



Foto: Marije de Leur

“Jij bent wel
héél mobiel”

Fysiotherapeute Marije heeft al twee dochters als haar derde kind met een stortbevalling drie weken te vroeg wordt geboren. Al snel blijkt dat hij een echt zorgenkindje is. Inmiddels is Pepijn drieënhalft en heeft hij samen met zijn moeder al een wereld aan problemen overwonnen.

Door: Karin de Roos

De bevalling begon te vroeg en ging heel snel. De verloskundige was net op tijd. Marije: “Pepijn was heel klein, dus aankleden betekende veel gefriemel. De tweede dag na zijn geboorte zag ik bij het aankleden dat zijn pinkje langs zijn handpalm lag. Als fysiotherapeut dacht ik ‘Oh, jij bent wel héél mobiel’. Vanaf dat moment zorgde ik dat hij een vuistje had bij het aankleden.”

Verschil in tempo

Het eerste jaar spuugde Pepijn veel en hevige. Hij kwam onder behandeling van de kinderarts. Met negen

maanden ging Pepijn naar een logopediste voor de ontwikkeling van zijn slikreflex. Marije: “In vergelijking met zijn zussen, ontwikkelde Pepijn zich erg traag. Ik wilde me niet meteen zorgen maken, maar ik had er geen goed gevoel bij. De kinderarts zei ook steeds ‘het komt wel goed’, maar met een jaar kon hij nog steeds niet zitten.” De volgende stap was naar de kinderneuroloog, maar die had een lange wachtlijst. Op eigen initiatief bracht Marije haar zoontje ondertussen naar de kinderfysiotherapeut. “Ondanks mijn medische achtergrond

was ik vooral de moeder van mijn zoon en niet zijn therapeute. Ik miste begeleiding. Pepijn was over het algemeen heel lief en rustig, maar bij de fysiotherapie raakte hij wel snel overprikkeld. Zelf oefende ik veel met hem op het motorische vlak. Spel en cognitie kwamen daar vanzelf in mee.”

Geen overbezorgde moeder

Na lang wachten volgde de afspraak met de kinderneuroloog en kreeg Marije een koude douche. Het beeld was overduidelijk, zei hij: ‘Die gaat

nooit staan of lopen'. Dit nieuws was voor Marije overdonderend. "Ik moest over een jaar maar terug komen. Ondertussen kon hij niets voor Pepijn doen." De kinderarts had Pepijn al onderzocht op metabole ziekten. Vanwege zijn diepliggende ogen en grote duimen was ook genetisch onderzoek ingezet.

Niets bood duidelijkheid over de oorzaak. "Dan sta je dus met

lege handen. Achteraf vind ik het raar dat niemand ons heeft verwezen naar Integrale Vroeghulp voor begeleiding of andere vormen van ontwikkelingsstimulering. Dit was het. Hier moesten we het mee doen, maar ik kon het daar niet bij laten."

Een doorzetter

Pepijn ging naar hetzelfde kinderdagverblijf als de dochters van Marije: Villa Kakelbont. De directeur, met een achtergrond in de gehandicaptenzorg, gaf aan samen met medewerkers te willen investeren in Pepijn. "Hij kreeg een fijne plek in een normale setting. Alle kleine stapjes die Pepijn maakte, heb ik samen met hen ingevuld, zodat wij elkaar konden volgen. Met anderhalf jaar kon Pepijn zitten in een voedingskussen. Het is grappig om daar aan terug te denken. Hij kan nu namelijk best goed lopen." Toen hij twee jaar was, kon Pepijn nog niet naar de peuters. Ook dit is stapsgewijs begeleid in een tempo dat Pepijn aankon. Inmiddels wordt Pepijn ook behandeld

in Revalidatiecentrum De Trappenberg en hoeft Marije niet langer zelf de therapie te integreren in zijn dagprogramma. "Dit betekent dat ik weer meer moeder kan zijn." De revalidatiearts had binnen een mum de ortheses om Pepijn's voetjes geregeld. Op verzoek van Marije zijn het 'enkel-voet-orthese'

'Met 30 maanden is Pepijn cognitief 19 maanden en motorisch 9 maanden'

ses' (EVO) geworden. "Ik vind het namelijk belangrijk dat Pepijn een normaal looppatroon aanleert. Hij heeft wel normale spierspanning en hoefde wat mij betreft niet eerder te gaan lopen met een ingrijpender toepassing." Inmiddels is het vijftien maanden verder en loopt Pepijn! Hij kan zijn voeten normaal afwikkelen en dat is heel belangrijk. "Ik ben ontzettend trots. Pepijn is zo'n doorzetter, hij heeft zo'n drive. Het lukt hem gewoon."

Werk en zorg

Uit het observatietraject bij de Trappenberg blijkt dat Pepijn met 30 maanden cognitief 19 maanden is. Motorisch heeft hij een ontwikkeling van 9 maanden. Lopen gebeurt met behulp van een rollator. Hij heeft veel motorische onrust en visuele en auditieve prikkels komen sterk binnen. Dit belemmert hem in zijn ontwikkeling. Wanneer de ergotherapeut de allergrootste doos die ze kan vinden om hen heen zet om te gaan oefenen, gaat het beter.

Inmiddels zit hij met vier andere kinderen in een Therapeutische Peuter Groep. De behandel tijden zijn lastig te combineren met gezin en werk en dat ging ten koste van Marije haar baan. "Het is moeilijk om iets te laten gaan waar je hart ligt. Toch heeft het me ook iets gebracht. Ik ben gaan freelan-

cen." Marije helpt onder meer mee aan de oprichting van een Plusgroep

voor kinderen met een beperking in Villa Kakelbont in Hilversum (zie kader). "De meeste kindjes in Pepijn's behandelgroep kunnen niet meer naar een regulier kinderdag-verblijf. Ik vind dat een groot gemis en daarom werk ik hier graag aan mee."

Samen ontwikkelen

Pepijn kan bij Villa Kakelbont slapen in een eigen bedje, heeft een aparte kinderstoel en op alle manieren wordt gezorgd dat hij het programma kan volgen en nieuwe activiteiten kan integreren. Ook wordt er op gelet dat prikkels niet te overweldigend worden. Voor hem, maar ook voor alle andere kinderen, is het belangrijk dat hij in de 'normale dingen' kan delen. "Pepijn staat te juichen als hij er naartoe mag en kan daar samen met de andere kindjes heerlijk kind zijn. Hij is sociaal en kopieert ze, doet alles na, leert van ze, kijkt en groeit daarvan. Het grote pluspunt van Pepijn is dat hij altijd vrolijk is en heel sociaal. Liefde geven is voor hem niet moeilijk."

Groot pluspunt

Als alles volgens plan verloopt, start Villa Kakelbont in Hilversum begin 2015 met Passende Kinderopvang. In een aparte groep komen geschoolde leidsters te werken met (ortho)pedagogische bagage, in kleinere groepjes, in een veilige omgeving en met zo nodig aangepast meubilair. De Passende Kinderopvang is voor kinderen die buiten de boot vallen, waarvan de ouders willen blijven werken. Er kan ook therapie gegeven worden. Kinderen die het aankunnen, integreren in de groepen met 'gewone' kinderen. De kinderen met een normale ontwikkeling leren omgaan met een kind met een beperking. Dat is voor alle partijen waardevol.