

Vieren!

Het vernieuwde magazine: één blad voor vier verenigingen

Magazine van
voorheen BOSK
Nummer 2
December 2019



De kunst van
dagbesteding
**Minou werkt
Bij Johannes
in Zeist**



Recht op veilige vrijheid
Wet Zorg en Dwang van
kracht in 2020

**Interview met chirurg
Nard Janssen**
'Ik wil bij Schisis Nederland
betrokken zijn'

DARMSPOELEN VOOR KINDEREN

Wij bieden een oplossing voor een moeilijke opgave!

Met Navina™ Systems is darmspoelen toegankelijker dan ooit. Navina Smart heeft een controle-unit die kan worden ingesteld op jouw persoonlijke situatie. Dit zorgt voor optimale controle en maakt het eenvoudiger voor gebruikers. Neem voor meer informatie contact met ons Navina assistentieteam op via 0800-363 22 08 of via assistentie@wellspect.com.

Samen kunnen wij het toiletbezoek minder uitdagend maken voor veel meer mensen.

wellspect.nl



Navina™ Systems

72844-NL-2018-04-20 © 2018 WELLSPECT. All rights reserved.

Column



FOTO JORIS LOUWES

Een avontuurlijk jaar

Een maand nadat ik bij de BOSK aan het werk ging als directeur, werd deze mooie organisatie opgeheven. Op 1 januari 2019 kwamen er vier verenigingen: CP Nederland, EMB Nederland, SBH Nederland en Schisis Nederland. Dat was het startschot van een avontuurlijk jaar dat in het teken stond van de opbouw van de vier verenigingen. Elk bestuur ging met enthousiasme en elan aan de slag. Ik zag een snel groeiend zelfbewustzijn bij elk bestuur om de eigen achterban zo goed mogelijk te bedienen. In deze turbulente tijd hebben de medewerkers hard gewerkt om alle lopende en nieuwe zaken op de rails te houden. Samen met vrijwilligers, mét resultaat! Besturen, vrijwilligers en medewerkers hebben een prachtig fundament gelegd voor de toekomst. In 2020 gaan de verenigingen en het bureau een nieuwe fase in. Om goed te blijven samenwerken en vorm te geven aan alle nieuwe ambities, worden de taken en rollen van de bureaumedewerkers aangepast. Hoe dat er precies uit gaat zien, is nog niet helemaal uitgekristalliseerd. Maar wel is duidelijk dat een behoorlijk deel van de directeursstaken bij de huidige medewerkers wordt neergelegd. Hiermee krijgt iedere vereniging een eigen aanspreekpunt.

Het avontuur gaat dus nog even door... maar niet voor mij persoonlijk. Na een enerverend jaar komt mijn taak ten einde. Het was mooi en inspirerend om te zien hoe besturen, vrijwilligers en medewerkers zich zijn gaan inzetten voor de nieuwe verenigingen. Dat geeft mij alle vertrouwen in de goede afloop van het avontuur dat 2020 ongetwijfeld ook gaat brengen.

Ik wens jullie een mooi 2020 toe!

Van de vier verenigingen

- 4-7 Nieuws
- 8-9 **De kunst van dagbesteding**
- 10-11 Revalideren doe je samen



Alles over CP Nederland lees je op pagina 12 - 21

- 12 Nieuws
- 13 Bestuur
- 14 Landelijke CP dag
- 15 **Prima ballerina voor één dag**
- 16 Omacolumn
- 17 Septemember 2019
- 18-19 Ouder worden met CP
- 20-21 Nieuw: website CP & Gedrag
- 47 Column Roos



Alles over EMB Nederland lees je op pagina 22 - 29

- 22 Nieuws
- 23 Bestuur
- 24-25 **Recht op veilige vrijheid**
- 26-27 Meervoudig Ondersteund Pubers
- 28 Column Renée
- 29 Bijeenkomst 'Als je het zelf niet meer kan'



Alles over Schisis Nederland lees je op pagina 30 - 37

- 30 Nieuws
- 31 Bestuur
- 32 Zorg voor schisis in Peru
- 33 Metamorfosedag
- 34-35 Interview: Bieke krepis
- 36-37 **In gesprek met chirurg Nard Janssen**



Alles over SBH Nederland lees je op pagina 38 - 45

- 38 Nieuws
- 39 Bestuur
- 40-41 **Ontmoetingsdag**
- 42-43 Onderzoek naar ontstaan spina bifida
- 44 Update SENS-U
- 45 Column Corina



Activiteitenkalender

Februari

- 1 – 8 Winterweek 1
- 8 Landelijke dag Schisis
- 28 – 7 maart Winterweek 2

Maart

- 21 Bijeenkomst 'Wie zorgt er voor mijn kind als ik het straks niet meer kan?' EMB Nederland – CP Nederland



ILLUSTRATIE: ROMY VERROEN

Verhuizing Landelijk bureau naar Houten

Het Landelijk bureau is verhuisd van Utrecht naar Houten. Vanaf 19 december is ons nieuwe adres:

Randhoeve 221, 3995 GA Houten.

Het telefoonnummer blijft ongewijzigd: **030 2459090**.

Let op: het postbusnummer komt te vervallen.

BOSK.nl offline

Vanaf half december is www.bosk.nl offline.

Je kunt vanaf nu terecht op de nieuwe websites van de vier verenigingen:

www.cpnederland.nl
www.embnederland.nl
www.schisisnederland.nl
www.sbhnederland.nl

Opmerkingen of feedback kun je doorgeven aan: redactie@bosk.nl.

We horen graag wat je van de websites vindt.

Rolstoelvaardigheidstrainingen weer gestart

12 oktober ging weer de eerste van onze serie rolstoelvaardigheidstrainingen van start! In Utrecht hebben een aantal stoere heren en pittige dames een start gemaakt met het leren van meer rolstoelvaardigheden om optimaler en met meer zelfvertrouwen gebruik te maken van hun rolstoel. In Leiden, Zwolle en Roosendaal zijn ook de andere groepen inmiddels gestart.

De rolstoelvaardigheidstrainingen zijn mede mogelijk gemaakt door het Gehandicapte Kind (voorheen NSGK). De trainingen worden gegeven door Kees-Jan van der Klooster, K-J projects.



Marieke fietst voor CP Nederland

Tijdens de langste dag op 21 juni fietste Marieke van Heummen maar liefst ruim 300 kilometer tijdens de Langste Dag Challenge. Marieke heeft cerebrale parese, deze tocht was een grote uitdaging voor haar. Met haar actie haalde zij ruim € 900 op voor CP Nederland. Lees ook haar blogs op de website van CP Nederland. Marieke, dank je wel voor deze geweldige prestatie en je inzet!

Geïnspireerd door Marieke's initiatief? Neem contact met ons op via redactie@bosk.nl en we denken met je mee over een sponsoractie.

Johannes Verheijden neemt na ruim 18 jaar afscheid

Kleine wereld

Ik ben een slechte in afscheid nemen. Toch, is het precies dat wat ik per 1 januari 2020 ga doen. Na ruim 18 jaar werkzaam te zijn geweest voor de (voorheen) BOSK, ga ik mijn focus verleggen naar de kinderpalliatieve zorg als coördinator van de Netwerken Integrale Kindzorg voor de regio's Utrecht en Noord Holland/Flevoland, aangevuld met vier uur als beleidsadviseur bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

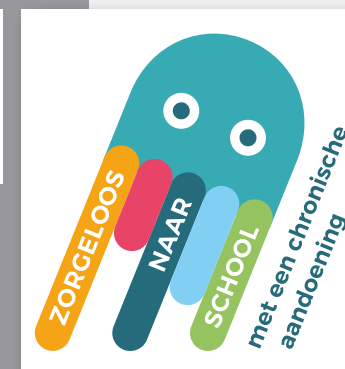


Terugdenkend aan de afgelopen periode bij de BOSK komen producten, werkgroepen, onderzoeken, evenementen, netwerken, gezin- en jongerenavonturen, congressen, een enorm groot aantal persoonlijke gesprekken, workshops, trainingen, gastcolleges, organisaties, boeken, diverse besturen en een aantal (interim) directeuren in vogelvlucht voorbij. Mooie herinneringen aan prachtige ontmoetingen en supergemotiveerde en betrokken mensen om mee samen te werken. (ex)Collega's, vrijwilligers, professionals en studenten. Maar ook schommelingen in de organisatie nemen een deel van de herinneringen in: van kleine naar grote organisatie en van groeien naar krimpen; van begroeten naar... afscheid nemen. Mijn rol daarbij is door de jaren heen eigenlijk altijd die van intermediair geweest, tussen ouders van.../mensen met... aan de ene kant en professionals in allerlei disciplines aan de andere. Hierbij heb ik altijd proberen te verbinden, samen

te werken, te vertalen, begrip proberen te creëren. En toegegeven, ik was niet altijd de gemakkelijkste werknemer of altijd even politiek correct in mijn uitlatingen en uitdagingen. Een 'sociale einzalgänger' noemde een collega me eens, en volgens mij klopt dat wel. Als ik een meerwaarde voor de (positie van de) achterban zie, laat ik niet na dat na te streven, ook al ging dat soms tegen de zin van een directeur in.

Nu, na een derde van mijn leven werkzaam te zijn geweest voor de BOSK, ga ik me volledig richten op de kinderpalliatieve zorg. En ik moet eerlijk toegeven dat ik daar bijzonder veel zin in heb. Dus, ja, afscheid, maar ach, het is maar een kleine wereld, dus we komen elkaar vast nog wel op een of andere manier tegen.

Nieuwe gids '**Zorgeloos naar School**' biedt ouders, leerling en school praktische handvatten



Hoewel er gemiddeld in elke reguliere klas drie leerlingen met een chronische aandoening zitten, staan ze als groep amper op de kaart. Het is essentieel om de behoeften van elk van deze leerlingen helder in kaart te brengen om de benodigde ondersteuning op school goed te regelen. Stichting Zorgeloos naar School lanceert een doe-het-samen-gids voor leerling, school en ouder. De gids helpt de benodigde maatwerkoplossingen makkelijker tot stand te

brengen voor leerlingen met een chronische aandoening in het regulier basis- en voortgezet onderwijs. De gids bestaat uit zes verschillende onderdelen voor leerling, school en ouder. Je kunt deze onderdelen afzonderlijk downloaden. Heb je liever een gedrukt exemplaar om samen mee aan de slag te gaan, vraag dan een gratis exemplaar aan via www.zorgeloosnaarschool.nl.



Minister VWS lanceert Actieplan Hulpmiddelen

Meld je knelpunten voor eind januari

Bij het aanvragen, leveren en onderhouden van hulpmiddelen gaat veel mis. Het ministerie van VWS heeft daarom een actieteam in het leven geroepen. Dit actieteam zal landelijke normen gaan opstellen voor onder meer toegang tot hulpmiddelen, levering en onderhoud. Ieder(in) en andere patiëntenorganisaties hebben hier eerder in een brief aan de Tweede Kamer op aangedrongen. De minister heeft de Tweede Kamer nu geïnformeerd dat hij een landelijk actieplan wil maken. Het actieteam zal allereerst beginnen met

vaststellen waar de uitvoering nu te kort schiet, onder meer op basis van de signalen die zijn binnengekomen via het televisieprogramma Kassa.

Tot eind januari kan iedereen knelpunten melden bij het actieteam. Geef aan:

- om welk(e) hulpmiddel(len) het gaat
- waarom je er niet buiten kunt
- wat er niet goed loopt
- aan wie dat ligt (gemeente, zorgkantoor, zorgverzekering, UWV, leverancier) en hoe lang dit al duurt.

De afspraak is dat binnen twee weken contact met je wordt opgenomen om het probleem op te lossen. Laat deze kans niet liggen en stuur je melding naar het actieteam hulpmiddelen van VWS:

actieteam_hulpmiddelen@minvws.nl



Strip Sam & Sarah

Sam & Sarah vertelt het verhaal van twee helden. Twee helden in een rolstoel, *Sam & Sarah*. In een prachtig getekende strip leren we deze twee rollende kinderen kennen die in de klas zitten met lopende kinderen. De klas van *Sam & Sarah* is er eentje die je op elke school kan tegenkomen, maar toch is het nog steeds zo dat er maar weinig kinderen in een rolstoel in een klas met lopende kinderen zitten. In *Sam & Sarah*, je kunt meer dan je denkt, zien we tegen welke problemen Sam en Sarah aanrollen en hoe ze daarmee omgaan. Hun verhaal gaat over meedoen, over grenzen verleggen en angsten overwinnen. En vooral over hoe kinderen elkaar leren kennen en begrijpen door samen te spelen, rollend én lopend. De strip is uniek in zijn vorm en wordt compleet gemaakt door een serie video-tutorials met rolstoelvaardigheidsinstructie zodat iedereen die geïnspireerd is thuis aan de slag kan.

Kees-Jan van den Klooster is geestelijk vader van *Sam & Sarah*. Na een snowboardongeluk kwam hij in een rolstoel terecht. In zijn dagelijks leven wordt ook Kees-Jan geconfronteerd met de onwetendheid van mensen over leven met een beperking en wat dit kan doen met je zelfbeeld en zelfvertrouwen. Kees-Jan wil het beeld wat er bestaat van mensen met een beperking veranderen. Met het stripverhaal wil Kees-Jan een impuls geven aan verbetering van rolstoelvaardigheid onder kinderen. Dit eerste verhaal van *Sam & Sarah* kwam tot stand in samenwerking met de Speeltuinbende.

Sam & Sarah, je kunt meer dan je denkt is te bestellen via www.samensarah.nl/bestellen.

Sander Hilberink benoemd als lector aan de Hogeschool Rotterdam



Hogeschool Rotterdam heeft Sander Hilberink benoemd tot lector 'Ondersteunings-behoeften: Levenslang & Levensbreed' bij Kenniscentrum Zorg-innovatie. In deze hoedanigheid gaat Sander Hilberink zich richten op het ouder worden met levenslange beperkingen en de veranderende ondersteuningsbehoeften. Het nieuwe lectoraat sluit nauw aan bij Disability Studies, het vakgebied dat leven met een handicap of chronische aandoening bestudeert vanuit mensen zelf, hoe er naar hen gekeken wordt en de consequenties van deze opvattingen. De focus ligt echter op het ouder worden met een van jongs af aan ontstane aandoening. Belangrijke thema's zijn het hebben (en houden) van een waardevolle plek in de samenleving en omgaan met een toename van lichamelijke problemen.

Zo start Sander een project waarbij veertigplussers met cerebrale parese (CP) worden geïnterviewd. Het doel van dit project is om inzicht te krijgen wat burgerschap voor veertigplussers met CP betekent en wat zij nodig hebben om burgerschap invulling te geven. CP Nederland werkt mee aan dit project. [Bron: Skipr.nl]

[Advertentie]

Vrijheid en gewoon wonen met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!



Fokus

Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), 24 uur per dag, 7 dagen per week. Dat doen we in een aangepaste woning die u huurt van de woningcorporatie. De assistentie verlenen we wanneer u dat wilt, op uw afroep en aanwijzing. Op die manier kunt u in alle vrijheid leven zoals u wilt.

'Net als ieder ander van mijn leeftijd was ik toe aan een eigen plekje waar ik zelfstandig kan wonen en zelf kan bepalen wat ik doe. In een Fokuswoning heb ik zelf de regie in handen en kan ik hulp inschakelen op de momenten dat ik dat wil. Dat geeft een veilig en vrij gevoel.'

Tineke, Fokuscliënt

Er zijn bijna 100 Fokus-projecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokus-project bij u in de buurt.

T (050) 521 7272

E servicepunt@fokuswonen.nl

Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl



De kunst van dagbesteding

Door: Irma Woud
Foto's: Ilse Oosterkamp

*Begeleider Margot:
'Tijdens het werk
hebben we hele
leuke gesprekken'*

Een pannenlap met spijkerbroekzak naaien of een sjaal breien? Minou Markesteijn (20) draait er haar hand niet voor om. Naast haar werk aan de kassa in de winkel van 'Bij Johannes' en een dag in de bibliotheek in Zeist, zijn haar dagen creatief ingevuld. Vrijwillig begeleidster Margot Veerkamp is ervan onder de indruk. 'Als je weet van hoe ver Minou komt, is het ongelooflijk knap wat ze allemaal doet.'

En van ver komt Minou. Als we zo met elkaar zitten te praten heb je eigenlijk niets in de gaten. 'Toen ik klein was kon ik helemaal niet praten en lopen', vertelt Minou, die geboren is met CP. 'Ik heb jarenlang op logopedie gezeten om goed te leren praten.' Ook lopen kreeg ze onder de knie, al gebruikt ze voor langere stukken een rolstoel. Het enige dat je zou kunnen merken is dat ze maar één hand goed kan gebruiken. En dat mooie tasje om haar middel bevat een apparaatje dat haar speekselproductie regelt. Wat vooral helpt is haar hang naar perfectionisme. 'Minou is niet snel tevreden', herinnert Margot zich. 'Dan had ik haar werk al goedgekeurd, maar ging ze toch weer aan de slag om dat ene

steekje of randje nog net iets mooier af te werken.'

Drukke week

Sinds een half jaar woont Minou in een beschermd woonproject van Amerpoort in Bosch en Duin. En dat bevalt haar prima. 'In totaal wonen er negen mensen in het huis. Ik deel een keuken en badkamer met twee anderen. In de ochtend en avond helpen begeleiders ons. Van maandag tot en met vrijdag brengt de taxi me naar mijn werk. Ik mag vanwege mijn epilepsie niet fietsen, vandaar.' Waar die ritjes zoal naar toe gaan? Maandag naar het atelier van Reinaerde in Het Kunsthuis. Dinsdag en woensdagochtend naar Bij Johannes (Abrona).

