

Stichting Downsyndroom

Down

Nr. 145, voorjaar 2024

up

Weet voor wie je zorgt
Simone en Susanne vertellen
over hun dochters Eva en Pippi

Downsyndroom
en honden

Eva wandelt
met de Alinker

Op vakantie
in het buitenland

Eva wandelt

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: familie Wennekers

Voor de vorige Down+Up deden we een oproep voor foto's van wandelaars met Downsyndroom. Miranda Wennekers reageerde hierop. Want dankzij de Alinker, een loopfiets, kan haar dochter Eva mee uit wandelen met de familie. En de Alinker heeft nog meer voordelen voor mensen die niet of heel beperkt zelfstandig kunnen lopen. In dit interview wil Miranda graag de ervaringen delen.

Miranda vertelt: "Ik ben moeder van drie dochters. Eva is de jongste. Zij is veertien jaar. Eva is een enthousiaste meid. Ze heeft altijd goede zin, houdt van gezelschap en van dingen samendoen. Ze is heel sociaal. Als ze ergens binnenkomt, dan heeft ze binnen drie seconden de mensen om haar vinger zitten. Daarnaast is ze altijd een enorme vechter geweest. Ze heeft twee keer een openhartoperatie gehad, de eerste keer met zes maanden. Na die operatie heeft ze een klaplomp gekregen en daarna een shocklong, een acute longontsteking. We hebben vijf dagen aan haar bed gezeten in onzekerheid of ze het zou halen. Vanaf dat moment heeft ze zich bewezen als een enorme vechter. Later kwamen we erachter dat ze niet zou kunnen leren lopen. En toch is ze gaan lopen. Wij kunnen wel denken dat het 'm niet gaat worden, maar zij gaat ervoor."

"Het begon eigenlijk ermee dat Eva niet ging kruipen. Omdat haar motorische ontwikkeling stagneerde, zijn we bij de kinderarts en daarna bij de orthopeed uitgekomen. Eva was hyperflexibel en haar knieschijf zat helemaal los. Ze kon zich niet afzetten met haar

benen. Vanwege vooral die losse knieschijven was de verwachting dat ze nooit zou kunnen leren lopen. Eva heeft tot viereneenhalf jaar getijgerd, echt op de kracht van haar armen. De benen zaten er wel aan, maar die gebruikte ze nauwelijks. Toch is ze uiteindelijk wel gaan lopen. De dokter zegt dat dat voor hem eigenlijk nog steeds een raadsel is."



Eigen looppatroon

“Eva heeft een heel eigen manier van lopen ontwikkeld. Lichamelijk klopt het niet. Ze ging lopen met een enorme holle rug. Die trok helemaal scheef. Ze bracht haar benen in een stand waardoor ze er wel mee kon lopen. Het gevolg is wel dat het is gaan vergroeien. Ze had een enorme x-stand in haar knieën. Eén heup is niet ontwikkeld. Maar tegen de verwachtingen in is die niet uit de kom gegaan. Ze loopt anders dan andere mensen, maar ze loopt.”

De Alinker is voor ons de opvolger van de racerunner.

Stapje voor stapje

“Op een gegeven moment is Eva naar een medisch kinderdagverblijf gegaan. Daar hebben ze haar in eerste instantie in een groep geplaatst met allemaal kinderen die net als Eva niet konden lopen. Dat leek veiliger dan in een groep met kinderen die misschien letterlijk over haar heen zouden lopen. Alleen bleek Eva niet op haar plek te zitten. Haar groepsgenoten waren lichamelijk en cognitief meer beperkt dan zij. Het was voor haar geen stimulerende omgeving. De leidsters zagen dat ook. Eva is daarom na een tijdje geplaatst in een groep met lopende kinderen. In het begin hebben de leidsters extra op haar gelet. Het waren zulke schatten. In de praktijk is Eva daar nooit onder



Eva loopt met de Alinker

de voet gelopen. In die groep zag je dat Eva continu wilde wat de andere kinderen deden. Ze bleef oefenen en dingen proberen. Daardoor is ze stapje voor stapje toch gaan lopen.”

Loopondersteuning

“Vanaf dat ze heel klein was, heeft Eva altijd op een loopfietsje gezeten. Dat was haar transportmiddel. We hebben allerlei loopfietsen gehad. Ze heeft ook een achterwaartse rollator gehad. Dat is een loopondersteuning

die aan de achterkant in een C-vorm om een kind heen loopt. Het kind staat er middenin en kan op de handen steunen, zodat er maar weinig gewicht op de benen komt. Je kunt er rechtop in staan. Eva heeft dit hulpmiddel een hele tijd gehad om op die manier te gaan lopen. Wij gingen ook oefenen met een paar stapjes aan de hand lopen; heel kleine afstanden, binnenshuis. Buiten de deur gebruikten we in eerste instantie een grote buggy en later een rolstoel.”



wilde lopen. Uit röntgenfoto's bleek dat haar rechterbeen helemaal scheef is gegroeid. Afgelopen juli is daarom haar rechterbeen geopereerd. Er is een stukje bot uitgehaald. Er zit nu een pin in haar bovenbeen en het been staat nu recht. De operatie is groter geweest dan we dachten. Er zijn ook pezen verlegd. Eva heeft na de operatie zes weken volledig in het gips gezeten."

