

# Nieuwsbrief Joy4Joep

## September 2016



### Hoe is het nu met

Beste mensen,

Het heeft een poos geduurd voor deze nieuwsbrief er kwam. Er is veel gebeurd, en we doen ons best om alles zo goed mogelijk te laten verlopen.

In de vorige nieuwsbrief keken we uit naar de mei-vakantie, waarin onze badkamer verbouwd werd. We hebben een vakantie gehad waarin we genoten hebben van kleine uitjes die Joep aankon. Het was wel erg intensief; al het gedrag van Joep hebben we samen opgevangen, een pittige opgave. We zijn dankbaar voor de goede momenten die we hebben mogen zien tijdens de vakantie. Joep heeft drie keer paard gereden in deze twee weken, met dank aan een lieve donateur die specifiek voor de vakantie een donatie deed. Omdat Didi het paard ook wel erg interessant vond, heeft ook zij twee keer paard gereden. Zoals op de foto te zien is, zat Joep op het paard tussen de benen van een begeleider, zodat het zitten hem zo min mogelijk moeite kost. Zo kon Joep er optimaal van genieten. De Ronald Mc Donald Hoeve in Beetsterzwaag was een hele fijne vakantieplek, goed toegankelijk voor Joep en van alle gemakken voorzien.



Ondertussen is bij ons thuis heel erg veel gebeurd. Annemer Gerben van der Lugt heeft samen met heel veel bijzondere mensen een enorm werk verzet. Wat een feestje om thuis te komen in een mooi opgefrist huis, met een tuin vol lieve mensen! Inmiddels kunnen we zeggen dat de badkamer functioneert zoals we gehoopt hadden. Joep laat nog steeds veel gedrag zien, maar door de deur in het bad, waar hij 'zelf' uit kan stappen, kunnen we de situatie vaak een positieve draai geven. Joep heeft het idee dat hij veel meer zelf kan sinds het nieuwe bad, en hierdoor is de afdrooghandeling vaak minder beladen.

Inmiddels zijn we beland in een intensief traject met de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) van Ipse. In regelmatig telefonisch contact hebben we eerst het signaleringsplan uitgewerkt en zijn de observatie begonnen.



Daarna zijn de opties bekeken die er zijn om een minder overprikkelde Joep te krijgen. We staan op de wachtlijst voor de kinder psychiater, deze lijst is lang. Ondertussen zijn we begonnen met het opstarten van de anti epilepsie medicatie die Joep eerder gebruikt heeft. Dit in kleine stapjes, zodat we in de observatielijsten kunnen monitoren wanneer er een effect optreedt. Het is natuurlijk niet zo dat die erg nauwkeurig te bepalen is, omdat veel meer factoren hun effect hebben op Joep. Zo was er de zomervakantie waarin Joep ma-vr naar Zonnehof ging, én er dus een andere structuur was. Ook het mooie buitenspeel- weer, het verliezen van Remi zijn baan (dus alle dagen thuis) en de peuterpuberteit van Didi, hebben natuurlijk invloed. In goed overleg zijn we inmiddels terug op de einddosering, waarbij we het idee hebben dat Joep naar omstandigheden iets beter functioneert. We zien iets minder boze buien en iets meer alerte momenten. Joep komt soms ineens weer heel helder uit de hoek met een goed geplaatste opmerking. Hier kunnen we erg van genieten.

Schaduwzijde is dat de buien die er zijn, heftiger zijn. Het is gerichte agressie met daarbij regelmatig bijten en spugen naar ons. Dit is soms best heftig om mee te maken. We zijn blij met de fijne begeleiding die we hiervoor krijgen en hopen dat we in dit traject steeds kleine stapjes kunnen blijven zetten.



Eind juli is Joep weer op vakantie geweest met het Nederlands epilepsiefonds. Hij heeft een fantastische week gehad met Ivanka als persoonlijk begeleider. Ivanka ging vorig jaar ook mee, zij heeft een rustig en leuk programma voor Joep samengesteld. Heel fijn om te zien dat Joep dit goed kon volhouden. Op vakantie is Joep gefilmd door RTV Drenthe bij het paardrijden. Dit vond Joep wel erg gaaf. Wij zijn erg blij dat Joep dankzij Joy4Joep weer op vakantie kon!