Donderdag naar de bibliotheek in Zeist en vrijdag weer naar Het Kunsthuis. En woensdagmiddag? 'Dan verveel ik me!'

Certificaat winkel

Het werk aan de kassa vindt Minou het leukst om te doen. 'Ik ben beter in rekenen dan in taal. Dat is bij CP vaak andersom.' Die rekenvaardigheid komt ook goed van pas bij haar werk in de bibliotheek. 'Ik verwerk de ingeleverde boeken in de computer en zorg dat de gereserveerde boeken bij de juiste letter in de kast staan.' Naaien en breien doet ze al sinds haar dertiende. 'Op de Mytyschool hebben we zogenaamde certovakken. Dat zijn vakken op het gebied van handvaardigheid, maar ook tuinieren en winkel. Zo leren we wat we later voor werk willen en kunnen doen. Ik heb een certificaat voor winkel gehaald.'

Vrijwilliger in het atelier

Een belangrijk onderdeel van de certovakken zijn de stages. Tijdens haar stage in het atelier van Bij Johannes hebben Minou en Margot elkaar leren kennen. Margot is inmiddels al weer vier jaar vrijwilliger. 'Ik heb 39 jaar les gegeven in handenarbeid en kunstzinnige vormgeving. Het is dat ik met pensioen moest, want ik was maar wat graag doorgegaan. Al snel vroeg een kennis mij of ik vrijwilliger wilde worden in het atelier van Bij Johannes. Ik help iedere vrijdag voornamelijk met naaien en mozaïeken. Maar het kunnen ook andere werkzaamheden zijn.' Naaien kon Minou dus al als de beste. 'Maar ik heb haar wel leren strijken', lacht Margot. 'Dat had ze nog nooit gedaan.' Met strijken doelt ze dan op het scherp strijken van genaaide vlaggetjes, een waar precisiewerkje.

Het atelier is geen hobbyclub

In het atelier maken ze diverse spullen in opdracht. 'Weet je nog dat we die 2.400 tapasschaaltjes hebben gemaakt?', vraagt Margot. 'En die 250 uilen voor de politie?' De tapasschaaltjes waren bedoeld voor het RIVM als Sinterklaascadeau voor alle medewerkers. 'Daar zijn we in september al mee begonnen', vertelt Margot. 'En die duizend pakjes inpakken!', herinnert Minou zich. Dat betrof een opdracht voor kerstpakketten. 'Het atelier is geen hobbyclub', vertelt Margot. 'Iedereen moet doen wat ze kunnen. De een kan goed lijntjes trekken, een ander kan weer goed 'tamperen' (een patroon afdrukken). Wat dat betreft is er geen verschil met de school waar ik les gaf. Ook in het

atelier moet ik de mensen soms bij de les houden. Ik moet hooguit wat vaker uitleggen hoe het ook al weer moet. En tijdens het werk hebben we dan hele leuke gesprekken.'

Het werk aan de kassa vindt Minou het leukst om te doen

Vechten voor een Wajong-uitkering

Via haar stages is Minou uitgekomen op haar huidige weekindeling. Al werkt ze dan niet meer samen met Margot, ze zien elkaar af en toe nog wel. 'Dan zie ik op woensdag Margot nog even langskomen om het mozaïek te voegen', lacht Minou. 'Je moet nog vertellen dat je voor de rechter moest verschijnen', zegt Margot tegen Minou. Ze doelt op het gevecht dat Minou en haar ouders moesten voeren voor het verkrijgen van een Wajonguitkering. 'Ik heb ook stage gelopen bij Albert Heijn en daarom dacht

het UWV dat ik wel een gewone baan kon krijgen', vertelt Minou. 'Daar was mijn moeder het helemaal niet mee eens, en dus moest ik in mijn rolstoel naar de rechtbank om te laten zien dat het werk in een supermarkt voor mij te vermoeiend is.'

Iedere dag lekker bezig

Tijd om naar het atelier te gaan. Op dit moment werkt Minou aan een mint-groene sjaal. In haar box vinden we verder leuke kerstspulletjes, gevlochten armbandjes en pompoentjes van wol. Margot is onder de indruk van de fleurige pannenlappen met een spijkerbroekzak erop die Minou heeft genaaid. 'Dat kunnen we Bij Johannes ook wel gaan maken', lacht ze. Maar dan staat de taxi klaar om Minou naar huis te rijden. De werkdag zit er weer op.

'Bij Johannes'

Het team van Abrona 'Bij Johannes' bestaat uit mensen met een licht verstandelijke beperking en/of afstand tot de arbeidsmarkt. Bij Johannes is een atelier, winkel en café in een.



Meer aandacht voor alle aspecten van kind, gezin en omgeving

Dat een kind met lichamelijke beperkingen meer met zich mee brengt naast de motorische problemen weten we allemaal. Bij je kind kunnen er ook problemen zijn met leren, gedrag, emotie, zelfvertrouwen. Als ouders en professionals in de kinderrevalidatie samenwerken, helpt dit in de zorg voor je kind.

Door: Diana Wiegerink
Teksten interviews: Corina Mos
Foto's: Diana Wiegerink



Mooie voorbeelden?

Deel ze met ons via diana@bosk.nl

We willen professionals in de kinderrevalidatie inspireren met voorbeelden van goede psychosociale zorg. Daarom willen we je vragen om jouw positieve verhaal of ervaring met goede psychosociale zorg met ons te delen. Die gaan we dan ook op deze website plaatsen. Samen zorgen we zo dat dit aspect van de zorg beter gaat worden!



Als ouder van een kind met een lichamelijke beperking vraagt het ook een andere manier van ouderschap: regelzaken, bezoeken aan artsen en therapeuten, verdriet, overbelasting en aandacht verdelen tussen alle kinderen. Ook voor de andere kinderen in het gezin kan het impact hebben: extra zorgtaken, soms minder aandacht, rekening houden met beperkingen.

Veel mensen in de omgeving kunnen reageren op een manier waar je zelf weer mee hebt te dealen, zoals overbezorgde reacties of juist onbegrip.

Landelijke Zorgstandaard Psychosociale Zorg

Voor deze onderwerpen is in de revalidatie meestal niet structureel aandacht. Daar willen we verandering in brengen! Dat doen we door een Landelijke Zorgstandaard Psychosociale Zorg te ontwikkelen en dit bij professionals onder de aandacht te brengen met een bewustwordingscampagne. Hiervoor hebben we een filmpje opgenomen dat op de nieuwe website www.hetnieuwerevalideren.nl staat. In dit filmpje vertellen Linette Visser-Bonnema, moeder van Mees, en Anouk Warmink (23 jaar en heeft CP) over hun ervaringen binnen de kinderrevalidatie. Maak nu alvast kennis met Linette en Anouk.



Linette Visser-Bonnema, moeder van Mees (14 jaar en heeft CP)

‘Pas toen we de diagnose hoorden, vielen de puzzelstukjes op hun plaats’

Met Mees was bij zijn geboorte niets aan de hand. Langzaam met lopen, maar dat komt wel meer voor. Toen Mees drie jaar was kwam de diagnose: hersenschade. In ons gezin was een bom gevallen en we wisten er niet mee om te gaan. Ik weet nog precies waar ik stond toen ik dit telefoontje kreeg.

Een aantal puzzelstukken vielen op zijn plaats. Zijn moeheid, zijn darmproblemen, zijn conditie, zijn grove motoriek en zijn lastige fijne motoriek. Bedplassen waardoor hij niet durfde te logeren. Terloops noemde een therapeut de term cerebrale parese. Een woord met impact. Nu konden we informatie zoeken. Er was geen begeleiding hoe ermee om te gaan.

Ik heb gemist om samen op weg te zijn. Samen met een team van fysio, ergo en logo én psychische ondersteuning een plan maken. Met ons als ouders, en ook vooral met Mees. We hebben ons in de kou voelen staan. Het is een ingewikkeld proces, als je kind ineens een chronische aandoening blijkt te hebben.

‘Hij knokt met zijn beperkingen’

Mees is nu een stoere jongen van 14 jaar met CP. Hij knokt met zijn beperkingen. Het liefst wil hij dat er niets aan de hand is en hij spant zich enorm in om geen uitzondering te zijn. Hij wil alles kunnen en nergens op uitvallen.

‘Op school moet hij zijn geheim bewaken’

Mees voelt zich afsteken bij de leeftijdsgenoten die geen CP hebben. “Gezond zijn” maar niet mee kunnen komen met je leeftijdsgenoten wordt met stijgende frustratie door Mees beleefd. Hij wil niet onderdoen, maar als 14 jarige je veters niet kunnen strikken is gewoon achterlijk. Zijn zelfvertrouwen is aangetast. Op school moet hij zijn geheim bewaken, maar bij lotgenoten kan hij wel zichzelf zijn, zonder woorden en met een vanzelfsprekendheid die hij nergens anders ontmoet. Na een kamp heeft hij nog steeds intensief app contact met vier jongeren met CP.



Anouk Warmink (23 jaar en heeft CP)

‘Er was geen aandacht hoe ik zélf het beste met mijn beperkingen kon omgaan.’

In de revalidatie keken ze vooral naar de oefeningen die ik moest doen, en hoe mijn voortgang was. Maar er was geen aandacht hoe ik mentaal in mijn vel zat. Ik lag niet zo goed in de groep op de basisschool, maar ik kreeg geen handvatten hoe hiermee om te gaan. Geen respons op mijn vraag. Dat maakte mij wel eenzaam. Er was geen aandacht hoe ik zélf het beste met mijn beperkingen kon omgaan. Als het mooi weer was moest ik naar fysio in plaats van te kunnen buitenspelen. Ik was toch wel letterlijk een soort buitenbeentje. Ik ben wel gepest.

‘Ik vind dat je als kind zelf de keuze moet hebben’

Ik vind dat vanaf 12 jaar een behandeling eerst aan het kind zélf moet worden voorgelegd, en dat je als kind zelf de keuze moet hebben om ermee in te stemmen. Het is jouw lijf, jouw toekomst, en jij moet de inspanning leveren van oefenen of een operatie doorstaan. Ouders zouden dan meer meekijkend moeten zijn.

‘Er is niet naar oplossingen gezocht’

‘Als dit eerder bekend was geweest had die aanpassing misschien wel geholpen om mijn stage te kunnen doen’ Ik heb twee jaar een MBO-opleiding gedaan, maar heb moeten afhaken omdat het niet haalbaar was. De randvoorwaarden waren niet besproken met de stageplek. De overdracht van goede informatie liep spaak. Er is ook niet naar oplossingen gezocht.

‘Revalidatie kan de school informeren’

Revalidatie zou hierin ook een rol kunnen hebben. Ze zouden goede informatie kunnen verstrekken aan school en de school kunnen helpen met het inzetten van goede randvoorwaarden. Ik weet nu dat ik maar 5 uur per dag kan werken, als dit eerder bekend was geweest had die aanpassing misschien wel geholpen om mijn stage zo te doen dat het haalbaar was voor mij.



Vooraankondiging CP Café Regionaal

Heb je ook wel eens behoefte aan contact met andere mensen, die cerebrale parese (CP) hebben? Gewoon voor een praatje of omdat je graag eigen ervaring en kennis wilt delen met anderen? Dit kan binnenkort onder het genot van een drankje. Vanuit CP Nederland organiseren we een CP Café Regionaal, voor én door mensen met CP. Hou de website en Facebook in de gaten.

Oproep: onderzoek loopvaardigheid

Er zijn weinig trainingsprogramma's voor kinderen met CP waarvan bewezen is dat ze effectief zijn voor het verbeteren van het aanpassingsvermogen van het lopen. Een goede loopvaardigheid is erg belangrijk voor het goed kunnen deelnemen aan dagelijkse activiteiten zoals sport en spel. In de Sint Maartenskliniek wordt hier op dit moment een onderzoek naar gedaan, en er worden nog kinderen gezocht die willen meedoen. Is jouw kind tussen de 6 en 17 jaar en gediagnosticeerd met CP (GMFCS niveau I of II)? Dan kan je kind meedoen aan dit trainingsprogramma en het onderzoek! Het trainingsprogramma en het onderzoek zijn gericht op het aanpassingsvermogen van het lopen. Kinderen met een milde vorm van CP kunnen goed lopen over een rechte gang of voetpad, maar ze hebben vaak moeite met het aanpassen van het lopen, bijvoorbeeld op het schoolplein of tijdens sport of spel. Hierop richten de onderzoekers zich in de trainingen en het onderzoek.

Voor vragen of het aanmelden voor de studie kun je contact opnemen met Rosanne Kuijpers, onderzoeker: r.kuijpers@maartenskliniek.nl of 024-3658123.



Bestuur

Algemene Ledenvergadering 16 november



FOTO: ROBERT VAN ASPERT

Tijdens de goed bezochte Algemene Ledenvergadering op 16 november hebben de leden het verslag van de ALV op 11 mei unaniem goedgekeurd. Dit verslag kun je lezen via de website:

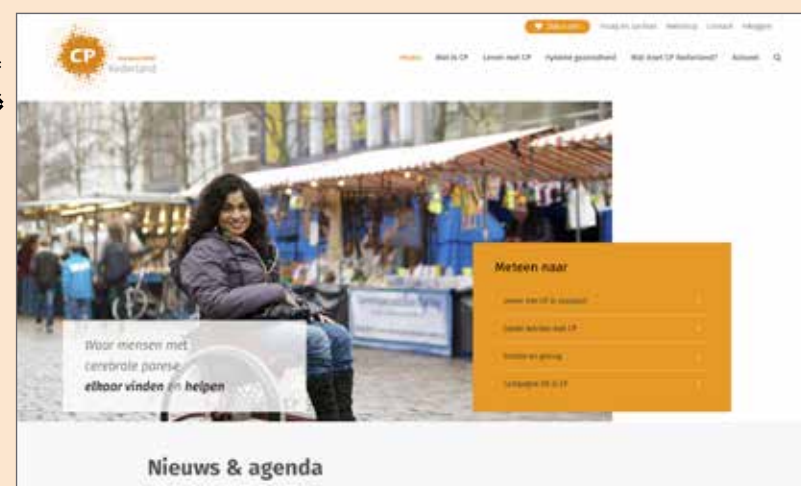
<https://cpnederland.nl/wat-doet-cp-nederland/organisatie/vereniging-cp-nederland/>



Bestuurslid Mark Homan lichtte de plannen van het bestuur toe en voorzitter Jan-Hein deelde de ontwikkelingen op het landelijk bureau. Al een aantal mooie resultaten behaald: de nieuwe huisstijl is ontwikkeld, de nieuwe website staat. Het beleidsplan is op papier gezet, de eerste landelijke dag van CP Nederland georganiseerd. Janneke Hazelhoff, Johannes Verheijden, Diana Wiegerink en Marike Willems (projectmanagers van het landelijk bureau) presenteerden een groot deel van de projecten die door CP Nederland worden uitgevoerd zoals het CP register, de campagne *Dit is CP*, de ontwikkeling van de website *CP & Gedrag*, *CP light* voor jongeren met een lichte vorm van CP, bijeenkomsten voor volwassenen met CP en de ontwikkeling van een landelijke zorgstandaard voor de kinderrevalidatie. Marike Willems, projectleider Steptember, presenteerde de resultaten van Steptember 2019 (zie p. 17). Ook de begroting van 2020 stond op de agenda en deze is goedgekeurd.

Website CP Nederland live

Met veel waardevolle informatie over leven met cerebrale parese. Neem een kijkje op de nieuwe website van CP Nederland: www.CPNederland.nl



Ouder worden met cerebrale parese

Leven met CP: naarmate je ouder wordt, vraagt dit meer van je lichaam en geest. Fysieke klachten nemen vaak toe, overbelasting ligt op de loer, hoe vind je de juiste balans? En: wat zijn de ervaringen van andere volwassenen met CP? In dit boekje vind je een schat aan informatie en tips over ouder worden met cerebrale parese. Geïllustreerd met ervaringen van volwassenen met CP. Te bestellen tegen verzendkosten in de webshop via www.CPNederland.nl. Deze uitgave kwam tot stand met subsidie van HandicapNL en de Phelps Stichting.

Gloednieuwe website voor het Nederlands CP register



In het Nederlands CP register verzamelen we informatie van alle kinderen met cerebrale parese in Nederland. (Dat doen we natuurlijk alleen als daar toestemming voor is). Zowel

ouders en hun kinderen met CP als hun behandelaars voeren gegevens in. Daar krijgen ze ook wat voor terug: informatie uit het register. Behandelaars kunnen daarmee de kinderen goed in de gaten houden en problemen bijtijds opsporen. En ouders en kinderen kunnen de eigen ontwikkeling volgen en zien hoe een behandeling heeft gewerkt. Het register levert verder veel kennis op over de langetermijneffecten van behandelingen. Zo kunnen we beter voorspellen



welke behandeling het beste werkt voor welk kind met CP. Binnenkort gaat het register live! Meer weten over het register, wie er allemaal meewerkt en welke centra meedoen? Kijk op www.cpregister.nl. En volg het Nederlands CP register op Facebook en LinkedIn.

Fysieke gezondheid bij CP: schatkist vol kennis

Heb je zorgen, twijfels en vragen over voeding, beweging en slapen van je kind met CP? Op <https://cpnederland.nl/fysieke-gezondheid/> vind je ervaringskennis en professionele kennis waar je als ouder naar eigen behoefte in kunt grasduinen.





