbesteding lukt het om hem

een legpuzzel te laten maken. De snoezelruimte blijkt hij ook fijn te vinden. En muziek luisteren. Maar ja, zelf muziek maken – hij speelde piano – doet hij niet meer. Terwijl hij dat echt leuk vond, hij kroop zelf achter de piano.'

De vaardigheden die hij zijn eerste 20 jaar aangeleerd heeft, is Koen gelukkig niet kwijt. Maar door de 'drukte in zijn hoofd' worden ze wel overschaduwd. Af en toe komt er iets naar boven en zie je een flard van de oude Koen. Dan gaat hij opeens even achter de piano zitten.

Jeanette: 'Of afgelopen vakantie: in onze caravan lag een ingewikkelde code voor wifi. Hij ziet dat en stelt de code meteen in op zijn iPad. En heel soms praat hij, alleen als hij het erg belangrijk vindt of in grote nood is. Toen hij een prik moest krijgen zei hij opeens 'Niet doen'. Of als een begeleider aandringt dat hij zijn iPad moet wegleggen en naar de huiskamer moet komen, zei hij: 'Jij bent de baas niet'. Het zit allemaal nog wel diep in zijn systeem, maar het komt er niet vaak meer uit.'

Martin: 'Koen is slim, al zou je dat niet direct zeggen. Als je maar de juiste knop weet te vinden.' Jeanette: 'De beeldspraak van voormalig begeleidster Neeltje is best mooi: 'Er staat een dikke muur om Koen heen, waardoor je geen contact met hem krijgt. Maar er zitten kleine spleetjes in, die moet je zien te vinden".

'Waar stopt deze terugval?'

Keer op keer afscheid nemen

Koens huidige dagbesteding is belevingsgericht. Een legpuzzel, helpen dingen naar de keuken brengen, snoezelen en twee keer per dag wandelen. Martin: 'Tegenwoordig legt hij een eenvoudige houten puzzel. Vroeger, toen hij nog naar De Koekfabriek (arbeidsmatige dagbesteding) ging, deden we een puzzel uit de krant. Dan vond hij lange woorden in een woordzoeker.'

'Iedere keer weer is het: 'Dit gaat ook al niet meer'. En dan heb je je daarop ingesteld en dan valt er weer iets weg. Waar stopt deze terugval? Koen lijkt nu gestabiliseerd. Maar als je in het proces van achteruitgang zit, moet je iedere keer slikken. Veel van wat hij vroeger deed, kan hij nu niet meer. Elke keer weer pijnlijk en verdrietig. We passen ons leven aan aan wat Koen nu kan. In 2019 hebben we nog met het hele gezin een reis naar Afrika gemaakt. Nu nemen we hem niet eens meer mee als we bij vrienden op bezoek gaan.'

Jeanette: 'In groep 4, toen hij 9 jaar was, kon hij lezen en schrijven. We droomden ervan dat hij bij de plaatselijke supermarkt kon werken. Die droom hebben we volledig moeten loslaten.'

Haar knippen

Jeanette: 'We hebben Koens haar een jaar lang niet kunnen knippen. Daarvóór knipte ik het zelf, want naar de kapper gaan lukte al jaren niet meer. Ik praatte eerst een uur en dan nog een uur knippen, en praten en complimenten geven en weer een stukje knippen, en nog een stukje.'

'Nu hebben we met de begeleiding van zijn woning een wenboekje gemaakt. En we hebben noodgedwongen toestemming gegeven voor sedatie om hem minder angstig te maken. Dat doen we met bloedprikken ook. Maar zijn haar knippen is niet gelukt.'

Martin: 'Dat het nodig is om hem een versuffend middel te geven om zijn haar te knippen! Maar je gaat wel over die drempel. Hij zag er verschrikkelijk uit, met dreadlocks op zijn achterhoofd. Ook haren wassen en kammen werd meer en meer een dagelijks obstakel.'

Jeanette: 'Vorige week zijn we naar de tandarts geweest: altijd twijfelachtig of dat lukt. Maar hij ging liggen op de stoel, deed zijn mond open en liet zijn gebit nakijken. Daarna bleef hij liggen. Dus ik zei voor de grap 'Wil je dat de tandarts net als bij papa en mama je tanden extra schoonmaakt?'. Hij bleef nog steeds liggen. De tandarts ging aan de slag met een elektrische tandenborstel en Koen liet dit toe!'