Het filmpje is te vinden op de site van RTV Drenthe

[www.rtvdrenthe.nl](http://www.rtvdrenthe.nl)

Drenthe Nu

Uitzending van woensdag 27 juli 2016 om 17:00 fragment Joep op minuut 7

Na de vakantie is Joep gestart in een nieuwe schoolklas. Een kleinere en rustige klas, waar hij het tot nu toe erg fijn heeft. We merken dat Joep wel veel moeite heeft aan de nieuwe situatie op school, hij wordt nog regelmatig boos omdat hij naar zijn eigen klas wil, en niet naar de nieuwe klas. Maar zodra de taxi komt, is Joep in de regel gelukkig erg blij om naar school te gaan. In de klas doet hij heel goed zijn best, en we merken dat hij regelmatig ontspannen weer thuis komt.

Joep en Didi zijn momenteel samen erg snel ontvlambaar, dit maakt de situatie thuis vaak ingewikkeld. Didi heeft normale peuter buien en Joep kopieert dit gedrag. Ook merken we dat Joep, door zijn hersenletsel, geen besef heeft van kunnen/moeten stoppen. Ook reageren op aanwijzingen, waarschuwingen of verbale reactie (van Didi) is voor Joep te moeilijk. Hierdoor moeten we er continu bovenop zitten als Joep en Didi samen zijn, anders is de situatie niet veilig. Joep kent zijn krachten niet, en stopt niet als Didi 'stop Joep, niet leuk' zegt. Om te zorgen dat beide kinderen zoveel mogelijk tijd op een leuke manier doorbrengen, maken we zoveel mogelijk gebruik van 1 op 1 uitstapjes. Doordat Remi momenteel thuis is, gaan we veel 1 op 1 met Joep naar de eendjes, speeltuin, fietsen en soms bootjes kijken in Hoek van Holland.



Op medisch gebied is Joep stabiel. Het follow up team van het Sophia Kinderziekenhuis is blij om te zien dat Joep zich ontwikkelt. Ze delen onze zorgen over zijn gedrag. Er is overleg geweest tussen de AVG en de kinderarts uit het follow up team, hier zijn we erg blij mee.

De oogarts is tevreden. Met de nieuwe bril (maat) blijkt Joep iets beter te kunnen zien, dit is een positieve ontwikkeling. Het komende jaar moet Joep nog oogpleisters plakken, om zijn rechteroog positief te stimuleren. Dit plakken accepteert Joep thuis nauwelijks, en dit wordt dus op school en op Zonnehof gedaan. We zijn blij dat het daar goed gaat met het afplakken.

We hopen zo snel mogelijk aan de beurt te zijn bij de kinder psychiater, zodat we het traject om het gedrag te verminderen, verder kunnen bespreken.

Dit zal waarschijnlijk weer een wijziging in de medicatie opleveren, wat weer onrust zal geven- maar hopelijk verbetering.

De zomerperiode is Joep best goed doorgekomen. Hij mocht maandag tot en met vrijdag naar Zonnehof, waar hij het goed naar zijn zin heeft. Dit is ook de plek waar hij de logeerweekenden met veel plezier doorbrengt. We zijn dankbaar voor de zorg van Zonnehof, waar we Joep met een gerust hart achter kunnen laten.

### **Nieuws vanuit het bestuur**

Het bestuur van Joy4Joep zoekt een nieuwe voorzitter!

De huidige voorzitter Suzanne Arts heeft aangegeven dat ze graag het stokje overdraagt aan iemand die zich met passie in wil zetten voor de stichting.

Bent u of kent u een enthousiast iemand met een beetje tijd over? Reageer dan alstublieft via [joy4joep@gmail.com](mailto:joy4joep@gmail.com), alvast bedankt!