Landelijke CP Dag 2019

‘Ik had deze dag niet willen missen!’

Samen met haar neef die Geneeskunde studeert en graag meer over cerebrale parese (CP) wilde weten bezocht Mariëlle Menzen de eerste landelijke CP dag op 16 november in Apeldoorn. Deze keer onder de vleugels van CP Nederland. ‘Ik was benieuwd hoe de vereniging aan de weg timmert.’

De dag startte met de Algemene Ledenvergadering. De speerpunten van het beleid werden benoemd, evenals de voortgang in diverse projecten. Goed om te horen was, dat het CP Register (nu nog gericht op de kindereleeftijd) uitgebreid zal worden naar de volwassenen. En dat de website ‘CP&gedrag.nl’ in december live gaat (zie artikel p. 20 en 21). Het geld dat opgehaald werd met September wordt onder anderen besteed aan de campagne Dit is CP. Het bestuur zal zich meer gaan richten op volwassenen met CP. Mooie ontwikkelingen!

De kracht van imperfectie

Hierna vertelde Evelyn Koelewijn haar verhaal, hoe haar imperfectie haar kracht geworden is. Dat raakte en inspireerde me in mijn eigen leven met CP: mijn zoon van 11 vroeg me laatst, of ik liever geen CP had willen hebben. Ik antwoordde hem, dat ik met mijn CP geworden ben, wie ik ben. CP heeft me juist ook veel goeds gebracht.

Workshops

Ik ging naar twee workshops: langetermijnevolgen van cerebrale parese en het onderzoeksproject PERRIN. De eerste workshop ging over belasting en mentale belastbaarheid. Ik was hier bekend mee, maar toch beseftte ik weer, dat ik overdag te weinig rust pak (dat is lastig met een gezin). Wat me bijbleef: iets leuks doen is niet meteen ook ontspannend. En rusten is ook ‘iets doen’. Voor een goede energiebalans is het beter activiteiten te kiezen met ons verstand in plaats van ons gevoel. Dat is zó jammer, want ik houd zo van spontane acties. Een eyeopener! Valkuilen liggen op de loer. Na een lekkere lunch met informatiemarkt (waar ik naar de ‘muziekhoe’ ging) en gesprekjes met anderen, was de tweede workshopronde. Ik wist weinig van PERRIN. Er zijn 19 jaar lang metingen gedaan vanuit de vraag ‘Hoe functioneer mijn kind in de toekomst?’ Er kunnen nu prognoses worden voorspeld per GMFCS-categorie, op het gebied van zelfverzorging, spel, vrije tijd en wonen. Op de vraag ‘hoe nu verder?’ gingen we in viertallen hierover in gesprek. Daarna hebben we dit gezamenlijk besproken. Er werd echt naar de ervaringsdeskundigheid van de mensen met CP geluisterd. En ik weet zeker dat alle bevindingen worden meegenomen in een vervolgplan.

Deze dag was vermoeiend, ik moest veel mijn hoofd gebruiken, toch had ik deze goed voorbereide dag niet willen missen. Met dank aan het Ervaringsteam van CP Nederland dat ook dit jaar weer een mooie landelijke CP dag heeft georganiseerd. En nog een pluspunt: mijn neef is als beginnend arts ook een stuk wijzer geworden!

Door: Mariëlle Menzen
Foto's: Robert van Aspert



Prima ballerina voor één dag

Hoe leuk haar sporten zwemmen en racerunnen ook zijn, Fenne van Hoorn Alkema (8) uit Etten-Leur kijkt bij de balletvoorstelling van zus Minke (6) toch een beetje jaloers toe. Die hoge sprongen zijn zo mooi! Maar de balletklas is niet geschikt voor meisjes met cerebrale parese (CP). De balletworkshop bij het Nationale Ballet in Amsterdam is dat wél. En dus danste Fenne op zaterdag 7 september de sterren van de hemel.



En zij niet alleen, er deden nog zeven andere meisjes mee. Allemaal meisjes met CP, dus Fenne viel allerm minst uit de toon met haar rollator. Ook de moeders mochten met de voetjes van de vloer, een onverwachte verrassing. Samen met moeder Marjolein is Fenne in haar mooie donkerblauwe tutu naar Amsterdam gekomen. Deze balletworkshop is haar verjaardagscadeau.

Notenkraker en Muizenkoning

Eerst gaan ze kijken bij de les van de Junior Company. Dat zijn jonge dansers in opleiding. Na de lunch is het tijd voor de workshop. De kinderen gaan aan de slag met het wereldberoemde sprookjesballet Notenkraker en Muizenkoning. Clara krijgt op Sinterklaasavond een Notenkrakerpop cadeau. Als Clara gaat slapen, danst ze in haar droom met de Notenkraker. Maar dan worden ze aangevallen door de Muizenkoning en zijn

leger muizen. Clara en haar Notenkraker weten te ontsnappen via een toverlantaarn. Ze komen terecht in een magische wereld en reizen langs verre landen...

De workshop

Fenne herinnert zich dat ze moesten bewegen als een kat en als een muis. Dat vond ze leuk. En ze moesten oefenen aan de stok (barre), net als ze had gezien bij de Junior Company. Mama moest wel een beetje helpen met de voetposities. En zo gek, de warming-up ging zittend op een stoel! Toch kreeg ze het daar wel warm van. Ook ging ze met mama dansen, en met een ander meisje. Ze vond het vooral leuk om samen met andere meisjes met CP te dansen. Dan is het niet zo erg dat je voeten of benen niet alles kunnen.

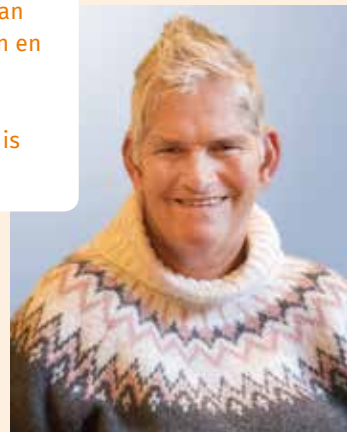
Een echte balletschoen passen

Het optreden op het podium met speciale lampen, gordijnen en muziek, was niet eens het hoogtepunt wat Fenne betreft. Al was het wel heel leuk om voor ‘publiek’ te dansen. Het allerleukst was het passen van echte spitzes. Een echte balletschoen! Eigenlijk hebben spitzes gewoon een teenspalk, zegt Fenne. Nou, zij heeft elke dag beenspalken aan, dus dat gevoel kent ze maar al te goed. Jammer dat ze de balletschoen niet mee mocht nemen.

Deze workshop is mogelijk gemaakt door September.

Door: Irma Woud
Foto: Joost Ooijman

Yvette den Brok - Rouwendal (58) heeft een heftige vorm van cerebrale parese (CP). Ze is getrouwd, moeder van een zoon en een dochter en oma van drie kindjes van 3, 6 en 8 jaar. Ze werkt als zelfstandig gevestigde kinder- en gezinscoach (www.yvettedenbrok.nl). In deze column vertelt ze hoe het is om een oma met CP te zijn.



Opbrengst € 437.182,43

8.472 deelnemers
2.891 teams
197 organisaties

Tijdens de landelijke CP dag op 16 november is de totale opbrengst van Steptember 2019 bekend gemaakt. Er is dit jaar maar liefst € 437.182,43 opgehaald! Een fantastisch resultaat. Ook de winnende teams werden in het zonnetje gezet: Team Willem (individuele teams) haalde € 4.330 op en winnend bedrijfs-team KLM1 een bedrag van € 5.015. Hartelijk gefeliciteerd met deze mooie prestaties!

We willen alle ruim 8.000 deelnemers aan Steptember heel erg bedanken voor hun inzet en tot volgend jaar!

Steptember 2019 haalt ruim € 430.000 op



Team KLM

Marion Smeekes:

Steptember is een mooi initiatief dat niet alleen mensen in beweging zet maar ook mensen verbindt. Het wandelen geeft weer energie. Fijne actie vanuit Health!

Regina Brugman:

'Ik hou van wandelen... vooral in de natuur. Naast mijn drukke baan heb ik het nodig om te kunnen ontspannen. Sparren met collega's tijdens het wandelen in de pauze geeft je nieuwe energie en inzichten!'

Cathy Padmos:

'Steptember heeft mij-naast 't sporten wat ik al deed- doen inzien dat elke dag wandelen je super ondersteunt om in balans te blijven. Wandelen doe ik tegenwoordig bijna dagelijks en wel de 10.000 stappen!'

Wij vonden het fijn om door middel van deze Steptember actie iets te kunnen bijdragen aan CP Nederland.



Team Willem

Sander Verheijen, vader van Willem:

'849.522 stappen heeft Team Willem tijdens Steptember geregistreerd. Ruim een half miljoen waren van mijn vrouw Jip. Ze heeft daar niet eens extra haar best voor hoeven doen. Het is een gemiddelde maand uit het leven van een moeder met twee kinderen met een beperking. Er zou een standbeeld moeten zijn voor alle moeders – maar vooral voor hen die elke dag een stapje extra moeten zetten voor hun kinderen. De tienduizend stappen per dag is voor velen – inclusief mezelf – een uitdaging waar je echt wel even extra je best voor moet doen. Waar je wil en doorzettingsvermogen moet aanspreken om je dan heel even te voelen als die kinderen en volwassenen met CP. De échte doorzetters die dag in dag uit voor uitdagingen staan die natuurlijk veel groter en belangrijker zijn dan tienduizend stappen. Maar uiteindelijk gaat het natuurlijk niet om die stappen, maar om het geld dat met Steptember wordt ingezameld. Geld waarmee CP Nederland ons allemaal een klein beetje verder helpt. Door te zorgen voor meer begrip bij anderen, door te zorgen voor meer kennis en het delen daarvan. Door het maken van prachtige campagnes, zoals #DitisCP. Wij zijn trots en blij daar een klein steentje aan bij te mogen dragen.'

Ik kan lopen, jij lekker niet!

Elkaar een beetje jennen is gewoon hartstikke leuk. Dat heeft onze driejarige kleindochter al prima in de gaten. 's Morgensvroeg bij het ontbijt begint het al. 'Oma,' lacht ze. 'Ik heb een broodje met appelstroop! Jij lekker niet!' 'Ohhh,' antwoord ik. 'Dat wil ik ook!' Haar oogjes stralen van de pret als ze

'Ik lekker wel!' plaagt ze. Even ontbijten we rustig verder, maar al gauw beginnen haar oogjes ondeugend te glinsteren. 'Oma,' zegt ze. 'Ik kan lopen. Jij lekker niet!' 'Ik heb lekker een rolstoel, waar ik heel hard mee kan rijden,' kaats ik terug. Jij lekker niet!'

Een paar dagen later zit ik aan tafel met een collega die ik nog niet zo goed ken. Er valt een ongemakkelijke stilte en gauw speur ik mijn hersenen af naar iets leuks waarmee ik die stilte kan doorbreken. Voordat ik het weet zit ik met een grote glimlach te vertellen hoe mijn kleindochtertje me heeft zitten te jennen. Dat had ik niet moeten doen. Verschrikt kijkt ze op. 'Wat naar,' zegt ze. 'Zegt jouw man daar dan niets van? Of jouw dochter, want zij is toch haar moeder?' Ik ben te perplex en ik kan alleen maar denken aan hoe sneu het voor haar is dat ze het mooie ervan niet kan zien.

Dit is mijn laatste column. Vind je dat jammer? Mail me gerust, dan kunnen we kijken wat ik voor je kan betekenen: info@yvettedenbrok.nl.

Ze moest eens weten hoe ik geniet van haar plagerij

zegt: 'Nee oma, dat krijg jij niet. Die is alleen van mij.' 'Wacht maar meisje,' dreig ik. 'Ik ga jouw brood opeten.' 'Nééééé!' lacht ze en dan is ze stil. Ik zie dat ze heel diep nadenkt. 'Oma,' zegt ze twee minuten later. 'Ik kan zelf eten. Jij lekker niet!' Daar heeft ze een punt, maar zo gauw laat ik me niet uit het veld slaan. 'Natuurlijk kan ik wel zelf eten, gekke griet. Ik kan toch kauwen en slikken? Ik kan het alleen niet zelf in mijn mond stoppen.'

'Nee. Maar ik heb een fiets en jij niet, oma. Jij kunt nog niet eens fietsen!' 'Nee,' zeg ik. 'Dat klopt. Maar ik ga nou wel lekker jou broodje met appelstroop opeten.' 'Nééééé!' roept ze terwijl ze het halve broodje dat nog op haar bord ligt, in één keer in haar mond propt. Ze moest eens weten hoe ik geniet van haar plagerij. Voor mij werkt het zo relativerend om op zo'n onbevangen, kinderlijke manier te redentwisten over wat ik niet kan, dat ik er helemaal ontspannen en vrolijk van word.

Dit is de laatste omacolumn. Yvette, dank je wel voor je leuke bijdragen! Veel geluk en plezier gewenst samen met je kleinkinderen.

Omgaan met CP, hoe doe je dat als je ouder wordt?

Het was voor Desiree Bijsterbosch een feest van herkenning om ervaringen te delen over cerebrale parese (CP) en Piet Bol heeft meer energie. Allebei volgden ze de behandeling 'Omgaan met langetermijngevolgen van cerebrale parese' bij het revalidatiecentrum Rijndam in Rotterdam.

Door: Corine van Rijswijk



Nieuw:
boekje 'Ouder worden met cerebrale parese'

Leven met cerebrale parese (CP): naarmate je ouder wordt, vraagt dit meer van je lichaam en geest. Fysieke klachten nemen vaak toe, overbelasting ligt op de loer, hoe vind je de juiste balans tussen inspanning en ontspanning? En: wat zijn de ervaringen van andere volwassenen met CP? In dit boekje vind je een schat aan informatie en tips over ouder worden met cerebrale parese. Geïllustreerd met ervaringen van volwassenen met CP. Deze uitgave kwam tot stand met subsidie van HandicapNL. Je kunt een exemplaar tegen verzendkosten bestellen via de webshop op CPNederland.nl

Deze uitgave kwam tot stand met financiering door HandicapNL en de Phelps Stichting.



Piet Bol

Leeftijd: 68 jaar
Werk: Met pensioen
Deelname in 2017

'Ik heb met veel plezier de behandeling gevolgd en ik heb er de vruchten van kunnen plukken. Ik heb geleerd om goed met mijn energie om te gaan. Voor mijn dagelijkse huishoudelijke taken heb ik geleerd om te kijken hoeveel energie ik nodig heb en dat ik op tijd rust moet nemen. Je zou het kunnen vergelijken met een auto die van Utrecht naar Groningen moet rijden en dat je weet hoeveel benzine dit kost. Zware taken zoals stofzuigen verdeel ik over meerdere dagen en vervolgens neem ik ook tussen de werkzaamheden nu voldoende pauzes. Dit noemen ze ook wel de Salamimethode. Daarvoor was ik me er niet zo van bewust. Mijn belangrijkste actiepunt was om goed om te gaan met mijn energie.'

Het was heel fijn om in de groep dingen met elkaar te delen en te horen hoe anderen ermee bezig waren. Een meerwaarde van de behandeling was voor mij dat er verschillende professionals bij de bijeenkomsten betrokken zijn. Ik heb bijvoorbeeld een keer apart met de psycholoog gesproken. Verder vond ik de bijeenkomst over bewegen ook heel waardevol. Het voorname dat ik hier geleerd heb is dat rusten niet altijd betekent dat je op een stoel moet gaan zitten of op bed gaat liggen. Het gaat erom dat je je gedachten ergens anders op kunt focussen. De ene keer kijk je een filmpje maar het helpt ook om te fietsen of te wandelen. Voor de behandeling lag ik veel op bed om te rusten en daarna nooit meer. In mijn persoonlijk actieplan stond dat ik 's ochtends iets minder rek- en strek oefeningen hoefde te doen en ik had me voorgenomen om meer te bewegen door te fietsen en te wandelen. Dat is aardig gelukt. Ik denk dat ik meer energie heb als voor de behandeling.'

Nieuwe groep van start in januari 2020

Veel mensen met CP hebben op volwassen leeftijd klachten van pijn en vermoeidheid en merken een achteruitgang in het functioneren, zoals toenemende beperkingen bij het lopen of werken. Soms komen daar stemmingsklachten, een negatief zelfbeeld, onzekerheid of eenzaamheid zijn bij. Rijndam Revalidatie heeft een groepsbehandeling ontwikkeld voor deze langetermijnklachten. Deze behandeling richt zich op het leren omgaan met CP en (toenemende) klachten. Ook leer je omgaan met de gevolgen van de klachten in het dagelijks leven. Bij de behandeling zijn verschillende professionals betrokken: psycholoog (elke bijeenkomst), ergotherapeut, maatschappelijk werk, fysiotherapeut en ook de revalidatiearts.

Deze thema's komen aan bod in tien bijeenkomsten:

- Cerebrale parese en langetermijngevolgen
- Omgaan met problemen
- Energiemanagement
- Lichaamsbeweging en leefstijl
- Ontspanning en inspanning
- Lichaamsbeleving en zelfbeeld
- Communicatie
- Blick op de toekomst
- Vragen en vervolg blik op de toekomst
- Aan de slag: je stelt een persoonlijk actieplan op.

De bijeenkomsten vinden plaats op de locatie Westersingel in Rotterdam. Als je al onder behandeling bent bij Rijndam, dan kan je revalidatiearts je doorverwijzen. Als je nog niet onder behandeling bent, dan heb je een verwijfsbrief van je huisarts of specialist nodig.