"Eva moet weer opnieuw leren lopen. Ze vindt het eng om gewicht op het rechterbeen te plaatsen, want het voelt nu heel anders dan ze gewend was. Ze heeft fysiotherapie, waaronder in het zwembad, zodat ze stapje voor stapje weer vertrouwen kan opbouwen. Het lopen zonder loopondersteuning binnenshuis komt heel langzaam weer terug. Maar sinds de feestdagen gaat dat steeds beter. Buitenshuis hebben we de rolstoel niet meer nodig. Eva gebruikt haar loopfiets weer. Ook op school probeerden ze – na de operatie – de rolstoel zo veel mogelijk weer te gaan vermijden. En sinds kort gebruikt Eva de loopfiets weer standaard om zich door de gang te verplaatsen. Echt super goed van haar."

Eva loopt anders dan andere mensen, maar ze loopt.

Alinker

"De Alinker is voor ons de opvolger van de racerunner. Het nadeel van de racerunner is dat het een enorm gevaarte is en dat deze niet kan worden ingeklapt. Omdat het voor sporten bedoeld is, is

"Na het medisch kinderdagverblijf is Eva naar de Emiliusschool gegaan. Dat is een school voor kinderen met een meervoudige handicap. Toen Eva een jaar of acht was, stelde de fysiotherapeut daar voor om de racerunner te gaan gebruiken. Deze zou Eva meer vrijheid kunnen geven dan de achterwaartse rollator of de rolstoel. Eigenlijk is de racerunner bedoeld voor sporten. Aan de achterkant zitten twee grote wielen, aan de voorkant één. Daartussen bevindt zich een zadeltje. Het is een grote loopfiets, waarop je een loopbeweging kunt maken. In overleg met de fysiotherapeut en de zorgverzekering is besloten dat dit hulpmiddel het meest passend

was voor Eva. De racerunner werd haar transportmiddel door de gangen van de school en buiten."

Operatie

"Met elf jaar kreeg Eva pijnklachten als gevolg van de extreme x-stand van haar benen. De artsen wilden ervoor zorgen dat wat ze qua mobiliteit had ontwikkeld niet weer verloren zou gaan. In eerste instantie hebben ze krabbeltjes gezet aan de binnenkant van haar knieën om de groeischijf aan de binnenkant stil te leggen, in de hoop dat haar been daardoor recht zou gaan groeien. Voor het linkerbeen is dat goed gelukt. Maar het rechter reageerde er niet op. Een jaar geleden kreeg Eva zo veel pijnklachten dat ze niet meer

het om veiligheidsredenen niet mogelijk de wielen eraf te klikken. Dat kan bij de Alinker wel. De racerunner paste niet in de auto van onze PGB'er. De Alinker is compacter en inklapbaar."

"Ik was in aanraking gekomen met een vrouw die door een hersenbloeding halfzijdig verlamd is. Zij gebruikte de Alinker. Ik ben met haar in gesprek geraakt en zo is het balletje gaan rollen. Ik heb contact gezocht met Vierfiets, een bedrijf dat de Alinker importeert vanuit Amerika. De kindermaat, dus XS, bleek de ideale maat voor Eva. Eigenlijk zou die een jaar geleden al zijn geleverd. Maar door corona is dat allemaal opgeschoven. In juni van dit jaar hebben we hem gekregen."

Meer contact

"Omdat de Alinker veel smaller is dan de racerunner, kan Eva zich veel makkelijker bewegen in winkels. De racerunner was daarvoor niet geschikt, dus dan gebruikten we de rolstoel. Omdat ze nu niet in een rolstoel zit, gaan mensen in de winkel eerder met haar praten. Ze is meer op hun ooghoogte. Ik vind het belangrijk dat ze daardoor meer gesprekjejes kan hebben. Je merkt echt dat mensen haar veel meer aanspreken dan als we de rolstoel gebruiken."

Wandelen

"Eva wil heel vaak met ons mee gaan wandelen en vooral ook mee met de hond uitlaten. Ik kan je vertellen dat wandelen met een rolstoel en een hond best ingewikkeld is. We hebben niet een hond die aan een kant blijft lopen. Met de Alinker gaat het veel beter, want Eva beweegt zich dan zelfstandig voort. Dat maakt het wandelen ook veel interessanter en leuker voor haar."

"Ik reageerde op de oproep over wandelende mensen met Downsyndroom om te laten zien dat er, ook als een kind niet zelfstandig kan lopen, nog mogelijkheden zijn waardoor iemand het wandelgevoel krijgt. Normaliter zou Eva voor deze afstanden in een rolstoel komen te zitten. Nu kan ze met de Alinker zelf lopen. Ze kan op die manier meelopen naar het dorp. Ik denk dat ze twee kilometer aankan. Dat kunnen we nog verder opbouwen. We kunnen nu gezellig met elkaar wandelen, de hond uitlaten en boodschappen doen. En dan moet je dat kopje van haar zien, die glimlach. Met alles spreekt ze. Dat is gewoon ontzettend mooi om te zien."

Voor meer info: <https://vierfiets.nl/> of <https://thealinker.nl/>