'Eenmaal thuis zei ik: 'Je was wel heel stoer bij de tandarts. Ben je ook zo stoer om je haar te laten knippen? Zullen we dat dan meteen doen?'. Eerst reageerde hij niet en ik liet hem even met rust. Na vijf keer vragen stond hij op, liep naar de badkamer, ging zitten en toen mocht ik zijn haren knippen. En helemaal, alles netjes kort. Waar het aan ligt? We hebben geen idee. Misschien geven de woning en dagbesteding in Waddinxveen hem structuur en minder spanningen, zodat hij meer rust vindt en zijn blokkades soms wegvallen.'

Zorg ingewikkeld georganiseerd

Toen Koen nog thuis woonde, zochten ze al hulp. De arts VG die Koen in zorg had, wilde een gespecialiseerde orthopedagoog inschakelen. Maar dat lukte niet, die werken in instellingen en de bewoners daarvan gaan voor.

Martin: 'We hebben overal hulp gezocht, zelfs van orthopedagoog Karel De Corte. Wij denken dat Koen een pijnlijke illustratie is van de theorie van De Corte, dat een deel van de jongeren met Downsyndroom aan het begin van de volwassenheid een terugval doormaakt. We hebben veel deskundige en betrokken hulpverleners ingeschakeld. Helaas heeft dit Koens terugval tot nu toe niet ongedaan kunnen maken.'

Op zoek naar hulp en woning

Martin: 'Je neemt op een gegeven moment het ingrijpende besluit om je zoon eerder het huis uit te laten gaan, omdat het thuis eigenlijk niet meer gaat. En dan is er een zorgaanbieder waar je niets meer van hoort na het insturen van het aanmeldingsformulier. Dan gaat het nog slechter met Koen en ga je met de zorgadviseur in gesprek over voorrang. Er blijken dan maar twee opties te zijn. Of je komt op de wachtlijst van enkele jaren, of je komt in aanmerking voor een 24 uurs-crisisplaats. Er lijkt geen tussenvorm te zijn waarbij je eerder geholpen wordt om te voorkomen dat het thuis een crisis wordt. Koen was gelukkig snel aan de beurt voor een woning, al na vijftien maanden. Ik heb wel het gevoel dat het heeft geholpen dat we onze nood goed onder woorden konden brengen. Maar wat als ouders dit minder goed kunnen?'

Alerte ouders

Martin: 'We nemen Koen bijna nooit meer mee naar activiteiten van de kern Rotterdam, om te voorkomen dat jonge ouders door hem worden afgeschrikt. Laatst was hij nog wel mee met een 1-op-1 begeleider. Dan merk je dat er meer ouders zijn met een kind met Down met wie het minder goed gaat. Kinderen die niet zo'n goudbloempje zijn. Hun ouders kunnen zich hierdoor ook een buitenbeentje voelen. Dan is het fijn om ervaringen te delen.'

Martin: 'We willen toch ook aan ouders meegeven: 'Ga je vroegtijdig oriënteren op een woning en niet als het (bijna) te laat is'. De wachttijden kunnen oplopen tot drie jaar. Blijf als ouder van een kind met Downsyndroom alert vanaf dag 1 totdat hij of zij het huis uit is, en daarna ook nog!'

Grapje

Koen komt nu om het andere weekend naar huis. En elke woensdagavond gaan zijn ouders bij hem op bezoek. Martin: 'Hij zit thuis het liefste op de bank met zijn iPad. En als ik vraag om de tafel te dekken, doet hij dat. Hij legt het bestek dan bewust verkeerd neer. Wij moeten daarop verbaasd reageren. Maar bij hemzelf ligt het bestek altijd goed. Dat is zijn grapje.'

Jeanette: 'Op de woning vertelden ze dat hij goed meehelpt. Maar bestek neerleggen gaat nog niet zo goed. Ik vroeg: 'Heb je opgelet of het bij hemzelf wél goed lag?'. Dat is dus zijn grap!'

Martin: 'Zijn humor is hij nog niet kwijt. Maar je moet het weten en herkennen, anders mis je het. Koen eet nu weer volop. Eten in hapjes snijden, daar doet hij niet aan. Hij heeft zijn bord al leeg voordat wij de eerste hap hebben genomen. Als wij hem zouden opgeven voor het wereldkampioenschap frikandel eten, gaat hij gegarandeerd winnen. In de tijd dat het zo moeizaam ging met Koen, heb ik vaak gezegd: 'Ik word gek van Koen en ik ben gek op Koen'. Dit laatste geldt nog steeds!' ■

Contact met deze ouders? Mail naar jslooffkool@gmail.com

'Zijn humor is hij nog niet kwijt'

De wereld van Anna Sophie

Anders dan verwacht

De wachtruimte van de afdeling Verloskunde in het ziekenhuis zat vol met zwangere vrouwen. Ik had een nacontrole bij de gynaecoloog. Aarzelend duwde ik de Maxi-Cosi naar een vrije stoel. Nieuwsgierige gezichten draaiden onze kant op en keken verwachtingsvol naar het mandje. Daar lag een piepklein meisje met grote bruine elfenogen afwezig de wereld in te staren. Haar naam is Anna Sophie.

