





## De Geboorte en Ontwikkeling van onze Youri

### De geboorte en wat er aan vooraf ging

Op 8 februari 2013 werd Anna, die al 32 weken zwanger was onmiddellijk opgenomen in het OLVG en een dag later met de ambulance overgebracht naar de Intensive Care van het AMC. Daar bleek meteen een ernstige hartritmestoornis bij het ongeborn babytje op te treden zodat nog in de nacht van 9 op 10 februari werd besloten voor geboorte via een keizersnede . De reden voor de vroegtijdige geboorte was dus een mogelijk hartfalen van Youri en de uitslag van een echo waarop bleek dat de placenta zeker voor de helft niet meer goed functioneerde.



Youri is geboren op 10 februari 2013 in het AMC, na een spoedingreep. Hij bleek te klein voor zijn leeftijd en woog maar 1190 gram. In het AMC ging alles heel voorspoedig en was het alleen nodig om hem met een snorretje zijn ademhaling te ondersteunen. Ik was bij die operatie en geboorte heel

dichtbij aanwezig en heb gezien hoe zo'n kindje eerst tot leven moet worden gewekt. Maar ook hoe makkelijk dat mis kan gaan! Het ging allemaal maar net goed en dan heb je nog een hele weg te gaan.



Na vier dagen werd hij overgebracht naar het Lucas-Andreas waar totale spierslapte en een zwakke ademhaling werden geconstateerd. Daar verslechterde zijn toestand, maar er werden geen infecties gevonden. Op 1 maart stopte opeens zijn ademhaling en werd met uiterste spoed overgebracht naar de IC van het VUmc. Daar werd meteen een genetisch syndroom verondersteld en werd hij aan de beademing gelegd. Maar toch ontwikkelde hij zich voortvarend. Op 18 maart werd tot onze schrik Prader Willi bij hem vastgesteld, waarbij de zwaarste vorm, de beschadiging van het chromosoom 15, werd uitgesloten. Yuri had in feite een 15e chromosoom als een verdubbeling van dat van zijn moeder. De natuur had zo een derde streng – een zogenaamde trisoom zoals bij Down het geval is - verwijderd

### Het kiezen voor een kind

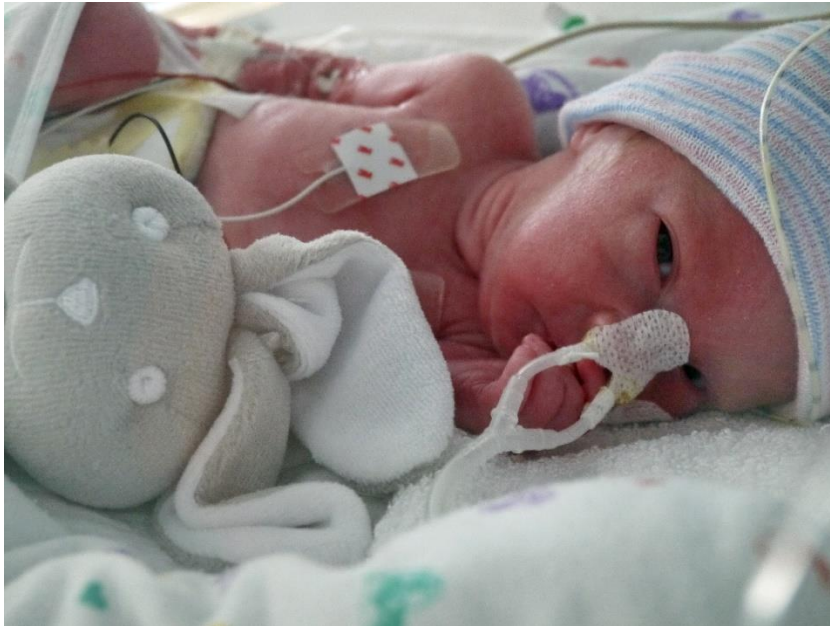
Vanaf 2007 hebben wij besloten om voor een kindje te gaan. Maar na de nodige ellende van mijn kant, een bijna noodlottige val en een toestand met huisgenoten waar Anna bij in de woongroep woont, wilde het steeds maar niet lukken. Anna is daarom voor onderzoek naar onze beider mogelijkheden op eigen houtje naar de afdeling fertologie in het OLVG gegaan. Na langlopend onderzoek bleek daar dat Anna's eileiders niet goed werkten. Eentje zat duidelijk verstopt. Toen is in maart 2012 besloten tot een aantal keren proberen om via een hormoonkuur en KI een zwangerschap te bewerkstelligen in het ziekenhuis. Als dat niet wilde lukken zou worden overgegaan tot een IVF. Maar daar hadden wij inmiddels van af gezien.

