

Nieuwsbrief Joy4Joep November 2015



Hoe is het nu met

Lieve mensen,

Graag willen we u op de hoogte brengen van de gezondheidssituatie van Joep. Al sinds mei 2015 gaat het niet zo goed met Joep. We zien verschillende dingen, waarmee we naar de arts gegaan zijn. Hij kan zich minder goed concentreren, begrijpt minder, kan minder goed handelingen uitvoeren, lijkt vermoeid, is meer gefrustreerd en kan niet



kiezen.

Omdat deze achteruitgang begon ten tijde van de afbouw van de epilepsie medicatie, dachten we dat hierin de oorzaak gezocht kon worden.

Inmiddels zijn we verschillende voor Joep ingrijpende onderzoeken verder. Afgelopen week hebben we de uitslag gekregen van de neuroloog. Joep heeft een mooi EEG, zijn hersenen laten een flink afwijkend beeld zien, maar dit past bij de hersenschade van Joep. Er is op de verschillende EEG opnamen geen

epilepsie waargenomen. Dit bevestigt dat Joep aanvalsvrij is.

Dit is niet de uitslag die we gehoopt hadden. We hadden de hoop dat de achteruitgang veroorzaakt zou zijn door een toename van epilepsie. Nu dit niet het geval is, is de neuroloog erg stellig. De achteruitgang is te wijten aan het bereiken van het 'plafond' van Joep. Hij gaat steeds minder nieuwe informatie opnemen omdat zijn hersenen op hun top functioneren. Ondertussen wordt er door iedereen steeds meer van Joep verwacht, hij wordt ouder en praat steeds wijzer.

We hopen met het geven van deze informatie te bereiken dat Joep minder overvraagd gaat worden. Omdat hij steeds beter en meer gaat praten, en goed reageert, lijkt het alsof Joep een aardig niveau bereikt. Uit testen blijkt echter dat Joep begrijpt op het niveau van een kind van 1, en praat voor een kind van 4. Dit maakt de wereld voor Joep heel erg ingewikkeld. Hij wil graag meedoen, maar begrijpt de meeste informatie niet. Joep zijn timing en opmerkingen zijn heel goed en meestal 'raak'. Dit heeft hij zichzelf heel knap eigen gemaakt.



We merken nu hij achteruit gaat, dat hij dit vaak niet meer waar kan maken. Hij slaat de plank mis, en heeft dit zelf door. Hij is dan verdrietig en geeft aan dat hij het niet weet. Bij vaardigheden die niet lukken geeft hij vaak aan dat het niet lukt, of dat het moeilijk is. Direct hierna volgt moeilijk verstaanbaar gedrag door de frustratie die ontstaat.

Wij hebben het idee, dat wanneer Joep op een lager niveau aangesproken wordt, hij minder overprikkeld zal

worden. Hiermee bedoelen we praten in het hier en nu, en het gebruiken van korte zinnen. We hopen dat u dit wilt proberen.

Hiermee hopen we te bereiken dat Joep zich minder gaat inspannen om te begrijpen wat hem verteld wordt. De inspanning kost hem nu te veel kostbare energie.

Om te zorgen dat wij de frustratie aan blijven kunnen, gaat Joep nu één weekend in de maand logeren bij Ipse de Bruggen, en gaat hij daar overdag heen in de schoolvakanties. Hij heeft het er erg naar zijn zin. Op de momenten dat Joep op school of bij Ipse is, kunnen wij bijkomen zodat we daarna het moeilijke gedrag weer aankunnen.

Op deze manier gaan we ervoor om te zorgen dat we Joep zo goed mogelijk kunnen blijven begeleiden in de voor hem zo ingewikkelde wereld.

Ondertussen proberen we zoveel mogelijk goede momenten te hebben met Joep (en Didi!). Zo gaan we zo vaak mogelijk even kort naar Blijddorp. Dit is een bekend uitstapje voor Joep, het past in zijn structuur. We kijken wel altijd dat we op rustige momenten gaan en bieden Joep een bepaald stukje dierentuin aan, omdat het al snel teveel is.

Joep leert gelukkig steeds beter aangeven wat hij wil. Dit kan lang niet altijd, maar het kan ons wel helpen in begrijpen waar de frustratie vandaan komt.



Joep heeft het vanaf augustus weer regelmatig over onze hond Remy. Remy overleed juli 2014. Joep begon een jaar na het overlijden steeds vaker te vertellen, ook op school vertelde hij over de hond, die is dood en in de hemel. In de supermarkt kwam hij zelfs aanlopen met een pak Page toiletpapier (met puppy erop). Hij zei hierbij: 'mama, samen hondje kopen?' Deze signalen hebben we opgepakt.

We vinden het belangrijk dat Joep grip op de situatie ervaart en positieve momenten heeft als hij thuis is. Omdat thuis veilig is, uit hij zijn gedrag vrijwel altijd thuis. Om hier, naast de vervelende verzorgingsmomenten, ook leuke momenten te hebben, hebben we besloten om weer een hond uit het asiel te halen.

Het werd Rocky, een grote lieverd, meteen dikke maatjes met Joep. Nu Didi niet meer bang is, is zij ook veel aan het spelen met Rocky. Het is een uitdaging om alles te combineren, maar om te zien dat Joep op de po zit en Rocky aait die achter hem ligt, is veel waard.



We hopen dat u het begrijpt dat we er regelmatig voor kiezen om de uitdaging even niet aan te gaan. Verjaardagen en bezoeken (uit en thuis) zijn voor Joep erg ingrijpend. Op het moment dat we een drukke week hebben, gaan we vaak voor rustig thuis.

Dank voor de hulp en het begrip dat we ontvangen, dit is erg waardevol.

Liefs,
Remi en Suzanne,
Joep en Didi

Nieuws vanuit het bestuur

In september is er door inzet van vrijwilligers van Joy4Joep gecollecteerd voor de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind. Joep is mocht mee collecteren. Het NSGK heeft 50% van de opbrengst in 's-Gravensande overgemaakt aan Joy4Joep. We zijn erg blij met de ruim €2300,-! Dank aan de vrijwilligers die gecollecteerd hebben!