Column Stephanie van Witzenburg

Vanochtend zit ik weer op dezelfde afdeling waar ik in 2013 schoorvoetend met Anna in de Maxi-Cosi naar binnen liep. Na Anna, die ruim 2 maanden te vroeg geboren is, kregen mijn man Ivo en ik in 2016 onze zoon Mees. En nu, bijna 9 jaar na de geboorte van Anna, ben ik in verwachting van ons derde kindje.

In de wachtruimte hoor ik achter mij een stel zachtjes over de NIPT-test praten. Ze noemen het de 'Downtest'. Intuïtief wil ik me omdraaien. Niet eens om te zeggen dat ze geen prenatale screening moeten doen, dat mag iedereen zelf weten. Maar dat deze Downtest eigenlijk niets zegt over hoe je leven er voor en met je kind met Downsyndroom uit zal zien.

Ik glimlach achter m'n mondkapje en denk aan onze bijzondere dochter. Wij wisten pas tien dagen na haar geboorte dat Anna Downsyndroom heeft. En zelfs dat verliep heel anders dan verwacht.

Anna had ondanks haar Downsyndroom naar school kunnen gaan. Vriendinnen kunnen maken. Verliefd kunnen worden. Ze had ons de oren van de kop af kunnen kletsen. En samen met haar broertje Mees achter Pip onze labrador aan kunnen rennen door het bos.

Maar Anna ontwikkelde zich anders. Hoe meer we haar ontwikkeling stimuleerden, des te ongelukkiger ze werd. Jarenlang was ze geen blij kindje. Ze bleek een ernstig verstandelijke en een dubbelzintuigelijke beperking te hebben. Ze kan niet praten of zelfstandig staan en lopen en is daarom rolstoelgebonden. Ze heeft een prikkelverwerkingsstoornis en een autistiforme stoornis.

Na enkele jaren van vele onderzoeken naar diagnoses, realiseerden we ons dat we onze verwachtingen van Downsyndroom moesten bijstellen. En daarnaast ook ons eigen leven opnieuw moesten leren vormgeven, met de uitdagingen die haar beperkingen met zich meebrengen. Alles werd anders dan verwacht. Maar niet minder. Integendeel.

Als nieuwe columniste van de Down+Up mag ik jou een tijdje meenemen in ons leven. Reis je mee in 'De wereld van Anna Sophie'?

Een kinderarts zei ooit tegen ons dat het bij Downsyndroom ongeveer zo werkt: je geeft de computer een opdracht om te printen. Maar de printer print niet direct. Dus geef je de printer opnieuw een opdracht. En opnieuw. En dan ineens rollen de opdrachten eruit. Metaforisch en een beetje plat: alles wat je er bij wijze van in stopt, komt er óóit wel een keer uit. Maar niet direct. En zeker niet vanzelf.

Column

Stephanie van Witzenburg

De wereld van Anna Sophie

Als stimuleren niet werkt

Ik zie ons nog zo zitten bij een Downpoli ergens in het westen van het land. Met een slapende Anna op schoot zogen we de informatie op. Of we wel genoeg oefenden? Ja zeker, knikten we. Ik dacht aan de grote witte map met de naam 'Kleine Stapjes', die bij ons thuis op de keukentafel lag. Een vroeghulpprogramma met ontwikkelingsgerichte oefeningen, waarin je kunt afvinken wat je kind al kan. Of niet. Zoals in Anna's geval. Want Anna's printen bleef haperen. Of deed eigenlijk helemaal niks.

Jarenlang oefenden we het blokken stapelen. Maar Anna stapelde niet. Ze deed niet aan zoekspelletjes. Ze ging niet staan of lopen. Deed geen gebaren na. Wel begon ze met monotoon kermen en automutilatie. Dus trokken we nog meer hulptroepen aan. Anna had inmiddels zeven verschillende multidisciplinaire teams. Maar er werd geen blok gestapeld. De printer bleef leeg. En Anna verdween in een onbereikbare bubbel.

