

Nieuwsbrief Joy4Joep

Augustus 2015



Hoe is het nu met

Lieve mensen,

De laatste tien weken gaat het minder goed met Joep. Joep lijkt minder te snappen van de dagindeling, lijkt minder concentratie te kunnen opbrengen. Hij snapt veel situaties niet en is verward. Ook slaat hij vaker op zijn hoofd. We maken ons hierover zorgen. De verwarring zorgt voor een flinke toename van het moeilijk verstaanbaar gedrag bij Joep. In overleg met de revalidatie arts houden we onze bevindingen bij, en nemen deze mee in het overleg met de neuroloog. Deze controle is eind augustus gepland.

We hopen dan iets meer duidelijkheid te krijgen. Onze hoop is dat deze achteruitgang te wijten is aan de afbouw van de epilepsie medicatie. Na een hersenonderzoek in maart is besloten tot afbouw, omdat de epilepsie rustig is.

Het zou kunnen dat de afbouw van de epilepsiemedicatie nu de achteruitgang tot gevolg heeft. Dit zal verder onderzocht moeten worden, en wordt helaas dus sowieso iets dat we niet snel kunnen oplossen. Dit vinden we moeilijk. Door de toename van moeilijk gedrag is het steeds lastiger om de dagen voor Joep fijn te laten verlopen. Ook kan hij erg weinig aan, dus kunnen we hem niet alles aanbieden dat hij zou willen.



Een heel positief punt naast de zorgen is de vakantie die Joep 18-25 juli gehad heeft.

Joep is met het Nederlands Epilepsie Fonds op vakantie geweest. Hij heeft een hele gave week gehad. Wij zijn erg blij met de goede begeleiding die hij mocht ontvangen. Joep had een goede klik met zijn persoonlijk begeleider. De rest van het team vond hij ook erg leuk, hij heeft aandacht genoeg gekregen ☺

In de week zijn verschillende activiteiten ondernomen met Joep. Zo heeft hij gezwommen, paard gereden, gefietst en feest gevierd. Het beleven van een week zonder Joep thuis was confronterend. Het was erg stil in huis en Didi maakte een sprong in haar ontwikkeling. Voor Didi en Joep is dit een hele mooie win-win situatie geweest. Remi was deze week op training bij defensie, hij heeft de week goed benut.

Voor Suzanne was het goed om rust te nemen, het is bijzonder te ervaren hoeveel er kan op een dag als er geen rekening gehouden hoeft te worden met Joep.

Joep zit vol met vakantie verhalen. Deze komen soms vanzelf, maar zo goed als nooit als antwoord op een vraag. Het is voor Joep moeilijk als er gevraagd wordt hoe hij het gehad heeft. Zijn begeleidster Ivanka heeft gezorgd voor een fotoboekje bij het afscheid. Zo kan Joep gelukkig met behulp van de foto's al wel vertellen over de vakantie en kunnen wij aan de hand van de foto's mee praten.

We zijn erg dankbaar voor de financiële steun van PKN 's-Gravenzande, die de vakantie van Joep mogelijk gemaakt hebben!



Voor de zomervakantie heeft Joep afscheid genomen op de peuterspeelzaal. We vinden het erg fijn dat hij daar twee jaar heeft mogen spelen op vrijdag ochtend. De juffen hebben zich flink ingezet om Joep zoveel mogelijk mee te laten doen, hier zijn we dankbaar voor.

De oogarts is tevreden over de ogen van Joep. We hoeven nog maar om de vier maanden voor controle. Ook hoeft Joep niet meer elke controle gedruppeld te worden. Dit is fijn voor hem. Gelukkig worden de ogen wel nog goed in de gaten gehouden, dat is voor ons fijn.

Na de zomervakantie zal Joep in Delft naar de mytylschool gaan. We hebben inmiddels rond dat hij met een busje naar school gaat. We zijn er blij mee dat dit gelukt is. In juli is Joep een ochtend wezen kijken op zijn nieuwe school. Hij vond het er gezellig.

We hopen erg dat hij het er naar zijn zin zal krijgen. De revalidatiezorg wordt in de zomervakantie overgedragen van Rijndam naar Sophia Revalidatie. Dit is voor ons spannend, vooral met de huidige ontwikkelingen.