Kijk voor meer informatie en aanmelden op: <https://www.rijndam.nl/revalidatie/volwassenenrevalidatie/cerebrale-parese>.

Voor meer info kun je ook mailen naar: info@rijndam.nl



Desiree Bijsterbosch

Leeftijd: 34 jaar
Werk: 12 uur per week als medewerker backoffice bij een GGZ-instelling
Deelname in januari 2019

'Het was voor het eerst sinds lange tijd dat ik bewust voor mijzelf koos: ik ben altijd voor anderen bezig en deelname aan deze groepsbehandeling was echt een keuze voor mijzelf. Mijn man stond achter mij en heeft 10 vrije dagen genomen om mij naar Rotterdam te rijden vanuit mijn woonplaats Westervoort vlakbij Arnhem. Mijn werkgever en collega's stonden ook achter mijn keuze. Door hen te informeren over wat de behandeling mij zou brengen, is er nu meer begrip voor mijn grenzen en mijn beperkingen. Dit geeft rust en maakt dat ik makkelijker kan functioneren.'

De behandeling kwam voor mij op een goed moment: ik zat in een burn-out en vond niets meer leuk. We waren met zes deelnemers, in verschillende leeftijden. Ik vond de mix van jong en oud heel leuk. Het was voor mij feest van herkenning: je hebt allemaal CP, ik hoefde hier niet zo mijn best te doen. Iedereen knoeit bijvoorbeeld met zijn koekje en thee, je hoeft je niet te schamen. Ik heb veel gehad aan het leren toepassen van de Salami-techniek: een energieschema waarbij je leert je energie 'in plakjes' over de dag te verdelen.

Hoe ik er in mijn dagelijks leven creatief mee om kan gaan. Daarnaast hebben de voorbeelden en ervaringen van de andere deelnemers mij echt geholpen. De wat oudere deelnemers, hebben mijn angsten over hoe ik in de toekomst om moet gaan met CP weg genomen; ze hebben mij gerustgesteld.

Ik kan deze behandeling zeker aanbevelen! Vooral als je tegen dingen aanloopt in je dagelijks leven, die je niet kunt duiden. In de module worden de symptomen van CP benoemd en hierdoor krijg je meer inzicht in wat CP voor je betekent in je dagelijks leven. Aan het eind van behandeling maak je een persoonlijk actieplan. Mijn drie actiepunten waren: gezonder eten en bewuster keuzes maken, fitheid en meer energie, het goed blijven toepassen van het Salamischema en beter voor mezelf zorgen. Ik maak nu bewuste stappen. Als ik het even niet meer weet, biedt het werkboek een zeer overzichtelijk naslagwerk.

Winst is dat mijn man en ik nu reizen maken. We zijn onlangs een lang weekend naar Zweden geweest. Ik weet nu dat ik rekening met mijn CP mag en moet houden, ik weet nu beter wat bij mijn CP hoort. Ik schat van tevoren in hoeveel energie mijn activiteiten op een dag kosten en schrijf dit op. En soms weet ik 'dit wordt zwaar', maar dan beden ik welke ontspanning ik daar tegenover zet. Ik voel me gesterkt door de kennis die ik nu heb.'

Nieuw: website over CP en Gedrag

Voor alles wat je wilt weten over de invloed van cerebrale parese (CP) op het gedrag en de emoties van je kind.

- Sara reageert altijd zo heftig...
- Mo blijft maar boos, hij is niet te stoppen...
- Het duurt altijd zo lang voor Joram antwoord geeft....
- Aisha gaat gillen als ze lang op een drukke verjaardag is...

- Vraag jij je wel eens af of dit gedrag bij CP hoort?
- Ben je benieuwd hoe andere ouders dit ervaren?
- Zoek je tips over hoe jij om kunt gaan met het gedrag van jouw kind met CP?

Deze vragen vind je terug op de website CP & Gedrag. Deze site is speciaal ontwikkeld voor ouders van kinderen met CP die meer willen weten over de invloed van cerebrale parese op het gedrag en de emoties van hun kind.

Doe je voordeel met:

- Informatie**
- Je vindt korte basisinformatie over CP en gedrag en achtergrondinformatie als je meer wilt lezen.
- Handig: informatie die jij belangrijk vindt of die van toepassing is op jouw kind, kun je opslaan in een persoonlijk profiel. Deze PDF kun je printen op een later moment nog eens teruglezen of delen met anderen.
- In een filmpje (mini-college) legt prof. dr. Erik Scherder, hoogleraar klinische neuropsychologie, uit wat hersenen, CP en gedrag met elkaar te maken hebben.

Ervaringen van andere ouders

- Filmpjes laten je zien dat dit thema ook andere ouders van een kind met CP bezig houdt.
- Er zijn uiteenlopende ervaringsverhalen te vinden, die je uitnodigen na te denken over de manier waarop jij dingen aanpakt.

Zelf aan de slag

- Je vindt veel praktische actiepunten, die je op kunt slaan in een actielijst. Zo kun je jouw actiepunten makkelijk terug vinden om mee aan de slag te gaan.
- Daarnaast vind je ter inspiratie een lijst met meer algemene tips per thema.

Geen pasklaar antwoord

De variatie bij CP is erg groot, zowel in ernst van de motorische beperking als in de ontwikkeling van leren, gedrag en emotie. Daarom zijn de vele tips en ervaringsverhalen vooral bedoeld als inspiratie, om je aan het denken te zetten: hoe kan ik deze tip gebruiken met mijn kind in onze situatie? Kijk ook steeds of het past bij de leeftijd of ontwikkeling van je kind.

In een filmpje (mini-college) legt prof. dr. Erik Scherder, hoogleraar klinische neuropsychologie, uit wat hersenen, CP en gedrag met elkaar te maken hebben.



Door: Diana Wiegerink

Met dank aan:
De website CP & Gedrag is mede mogelijk gemaakt door subsidie van Agis, Amsterdam UMC, HandicapNL, Minke Verdonk, CP Nederland en het Gehandicapte kind.



Tips



Emoties & omgeving

Praat met je kind over zijn emoties als je kind weer rustig is

Midden in de emotie lukt het niet om te denken en te praten, maar als je kind weer rustig is, dan is dat het moment om erover te praten:

- Wat kan hij wel doen in plaats van boos worden?
- Hoe kan hij voorkomen dat de emotie zo heftig is?
- Hoe kun jij helpen?
- Wat heeft hem nu geholpen om rustig te worden?

Spreek af hoe je hem daar de volgende keer mee zal helpen.

En bedenk dat het niet ineens goed zal gaan, maar dat dit een proces is.

Neem een time out

Als een situatie qua gedrag uit de hand dreigt te lopen, kun je je kind uit deze situatie halen of je kunt er zelf even uit gaan. Als de emoties gezakt zijn, kun je rustig bespreken wat er aan de hand was en wat er moet gebeuren.

Bij een time-out kun je:

- afleiding zoeken: ga iets heel anders doen, maak een grapje tegen je kind
- afreageren: allerlei lichamelijke activiteiten kunnen helpen. Bij kinderen met ernstige beperkingen zijn stressballetjes, kranten scheuren, keihard zingen, een woedetekening maken helpend.
- rustig worden: knuffelen met je huisdier of knuffel, lezen, muziek luisteren, even alleen zijn
- je kind of jezelf koesteren: in bad gaan, massage of samen een ademhalingsoefening doen

Omgaan met andere mensen

Praat open met andere mensen over wat je kind heeft, wat de beperking inhoudt en benoem ook wat je kind juist wél kan.

Anderen leren meer naar je kind te kijken in plaats van naar zijn beperking. Door zelf open te zijn, help je anderen over een drempel. Zeg bijvoorbeeld:
'Door een hersenbeschadiging bij de geboorte kan mijn kind moeilijker praten, maar ze begrijpt heel goed wat er gezegd wordt!'

Leren & begrijpen

Help je kind de wereld te ontdekken

Kinderen leren de wereld om hen heen kennen door zelf van alles te ervaren: kijken, ruiken, voelen, luisteren. Als je kind motorisch beperkt is kun je hem daarbij helpen:

- Een kopje zelf laten vastpakken: je ervaart hoe zwaar, hard of zacht het is, hoe het aanvoelt (koud/warm, hard/zacht), misschien valt het wel kapot...
- Spelen met een bak zand of rijst: hoe voelt dat?
- Zet je kind eens onder de tafel, dan kijkt hij heel anders naar de wereld om hem heen.

Geef je kind korte en afwisselende taken, waarbij het tussen door even tijd heeft om te bewegen. Door afwisselen van inspanning en ontspanning lukt het je kind met aandachtsproblemen beter om zijn aandacht te richten op waar hij mee bezig is.

- Ga samen de hond uit laten
- Gebruik een boksbal
- Doe een dansje (kan ook met armen en handen in de rolstoel)



Deeltijdverblijf in de **Wet langdurige zorg** eenvoudiger in 2020

Deeltijdverblijf is een combinatie van thuis én in een instelling wonen. Nu hebben (ouders van) cliënten de keuze tussen thuis wonen (eventueel met logeeropvang) of voltijds in de instelling wonen. Vanaf 1 januari 2020 wordt een tussen-vorm eenvoudiger: afwisselend een (deel van de) week thuis wonen en een (deel van de) week in een instelling verblijven.

Meer informatie vind je op de website van het ministerie van VWS: <https://www.informatielangdurigezorg.nl/veranderingen/vanaf-2020/deeltijdverblijf>



Bestuur

EMB Nederland: Waarden toevoegen aan het leven

2019: veel vergaderd, nog meer gedaan

Onze ambitie is de **belangenbehartiger** voor ernstig meervoudig gehandicapten te zijn maar ook voor ouders, broers, zussen, verwanten en (mantel)zorgers. Wij willen waar-dering, aandacht en de juiste rol voor deze **ervaringsdeskundigen**.

Onze eerste stap was gekend, herkend en erkend te worden in de wereld van de gehandicaptenzorg. Als bestuur zijn wij heel veel op pad geweest, hebben gesproken met het ministerie van VWS, met Zorgverzekeraars Nederland, met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) met de (koepelorganisaties van) cliëntenverenigingen en belangenbehartigers Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland. Wij hebben bereikt dat we in de initiatieffase meedenken over beleidsregels

We hebben een aantal keren de landelijke pers gehaald, zijn aanwezig geweest in programma's op de landelijke televisie als de Hofbar en Kassa (Zwartboek hulpmiddelen in de WMO). Samenwerking gezocht en gevonden met 17 ouderverenigingen op het terrein van verstandelijke gehandicapten. Wat een ander goed doet, dat gaan wij niet ook doen. Wij gaan goede initiatieven steunen.

Drie doelstellingen

EMB Nederland heeft drie doelstellingen gekozen. Er zijn er uiteraard veel meer, maar als klein zeer actief bestuur kunnen wij geen dertig ballen de lucht in houden, drie lukt wel:

1. De bureaucratie te lijf

Weg met de paarse krokodillen. Weg met de ambtelijke hindermacht. Op dit terrein is er te veel om op te noemen gebeurd. We debatteren met het ministerie over hulpmiddelen. Over de bekostiging van de dagbesteding van thuiswonende kinderen hebben we landelijk het voortouw in het debat genomen en dank zij ons is de regelgeving gewijzigd. Nu nog realiseren dat de zorgkantoren en zorgaanbieders de regelgeving ook goed uitvoeren.

2. De kwaliteit van de zorg verbeteren

Wij ontplooiën in samenwerking met universiteiten en zorgaanbieders activiteiten zoals het ontwikkelen van een drinkbeker met slokdosering, en we dragen actief bij in het onderzoek naar intelligent incontinentiemateriaal. Ook praten wij met zorgaanbieders als bijvoorbeeld 's Heeren Loo over de kwaliteit van de uitvoering in de zorg-taken en vooral de rol van ervaringsdeskundige ouders, broers en zussen daarbij. Het Rijksmuseum heeft ons ook gevonden en gevraagd om te adviseren over het inrichten van een verzorgplek. Is uiteraard gedaan!

3. Isolément van gezinnen met een EMB-verwant

Dit gaan we vormgeven door in maart 2020 een themabijeenkomst voor jullie te organiseren 'Wie neemt de zorg over als ik het niet meer kan en hoe organiseer ik dat'. Zie de aankondiging op pagina 29.

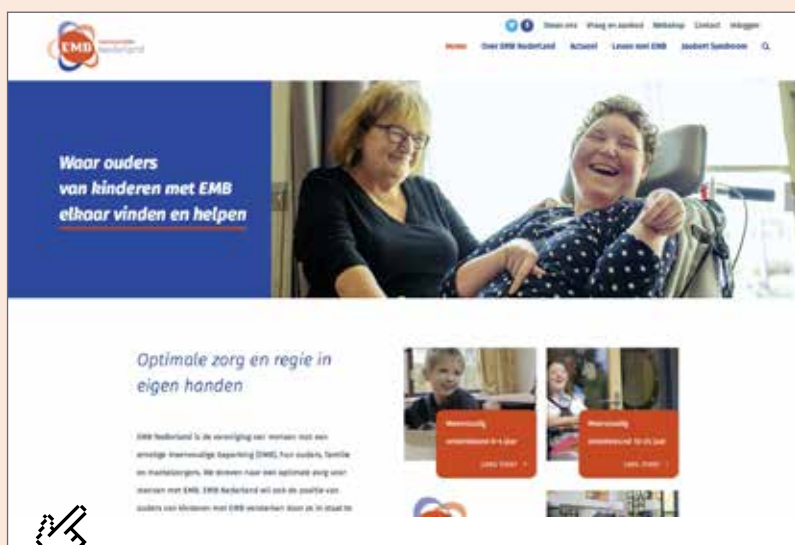
Toekomst

Vanaf 2020 willen we een eigen EMB-consulent aanstellen zodat we beroepsmatige ondersteuning krijgen. Ook willen we het contact met onze leden vinden.

Hiermee een kleine indruk over een bewogen jaar. Alle betrokkenen bij onze EMB-ers een voorspoedig 2020 toegewenst!

Geert Benjamins,
Voorzitter EMB Nederland
Tel. 06 46178770
info@geertbenjamins.nl

Nieuwe website: **www.embnederland.nl**



EMB Nederland streeft naar een optimale zorg voor mensen met EMB. We willen ook de positie van ouders van kinderen met EMB versterken door ze in staat te stellen de regie in eigen handen te nemen en eigen keuzes te kunnen maken in de zorg voor hun kind. En dat zie je terug op de website: we volgen de actualiteit op de voet, delen updates over nieuwe wet- en regelgeving en informeren je over onze belangenbehartiging voor mensen met EMB, hun ouders, familie en mantelzorgers. De website is nog in ontwikkeling. Zie je gedateerde informatie? Mail het naar info@embnederland.nl.



@EMBnederland



@EMBnederland

Kijk een frisse blik; mijn familie en ik

Op donderdag 26 maart 2020 vindt het jaarlijkse EMB congres plaats. Dit landelijke evenement van het Platform EMG, brengt professionals, ouders en verwanten die betrokken zijn bij mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB) bij elkaar. Het is dé dag om actief kennis met elkaar te delen.

Ook dit jaar richten we ons op familie-gerichte ondersteuning. We hebben extra aandacht voor de rol van broers en zussen, ook wel bekend als 'brussen'. Alle betrokkenen samen aan zet, voor steeds een frisse blik. Een blik die het leven van mensen met EMB én alle mensen om hen heen, kan verrijken. Meer informatie vind je op www.embcongres.nl. Via de website kun je je opgeven.



PAULA VAN DRIESTEN

Recht op veilige vrijheid

In 2020 wordt de wet Zorg en Dwang van kracht die aangeeft dat vrijheidsbeperking, of 'onvrijwillige zorg' zoals het in deze wet heet, in principe niet mag worden toegepast, tenzij er sprake is van ernstig nadeel. Maar hoe gaan we met deze wet om als het gaat om mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB)? Baukje Schippers, gedragswetenschapper en onderzoeker aan de VU, deed onderzoek naar het omgaan en afbouwen van vrijheidsbeperkende maatregelen bij mensen met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen.

Toen mijn dochter voor het eerst ging logeren op een woongroep hilde ze hard en vaak. Daarom lieten we haar af en toe ook logeren, we konden het gehuil soms niet meer aan. Elke avond wachtte ik bij de telefoon want ze zouden zo maar kunnen bellen met de vraag of ik haar weer wilde op komen halen, omdat zij ook niet meer tegen het gehuil konden. Dat gebeurde eigenlijk niet maar ik belde zelf wel om te horen hoe het met haar was. Ze was acht jaar, een goedlachs meisje met een willetje. Ze kon ons niet duidelijk maken wat ze wilde maar wel wat ze niet wilde. Dan zette ze namelijk een keel op. Op de groep waar zij logeerde, werd mijn dochter soms in een aparte ruimte gezet. Vaste bewoners, die blijkbaar meer rechten hadden dan een logé, werden onrustig van haar gehuil dus dan moest ze maar in een andere kamer gillen. De logeerpartijen zijn toen snel beëindigd want dit ging mij te ver. Een jong kind dat ernstig meervoudig beperkt is, kun je toch niet afzonderen. Ze zat daar verkeerd en later is ze bij die instelling wel op een groep terecht gekomen waar de begeleiding haar gedrag kon hanteren.