De kans op slagen van de KI werd op de afdeling fertologie ingeschat op minder dan 10%.

Door een griep bleek Johan's zaad voor een periode van 3 maanden onbruikbaar, waarna de KI voor het eerst echt werd geprobeerd in juli 2012. Tot onze verbazing lukte het meteen!

Bij de 1e echo na zes weken werd een groeiachterstand van 2 weken geconstateerd. Er werd bijverteld dat er ernstig moest worden rekening gehouden met een miskraam. Er werd besloten tot een test op Down, maar niet om na 11 weken een vlokkentest uit te voeren, vanwege het risico van een miskraam. Bij de 2e echo in de 11e week bleek de groeiachterstand tot 2 dagen teruggebracht en bij de 19 weken echo in een ander geneeskundig buurtcentrum werd alles in orde bevonden. In de

31e week van de zwangerschap kreeg Anna hevige pijn na een lachbui op een luie zondagavond, zich hevig herhalend na zwemmen op dinsdagavond. Er werd direct met fysiotherapeut Tino Corver afgesproken maar eerst langsgegaan bij de verloskundige in de buurt, die meteen doorverwees naar de VU afdeling neonatologie. Anna ging echter pas voor een controle na het OLVG nadat Tino de pijn had weggemasseerd op advies van huisarts Douwe, dit in konflikt met de verloskundige. In week 32 bleek op een echo dat er opnieuw flinke groeiachterstand was en er werd tot onmiddellijke opname in het OLVG besloten. Hier werd na een nieuwe echo onmiddellijk doorgestuurd naar het AMC, waar een te kleine placenta en twee bradies werden vastgesteld, waarna onmiddellijk een keizersnee volgde.



### Hoe het verder ging

23 april 2013: Youri is van zijn flow af en om 12 uur overgebracht naar de kinderafdeling 9B, waar hij een eigen kamertje krijgt waar ook vader gedurende de dag kan verblijven. Johan gaat daarom de komende maand elke dag op en neer met de fiets. Anna komt steeds vanaf haar werk op de Zuidas. Youri gaat met sprongen vooruit en drinkt nu de fles al elke keer half tot driekwart leeg. Ook geeft hij aan de borst nu de eerste zuigreacties.

Youri is op vrijdag 3 mei thuisgekomen in de avond, weliswaar nog met sondevoeding.

Hij heeft zijn sonde op zondagavond 12 mei uit zijn neus getrokken, geïrriteerd door een verkoudheid

16 en 17 mei 2013: Eerste bezoek poli bij dr. Rotteveel. Youri weegt nu precies 4 kilo

Youri valt binnen alle curves voor de ontwikkeling. Hij moet intensief gevolgd worden. Cortizol alleen als wij het idee hebben dat hij ziekelijk is en zeker bij koorts boven 38 graden. Fysio zo mogelijk 2 keer per week. Hij ziet er heel goed uit!

Hij heeft de tweede serie vaccinaties gekregen en we moeten kijken hoe hij het de komende dagen doet. We moeten de voedingen verhogen tot 80 a 85 ml, maar nog wel 7 keer per dag.

Anna is op vrijdag naar het OLVG geweest om met dr. Vleerman te praten die de eerste echo heeft uitgevoerd. *Vleerman stelt nu dat er maar 5 dagen groeiachterstand was* en daarom geen

reden om kans op aandoeningen te melden. Hij beweert geen verdenkingen te hebben gehad en niet ongerust te zijn geweest. Anna heeft duidelijk gemaakt dat ze over de kansen op aandoeningen had willen worden ingelicht. Waarschijnlijk heeft Vleerman het dossier aangepast.

Youri heeft een fikse verkoudheid opgelopen, wat hem in de nacht bijna heeft doen stikken bij de voedingsbeurt van 24 uur. Zijn temperatuur liep enorm op naar 40 graden en hij dreigde in een coma te raken. Toediening van een zware dosis hydrocortizol bracht meteen de nodige verlichting.

Youri is van 5 augustus naar 6 augustus 2013 een dag en een nacht opgenomen geweest voor een ademhalingsonderzoek met een EEG en een snorretje. Hij heeft alles makkelijk ondergaan en woog 5,5 kilo en bleek 63 lang. Op vrijdag 1 augustus is hij langs geweest op het consultatiebureau op een snikhete dag. Hij is gewogen en gemeten en er is ook daar geconstateerd dat hij bezig is de curve in te groeien wat heel optimistisch stemt. Johan kreeg op het bureau een flauwte. Op 26 augustus is er uitslag geweest van het ademhalingsonderzoek. Youri heeft veel last van een hele reeks apneus in de nacht. Dus is afgezien van het inzetten van de beoogde groeihormoonbehandeling. Over 6 maanden zien we verder met een nieuwe test.



Op 7 augustus 2013 heeft de klinisch geneticus dr. Zwijnenburg doorgebeld dat er met Johan's 15e chromosoom niets aan de hand is en dus moet worden aangenomen dat Youri's afwijking toeval is.

Youri weegt nu 5978 gram en is 64 cm lang. De fysio heeft een hoofdomtrek gemaakt en geconstateerd dat de afwijkig wel meevalt en geen valhelmpje nodig is.

Vandaag 29 augustus 2013 is Johan met hem naar het Consultatie Bureau geweest waar is gezegd dat blijkt dat hij minder eetbeurten nodig heeft en wat meer vast kan eten. De omslag rond 6 maanden is heel normaal, dus hij doet het nog steeds heel goed! Voor het eerst komt Joke Geitenbeek – logopediste van de VU - aan huis voor logopedische begeleiding, terwijl zijn motoriek door ergotherapeute Karin Boeschoten wordt begeleidt die af en toe ook aan huis komt. Een halfjaar lang kan hij in een groep samen met mamma zwemmen met ernstig gemankeerde kinderen in het speciale bad op de revalidatieafdeling van de VUmc. Wel een erg heftige confrontatie: het kan allemaal nog veel en veel erger!

7 oktober: Vandaag heeft Youri voor het eerst zichzelf op zijn borst gedraaid en zich opgericht. Buiten begon hij ineens uitbundig naar me te schaterlachen. Ik lachte uitbundig terug waarna hij mij met de slappe lach beantwoordde.

Op 26 februari 2014 is Youri geopereerd aan zijn linkerballetje. Dat is ingebracht vanuit de buikholtte door een adertje door te knippen. Dit betekent dat het balletje mogelijk kan afsterven wat over drie maanden moet worden gecheckt.

Youri was 73 cm en woog bijna 8300 gram. Hij deed het zoals gewoonlijk erg goed en mocht aan het eind van de dag alweer naar huis.

Sinds een aantal weken beheerst hij een loopfietsje en begint te fietsen op zijn driewielertje.

Vandaag 16 juni 2014 is Youri voor de eerste keer groeihormoon ingespoten wat voortaan dagelijks moet gebeuren, waarbij de kop van de pen vanaf vandaag wekelijks moet worden vervangen en om de vier weken nieuw hormoon moet worden aangemaakt. Het hormoon moet altijd gekoeld bewaard worden! Voor de vakanties hebben we een speciale koeler aangeschaft die op de autoaccu kan worden aangesloten.

Na consulten oogarts en Rotteveel: Youri krijgt op 7 juli 2015 een bril, +3, heeft nieuwe speciaal aangepaste met steunzooltjes schoenen gekregen die voorlopig elk halfjaar door nieuwe worden vervangen. Hij blijkt iets achter te lopen in de groei en is iets te zwaar. De dosering groeihormoon is verhoogd naar 4 milligram

Youri is 84 cm, gewicht 13,5 kg

*Mijlpaal:* Op vrijdag 21 november 2014 heeft Youri zijn eerste stapjes gezet. Ook wordt begonnen met intensieve kinderfysio aan huis. Later wordt dit overgenomen door Civile van de kinderfysiopraktijk aan het Olympiaplein.

1 april 2016: Youri is weer door Dr. Becher, de teamleider van de afdeling kinderrevalidatie onderzocht. Hij is nu 99 cm lang en 16 kilo zwaar en doet het bijzonder goed en behoort volgens de dokter tot de meest begaafde categorie PWSers. Becher komt niet bij van de voetbaldemonstratie van kleine Youri.

Hij raadt de Vrije School aan ipv de Montessori, bij mij in de buurt!

Inmiddels is Youri voor de nieuwe school bij mij in de buurt, de Eilanden, opgegeven en volgens het consultatiebureau ook al toegewezen aan die eerste keus.

Youri voetbalt bijzonder behendig en schiet de bal heel hard, terwijl hij verder nog wel wankel is. Ook heeft hij een ware passie voor muziek ontwikkeld, met zijn gitaartje als verjaardagskado voor zijn tweede en zijn xylofoontje en elektronisch orgeltje. Samen spelen we op de mondharmonica.

Youri ging met 1 jaar naar de Kinderopvang de Regenboog aan de Houtmankade, eerst een jaar op de babyafdeling en na zijn tweede op de peuterafdeling bij Astrid en Esje, met begeleiding van een medewerkster van Stichting Okido om hem in zijn ontwikkeling te ondersteunen.

Cordaanmedewerkster Vilma helpt ons 2 keer per week vanaf september 2015 onder supervisie van Joyce, omdat Johan in september 2015, na terugkomst van vakantie uit Frankrijk plotseling wordt geveld door spierrheuma. Johan ging onmiddellijk met het paardenmiddel en zware ontstekingsremmer Prednison aan de slag. De huisarts veronderstelde polymialgia oftewel multiple-speirpijn. Maar waardoor? Dat bleef een raadsel. Een korte kuur deed wonderen, maar ook bleek een fikse overgevoeligheid. Al na twee maanden leek de kwaal onder de knie, maar eind augustus sloeg bij een intensieve training in zee – aquajogging – het noodlot toe. Ineens een hartstilstand. In zee, nota bene en gered door doortastend optreden van de reddingsbrigade! Poeh, poeh!

Een alerte arts op het strand greep met directe hartmassage in en redde zo pappa's leven. Na een stevige revalidatie kan hij zich nu in een nieuwe hoedanigheid met een flink beschadigde constitutie weer aan het ondersteunen van Youri gaan wijden! Was allemaal wel even schrikken!



Vanaf zijn vierde jaar zou Youri naar de basisschool moeten, maar eerst moest een IQ-test worden afgewacht om zijn geschiktheid voor een basisschool te bepalen. Aanvankelijk wilden we hem naar de Montessori De Eilanden sturen, maar daarvoor viel hij buiten de boot, want uitgeloot. Waarna het de nieuwbouw basisschool in het Houthavengebied zou worden. In maart werd de test definitief uitgevoerd en een IQ van maar 57 vastgesteld. Dat maakte alleen een SBO-school voor de hand liggend en dan wel de meest dichtbijzijnde SBO-school De Hasselbraam in de de wijk Bos en Lommer. We gingen daar op bezoek, maar troffen een school waar haast uitsluitend Marokkaanse jongetjes met een leerachterstand vanwege anafabetisme van de moeder op zaten. Daarom kozen we voor de tweede optie De Meander in de Rivierenbuurt in Zuid. Hiervoor kon geen vervoer met een busje worden geregeld, maar wel een gratis GVB-2 zones jaarkaart via de gemeente.

Ondertussen is gebleken dat het groeihormoon zo goed werk, dat zijn ogen zich hebben aangesterk. Hij heeft nu dus geen bril meer nodig!

Youri gaat op 3 september 2017 voor de eerste keer naar school naar de Meander in Amsterdam-Zuid. Johan brengt hem daar voorlopig elke dag en vijf dagen in de week met de tram naartoe: eerst tram 10 en op het Frederiksplein overstappen op lijn 4

Youri blijft vanaf 1 september 2018 gewoon in de eerste groep van de Meander, maar verhuist met de hele school naar het nieuwe gebouw vlak bij de vrijzinnige synagoge aan de Zuidelijk Wandelweg in de Rivierenbuurt. Met bus 21 en de nieuwe metro 52 is dat binnen 40 minuten te bereiken.

De school heeft echter in een samenspraak op 6 september aangegeven dat het voor hem beter zou zijn naar het Speciaal Onderwijs door te stromen en hiervoor hebben we de Heldring school in Noord aan de overkant van Johans woning aan de Silodam of de Drostenburg school aan het begin van de Bijlmer op het oog. Met het OV is Noord moeilijk te bereiken en Johan kan dit met de fiets nog niet aan. Drostenburg is ook een kwestie van bus 21 en Metro 53! Beide scholen zijn een verademing om de preciese afstemming van het onderwijs op de vermogens en vaardigheden van Youri. Ondertussen nemen Youri en ik dus sinds oktober bus 21 en de nieuwe luxe metro 52 naar het Europaplein. Dan lopen we door het gebouw van de ROC naar zijn nieuwe school aan de Peelstraat.

## FOTOGALERIJ

Youri heeft zich tot een bijzonder fotogeniek en ontwapenend kereltje ontwikkeld, zelfs gehuld in zijn Spiderpak of met zijn Megamindy masker. De onderstaande fotoreeks mag daar van getuigen:





Na de heftige geboorte



Youri eindelijk thuis













Aan het spelen





...met dieren



...en op het strand of met vakantie



...of gewoon buiten of op de bank







...in diverse vermommingen en situaties