Na zes jaar oefenen stonden er een paar vinkjes bij de ontwikkelleeftijd '0 tot 3 maanden'. Alle andere hokjes bleven leeg. Ik herinner me hoe ik op een dag huilend de map in de papierbak gooide. Weg ermee. Mijn enige wens was dat Anna beter in haar vel kwam te zitten.

Ik vergat de map. Tot vandaag, negen jaar later. Ik kijk naar een filmpje van Anna op het orthopedagogisch dagcentrum. Anna stapelt een blokje. Eentje. Ze zet 'm er zo bovenop. Ik grinnik hardop en denk aan onze jarenlange strijd.

Ik ben niet euforisch omdat ze een blokje kan stapelen. Ik ben blij dat ze lekker in haar vel zit. Dat ze de blokken aangereikt krijgt en zelf mag bepalen wat ze ermee doet. En of dat nou stapelen is, gooien of dat ze er lekker op gaat kauwen. Dat maakt ons helemaal niks meer uit. Als Anna maar lekker in haar vel zit. En de printer? Printen is toch helemaal niet meer van deze tijd. ■

Stephanie is getrouwd met Ivo (docent) en moeder van drie kinderen: Anna Sophie (2013), Mees (2016) en David (2022). Als gezin zijn ze gek op kamperen en het buitenleven. Stephanie schrijft over de Wereld van Anna Sophie met een ernstig meervoudige beperking. Ze is daarnaast initiatiefnemer van het wooninitiatief Mooi Leven Huis Zwolle, oprichter van de steunstichting De wereld van Anna Sophie en zet zich vanuit verschillende organisaties in voor een goed leven voor naasten en kinderen met een beperking.

Column
Stephanie van Witzenburg

De wereld van Anna Sophie

Het V-teen-tje

Het gebeurde tijdens de kraamweek van onze jongste zoon David, begin mei van dit jaar. Ik zweefde al dagen ergens hoog op een blauwe wolk. Dankbaar dat onze derde – en laatste – telg gezond en wel direct mee naar huis mocht na een pittige bevalling in het ziekenhuis.

Kraamtranen had ik niet. Waarom zou ik. Hij is toch gezond en gewoon thuis. Totdat de kraamverzorgster, zich echt van geen kwaad bewust, die ene zin uitsprak. 'Goh, wat heeft jullie zoon ontzettend veel ruimte tussen zijn teentjes. Heb jij slippertjes aangehad in mama's buik?', kirde ze liefkozend.

Ik verstijfde. Wat zei ze nou? En terwijl de kraamverzorgster de luier van David verschoonde, opende ik voorzichtig zijn handje. Als hij maar geen doorgetrokken handlijn heeft. Ik voelde een onrustige zenuwkriebel in m'n buik opkomen. Een seconde later staarde ik vol ongeloof naar een diep doorgetrokken handlijn. Zijn verfrommelde oortjes, het dikke nekje en korte beentjes waren me al eerder opgevallen. Ik keek nog eens goed naar zijn ogen en ontdekte ter plekke een lijntje onder z'n oog. En staan zijn ogen ook wat scheef?

De aloude spanning schoot van mijn kruin naar m'n tenen en terug. 'Dit zijn allemaal kenmerken van Downsyndroom', riep ik uit. Meer tegen mezelf dan tegen de kraamverzorgster. Mijn stem klonk gek. En in mijn hoofd hoorde ik een harde piep die nog dagen zou aanhouden.

Nog geen half uur later stond er een verloskundige voor de deur, die op haar beurt de dienstdoende kinderarts belde. Want zo zei ze: 'Ik zie wel wat jullie bedoelen, hoor.'

Er wordt vaak gezegd dat je met het horen van de diagnose Downsyndroom ook direct het ergste hebt gehad. En als je vijf jaar vooruit zou kunnen kijken, je dan zult zien dat het allemaal wel meevalt. Maar deze vlieger ging voor ons echt niet op.

Ons leven met Anna, die ernstig meervoudig beperkt is, is niet eenvoudig. En het is maar goed ook dat we na het horen van haar diagnose niet wisten wat ons nog allemaal te wachten stond.

We hebben al een lange medische en bureaucratische weg afgelegd en onze verwachtingen heel vaak moeten bijstellen. Gelukkig lukt ons dit aardig en hebben we ook de invulling van ons eigen leven volledig aangepast.

Maar het idee om deze achtbaan weer mee te moeten maken, weerhield ons een lange tijd om gehoor te geven aan een droom: het mogen krijgen van nog een kindje.

