

Nieuwsbrief Joy4Joep

Februari 2017



Hoe is het nu met

Lieve mensen,

Deze maand is het ongeluk van Joep vijf jaar geleden. Op 23 februari 2012 veranderde voor ons alles. We hebben veel zorgen, maar zijn vooral dankbaar dat we Joep bij ons in het gezin mogen laten opgroeien. Joep ontwikkelt ingewikkelde problematiek, dit maakt het voor ons lastig om o.a. op sociaal vlak te functioneren.

De afgelopen periode hebben we weinig van ons laten horen. In deze nieuwsbrief willen we graag uitleggen wat er speelt rondom de zorg voor Joep.

Sinds de zomer van 2016 ontwikkelt Joep een slaapprobleem. Hij is ongeveer vier keer per week rond 03.00u wakker en staat dan 'aan'. De andere dagen slaapt hij soms iets langer, we zijn enorm blij als hij pas om 05.00 wakker is. Joep blijkt niet meer door te kunnen slapen; waar de meeste gezonde mensen zich nog eens omdraaien, is hij klaar met slapen. Op dat moment gaat hij gillen en zichzelf pijn doen. Meestal door bonken met handen of hoofd en zich laten vallen. Suzanne gaat dan met hem naar beneden zodat Didi, Remi en de burens (hopelijk) niet wakker worden.

Na advies van de gespecialiseerde ergotherapeut hebben we een aangepaste schommelstoel aangeschaft. Als Joep 's nachts beneden komt, moet hij hier even in zitten. Meestal is Joep na vijf minuten rustiger en wil hij graag met Suzanne op de bank liggen. Sinds ongeveer een maand lukt het soms om Joep dan nog wat te laten slapen. Hier zijn we erg blij mee. De schommelstoel zorgt voor rust door de heen-en-weer beweging, dit samen met de vorm van de stoel, maakt dat Joep weer een beetje in 'slaap-stand' komt.

Samen met het slaapprobleem, ontwikkelt Joep steeds meer moeilijk verstaanbaar gedrag. Hij heeft moeite met de verzorgingsmomenten en overgangsmomenten in de dag. Hierbij uit Joep agressie naar zichzelf, ons als ouders, maar ook naar Didi. Om dit laatste te voorkomen gaan we zo veel mogelijk 1op1 op pad met Joep.





Om dit in de winter leuk te houden, hebben we een rolstoel-voetenzak aangeschaft. Zo krijgt Joep het niet te koud in de wandelwagen. Hij vindt het lastig om te wandelen. Zoals elk kind vindt hij het moeilijk om de tijd te overzien. Maar onderweg geniet hij van schapen, eenden en zwanen en benoemt hij van alles. Wandelen, fietsen, even naar de Intratuin, naar de speeltuin, met een activiteit van een uur heeft Joep fysiek meestal genoeg. Thuis is hij dan toe aan een rustmoment.

In overleg met de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) is Joep doorverwezen naar de kinderpsychiatrie afdeling in het Sophia

kinderziekenhuis. Na meer dan een half jaar op de wachtlijst mocht Joep in januari komen. Hij is een hele ochtend getest door psychologen. Suzanne had ondertussen gesprekken met psychiater en psycholoog. Het was een hele intensieve dag voor Joep, maar hij heeft goed zijn best gedaan. Begin februari hebben we een adviesgesprek gehad naar aanleiding van de testdag.

De testen wijzen uit dat er bij Joep sprake is van voldoende kenmerken om de diagnose autisme spectrum stoornis te geven. Er zijn net niet voldoende kenmerken voor ADHD. Of deze kenmerken veroorzaakt ofwel versterkt worden door de hersenschade (NAH, niet aangeboren hersenletsel) is niet te zeggen. De advisering is breed. Van medicatie tot behandeling. In elk geval zal de epilepsie medicatie die Joep nu krijgt voor het gedrag, zeer binnenkort worden afgebouwd. Daarna zal gestart worden met gedragsmedicatie. Het zal een 'trial and error' traject worden om de juiste medicatie te vinden. De artsen geven aan dat, gezien de hersenschade, niet te zeggen is welk middel zal gaan aanslaan.