Wet Zorg en Dwang in 2020 van kracht

In de Nederlandse grondwet is het recht op vrijheid in verschillende artikelen vastgelegd. Zo heeft iedere burger recht op gelijkheid en op vrijheid van meningsuiting. Buiten de gevallen bij of krachtens de wet bepaald mag niemand zijn vrijheid worden ontnomen. Toch worden in gehandicapteninstellingen mensen vastgebonden voor hun eigen veiligheid. In 2020 wordt de wet Zorg en Dwang van kracht waarin maatregelen voor mensen met een beperking zijn geregeld. Het uitgangspunt van de Wet Zorg en Dwang is 'Nee, tenzij'. Dat wil zeggen dat vrijheidsbeperking, of 'onvrijwillige zorg' zoals het in deze wet heet, in principe niet mag worden toegepast, tenzij er sprake is van ernstig nadeel. In de praktijk betekent dit dat de cliënt in moet stemmen met de zorg die geboden wordt. Dit kunnen EMB'ers niet, zij hebben geen mogelijkheid om voor zichzelf beslissingen te nemen. Volwassen EMB'ers hebben dan ook een bewindvoerder of curator die namens hen afspraken maakt met de zorgverleners. Vaak zijn dat ouders of andere familieleden.

Onderzoek naar vrijheidsbeperkende maatregelen

Baukje Schippers werd aan het begin van haar carrière geconfronteerd met bewoners die met de Zweedse band in bed werden gelegd. De reden hiervoor kon haar meestal niet worden uitgelegd, over deze vrijheidsbeperking werd niet nagedacht of gesproken. Inmiddels zijn we twintig jaar verder en is zij wetenschapper aan de VU. Van 2013-2019 deed zij onderzoek naar vrijheidsbeperkende maatregelen. In eerste instantie was het nodig om een goede registratie op te zetten om data te kunnen verzamelen. Elke maatregel die de cliënt in zijn vrijheid beperkt, viel onder het begrip vrijheidsbeperking. Fixaties of afzonderingen aan de ene kant maar ook de signalen die een cliënt uitzendt zonder dat ze begrepen worden.



Expertisteam voor afbouw van vrijheidsbeperkende maatregelen

Er zijn 76 vrijheidsbeperkingen gestandaardiseerd. Vervolgens zijn vijftig woningen opgeleid om goed te registreren. Zo werd eerst gekeken naar de beperkingen die op het lichaam van de cliënt zitten: bandjes, riemen, hesjes. Daarna is gekeken welke maatregelen direct om de cliënt heen te vinden waren zoals een belmatje dat een signaal geeft bij beweging, een bewegingssensor of een bedhek. Volgens Baukje Schippers is het ondoenlijk om alle vrijheidsbeperkingen in kaart te brengen maar met de 76 beschreven verschijnselen kon de interdisciplinaire expertisegroep aan de slag. Het expertiseteam had als doel het aantal vrijheidsbeperkende maatregelen af te bouwen. De controlegroep bood 'care as usual' en paste de maatregelen toe of bouwde desgewenst af. Voor elke cliënt werd een plan ontwikkeld. Naast de fysieke maatregelen werd ook gekeken naar demotica, zelfverwondend gedrag en internetgebruik. Voor EMB'ers zijn deze maatregelen niet relevant maar interessant is dat het onderzoek in de interventiegroep werkte. Elke interventie werd bekeken en begeleiders leerden van elkaar.

Medewerkers leerden van elkaar

Per cliënt werden gemiddeld drie vrijheidsbeperkingen vastgesteld. Baukje Schippers ging er met de stofkam doorheen. Zo was er een gehandicapte

man die op zijn fiets naar het dorp ging en ook weer zelfstandig terugkwam. Een deurverklikker meldde dat hij weer thuis was maar eigenlijk was dat helemaal niet nodig want hij kwam altijd weer veilig thuis. De deurverklikker werd afgeschaft. Een andere cliënt werd regelmatig in een separatieruimte gezet vanwege zijn gedrag. Na een teambespreking bleek dat elke begeleider anders reageerde op bepaald gedrag. Ze leerden van elkaar hoe te handelen wanneer de cliënt de gordijnen los wilde rukken of opdringerig gedrag vertoonde. De afzonderingsruimte werd een rustruimte. Toen cliënten geconfronteerd werden met het uitluistersysteem voor de nachtdienst, kozen cliënten voor een knop waar zij op konden drukken als ze hulp nodig hadden. Al met al kon in de interventiegroep 40% van de vrijheidsbeperkende maatregelen worden afgebouwd terwijl in de controlegroep 20% minder acties werden genomen. Dit is een significant verschil waaruit blijkt dat de interventies succesvol zijn.

De wet komt er en veel instanties zullen al maatregelen hebben getroffen om cliënten niet te beperken in hun vrijheid. Ernstig meervoudig beperkte cliënten hebben net zoveel recht als ieder ander op vrijheid maar hierbij staat veiligheid voorop.

Bron

Dit artikel is gebaseerd op videopresentatie 'Nieuwe inzichten over het afbouwen van vrijheidsbeperkende maatregelen' van Baukje Schippers op CCE podium:
<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/probleemgedrag/inzichten-terugdringen-vrijheidsbeperking>



Meervoudig Ondersteund Pubers

Mijn EMB-kind gaat puberen

Ook jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) komen in de puberteit. Als ouder zit je dan vaak met vragen. Antwoorden vinden is moeilijk omdat er niet zoveel bekend is over EMB-kinderen in de puberteit. Op de website van EMB Nederland vind je waardevolle informatie, filmpjes, checklists en tips die je ondersteunen.

Door: Marike Willems
Foto: Joost Ooijman

Meervoudig Ondersteund Pubers omvat acht thema's. De informatie is gericht op kinderen van 10-25 jaar. Met onze ervaringskennis hopen we je te kunnen ondersteunen bij het maken van de beste keuzes voor jou en je kind.

- Dagelijkse en medische zorg(en)
- Gedrag en emotie
- Ontwikkeling en aanbod
- Gezin en omgeving
- Logeren en Wonen
- Lichamelijke groei en seksualiteit
- 18 jaar en dan...
- Steun en erkenning

Drie nieuwe thema's online

Thema lichamelijke groei en seksualiteit

De grote veranderingen in de puberteit hebben gevolgen voor de dagelijkse zorg en begeleiding van je EMB-kind. Er ontstaat minder evenwicht tussen de verschillende ontwikkelingsgebieden. Je kind wordt lichamenlijk volwassen met alles wat daarbij hoort en dat is best ingewikkeld. Ook EMB-pubers krijgen seksuele gevoelens, terwijl hun gedrag bij een veel jongere leeftijd hoort. De meesten hebben intensieve lichamenlijke verzorging nodig en dat combineert lastig met hun behoefte aan vrijheid en privacy. De puberteit met alle veranderingen die daarbij horen betekent meestal een extra intensieve periode voor het hele gezin. In het filmpje – dat nog volgt – vertelt Sabine's moeder Diana over deze periode.

Thema 18 jaar en dan...

Als je kind achttien jaar wordt is hij/zij voor de Nederlandse wet volwassen. Je kind krijgt eigen verantwoordelijkheden en de vrijheid om eigen keuzes te maken. Dat betekent voor jou opnieuw een confronterend moment. Want waar gezonde kinderen op deze leeftijd keuzes kunnen maken, blijft jouw EMB-kind afhankelijk. Juridisch gezien verandert jouw rol als ouder, maar in de praktijk blijft die onverminderd groot. Er verandert veel zodra je EMB-kind achttien jaar wordt. Willie, de moeder van Elsa, neemt ons mee in deze fase, wat er anders is, waar ze aan moest wennen, maar ook aan hoe Elsa ontwikkeling doormaakte.

Wat vind jij van de website Meervoudig Ondersteund Pubers?

Alle informatie, filmpjes en checklists zijn ontwikkeld samen met ouders van EMB-pubers. En natuurlijk willen we weten of dit aanbod in deze vorm ook door jou als ouder wordt gewaardeerd.

We zijn op zoek naar ouders die mee willen werken aan een interview (max. 30 minuten), telefonisch of face to face, net wat jij zelf prettig vindt. De antwoorden die je tijdens het interview geeft, worden anoniem en vertrouwelijk verwerkt en geanalyseerd. Het interview wordt afgenomen door Mette van Kruijsbergen, die vanuit Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht dit deel voor haar rekening neemt. Voor meer informatie marike@bosk.nl

Thema steun en erkenning

Dit thema gaat specifiek over de ouders zelf, over de impact van het EMB-kind op hun eigen leven, over hun emoties en dilemma's. De kwetsbaarheid van je kind, maar ook die van jezelf, omdat je niet weet wie de zorg van jou overneemt als jij het niet meer kunt. Levend verlies is ook een thema dat speelt. In dit thema hebben we Conny met haar dochter Eva gefilmd. Handig: makkelijk zoeken naar locaties voor *Dagbesteding en logeren*

Handig: overzicht van locaties voor Dagbesteding en Logeren

Vanuit de thema's 'Logeren en wonen' en 'Ontwikkeling en aanbod' kun je doorklikken naar een kaart met locaties voor dagbesteding en logeren in Nederland. Je kunt zoeken welke locaties bij jou in de buurt zijn door je plaatsnaam/postcode in te voeren. Alle locaties die je op deze kaart vindt hebben we ontvangen als tip van ervaringsdeskundige ouders. Het is geen volledige lijst, en de locaties zijn niet door ons getoetst.

Nieuwe tips blijven welkom via info@embnederland.nl, om zo de kaart zo compleet mogelijk te maken.

Checklist per thema

Op de site vind je een checklist bij ieder thema. Deze checklists met tips, handvatten en adviezen van andere ouders kunnen je helpen.



Meervoudig Ondersteund Pubers

EMB Nederland wil met het programma Meervoudig Ondersteund Pubers ouders van een ernstig meervoudig beperkt kind in de leeftijd van 10-25 jaar ondersteunen. Deze checklists met tips, handvatten en adviezen van andere ouders kunnen daarbij helpen. We hopen dat ouders zich hiermee beter kunnen voorbereiden op de keuzes die komen gaan, weten wat hun mogelijkheden en rechten zijn, en dat ze zich gesteerd en (herkend) voelen door de ervaringen van andere ervaringsdeskundige ouders. Dit is een van de acht thema's.

Checklist gedrag en emotie

Bekijk de links in dit document door met je telefoon de QR-codes te scannen, of de link eronder over te tikken of aan te klikken.



GEDRAG

- Het is goed je te beseffen dat alle veranderingen in of aan het lichaam of in de omgeving van de EMB-jongere ander gedrag kunnen veroorzaken.
- Het is soms erg moeilijk om te bepalen welk gedrag gerelateerd is aan de puberteit en welk gedrag voortkomt uit de ernstig meervoudig beperking(en) of door invloeden vanuit de omgeving.
- Het lichaam van je kind wordt groter en sterker, waardoor gedrag misschien wel hetzelfde kan zijn, maar de impact veel groter is en het gedrag daardoor dus ook anders ervaren wordt.
- Als je EMB-puber erg moe is of niet begrepen wordt kan dat invloed hebben op het gedrag. Dit kan uitenlopen van enorme blijdschap tot heel erg boos worden om (ogenschijnlijk) kleine dingen.
- Giechelen, melig zijn, de slappe lach hebben, maar ook boosheid, frustratie, wisselende stemmingen, meer onrustig gedrag, vaker nee zeggen, niet meedoen, iets weigeren of uitproberen kan ook allemaal voorkomen bij EMB-pubers.
- De jongere wordt anders benaderd door anderen doordat een groter, veranderd lichaam een andere benadering oproept. Dat roept ook weer ander gedrag op bij de jongere.
- Het is goed om open te zijn over het (probleem-) gedrag van je EMB-kind, naar professionals en begeleiders. Vele andere ouders zullen dit ook herkennen, zij hebben hier ook mee te maken.
- Observeer goed wanneer welk gedrag (en welke emoties) je kind laat zien bij welke activiteit, situatie, moment, persoon en tijdstip. Leg dit ook vast. Dit kan je helpen in het zoeken naar mogelijke oorzaken van bepaald gedrag.
- Je EMB-puber kan behoefte hebben aan activiteiten, benadering of materialen die passen bij zijn/haar kalenderleeftijd, of behoefte aan een meer volwassen omgeving.
- Kijk goed naar je kind, je kent hem/haar het beste en vaak weet je al door alleen naar hem/haar te kijken wat hij/zij op dat moment nodig heeft.
- Soms kan gedrag van iemand anders een bepaald soort gedrag uitlokken bij je EMB-puber.
- Je EMB-puber kan anderen meer gaan uittesten, en zijn/haar grenzen meer opzoeken.
- Het is niet meer alleen belangrijk om bij de behoefte van je EMB-puber aan te sluiten, maar er moet 'licht opgevoed' worden. Je kind moet ook merken dat er grenzen zijn in het gedrag. Niet alles mag, niet alles wordt geaccepteerd.



Social media campagne vanaf 27 december

Vanaf 27 december gaan we Meervoudig Ondersteund Pubers promoten via Facebook. Hou je tijdlijn in de gaten en deel onze berichten zodat we nog meer ouders van EMB-kinderen bereiken. Dank je voor je support!



Kijk voor **filmpjes**, **checklists** en **tips** op embnederland.nl/meervoudigondersteundpubers



Elsa, de hoofdpersoon uit het filmpje '18 jaar en dan..'

FOTO: JOOST OOIJMAN



Renée

Renée is 28 jaar. Ze heeft microcefalie waardoor zij ernstig meervoudig gehandicapt is. Renée is nieuwsgierig, goedlachs, charmant en innemend. In deze column neemt haar moeder Ineke Hurkmans ons mee in de beleavingswereld van Renée. Renée woont in een zorginstelling en heeft nog twee jongere broers.



FOTO: JOOST OOLJMAN

Zeggenschap? Nee, regie!

Net als mijn broers woon ik niet meer thuis. Zij kunnen rustig de oproepen om te komen eten negeren of weigeren maar ik heb geen zeggenschap. Als mijn ouders het leuk vinden bij mij op bezoek te komen, heb ik dat maar te accepteren. Nou vind ik het meestal wel leuk hoor, als ze komen. Ik begin dan te stralen en te lachen. Maar soms komen ze op een onverwacht moment en daar houd ik niet van. Een poosje geleden was het net pauze voor de begeleiders en dan zit ik altijd met mijn rolstoel bij de tafel. Ik kan dan alles volgen wat er gebeurt, bemoei me er af en toe op mijn manier mee, en heb reuze veel plezier als er iets mis gaat. Mijn ouders kwamen op dat moment op bezoek en daar had ik nu even geen zin in maar hoe moet ik dat duidelijk maken? Ik begin dan wat mopperende geluiden te laten horen en mijn moeder heeft dan wel door dat ze op het verkeerde moment zijn gekomen maar ja, ze gaan dan ook weer niet meteen weg. Snap ik ook wel want ze trekken er toch telkens op uit voor mij. Mijn vader komt doordeweeks ook langs en dan wil hij met me wandelen maar daar heb ik niet altijd zin in. Hij vraagt wel 'ga je mee wandelen', maar ook als ik geen 'jah' zeg, doet hij het toch. Ik protesteer dan met gehuil en dan gaat hij snel weer naar binnen want met een huilend kind wandelen is niet leuk.

Ook voor anderen vanzelfsprekende zaken heb ik maar te accepteren. Een natte lap in mijn gezicht als dat nodig is, naar bed terwijl ik er geen zin in heb, onder de douche terwijl ik nog wel lekker in mijn bed wil liggen, allemaal dingen waarover de meeste mensen zelf kunnen beslissen maar ik kan niet duidelijk maken wat ik wil. Ik kan wel laten merken dat ik iets niet wil maar meestal is het dan al te laat, dan zijn ze al met me bezig.

Wij EMB'ers hebben nu eenmaal geen zeggenschap over ons leven, wij moeten alles over ons heen laten komen omdat we niet of matig kunnen communiceren. Ik heb dan nog de mazzel dat ik wel kan laten horen dat ik het er niet mee eens ben maar de meeste groepsgenoten kunnen dat zelfs niet. Ik ben al blij wanneer iemand mij begrijpt en verwoordt wat ik zou kunnen bedoelen. Zeggenschap kan me dus gestolen worden, als ik maar een klein beetje regie houd over mijn leven en mijn ouders kan laten weten dat het even niet gelegen komt als ze op bezoek komen. Zolang ze op de vaste tijden komen, ben ik dolblij ze te zien.

Wie zorgt er voor mijn kind als ik het niet meer kan? Bijeenkomst 21 maart 2020

De komst van een kind met een (ernstige) beperking zet je leven en dat van je familieleden op zijn kop. Ineens ziet de toekomst er anders uit. Dat omgaan met een ander toekomstperspectief is lang niet altijd eenvoudig. Doordat de organisatie rond een zorgintensief kind veel tijd, en vooral energie van de ouders, broers en zussen vergt, dreigen deze vaak in een sociaal isolement te komen. Hoeveel tijd hebben jullie nog voor elkaar en voor jezelf... Bovendien wordt je sociaal netwerk soms steeds kleiner. En hulp vragen is niet gemakkelijk.

Maar wat als je het als ouder niet meer zelf kunt doen? Wie neemt het dan van je over? Hoe regel je dat? En doen die anderen het dan wel net zo goed als jij het doet? Mensen met een verstandelijke beperking zullen altijd handelingsonbekwaam blijven. Zij kunnen zelf niet voor een sociaal netwerk zorgen. Anderen, ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers, zullen moeten kiezen hoe het leven van hun, dan inmiddels 'volwassen' kind er uit zal moeten zien. Hoe worden zaken die je als ouder belangrijk vindt en waar je kind aan hecht, voortgezet? En wat is dat dan precies? Het is belangrijk om daar al vroeg over na te denken. Dat geeft jezelf ook rust.