Zodra de kraamverzorgster en de verloskundige weg waren, herpakten we ons. We keken nog eens goed naar ons jochie dat al ongelofelijk sterk zijn hoofdje probeerde op te heffen. En toen kwamen de kraamtranen. Om die ene zin die ons zo uit het lood had geslagen. Maar ook om de herinneringen van de geboorte van Anna. De jarenlange achtbaan. Maar vooral tranen van dankbaarheid om ons bijzondere gezin met Anna en onze jongens met gekke V-teentjes. ■

Stephanie is getrouwd met Ivo (docent) en moeder van drie kinderen: Anna Sophie (2013), Mees (2016) en David (2022). Als gezin zijn ze gek op kamperen en het buitenleven. Stephanie schrijft over de Wereld van Anna Sophie met een ernstig meervoudige beperking. Ze is daarnaast initiatiefnemer van het wooninitiatief Mooi Leven Huis Zwolle, oprichter van de steunstichting De wereld van Anna Sophie en zet zich vanuit verschillende organisaties in voor een goed leven voor naasten en kinderen met een beperking.

Column

Stephanie van Witzenburg

De wereld van Anna Sophie

Beeldvorming en Downsyndroom

Enige tijd geleden was er ophef over een 'blote borsten-coverfoto' van het magazine Linda. Volgens velen was dit geen realistisch beeld van de gemiddelde vrouw in Nederland. Weer waren het dezelfde knappe, slanke en voornamelijk witte vrouwen die op de foto stonden. Het magazine FMNST besloot dat het beter kon en deed een representatieve remake.

Ik moest hier even aan denken, toen ik een nieuw boek zag met portretten van kinderen met Downsyndroom. Portretten die gemaakt zijn om een realistische en eerlijke beeldvorming van Downsyndroom te schetsen. De foto's zijn prachtig en de verhalen ontroerend mooi.

Toch mag de beeldvorming van Downsyndroom in de media wat mij betreft veel diverser. Zelden of nooit zie je mensen met Downsyndroom zoals ik ze tegenkom op het orthopedisch dagcentrum waar onze Anna verblijft. Zoals dat meisje, inmiddels bijna volwassenen, dat haar dagen liggend in een ligorthese doorbrengt. De jongen met zuurstofondersteuning die het heerlijk vindt om in een bedbox te spelen. Of Anna in de rolstoel met een geluidsspeeltje dat ze altijd tegen haar oor houdt. Verhalen over spraak die nooit op gang is gekomen. Of over moeilijk verstaanbaar gedrag dat veel verder gaat dan een beetje koppigheid.

Misschien is dit juist het schrikbeeld waarnaar wordt gerefereerd in publicaties over realistisch en eerlijk Downsyndroom. Het schrikbeeld uit oude medische studieboeken, uit de tijd waarin mensen met Downsyndroom nog mongolen werden genoemd, die niet in staat zouden zijn om te ontwikkelen.

Of misschien wil je dit helemaal niet weten als je nét ouders bent geworden van een kind met Downsyndroom? Had ik zelf willen weten dat Anna zich anders ontwikkelde? Toen Anna werd gediagnosticeerd met Downsyndroom, was de schok best groot. Maar al gauw maakten wij nieuwe verwachtingen, dankzij de mooie opbeurende verhalen en foto's uit dit magazine.

Zittend naast de couveuse waarin Anna lag, lazen we een verhaal over een gezin dat na enige oefening toch een mooie wandelvakantie maakte. Wat een opluchting! We konden dus nog gewoon op vakantie en door de bergen wandelen. Maar Anna ontwikkelde zich anders. Tot de dag van vandaag stellen wij onze verwachtingen steeds bij en wordt de zorg naarmate ze ouder wordt, anders dan verwacht, steeds zwaarder.

'Wat Anna heeft is toch ook niet alleen Downsyndroom?', vraagt een moeder op social media wanneer ik me meng in een discussie over 'realistische beeldvorming van Down'. Iets wat ik zelden doe, omdat ik wil voorkomen dat er een soort kamp 'zwaar-Down' vs. kamp 'heppiedepeppie-Down' ontstaat. Want uiteindelijk hebben al onze bijzondere kinderen Downsyndroom.

Ook Anna heeft dus gewoon Downsyndroom. Net als die jonge vrouw in de ligorthese en de jongen met de zuurstoffles aan zijn rolstoel. Alleen zie je dat zelden in de media. Misschien kunnen we daarom vaststellen dat er geen eenduidig realistisch beeld is. Downsyndroom kent nog steeds veel verschillende variaties en precies dat is het enige realistische, als het gaat om realistisch Downsyndroom. ■