Vlak voordat wij op vakantie gaan zal Joep afscheid nemen op Villa Kakelbont, de revalidatiegroep waar hij nu zit. We zijn dankbaar dat hij deze zomer nog mocht blijven. Zo kunnen we hem een vaste structuur bieden die hij zo nodig heeft.



Voor de vakanties vanaf volgend schooljaar zijn we bezig met de aanvraag van dagbesteding voor Joep voor een aantal dagen in de vakantie. We hebben Joep graag thuis, maar Joep zijn behoefte aan 'juffen' is groot. Hierdoor lukt het hem nauwelijks om te genieten van een dag thuis leuke dingen doen. We hopen met deze aanvraag een goede stap te zetten voor Joep. De aanvraag ligt nu bij de gemeente, hopelijk horen we voor de herfstvakantie of het door kan gaan.

Op 30 juni is Joep alweer vier jaar geworden. Dit hebben we gevierd in Rehoboth. Dit omdat bezoek bij ons thuis heel ingewikkeld is voor Joep. Hij heeft er moeite mee als mensen over hem praten, en als hij niet zijn dagelijkse structuur rustig kan uitvoeren. We zijn er blij mee dat de mogelijkheid van een feestje in Rehoboth ons gegeven werd! Voor Joep hebben we ontwikkelingsgericht speelgoed aangeschaft. Dit omdat regulier speelgoed steeds vaker niet geschikt is voor Joep. We vinden het belangrijk dat hij succes ervaringen kan opdoen met speelgoed op maat. Door de enveloppen die Joep gekregen heeft op het feestje, hebben we mooi speelgoed op maat kunnen aanschaffen, dank hiervoor!

Achter de schermen wordt druk gewerkt aan de voorbereidingen voor de verbouwing van de badkamer. De badkamer zal aangepast worden, zodat Joep in de toekomst zoveel mogelijk zelf zal kunnen doen. De indeling wordt zo efficiënt mogelijk zodat we ruimte hebben om Joep af te drogen. Ook komt er een bad met lage instap en deur.

Bij het toilet wordt gekeken dat Joep zoveel mogelijk steun heeft aan de wanden en waarschijnlijk wordt een beugel geplaatst ter ondersteuning.

We hebben inmiddels aangegeven bij het bestuur van Joy4Joep dat we graag willen dat Joep zo min mogelijk onrust meekrijgt van de verbouwing. Om te zorgen dat hij niet gehinderd wordt in zijn dagelijkse structuur, gaan we op vakantie. Joep heeft dan niet te maken met mensen in huis, rommel en verplaatste bad-momenten. We hebben inmiddels twee weken Ronald Mc Donald vakantiehuis in Friesland geboekt voor de meivakantie in 2016. Het duurt nog een poos voor het zover is, maar op deze manier mist Joep geen school en therapie, omdat we in de schoolvakantie gaan.

Met de nieuwe badkamer hopen we in de toekomst zoveel mogelijk zelfstandigheid te kunnen bieden aan Joep. Ook zal het ons erg helpen als we Joep niet meer over de badrand hoeven tillen, hier kijken we erg naar uit!

Voor de dagen dat Joep geen revalidatie of peuterspeelzaal heeft, krijgt hij incidenteel begeleiding aan huis van Kelly van der Lans. Joep is hier erg blij mee. Samen gaan ze een poosje naar buiten en Kelly helpt met badderen. Wij zijn hier ook erg blij mee.

De foto's in deze nieuwsbrief hebben we gekregen van Ivanka van Dijk, de begeleidster van Joep op vakantie. Dank voor je inzet Ivanka!!

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

Nieuws vanuit het bestuur

Via deze weg willen wij graag mededelen dat de voorbereidingen voor de badkamerverbouwing vorderen. Er is inmiddels een professional gevonden die bereid is het project te begeleiden. Later hierover meer.

Wij zijn nog zoekende naar iemand die het secretariaat van de stichting op zich wil nemen. Wordt u ons nieuwe bestuurslid? Neem bij interesse contact op met het bestuur, middels Joy4Joep@gmail.com

De penningmeester heeft toestemming van het bestuur om de jaarrekening van 2014 later aan te leveren. Dit kan nog een paar weken duren en is daarna te zien op www.joy4joep.nl

Bij deze wil het bestuur danken voor alle binnengekomen gelden. In het bijzonder voor de acties vanuit de Nieuwe Rank 's-Gravenzande.