Netwerk Rndom

Netwerk Rndom heeft hiervoor een aanpak ontwikkeld. Daarmee helpen zij ouders én kind het netwerk rondom het kind te inventariseren en vast te leggen. Zonder dat je de regie verliest.

Als ouder van een kind met een (ernstige meervoudige) beperking blijf je vaak veel uren besteden aan de ondersteuning van je (volwassen) kind. Maar wie neemt het van je over als jij dat niet meer kan of als je er niet meer bent? Dit voorjaar organiseren EMB Nederland, CP Nederland en KansPlus een bijeenkomst over dit thema.

Ook als je er niet meer bent. En dat is een hele zorg minder. Je gedachten, opvattingen en belangrijke zaken in de zorg en opvoeding van je kind leg je vast in een document het 'ZorgTestament'. Daarnaast zijn er natuurlijk ook praktische zaken om over na te denken en te regelen. Het ZorgTestament is geen formeel document dat je vastlegt bij de notaris; het brengt in kaart wat jij in de zorg voor je kind belangrijk vindt zodat je het gemakkelijker kunt overdragen aan en delen met anderen.

Bijeenkomst 21 maart 2020

EMB Nederland en CP Nederland vinden het belangrijk om ouders te ondersteunen in zorg voor hun (volwassen) kind. Daarom hebben zij het initiatief genomen om samen met Netwerk Rndom en KansPlus op 21 maart 2020 een bijeenkomst te organiseren over het thema 'Wie zorgt er mijn kind als ik het niet meer kan?'. Leden ontvangen de uitnodiging begin volgend jaar.

Heb je vragen?

Stuur een mail naar info@embnederland.nl



Het ZorgTestament

Het ZorgTestament bestaat uit 12 verschillende domeinen. Per domein breng je de situatie van je kind in beeld. Het begint met de vraag 'wie ben ik?' en eindigt met de vraag 'wie ken ik?'. Daar tussenin kunnen allerlei andere onderwerpen aanbod, variërend van wonen, vrije tijd en dagbesteding tot wettelijke vertegenwoordiging, erven en schenken en belastingen. Zo maak je een document met adviezen en richtlijnen die mensen in het sociale netwerk van je kind als leidraad kunnen gebruiken. Zowel nu als later.

Meer informatie over Netwerk Rndom vind je op <https://www.netwerk-rndom.nl/>



Save the date: Landelijke dag Schisis zaterdag 8 februari

Op zaterdag 8 februari is de Landelijke dag van Schisis. Je bent welkom van 11:00-16:00 uur (inloop vanaf 10:30 uur). Er zijn workshops over spraak, operaties. Je kunt deelnemen aan gespreksrondes over

omgaan met schisis, uitdagingen en gevolgen, in aparte groepen: jongeren, volwassenen en ouders. Je kunt kennismaken met een weerbaarheids-training. Voor kinderen van 4-9 jaar is er Verteltheater.

De locatie wordt nog bekendgemaakt, maar is waarschijnlijk in de provincie Utrecht. Zet het alvast in je agenda!

Website Schisis Nederland live

Met veel waardevolle informatie over leven met schisis. Neem een kijkje op de nieuwe website van Schisis Nederland: www.SchisisNederland.nl



Je vindt hier ook veel informatie over Pierre Robin en Stickler. Kijk wat Schisis Nederland voor jou kan betekenen en hoe jij zelf een bijdrage kunt leveren aan de vereniging. Meld je aan voor de nieuwsbrief zodat je altijd op de hoogte bent van de activiteiten van de vereniging.



Bestuur 2019 in vogelvlucht

Het bestuur van Schisis Nederland is dit jaar enthousiast aan de slag gegaan. Bestuurslid Anja Jonkers zet de activiteiten en initiatieven voor je op een rij.

Het eerste jaar is bijna voorbij waarin de vier verenigingen als zelfstandige verenigingen aan de slag zijn gegaan. Het is een enerverend jaar geweest. De verenigingen hebben samen nagedacht over goede ondersteuning en een goede begroting. Dit past bij de afspraak dat we drie jaar lang samen zullen optrekken om te zorgen dat alle verenigingen een maximale kans van slagen hebben. Binnen Schisis Nederland zijn we naar een zelfwerkend bestuur overgegaan, dat was best even wennen. We hebben gewerkt aan onze nieuwe visie en strategie.

De kracht van onze vrijwilligers

Het wordt steeds duidelijker dat Schisis Nederland voor mensen met een schisis vooral van belang is in de rol van betrouwbare, landelijk georiënteerde gesprekspartner. Gelukkig(!) bieden de diverse schisis-teams in Nederland zelf de nodige informatie over de zorg rondom en behandeling van schisis. Het is echter aan Schisis Nederland om na te gaan of je als individu hiermee voldoende bent geholpen en hoe je met deze informatie de juiste keuzes kunt maken. Dankzij ons groeiende bestand van vrijwilligers zijn we steeds beter in staat om het uiteenlopende aanbod van informatie over schisis (zowel professionele als particuliere initiatieven - met name op internet) naar waarde te schatten en onze leden en volgers hiermee te ondersteunen.

Daarnaast maken onze vrijwilligers het mogelijk om onderlinge contacten te verstevigen en ervaringen uit te wisselen, zoals bijvoorbeeld door de organisatie van de landelijke Schisisdag op 8 februari.

Dit klinkt positief en dat is het ook, maar we kunnen jouw hulp als vrijwilliger goed gebruiken. Wil je ook meehelpen? Meld je aan via katrin@bosk.nl



FOTO: ROLAND DE ZEEUW

Metamorfosedag

We kijken terug op een zeer geslaagde metamorfosedag. Ondanks het boerenprotest waren 28 jongeren en hun ouders naar deze dag gekomen. Een dag met een enorme boost voor hun zelfvertrouwen (zie ook het verslag op p. 33).

Bijstellen van de richtlijnen

Schisis Nederland zit aan de tafel daar waar de beroepsverenigingen van artsen de richtlijnen voor behandeling van een schisis updaten. Schisis Nederland kijkt kritisch mee naar de richtlijnen en de mate waarin deze aansluit bij de behoefte aan informatie en inspraak van de kinderen, jongeren en hun ouders.

Bouwen aan een nieuwe website

Eén van de opdrachten die Schisis Nederland voor zichzelf ziet is het bieden van betrouwbare informatie voor ouders en aanstaande ouders. Dan gaat het niet alleen over bereikbaarheid van artsen maar ook over soorten behandeling. Informatie waardoor ouders de goede vragen kunnen stellen aan artsen en vaktherapeuten. Om dit goed mogelijk te maken is er al geruime tijd gewerkt aan een nieuwe website. Sinds begin december is de nieuwe website online: www.schisisnederland.nl.



Beslist Samen 2.0

Betere begeleiding bij keuzes behandeling van schisis



FOTO: MICHAL JARMOLUK | PIXABAY

In het project Beslist Samen wordt gewerkt aan verbetering van het proces rondom het maken van keuzes over de behandeling van schisis. Voor dit project slaan verschillende ziekenhuizen en Schisis Nederland de handen ineen!

Samen Beslissen betekent dat je als ouder van een kind met een schisis, samen met je schisisteam beslist welke zorg of behandeling het best passend is voor jouw kind. Hierin staan zowel de medische mogelijkheden als persoonlijke voorkeuren centraal. Een van de middelen waarmee we ouders en jongeren willen ondersteunen bij het samen beslissen bij de

keuze van een behandeling is de ontwikkeling van een dashboard. Een dashboard is een digitaal toegankelijke pagina die uitkomsten van zorg (die zijn verzameld door middel van vragenlijsten) op een overzichtelijke en eenvoudige manier laat zien. Het dashboard geeft, op basis van de ingevulde vragenlijsten, ook inzicht in het welzijn van ouders en kind en kan worden gebruikt ter voorbereiding op het gesprek in de spreekkamer. De uitkomsten van de vragenlijsten worden besproken tijdens het consult en helpen zo in het maken van de juiste keuzes voor de behandeling.

Op dit moment wordt gewerkt aan een eerste ontwerp van het dashboard op basis van gesprekken met jongeren met schisis, hun ouders en zorgprofessionals. Komend voorjaar wordt de eerste versie van het dashboard verwacht.

Meedenken?

Dat kan nog steeds! Meld je aan via maureen@bosk.nl

Beslist Samen! Is een samenwerking van Schisis Nederland, Erasmus MC, UMC Utrecht, Amsterdam UMC, Isala en het UMCG

Zorg voor schisis in Peru

Zij richtte de stichting PazHolandeses op, reist heen en weer tussen Peru en Nederland met een tomeloze energie: Marjan van Mourik zet zich in voor kinderen met een schisis en andere aangeboren beperkingen in Peru. Wat begon met een operatieteam in 2000 groeide uit tot een kinderziekenhuis in 2012 waar inmiddels 7000 baby's en kinderen behandeld zijn. Marjan is zelf geboren met een schisis.



Hoe kwam je op het idee om PazHolandeses op te richten?

'Ik werd met name in Cuzco geconfronteerd met veel kinderen met een schisis die nog niet waren geopereerd. Als je geen geld hebt in Peru, word je niet geopereerd. In die tijd werkte ik als ok-assistente in het Dijkzigtziekenhuis. Zo kon ik een plastisch chirurgisch team samenstellen. Dit werd mijn eerste project in Peru, dat een groot succes werd en de Nederlandse media haalde. Wij wilden een volledig behandeltraject aanbieden met

voor-en nazorg. Zo ontstond het idee om een polikliniek in Arequipa op te richten. De vraag werd zo groot dat de volgende logische stap was om in 2005 te starten met de bouw van een eigen kinderziekenhuis.'

Was het eenvoudig om 'Tony Molleapaza Rojas' kinderziekenhuis nu bekend als Clinica PazHolandeses op te richten?

'Nee, het was zelfs een lange en moeilijke weg. Zelfs nu, 10 jaar later, is het nog steeds moeilijk. Veel situaties zijn in Peru veel gecompliceerder dan in Nederland. Er is weinig informatie en mensen wachten te lang met operaties uitvoeren. Veel schisispatiënten zijn zelfs op hun twintigste nog niet geopereerd. Ouders zijn al tevreden na de eerste lipsluitingsoperatie. De volgende operaties en psychologisch begeleiden vindt men vaak niet nodig. Helaas missen we nog steeds financiële ondersteuning van de Peruaanse overheid voor aangeboren afwijkingen, waardoor wij voor het uitvoeren van de projecten afhankelijk zijn van donaties uit het buitenland, met name Nederland. Veel patiënten zijn gedwongen om zelf hun operaties en behandelingen te betalen. Dit is te duur. De hele mentaliteit moet veranderen voor betere zorg in de toekomst in Peru.'

Door: Romy Verroen

Wil je het werk van PazHolandeses steunen? Word donateur of steun gericht een ziekenhuisopname. Kijk voor meer informatie op: www.pazholandeses.com.

Hoe gaat PazHolandeses te werk?

'We werken met lokale medewerkers om de Peruaanse arbeidsmarkt te steunen. Onze missie is het verbeteren van de omstandigheden van sociaal en economisch achtergestelde Peruaanse kinderen. Ons motto is: "Behandel iemand zoals je zelf behandeld wilt worden." Het kinderziekenhuis biedt gratis medische zorg. Kinderen en volwassenen met een schisis hebben vaak de drie basisoperaties nodig: het sluiten van de lip-, gehemelte- en kaakspleet waarbij we de internationale schisisrichtlijnen volgen. Wij zorgen ook voor de voor- en nazorg zoals spraaklessen, psychologische behandelingen, primaire tandverzorging en orthodontie bij deze kinderen.'

Wat maakt PazHolandeses zo bijzonder?

'Wij hebben een modern en op termijn economisch zelfstandig kinderziekenhuis gebouwd. PazHolandeses behandelt niet alleen schisis maar ook andere geboortedefecten zoals spina bifida, van de urinewegen, Syndroom van Down of brandwondcorrecties. Wij geven voorlichting aan ouders over de operatieprojecten in lokale ziekenhuizen. Ook zijn wij trots op onze eigen patiëntenvereniging. Zo ontstaat beter inzicht in de behoeftes in de Peruaanse gezondheidszorg en kunnen wij hier op reageren.'

Hoe zou jij PazHolandeses graag in de toekomst willen zien?

'Ik zou graag het kinderziekenhuis willen onderbrengen bij een Academisch ziekenhuis in Nederland, zodat er continue uitwisseling van kennis en training is en blijft.'



Lucy voor én na de metamorfose op de foto



Metamorfosedag

Voor dag en dauw is Lucy (12 jaar) samen met haar vader en moeder vanochtend vertrokken uit het Brabantse Lith. Om 5.30 uur ging de wekker. En dat alles om voor het boerenprotest uit te rijden en op tijd in Den Haag te zijn bij de Metamorfosedag. 'Ik vind het wel een beetje spannend', vertelt Lucy. Lucy's ouders gaan er een dagje Den Haag van maken. Alle ouders, opa's en oma's mogen pas aan het eind van de middag terug komen, na de metamorfose. Chimène (17 jaar) laat de dag gewoon maar over zich heen komen. 'Ik hoop vandaag tips te krijgen waar ik thuis mee aan de slag kan, om mijn litteken te camoufleren'.

In groepjes gaan de jongeren naar de verschillende workshops. Studenten van de opleiding Huidtherapie van de Haagse Hogeschool geven huidadvies en camouflagetips. De jongeren krijgen een mooie make-up die bij hen past. Haren worden geknipt, gestyled en geföhnd door de studenten van de Kappersakademie uit Rotterdam: de meiden en jongens krijgen een volledig nieuwe look. Bij de optometrist passen sommige jongeren een bril. Iedere jongere krijgt een nieuwe set kleding en mag hierbij accessoires uitzoeken die je mee naar huis mag nemen (met dank aan Meijer & Meijer en Versteegh Bijoux). Dat maakt de metamorfose compleet!

Over de catwalk

Bij de catwalktraining is het best spannend om achter elkaar een ruimte in te komen lopen. Trainster Talitha roept bemoedigend: 'Kijk over de hoofden van het publiek, dan hoef je niet naar de ogen van je publiek te kijken.' Om 15.30 uur stroomt de zaal weer vol: alle ouders hebben een plekje gekregen rond de catwalk. Onder luid applaus van ouders, familie en studenten van de Hogeschool die de jongeren vandaag begeleid hebben, komen de jongeren één voor één de catwalk op en showen hun nieuwe look. Iedereen op zijn eigen manier. Junli maakt een sprong in de lucht, en Indy gaat in spagaat.

Rapper Snelle: 'Word wat je wil zijn'

En dan nog een grote verrassing: rapper Snelle heeft een persoonlijke video-boodschap voor de jongeren: 'Als iemand je ooit vertelt dat je om wat voor reden dan ook iets niet kunt, laat mij je dan vertellen, en herinner het voor altijd, dat je alles kunt zijn, doen, worden wat je wil zijn.' Met een goed gevulde goodiebag gaat iedereen weer naar huis. Guo Min (15 jaar): 'Ik vond het leuk om andere jongeren met een schisis te ontmoeten. Ik kom uit een klein plaatsje waar ik de enige met een schisis ben.' En Lucy's ouders staan te stralen: 'Lucy ziet er prachtig uit, ze heeft een geweldige dag gehad.'

Volg ons op Facebook:



@schisisnederland

en bekijk hier foto's van de Metamorfosedag.

28 jongens en meiden met een schisis stonden in de schijnwerpers tijdens de 8e editie van de Metamorfosedag op woensdag 16 oktober. Met advies van een stylist, nieuwe kleding, make-up en een hip kapsel én tot slot op de foto gezet door een professionele fotograaf.



Door: Corine van Rijswijk/
Nellienke Duijzer
Foto's: Roland de Zeeuw



De Metamorfosedag is georganiseerd door Schisis Nederland in samenwerking met Marjan Kloen van schisisteam Nijmegen (Radboudumc) en De Haagse Hogeschool. Heel veel dank aan de Haagse Hogeschool waar we zo gastvrij ontvangen zijn en alles goed geregeld was.



‘Iedereen is mooi, ook al ben je anders’

De Vlaamse Bieke kreps kwam ter wereld met een vrij ernstige schisis. Inmiddels behandelt ze als kindertandarts onder andere kinderen met een schisis. Ook probeert ze met de organisatie Positive Exposure te laten zien dat mensen geboren met een gelaatsaandoening ook mooi zijn. Ze wil anders zijn graag in een ander daglicht zetten en zo de wereld een beetje mooier maken.

Meer informatie
www.positiveexposure.org

Bieke schreef in het boek *Het tandheelkundig jaar 2016* het hoofdstuk ‘Schisis belicht vanuit een persoonlijke en professionele ervaring’. Bohn Stafleu van Loghum, 2015

Door: Ivonne Sleutels

Al met al is Bieke dus erg blij met het resultaat en was ze medisch gezien meestal in de juiste handen. Maar ook bij haar, zoals bij veel kinderen met een schisis, begonnen rond zes jaar de pestrijen en het lachen. ‘Dat is de leeftijd dat kinderen merken dat iemand anders is’, legt ze uit. En in de puberteit, voor iedereen een moeilijke periode, was ze ervan overtuigd dat ze nooit een relatie zou krijgen. ‘Nu, bijna 34 en inmiddels vier jaar gelukkig getrouwd, zie ik dat toch anders’, lacht ze.