We gaan dus een spannende periode in. Hierbij zullen we nauwkeurig observeren en regelmatig controles hebben.



Naast de medicatie zullen we als gezin op de wachtlijst komen voor gezinsdagbehandeling. Dit is een mogelijkheid voor gezinnen waarbij al veel pedagogische hulp geweest is, maar de problematiek blijft bestaan, om intensief mee te kijken naar het gedrag. Hierbij gaan wij als gezin een periode van acht weken in behandeling.

We gaan dan drie dagen per week de hele dag naar de kliniek, worden daar geobserveerd en hebben veel gesprekken. We gaan er alles aan doen om te organiseren dat dit mogelijk is, omdat we er graag alles

aan doen om de dagen van Joep gelukkiger te maken. Hij ventileert nu al zijn overprikkeling thuis door veel gedrag. Dagelijks heeft hij meerdere escalaties. Hierbij

laat hij gedrag zien als gillen, schoppen, slaan, haren trekken, knijpen, spugen, kopstoten geven en veel huilen. Ook verwondt hij zichzelf door bijten op vingers, eelt wegscheuren, peuteren in neus en oren, lippen stuk bijten. We hopen meer kennis op te doen in deze behandeling. Uiteindelijk moet de situatie thuis veiliger worden, zowel voor Joep alsook voor Didi.



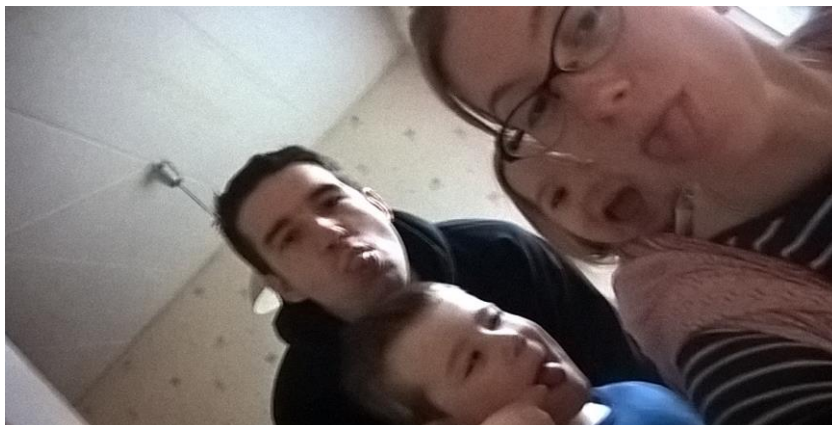
Op school gaat het goed met Joep. Hij heeft zijn plek gevonden in een fijne, kleine klas. De juffen snappen zijn gedrag goed en zien de signalen. We zijn enorm blij met deze klas, waar Joep goed kan groeien. Hij gaat mee in het oefenen van toiletgang, en maakt hierin kleine ontwikkelingen door. Bij de ergotherapie leert Joep hoe hij met aangepaste middelen een appel kan schillen. Dat vindt Joep stoer! Thuis 'helpt' hij met aardappels schillen. De fysiotherapeute oefent met Joep het opstaan van de grond zonder hulpmiddelen, Joep wordt er steeds handiger in. Ook traplopen kan hij inmiddels. Thuis worden deze vaardigheden met grote regelmaat belemmerd door het gedrag. Toch zijn we erg dankbaar voor alle zelfredzaamheid die Joep op deze manier aangeleerd wordt.

Joep logeert maandelijks op de Logeerhof. In de vakanties mag hij voor dagbesteding naar de Zonnehof (zelfde gebouw en ruimtes). Dit is voor Joep erg vertrouwd, dus voor ons fijn om hem daar te mogen brengen. Door de toename van gedrag is het moeilijker om Joep de weekends veilig door te loodsen. In overleg met de gemeente is de logeerindicatie van Joep verhoogd. Op de Logeerhof is niet meer plek dan één weekend per maand, maar Joep staat op de reservelijst en bij ziekmelding worden we gebeld. Zo komt het soms voor dat hij een extra weekend mag logeren. Dit is een fijn weekend voor hem, en voor ons. We zijn enorm blij met de goede zorg die Joep ontvangt op school, Zonnehof en Logeerhof.

Al met al is het pittig om Joep te begeleiden. Daarbij kampt Remi nu ruim een jaar met heftige psychische problematiek. Hiervoor is hij in behandeling, maar tot nu toe is er nog geen therapie succesvol. We zijn dankbaar voor de kracht die we krijgen om door te gaan, en bidden voor een rustiger situatie in de toekomst. We ervaren veel hulp uit onze naaste omgeving, en putten kracht uit de mooie momenten die we gelukkig ook met Joep (en Didi!) hebben. Door zoveel mogelijk leuke dingen te doen, kunnen we positieve energie opdoen om het gedrag van Joep aan te kunnen.

Dank voor alle steun, in welke vorm dan ook!

Remi & Suzanne,
Joep en Didi



Nieuws vanuit het bestuur

De afgelopen periode heeft Kelly van der Voet, een vriendin van (tante) Yvonne, een schoolopdracht gedaan ten bate van Joy4Joep. Hier zijn we enorm blij mee! Deze opdracht heeft het prachtige bedrag van € 1045,- opgebracht. Heel erg bedankt Kelly!



Voor Joep zijn de afgelopen tijd weer diverse middelen aangeschaft. Dit zijn onder andere de schommelstoel, de rolstoel-voetenzak, een snoezel lamp, aangepaste broeken en slaapzakken, een nieuwe incontinentie zwembroek, kauwmaterialen. Omdat autorijden erg veel frustratie oproept bij Joep, is er voor een weekend eind februari een rolstoelbus gehuurd. Zo kan Joep vervoerd worden in zijn aangepaste rolstoel, zoals hij naar school ook vervoerd wordt. Dit biedt hem zijn eigen veilige plek tijdens het rijden.

De stichting zoekt een nieuwe voorzitter, hierbij de vacaturetekst.

Het bestuur van Stichting Joy4Joep is dringend op zoek naar opvolging van de huidige voorzitter. Stichting Joy4Joep behartigt de (financiële) belangen van Joep Jonkers (vijf jaar). Joep heeft ruim vier jaar geleden, door een ongeval in huis, ernstig hersenletsel opgelopen. Dat betekent dat Joep veel medische en kostbare zorg nodig heeft. Om de ouders van Joep hierin te ondersteunen is vrij kort na het ongeval van Joep een stichting in het leven geroepen: Stichting Joy4Joep. Dat heeft al zijn vruchten afgeworpen: door gulle giften aan de stichting (geen ANBI instelling) heeft de stichting al veel kunnen betekenen voor Joep en zijn ouders.

Het huidig bestuur omvat een voorzitter, penningmeester/secretaris en mede-bestuurslid. Het bestuur komt minimaal twee maal per jaar bijeen, voor overige zaken wordt via telefoon en / of e mail tussen de bestuursleden gecommuniceerd.

Het bestuur zoekt een nieuwe voorzitter. Het takenpakket mag beperkt genoemd worden; belangrijk is vooral een sterke motivatie om de stichting 'in leven' te houden. U bent bij voorkeur woonachtig in het Westland. Een pre is de beschikking over een (zakelijk) netwerk.

Hebben wij uw nieuwsgierigheid gewekt? Neem gerust contact op met Peter de Quaasteniet (bestuurslid) of Ad de Quaasteniet (penningmeester/secretaris). Zij zijn te bereiken via 0174-420152 en 0172-532107.

Belangrijke data

23 februari – de datum van het ongeluk
4 maart – de datum dat Joep wakker werd uit zijn coma