

Zeld Samen

ZOMER 2020

**'Als brus ben ik
onlosmakelijk
verbonden
met haar'**

Yolande over haar zus Karin
met het Coffin-Siris syndroom

ERVARINGEN

*'Voor onbekenden is
Louis zijn gedrag
soms moeilijk te
begrijpen'*

ONDERSTEUNING

- *'Samen vakantie
vieren in een
bubbel'*

ONTMOETEN

*'Onderwijs voor
kinderen met
CHARGE'*

23
LIFE BALANCE

MENSEN ZIEN VOORAL EEN LIEF JONGETJE

**LOUIS ZIJN ONRUSTIGE GEDRAG
BIJ TE VEEL PRIKKELS IS VOOR
HEN MOEILIJK TE BEVATTEN**

**"Na negen jaar hebben
we voor alle ingewikkelde
situaties met Louis een
oplossing." Sandra**



Door het zeldzame SLC6A1-syndroom heeft Louis een matige verstandelijke beperking, autisme, epilepsie en een taal-spraakstoornis. Hij is erg lief, maar te veel prikkels maken hem al snel onrustig. Voor mensen die hem niet goed kennen, is zijn gedrag moeilijk te begrijpen. Gelukkig maken wij steeds beter contact met hem, waardoor we meer dingen samen kunnen doen.

Door Sandra Steuten-Jeurissen

TRAGE ONTWIKKELING

Louis is onze oudste zoon en werd negen jaar geleden geboren op vrijdag de 13e, na een zwangerschap van ruim 32 weken. Toen Louis na acht weken ziekenhuis eenmaal thuis was, werd al snel duidelijk dat hij zich traag ontwikkelde. Hij was ook heel gevoelig voor prikkels, dus ik kon slechts één keer per dag ergens naartoe met hem. Zelfs een boodschapje van tien minuten in de supermarkt was hem vaak te veel. Tegen de tijd dat ik bij de kassa was, krijsde hij dan alles bij elkaar, ook al lag hij in de kinderwagen met de kap omhoog en een doek eroverheen. Hij deed alleen maar hazenslaapjes en wilde continu aan de borst.

VEEL ONDUIDELIJK

Door wekelijkse fysiotherapie vanaf dat hij een halfjaar oud was, ging hij rollen, zitten, kruipen en zelfs lopen tussen 12 en 18 maanden.



den. Wat waren wij blij en opgelucht! Het enige waar ik me zorgen over maakte was zijn taalontwikkeling. Toen hij 20 maanden was zei hij zijn eerste woordjes, papa en mama. Daarna kwamen er 'bal' bij en 'boe', maar daar bleef het bij.

Toen Louis net twee was en ik zwanger was van onze tweede zoon, kreeg hij voor het eerst atone aanvalletjes, getriggerd door hoge koorts. Later realiseerden we ons dat hij al vanaf 18 maanden absences had, maar wij herkenden ze toen nog niet. Een EEG en MRI leverden niets op en de bescheiden DNA-onderzoeken die werden ingezet ook niet.

VERSTANDELIJKE BEPERKING

Voor mij was wel het moeilijkste moment het IQ-onderzoek waaruit bleek dat hij een verstandelijke beperking heeft. Louis was toen drieënhalf. Tot dan schreven we veel toe aan zijn vroeggeboorte. De hoop dat het nog goed zou komen vervloog.

Op zijn vierde ging Louis naar de mytyschool. Achteraf is duidelijk dat hij daar enorm overvraagd werd waardoor hij heel erg overprikkeld raakte. Wij woonden op loopafstand van school. Maar ik haalde hem op met de auto, zodat ik hem al rijdend kon laten kalmeren. Het eerste kwartier of halfuur zat hij alleen maar te krijsen.

In de twee jaar op de mytyschool hebben we veel te stellen gehad met Louis. Ik kon hem niet alleen laten met zijn kleine broertjes Willem en Berend, want hij gooide ze van de bank of sleepte ze aan één beentje door de kamer. Na school en in het weekend waren we vooral thuis, want Louis had veel tijd nodig om bij te komen.

SLC6A1 SYNDROOM

Eind 2016 kregen we na bijna een jaar wachten de uitslag van het WES-onderzoek: SLC6A1-syndroom. Zoals bij elk syndroom loopt het aantal en de ernst van de symptomen behoorlijk uiteen. Louis heeft bijna alle symptomen. Het meest opvallende en lastige is dat hij prikkels anders en moeizamer verwerkt.

We weten inmiddels dat Louis vooral niet goed tegen drukte kan. Hij gaat maar vier dagen naar school omdat het veel van hem vergt om de hele dag in een groep kinderen te zijn. Op zijn schooldagen heeft hij bovendien elke dag anderhalf uur individuele begeleiding. Er gaat dan iemand met hem fietsen of wandelen en dat vindt hij heel fijn. Ook bij de gymles helpt een begeleider, omdat dat een moeilijke situatie is voor Louis. Op woensdag gaat hij niet naar school, maar gaat hij lekker fietsen met Petra, zijn vaste pgb'er op de woensdag. Daar genieten ze allebei van. 's Middags gaat hij normaal gesproken paardrijden, maar door de coronacrisis ligt dat nu stil.

SNEL OVERPRIKKELD

Als Louis overprikkeld is, wordt zijn gedrag erg lastig. Hij herhaalt dan continu op luide toon dezelfde zinnen, eist een reactie, gooit met spullen, en is nauwelijks te corrigeren of te sturen. Soms is hij vervelend tegen zijn broertjes; hij duwt ze om, pakt dingen af of gooit speelgoed naar hun hoofd. Er is ook een periode geweest van zo'n anderhalf jaar waarin hij continu wegliep. We hebben toen een



zendertje aangeschaft zodat we hem snel konden vinden. Louis heeft daarnaast altijd wel één of meer tics, en die lijken erger te worden in een periode van overprikkeling. Hij heeft bijvoorbeeld jarenlang heel hard geneuried en ook een tijdje al zijn shirts kapot gebeten. Op dit moment maakt hij een zacht grommend geluid als hij op zijn iPad zit en beweegt hij de klink van de deur een keer of tien heen en weer als hij die opendoet. Als hij iets leuk of spannend vindt springt hij op en neer en fladdert hij met zijn armen. Bij overprikkeling heeft Louis rust en nabijheid nodig, maar dat is weleens lastig in een gezin met drie kinderen. 'Mama in de keuken,' zegt Louis, zodra ik ook maar even wegliep.

BETER CONTACT

De laatste twee jaar gaat het goed met Louis. Hij zit op een zmlk-scholen in een zorgklasje en is daar op zijn plek. We hebben vaste

pgb'ers op woensdag en zaterdag en hij gaat één keer per maand logeren. Louis praat steeds beter en geeft soms zelfs antwoord als we iets vragen. Kleine opdrachten kan hij uitvoeren, zoals het afval in de klike gooien of een stuk karton bij het oud papier leggen. Met zijn broertjes heeft hij ook iets meer contact. Ze springen op de trampoline, gaan samen in bad en stoeien graag met zijn dretjes met papa.

Voor bijna alle ingewikkelde situaties met Louis hebben we wel een oplossing. In de meivakantie gaat mijn moeder een weekje met ons mee op vakantie. In de zomervakantie gaan we naar Puylagorge, een camping in Frankrijk voor gezinnen met een zorgintensief kind. Dat is heerlijk voor ons allemaal. We zijn daar een heel gewoon gezin tussen alle andere gezinnen met een zorgintensief kind!