Hoe je als persoon bent, maakt je pas echt mooi

Emotionele kant

Ook in haar werk speelt schisis een rol. Ze is als kindertandarts verbonden aan het schisisteam van het UZ Gent. Ze heeft een doorverwijspraktijk, dus bij haar komen kinderen die door bijvoorbeeld, angst, autisme, ernstige medische aandoeningen of een schisis een tijdje door haar worden behandeld en vervolgens weer teruggaan naar hun eigen tandarts. In haar werk ziet ze het zelf hebben van een schisis als meerwaarde. ‘Je kent zelf de emotionele kant. En je kan soms een voorbeeld zijn. Ook weet je heel goed de weg te vinden. Je kent die wereld en weet wie goed is en wie niet.’ Tijdens haar opleiding heeft ze zich gespecialiseerd in alles rondom craniofaciale aandoeningen. ‘Ik zag hoe kinderen worstelden met het anders zijn en herkende dit uiteraard.’ Daar wilde ze graag wat aan doen. Inmiddels heeft ze in New York op de dienst kindertandheelkunde van New York University samen met enkele collega’s een kliniek opgericht voor mensen geboren met een gelaatsaandoening. In die hoedanigheid reist ze om de twee of drie maanden naar New York om kinderen op te volgen en les te geven aan artsen en (kinder)tandartsen in opleiding. Ze leidt ze op om kinderen met een gelaatsaandoening te kunnen behandelen, maar ook oog te hebben voor de emotionele kant. ‘Artsen vergeten soms dat ze in de eerste plaats arts geworden zijn om mensen te helpen’, legt ze uit. Ze zou dit initiatief graag wereldwijd uitbreiden en dus ook in Europa. In New York (Verenigde Staten) is er toegang tot een veel grotere patiëntenpopulatie, dat is niet vergelijkbaar met Nederland of België.

Anders én mooi

Inmiddels zegt Bieke over haar schisis: ‘Het is niet leuk en je kan het niet verbergen, maar het is niet levensbedreigend.’ Dat ze er zo nuchter naar kan kijken, komt deels doordat ze blij is met het resultaat na vele operaties, maar ook doordat ze op een gegeven moment zelf veel ernstiger ziek werd. Door een ernstige aandoening aan haar maag hing haar leven aan een zijden draadje. Dat maakte voor haar de urgentie duidelijk om nu iets te doen met haar ambities en niet later. Sinds 2015 is ze daarom actief bij de organisatie Positive Exposure. Deze internationale non-profit organisatie wil mensen door middel van kunst anders naar de wereld laten kijken. Positive Exposure is opgericht in 1997 door een voormalig modefotograaf, Rick Guidotti. Het motto is: “Change how you see, see how you change”. Bieke: ‘We willen graag onze diversiteit in een ander daglicht zetten. Iedereen is anders en dat maakt het juist zo mooi’. Samen met Rick startte ze een wereldwijd fotografieproject “Faces Redefining Beauty”. Voor dit project zijn mensen met een aangeboren gelaatsaandoening van over de hele wereld geportretteerd. Het vrijwilligers- en ambassadeurswerk voor de organisatie smaakte naar meer en in 2017 heeft ze de Europese tak van Positive Exposure opgericht en sinds enkele jaren zit ze ook in het bestuur van Positive Exposure. Haar werk omvat



allerlei projecten om voor inclusie van iedereen te pleiten. De organisatie regelt workshops, fotoshoots, maar geeft ook voorlichting op scholen en een medisch platform. Ze vindt het belangrijk dat kinderen van jongs af aan snappen wat inclusie en diversiteit betekenen. Door haar ervaringen weet ze dat mensen met een schisis niet snel iemand zullen pesten of anders aan zullen kijken. Maar ze weet ook dat kinderen met een schisis vaak worstelen met hun zelfbeeld. Ze zou het zo fijn vinden als ze hun eigen schoonheid zouden kunnen zien. Tegen deze kinderen zou ze willen zeggen: ‘Ook al ben je anders, iedereen is mooi. En uiteindelijk komt het allemaal goed. Het is hoe je als persoon bent, wat je pas echt mooi maakt.’



Het project ‘Faces Redefining Beauty’ portretteert mensen met een aangeboren gelaatsaandoening van over de hele wereld

In gesprek met chirurg Nard Janssen

‘Luister naar je patiënten’

Voor Nard Janssen – mond-, kaak- en aangezichtschirurg in het UMC in Utrecht – staat het contact met kinderen en ouders op de eerste plaats. Een gesprek over wat hem motiveert in zijn werk, wat hij belangrijk vindt in de zorg voor kinderen en volwassenen met een schisis en hoe hij de rol van Schisis Nederland wil versterken.

Door: Corine van Rijswijk

Beneden in de hal komt Nard Janssen mij ophalen. Een bevlogen arts die meteen enthousiast over zijn vak begint te vertellen. ‘Ik heb altijd al een fascinatie gehad voor de diagnostiek en behandeling van aangeboren afwijkingen.’ De belangstelling voor schisis kwam pas later tijdens zijn studie geneeskunde aan de VU.

Luisteren

Het contact met kinderen en ouders motiveert hem in zijn werk. ‘Wat ik mooi vind aan dit werk is dat de behandeling van baby tot volwassene is; je laat iemand niet los. Ik vind het leuk om een dokter te zijn die zijn patiënten en de families goed kent en die weet wat iemand bezig houdt. Ik probeer kinderen te begrijpen: elk kind is anders en wil ook iets anders; en het is niet altijd aan ons om te beslissen wat er niet goed is. En daarom hamer ik er zo op dat dokters naar de patiënten moeten luisteren. Dat gebeurt wel steeds meer. Je ziet dat er een soort verschuiving optreedt waarbij wij beter luisteren naar de patiënten in plaats van dat wij de patiënten vertellen wat er moet gebeuren.’ Bij schisis moet er aandacht zijn voor spraak, esthetiek, kauwen, maar ook psychisch-sociaal welbevinden. Nard: ‘Daarom zit er ook een psycholoog in het schisisteam. Je moet oog hebben voor het feit dat kinderen en volwassenen met schisis heel veel te verwerken krijgen. Naarmate kinderen ouder worden, wordt het ondergaan van operaties steeds zwaarder. De angst neemt toe. Je moet dan een kind bij de hand nemen en door zo’n traject heen begeleiden. Het is een heel zwaar traject, ook voor ouders.’

Overgang naar de volwassen zorg

De overgang van zorg voor het kind met een aandoening naar de volwassen kliniek is een belangrijk punt van aandacht in het WKZ. Op het achttiende levensjaar wordt de zorg voortgezet in het AZU, het volwassenen deel van het UMC Utrecht. Dat geldt voor meerdere ziektebeelden. Een kinderhartafwijking heb je bijvoorbeeld ook nog gewoon als je volwassen bent. De kindercardioloog en de volwassencardioloog hebben rond het achttiende levensjaar gezamenlijk spreekuur. En dan wordt het stokje echt overgedragen. Dus ik draag de zorg eigenlijk aan

‘Ik vind het leuk om een dokter te zijn die zijn patiënten goed kent’

mezelf over. Dat is veel makkelijker, met name ook omdat veel kinderen op volwassen leeftijd toch nog de bovenkaakoperatie of een neus/lipcorrectie krijgen en dan verlies je ze niet zo snel uit het oog. We hebben in Utrecht nog niet een georganiseerd volwassen schisisteam dat uit alle disciplines bestaat zoals we dat in het WKZ kennen. De vraag is bij elke patiënt: welke disciplines heb je nodig om de zorg voor de volwassen schisispatiënt te kunnen waarborgen? Het zou voor jongvolwassenen nog steeds fijn zijn als zij een schisisteam hebben waar ze heen kunnen.’

Zorg voor volwassenen

Hoe is de zorg voor volwassenen georganiseerd? ‘In het UMC worden volwassenen met een lip-, kaak- en

gehemeltespleet binnenkort met 22 jaar opgeroepen voor controle. Er zit altijd een chirurg bij, maar ook een tandarts van de bijzondere tandheelkunde, die zorg draagt voor het onderhouden van het gebit.’ De groei van een kaak moet je blijven volgen, benadrukt Nard. ‘Je hebt een verlittekend gehemelte dat minder goed uitgroeit. Daarom moet je vaak met 17 of 18 jaar de bovenkaak nog een stukje naar voren zetten en soms de onderkaak een stukje naar achteren.’ Verder komen veel volwassenen nog terug voor een neuscorrectie of een restfistel van het gehemelte, vertelt Nard. ‘We hebben ook oudere patiënten die terugkomen voor een neuscorrectie. Dat gaat tot op late leeftijd door.’ In de benchmarkingtool, ICHOM, worden patiënten gevolgd met als doel om de zorg te verbeteren. Deze registratietool, ontwikkeld door onder andere Harvard en de Boston Consultancy group, wordt uitgerold over de grotere schisisteams in Nederland. In ICHOM is men bezig met een verplichte controle voor 22-jarigen door alle schisisteams. ‘Op die manier heb je meteen de transitie van zorg ook geborgd.’

Inzet voor Schisis Nederland

Nard wil zich graag inzetten voor Schisis Nederland. ‘Ik vind het enorm belangrijk om bij de vereniging betrokken te zijn. Wij vullen veel dingen in als dokter, maar je moet juist naar de patiënten luisteren want die vertellen jou wat je moet doen en wanneer. Je moet vanuit je professionele achtergrond handelen want jij bent de expert maar je bent niet de expert op het gebied van ‘hoe ervaar ik iets’, want dat is de patiënt zelf, en dat zijn de ouders.’

Toekomst vereniging

‘Ik denk dat het belangrijk is dat patiënten met en ouders van kinderen met een schisis beter op de hoogte moeten worden gesteld van het belang van de vereniging die veel voor elkaar kan krijgen. Het zou mooi zijn als de relatie tussen Schisis Nederland en de beroepsgroep versterkt wordt. Binnen de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale

Operatie van de kaakspleet met kunstbot

Nard deed onderzoek naar het herstel van de kaakspleet bij kinderen met een schisis met kunstbot in plaats van met een stukje bot uit de kin of het bekken. Hij promoveerde op dit onderzoek in 2018.

Bij de sluiting van de kaakspleet wordt normaliter gebruik gemaakt van een stukje bot, dat wordt gehaald uit de bekkenkam of de kin. Het is een ingrijpende operatie, ook omdat kinderen vaak meer last van de plek hebben waar het bot is weggehaald dan van de sluiting van de kaakspleet zelf. Daarom is er gezocht naar een alternatief: korrels die worden afgebroken en na een jaar lichaamseigen bot worden. Voordelen van het gebruik van kunstbot: kinderen hebben na de operatie minder pijn, ze zijn korter in het ziekenhuis en deze is operatie minder duur.

Voor zijn promotieonderzoek opereerde Nard 20 kinderen met kunstbot. 10 patiënten die met kinbot zijn geopereerd in een andere studie heeft hij ernaast gelegd en de resultaten waren vergelijkbaar. Uit zijn onderzoek blijkt dat het bot uit de kin het net zo goed doet als de korreltjes. Inmiddels heeft Nard 90 kinderen in Nederland op deze wijze geopereerd. Deze methode wint aan populariteit. Daarom volgt er nu een grotere internationale studie.

Bij dubbelzijdige schisis wordt deze behandeling met kunstbot nog niet toegepast: het is moeilijker om alle open verbindingen tussen de mond en de neus te sluiten. De kans op complicaties bij de kaaksluiting van een dubbelzijdige lip-, kaak- en gehemeltespleet is groter in vergelijking tot de enkelzijdige. Tandarts-onderzoeker Célien Stoop onderzoekt of de structuur van de korrel aangepast kan worden waardoor het nog beter toepasbaar is bij schisis en waarbij er wordt geprobeerd om de neusbasis te verstevigen.



Nard Janssen, mond-, kaak- en aangezichtschirurg in het UMC

Opleiding

- Studie geneeskunde VU, 2000-2007
- Studie tandheelkunde Radboud, 2007-2010
- Opleiding tot Mond- Kaak- en Aangezichts-chirurg UMC Utrecht, 2009-2013
- Promotieonderzoek *New aspects in alveolar cleft repair*, november 2018
- Nieuwe behandelinzichten in het sluiten van de gnathoschisis (kaakspleet) bij patiënten met een lip-kaak- en gehemeltespleet.

Afwijkingen (NVSCA) zijn er ‘special interest groups’ waar de specifieke disciplines bij elkaar komen. Het zou mooi zijn als er een special interest group voor patiëntencontact komt met een aantal vertegenwoordigers vanuit Schisis Nederland en vanuit de diverse schisiscentra ongeacht welke discipline. Mensen die het belangrijk vinden om zich met patiëntencontact bezig te houden.’

‘Ik vind het belangrijk om bij de vereniging betrokken te zijn’

Nieuw: boek over Seks en spina bifida

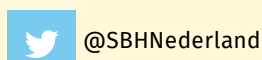
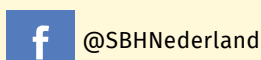


Dit boekje laat zien dat je ook met het hebben van een aandoening seksueel gezond kunt zijn. Als je spina bifida hebt, moet je meer uitdagingen aangaan. Uitdagingen die vragen om speciale, maar uitvoerbare aanpassingen. Dit boekje helpt je om op onderzoek te gaan, je weg te vinden in jouw lijf en seks. Je kunt een gratis exemplaar bestellen in de webshop, tegen verzendkosten, via www.sbh nederland.nl. Met dank aan Agis Innovatiefonds en HandicapNL.

Nieuwe vereniging, nieuwe naam, nieuwe site: **www.sbh nederland.nl**



Nu de BOSK gesplitst is in vier verenigingen hebben we ook een zelfstandige site met heldere informatie over het leven met spina bifida en hydrocephalus (SBH). Dit is dé website waar mensen met SBH en hun omgeving elkaar vinden en helpen. Hier vind je meer verdieping, onze activiteiten, de webshop en een Vraag en Aanbod pagina. Ook op Facebook en Twitter zijn we actief met een eigen pagina. Op Facebook posten we belangrijke berichtjes zoals bijvoorbeeld van onze minister van gehandicaptenzaken en ook prachtige foto's van de succesvolle landelijke SBH-dag met sprekers en leuke workshops. Zeker de moeite waard om eens te bekijken. Zoek ons op en volg of like onze pagina!



De besloten groep BOSK Spina Bifida Netwerk wordt half december omgezet naar Spina Bifida en Hydrocephalus netwerk.



Nieuw: serie folders over seksuele en relationele ontwikkeling

Gemakkelijker het gesprek aangaan over seks en spina bifida

Seksuele ontwikkeling hoort er gewoon bij. Het begint al jong en gaat een leven lang door. Kinderen en jongeren met spina bifida kennen echter juist de verzorging en behandeling van hun lichaam door anderen maar al te goed. En daarom is het zo belangrijk dat zij zelf de regie durven en kunnen nemen over hun eigen intimiteit. Hierover praten met je kind is niet altijd even gemakkelijk. Om je een opstapje te geven heeft SBH Nederland een set van 7 folders ontwikkeld over Seksuele en Relationale Ontwikkeling bij kinderen en jongeren met spina bifida met onder meer tips hoe je een gesprek begint en praktische voorbeelden. Als je als ouder het voorbeeld geeft door erover te praten, dan zal je kind ook voelen dat hij of zij met 'lastige' vragen bij je terecht kan. Het is fijn om hier samen open over te kunnen zijn.

De folders zijn onderverdeeld in verschillende leeftijdscategorieën met informatie die bij deze leeftijd past.

De folders zijn gratis (tegen verzendkosten) te bestellen in de webshop (www.SBHNederland.nl).

Ook is er een folder voor professionals met tips om een ingang te vinden om het gesprek aan te gaan over seksualiteit bij jongeren.

Door: Renate van der Meulen

Het was een spannend jaar. Vanuit de BOSK is op 1 januari 2019 SBH Nederland op de wereld gezet. Een club die haar aandacht gaat richten op mensen met spina bifida en hydrocephalus, hun familieleden en andere naasten.

Een club vol plannen

Sinds het eind van 2018 waren de voorbereidingen al begonnen. Maar eenmaal op eigen benen, werd er extra inspanning gevraagd. Met steun van het bureau heeft het bestuur allerlei formaliteiten afgewerkt zoals het opstellen van de statuten. Ook hebben we zaken geregeld zoals de bouw van een website, een Facebookpagina en een fraaie huisstijl. Daarnaast hebben we samen met leden nagedacht over datgene waarmee de vereniging zich in de toekomst moet gaan bezighouden. Die plannen zijn opgeschreven in een beleidsplan en met de mensen die aanwezig waren bij de eerste Algemene Ledenvergadering besproken.

Plannen: goede voorlichting

SBH Nederland wil een vereniging zijn van en voor mensen met spina bifida en hydrocephalus. Natuurlijk horen daar de familie van deze doelgroep bij maar ook de anderen die hen nabij staan. Voorlichting is hierbij een belangrijk doel. Want wat gebeurt er met je als ouder, als je hoort dat je kind spina bifida en/of hydrocephalus (SBH) heeft? Wat kun je verwachten? Hoe word je begeleid? Raden medici aan de zwangerschap te beëindigen of wordt er ook gesproken over toekomstverwachtingen? Wijst men bijvoorbeeld op de kennis die er binnen onze vereniging is op dit gebied? Er zijn volop mensen die uit eigen ervaring kunnen vertellen over de mogelijkheden en uitdagingen die bestaan. SBH Nederland wil er voor zorgen dat de informatie over spina bifida overal in het land op dezelfde manier wordt gegeven en dat de vereniging hierin een rol krijgt.

Plannen: zorg voor volwassenen

Er zijn in Nederland teams met artsen die gezamenlijk optrekken bij de begeleiding van kinderen met SBH tot 18 jaar. De vereniging wil dit oprekken. Het zou mooi zijn als ook volwassenen verspreid in het land deze teams zouden kunnen blijven bezoeken.



Ook in 2020 zijn er landelijke bijeenkomsten

Plannen: meer kennis voor jongeren en ouderen

Er is voor jongeren met SBH te weinig specifieke kennis op allerlei terreinen van het leven. Hiervoor moet meer aandacht te komen. Een eerste aanzet hier toe is al gegeven met de publicatie van een nieuwe set folders over seksuele en relationele ontwikkeling bij kinderen en jongeren met SBH. Bij het brainstormen werd ook vastgesteld dat er maar heel weinig bekend is over mensen met SBH van 45 jaar en ouder. Ook daaraan wil de vereniging in de toekomst meer aandacht besteden. Welke zaken horen bij het gebruikelijke ouderdomsproces en welke ongemakken worden veroorzaakt of extra versterkt door het feit dat je een handicap hebt.

Actief worden als vrijwilliger?

SBH Nederland is een vereniging van en voor mensen met spina bifida en hydrocephalus. Willen we dingen aanpakken, dan zullen we dit samen moeten doen. Dat kan het bestuur niet met het bureau alleen. Daarom is jouw steun van harte welkom. Meld je gerust aan bij het

landelijk bureau via katrin@bosk.nl. Maar ondertussen gaan zaken natuurlijk op volle kracht door. Zo organiseren we in 2020 zelfs twee landelijke bijeenkomsten. Daarnaast is er in het voorjaar nog een Algemene Ledenvergadering. Bovendien werken we aan regionale bijeenkomsten die door mensen makkelijker kunnen worden bezocht.

Door: Frans Huijsmans
Foto: Joris Louwes



Landelijke dag in het teken van ontmoeting

‘Het was echt heel fijn om verhalen te horen van anderen’

Zaterdag 28 september was de eerste landelijke dag die georganiseerd werd door SBH Nederland. Hans de Jonge was er met zijn gezin en we hebben hem gevraagd hoe hij die dag heeft beleefd.

Hans werkt voor de Provincie Zuid-Holland en leidt een druk bestaan, samen met zijn vrouw Andrea en hun drie kinderen Vincent (9 jaar), Lilian (6 jaar) en Bennie (1 jaar). Bennie is geboren met spina bifida en dat heeft het leven van Hans en Andrea behoorlijk veranderd. Omdat ze meer wilden weten over de beperking en ook hoe andere ouders daar mee omgaan zijn zij naar de landelijke dag gekomen.

Door de echo in de twintigste week van de zwangerschap wisten de ouders dat hun ongeboren baby spina bifida had en daarna was er maar weinig tijd om na te denken over verdere stappen. Hans vertelt: ‘Direct nadat we het nieuws hadden gehoord zijn we op zoek gegaan naar informatie. Het bleek dat er een foetale operatie bestond die al tijdens de zwangerschap het ruggetje van het kind dicht. Maar de deadline voor die ingreep is op de 25ste week en dan moet

‘Het gesprek met lotgenoten heeft me het meest goed gedaan’

je erg snel beslissen. Mijn vrouw en ik hebben er voor gekozen om de baby te laten komen. Misschien ook omdat we de liefde en het opvoeden al kenden van de twee oudere kinderen, en we wilden graag deze vroege stap vooruit maken.’ De ingreep vond plaats in België: ‘Ongeveer tien jaar geleden is deze operatie in Amerika ontwikkeld. In Europa zijn er niet veel artsen die hem kunnen doen, alleen in Leuven (België), Parijs en Londen zijn er neurologen die voldoende opgeleid zijn. Er komt wel iets tot stand in Rotterdam, maar dat is zeer recent.’ De operatie stopt het negatieve proces van de aandoening, maar het is niet gezegd dat er dan geen beschadigingen

opgelopen zijn. Bennie is deels verlamd, maar geestelijk volkomen gezond. ‘Voor onszelf is het een fijne beslissing geweest. Bennie is een mooi en sterk mannetje.’

Het hele gezin De Jonge is naar de landelijke dag afgereisd. Omdat het niet alleen voor de familie de eerste keer was maar ook voor SBH Nederland, was er in de ochtend een uitgebreide toespraak van voorzitter Rob de Werker.

Hoe vond je de ochtend en de toespraak?

‘Dat was interessant en SBH Nederland werd uitgebreid gepresenteerd omdat het een nieuwe vereniging is. Ik begrijp best dat zo’n nieuwe club om een goede inleiding vraagt.’

En de praatronde aan het begin van de middag?

‘Die vond ik heel prettig. Het was een gemêleerd gezelschap van volwassenen met spina bifida en ouders met kinderen, in alle leeftijden, met spina bifida en hydrocephalus. We hebben in groepjes gepraat. Met sommige mensen heb ik contact gehouden, al is dat via Facebook. Ik was ook blij met de praktische informatie, bijvoorbeeld over het aanvragen van een PGB (persoonsgebonden budget). Het was echt heel fijn om verhalen te horen van anderen. Het gesprek met lotgenoten heeft me het meest goed gedaan.’

Daarna kwam een pittige boks-clinic. ‘Die was leuk, daar deden mijn twee oudere kinderen ook aan mee. Het was een goede combinatie van entertainment en iets belangrijks meekrijgen. Je doet het vooral voor de lol en dat was lekker naast al die serieuze zaken, al weet je heus wel dat boksen belangrijk is omdat het je kan helpen door alles heen te komen.’



Hans de Jonge, zijn vrouw Andrea, en hun drie kinderen, Vincent (9 jaar), Lilian (6 jaar) en Bennie (1 jaar) die geboren is met spina bifida.

En toen jullie weer in de auto naar huis zaten, wat was het gevoel achteraf?

‘Positief. Ik merkte ook dat ik hier wel iets mee wil. De organisatie is nog in opbouw en voor de lobby in Den Haag zoeken ze nog iemand die kan meewerken om de contacten te versterken. Misschien doe ik dat wel.’ Hans is van goede wil, maar hij geeft toe dat ook hij het heel druk heeft in het dagelijks leven: ‘Mijn vrouw en ik werken allebei, voor Bennie gaan we nog vaak naar het ziekenhuis en thuis is er regelmatig bezoek om zijn fysieke ontwikkeling verder te helpen. De fysiotherapeut, ergotherapeut, een speltherapeut en de maatschappelijk werker komen regelmatig langs. Dat legt wel beslag op je tijd. Een buitenstaander kan zich niet voorstellen hoe druk het is als je een kind hebt dat extra aandacht nodig heeft.’

Denk je wel eens na over de toekomst van Bennie?

‘Dat gaat in kleine stukjes, het is er nu eigenlijk te druk voor. We zijn dagelijks in de weer met zijn ontwikkeling in het leren lopen, wat al een paar hindernissen heeft gehad en ik heb nog niet nagedacht over een school voor hem. Het is heel erg kortetermijndenken in deze fase. Maar ik heb veel vertrouwen in Bennie zelf: het is een heel sterk mannetje, dat heeft hij steeds weer laten zien. Hij heeft veel plezier in het leven. Geestelijk is het een hele stevige. Dat geeft me nog het meeste vertrouwen in zijn toekomst.’

‘Ik heb veel vertrouwen in Bennie zelf: het is een heel sterk mannetje’

Door: Linda Lankreijer
Foto's: Joris Louwes

Onderzoek naar ontstaan spina bifida

Redacteur Corina Mos en bestuurslid Rob de Werker, voorzitter van SBH Nederland, ontmoetten in het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam arts-onderzoeker Damiat Aoulad Fares. Zij doet onderzoek naar het ontstaan van spina bifida. Is er een verband tussen de biologische leeftijd van een vrouw met kinderwens en de kans op een kind met spina bifida nog vóór en rondom de vroege zwangerschap?

Damiat, 28 jaar en moeder van een zoontje (1,5 jaar), heeft 1,5 jaar gewerkt als arts op de afdeling Verloskunde en Gynaecologie, eerst in het Franciscus Gasthuis, en daarna in het Erasmus MC in Rotterdam. In december 2018 is zij gestart als arts-onderzoeker, promovendus voor een periode van drie jaar. In deze periode zal zij onderzoek doen naar een mogelijk verband tussen de biologische leeftijd van de vrouw met kinderwens door middel van het meten van telomeerlengte, en het krijgen van een kind met spina bifida. Damiat: 'Voor dit onderzoek wil ik deelnemers werven, bestuderen en de gegevens analyseren en beschrijven in artikelen, waarop ik uiteindelijk hoop te promoveren.'

Wat is een telomeer?

Telomeren zitten aan het uiteinde van onze chromosomen (de dragers van het erfelijke materiaal) als beschermende

kapjes. Je zou ze kunnen vergelijken met de harde plastic uiteinde van schoenveters, die voorkomen dat de veter gaat rafelen. Telomeren zorgen er namelijk voor dat genen vlakbij het chromosoom-uiteinde niet afbrokkelen. In de loop van het leven raken telomeren beschadigd en worden dan ook korter. Bij een bepaalde kritische lengte stopt de cel waarin ze zitten met functioneren en gaat dood. De snelheid waarbij dit gebeurt, verschilt per individu. Telomeerlengte wordt ook wel gezien als een maat voor 'de biologische leeftijd'. Verder kan de telomeerlengte worden beschouwd als een graadmeter voor de totale hoeveelheid oxidatieve stress en ontsteking die een individu tijdens zijn leven heeft ondervonden. Bij oxidatieve stress komen schadelijke stoffen vrij, de zogenaamde vrije radicalen, die een reactie aangaan met zuurstof waardoor de structuur van de chromosomen veranderen.

Een verkorte telomeerlengte is al eerder in relatie gebracht met een verhoogd risico op allerlei aan leeftijd gerelateerde ziektes zoals hart- en vaatziekten. Verder zijn er in de literatuur aanwijzingen voor de relatie tussen telomeerlengte en het ontstaan van een open rug (spina bifida) bij nakomelingen. Zo is gevonden dat bij embryo's van muizen met een korte telomeerlengte stoornissen kunnen ontstaan bij het sluiten van de neurale buis, de embryonale structuur waaruit later het ruggenmerg en de wervelkolom ontstaat. Dit kan een aanwijzing zijn voor het feit dat het sluiten van de neurale buis één van de gevoeligste processen is voor het verlies van telomeerlengte tijdens de embryonale ontwikkeling.

De studie

Damiat legt uit: 'Deze studie vindt plaats binnen het vakgebied Periconceptie epidemiologie van de afdeling Verloskunde en Gynaecologie van het Erasmus MC. Met deze studie hopen wij aan te tonen dat een verkorting van de telomeerlengte bij de moeder geassocieerd is met een verhoogd risico op een kind met



Arts-onderzoeker Damiat Aoulad Fares

spina bifida. Daarnaast willen wij kijken of veranderingen in leefstijl en omgevingsfactoren het proces van verkorting van de telomeerlengte kunnen vertraagen. Er is immers al bekend dat leefstijl en omgevingsfactoren mogelijk van invloed kunnen zijn op het ontstaan van spina bifida.'

Deelnemers gezocht

'Graag zouden wij in contact komen met moeders die een kind hebben gekregen met spina bifida', vertelt Damiat, 'Van deze moeders en/of kinderen met spina bifida vragen wij om met een wattenstokje wangslimvlies en/of bloed af te nemen, om het onderzoek van de telomeren mogelijk te maken.' Afname en opsturen van materiaal zal door Damiat worden georganiseerd. Het is heel goed mogelijk dat het wangslimvlies via de post kan worden opgestuurd en thuis kan worden afgenomen.

Bij interesse zal Damiat je alle informatie over het onderzoek toesturen, zodat je een wel overwogen besluit kunt nemen om wel of niet deel te nemen. Na toestemming van moeder en/of kind word je opgenomen in de studie. Als je wil deelnemen aan het onderzoek of meer informatie wil hebben dan kun je mailen naar: d.aouladfares@erasmusmc.nl.

Belang van dit onderzoek

Er zijn veel factoren die een rol spelen bij het ontstaan van spina bifida die bij elkaar opgeteld een kans geven van 1 op 1000 dat een kind met spina bifida wordt geboren. Damiat: 'Als wij kunnen aantonen dat de telomeerlengte van de moeder een maat is om de kans op een kind met spina bifida te krijgen, dan kunnen we in de toekomst niet alleen bijdragen het voorspellen van deze kans, maar ook aan de preventie van spina bifida.'

Als je blaas niet doet wat je wilt...

De SENS-U geeft signaal als je naar de wc moet



In het decembernummer 2018 van het (voorheen) BOSK magazine heeft een artikel gestaan van de SENS-U voor kinderen. Dit draagbare mini-echoapparaat geeft aan kinderen van 6 tot 12 jaar een signaal wanneer de blaas vol is. Dit betekent in de praktijk dat kinderen niet meer incontinent hoeven te zijn van urine, er wordt een voelbaar signaaltje afgegeven als het tijd is om te plassen. Tevens kan via een app een signaal worden ontvangen.

Bedenker

Dr. Dik, uroloog van het Wilhelmina kinderziekenhuis en mede-bedenker van dit apparaatje, heeft sinds het eerste werkende type SENS-U vele kinderen de SENS-U laten uitproberen. Met vaak heel goed resultaat voor kinderen die geen controle hebben over de blaas. Inmiddels kunnen kinderen die baat zouden kunnen hebben bij gebruik van de SENS-U, het apparaatje gebruiken met een uitleenservice via de uroloog. Naast het Wilhelmina kinderziekenhuis in Utrecht maken inmiddels 10 ziekenhuizen in Nederland gebruik van de SENS-U. Voor kinderen met een VP-drain om hersenvocht af te voeren is de SENS-U helaas nu nog niet geschikt, het hersenvocht dat door de drain wordt afgevoerd

naar de buikholte wordt op dit moment door de SENS-U nog gezien als een volle blaas. De verbeteringen van de SENS-U zijn nog steeds in ontwikkeling.

SENS-U metamorfose

Novioscan, het bedrijf dat de SENS-U ontwikkelt en produceert, richt zich op nog meer verbetering en comfort in het dragen van de SENS-U. De eerste SENS-U apparaatjes zijn zo goed bevonden dat ze zeer betrouwbaar kunnen worden gebruikt, alle techniek klopt! Verbeteringen in het draagcomfort van de SENS-U staan hoog op de prioriteitenlijst. Immers, hoe comfortabeler het apparaatje te dragen is, hoe makkelijker het in de praktijk met plezier zal worden gebruikt. De pleister waarmee de SENS-U op de buik wordt geplakt is huidvriendelijker gemaakt van siliconen materiaal. Er wordt intensief gewerkt aan een kleiner model. De optie is dat de SENS-U 65 % kleiner wordt dan de eerste versie. De belangrijkste verbetering is dat het apparaatje dunner wordt en meer gevormd wordt naar de contouren van de buik, waardoor ook rolstoelgebruikers het met meer comfort kunnen dragen.

Volwassenen

De SENS-U voor volwassenen is nog niet klaar maar er wordt hard aan gewerkt. De lichaamsbouw van een volwassene maakt dat de SENS-U hier nog moet worden aangepast. Het ligt in de lijn dat ook deze versie technisch bereikbaar wordt. Dan zou het voor volwassenen met bijvoorbeeld spina bifida of cerebrale parese ook een helpend hulpmiddel zijn tegen incontinentie. Incontinentiemateriaal zou dan voor urine-incontinentie niet meer nodig zijn, met alle voordelen van dien.

Website

Novioscan heeft zijn activiteiten zover uitgebreid dat er ook een nieuwe website is ontworpen waarbij alle nieuwe ontwikkelingen nauwgezet kunnen worden gevolgd. Bekijk voor meer informatie: www.novioscan.nl.



Corina Mos (58) is moeder van Joeri en van Sjoerd die geboren is met spina bifida. Corina was werkzaam als regioconsulent belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking. Met de BOSK kwam ze in contact door de geboorte van Sjoerd. Reageren? Mail naar corinamos@kpnmail.nl

Corina

Liefde voor altijd

Ik werd gebeld. Op mijn mobiel. Ik lag net in bed. 'Ja, met Sjoerd. Ik word opgenomen. Ze denken aan hersenvliesontsteking.' Poef. Wakker ben je dan wel. 'Eh... ik wist niet wie ik moest bellen...' Het is anders deze keer. Een volwassen opname. Van een meneer die mijn zoon is. Wat is de juiste afstand en nabijheid? Ik ben een soort wandelende encyclopedie van medicijnen en alle medische gebeurtenissen in zijn kindertijd naar de volwassenheid. Moet ik er wel naartoe gaan? Is dat een juiste keus of moet ik alleen telefonisch contact houden? Na enig aftasten in de krochten van mijzelf kwam ik erachter dat het gepermitteerd was om naar hem toe te gaan, mits ik mijn handen en mijn mond in bedwang hield. Alleen als het medisch uit zou maken zou ik extra info geven sprak ik met mijzelf af. Dat vereist enige discipline, en

een attent zijn om niet vervallen in de oude rol die ik had. De oude rol, moeder én alert zijn op het totaal proces, zaken voor proberen te zijn en scherp opletten of alles goed ging, die tijd is voorbij. Die hoorde bij de kindertijd waarin een kind nog niet alle overzicht en competenties heeft om zelf verantwoordelijk te zijn voor lijf en leden. