

Nieuwsbrief Joy4Joep

23 februari 2015



Hoe is het nu met

Lieve mensen,

Het is alweer 3 jaar geleden dat het ongeluk van Joep gebeurd is. Het is voor ons nog steeds een wonder dat Joep nog leeft. Zijn blijde levenshouding is voor ons een waardevolle drijfveer om het beste te blijven willen voor Joep. We spannen ons met veel plezier dagelijks in voor goede zorg en oefening voor Joep, omdat we zien dat hij nog steeds ontwikkelt.

Op dit moment spelen er wel weer veel dingen waarvan we u graag op de hoogte brengen in deze nieuwsbrief. Het is moeilijk om iedereen op de hoogte te houden omdat er veel dingen tegelijk aan de hand zijn.



Joep wordt begeleid vanuit Bartiméus, een organisatie voor visueel gehandicapten. Er is gebleken dat Joep veel hersenschade heeft in het visuele gebied. Hierdoor kan hij dingen die hij ziet vaak niet plaatsen/herkennen. Ook presteert hij erg wisselend op visueel vlak.

Joep kijkt hierdoor vaak naar details en herkent grote structuren minder goed.

Bekende dingen kan Joep herkennen op geheugen, hierdoor lijkt het vaak dat hij goed ziet. In onbekende situaties valt Joep heel veel en heeft hij moeite met voorwerpen herkennen, omdat dan pas blijkt hoe weinig hij ziet. Ook het herkennen van emoties (gezichten lezen) is erg moeilijk voor Joep. Hij weet niet goed waar hij naar moet kijken en kan emoties daardoor moeilijk plaatsen. We zijn aan het oefenen met emoties herkennen

en puzzelen op laag niveau om Joep op dit vlak meer mogelijkheden te geven.

Joep kan inmiddels heel goed lopen. Ook kan hij een beetje rennen en springen. Zijn linkerbeen krijgt te weinig steun van de aangepaste schoenen. Joep beweegt zijn gewrichten verkeerd, zet knie op slot om erop te staan en kan zijn voet niet afwikkelen.



Op deze manier zal Joep binnen een paar jaar zijn gewrichten verslijten. Om dit te voorkomen is een spalk aangemeten. Op de 23^e zal deze klaar zijn. De verwachting is dat Joep veel extra fysiotherapie en oefeningen nodig zal hebben om weer te kunnen wat hij nu kan. Omdat het linkerbeen dan stijf is, is Joep minder flexibel. Traplopen, opstaan van de grond en bukken zal hij waarschijnlijk (deels) opnieuw moeten leren. Wij hopen dat dit niet teveel frustratie op zal leveren, maar zijn ervan overtuigd dat we met de spalk voor de toekomst de goede keuze maken.

Om te zorgen dat Joep geen kleding en vingers eet en sopt, heeft hij heel regelmatig een kauwtouw in zijn mond. Het blijkt een fijne en veilige manier te zijn om te voorzien in zijn grote kauwbehoefte. Dank aan de stichting voor de vergoeding ☺

Joep ervaart al geruime tijd veel frustratie door een urinewegprobleem. Omdat wij deze frustratie willen verminderen hebben we stappen genomen naar een chirurg. Joep staat inmiddels op de wachtlijst voor een operatie. We hopen hiermee op minder pijn voor Joep in de toekomst.

In de omgang is Joep meestal een hele lieve, enthousiaste jongen. Hij maakt graag een praatje en lacht veel. Het praatje dat hij maakt bestaat vaak uit aangeleerde zinnnetjes en Joep begrijpt weinig van de antwoorden die hij krijgt. Omdat hij goed praat lijkt het alsof hij veel snapt, uit testen blijkt echter dat zijn begrip niet gelijk oploopt met zijn spraakontwikkeling. Hierdoor worden er vaak vragen en verwachtingen aan Joep gesteld



die hij niet begrijpt. Dit levert uiteindelijk frustratie op bij Joep. Die uit hij wanneer hij thuis is. Voornamelijk de verzorgingsmomenten zijn moeilijk voor Joep, hierbij laat hij veel moeilijk verstaanbaar gedrag zien. Dit is vaak knijpen, gillen, schoppen, slaan, bijten, krabben. We hebben sinds winter 2014 hulp bij het omgaan met deze moeilijkheden vanuit een indicatie voor PPG (praktisch pedagogische gezinsbehandeling). Door middel van huisbezoeken en video's die wij maken krijgen we tips om het

gedrag van Joep aan te pakken. We zijn erg blij met deze hulp. Eerder hebben we ook al hulp ontvangen van de pedagoog van Rijndam Revalidatie. Het is voor ons fijn als er meegekeken wordt, zodat we de moeilijke momenten voor Joep zo goed mogelijk kunnen laten verlopen.

We oefenen met Joep om conditie op te bouwen met lopen. Het is voor Joep erg moeilijk als zijn wandelwagen meegaat, omdat hij het niet leuk vindt om erin te gaan. Hierop hebben we een leuk alternatief gevonden, we hebben met hulp van de stichting een draagzak aangeschaft voor Joep. Zo kan hij lopen zo ver hij kan, en dan de terugweg bij een van ons op de rug. We hopen met mooi weer veel gebruik te maken van deze optie.

Voor Joep hebben we aanvraag gedaan bij de gemeente voor de aanschaf van een fiets. Inmiddels wordt een offerte opgesteld en hopen we heel hard dat deze goedgekeurd zal worden! Naar de zomer toe hopen we zo voor Joep meerdere manieren van buiten bewegen te kunnen aanbieden.

Momenteel hebben we overleg met de ergotherapeute van Joep over de wensen die we hebben met betrekking tot onze badkamer. We willen deze zo verbouwen dat Joep in de toekomst zoveel mogelijk zelf zal kunnen, en kan blijven ontspannen in bad. Dit is een flinke uitdaging, omdat de ruimte beperkt is. Vanuit de stichting wordt achter de schermen hard gewerkt aan deze plannen. Voor ons heeft het momenteel wat minder prioriteit, omdat er veel gezondheids- uitdagingen spelen. We proberen ons daar vooral op te richten omdat we het welbevinden van Joep op dit moment belangrijker vinden.



De laatste paar maanden heeft Joep vaker last van zijn epilepsie. Hij is besproken bij de neuroloog, zij wil verder onderzoek voordat de medicatie omhoog gaat. In maart zal een EEG onderzoek gedaan worden bij Joep. Hierbij wordt onderzocht hoe de epileptische activiteit in zijn hersenen is.

We willen graag iedereen bedanken die ons nog steeds steunt. We ervaren het als zeer waardevol dat er zoveel mensen achter ons staan bij de zorgen rond Joep.
Dank u wel!!

Remi & Suzanne
Joep, Didi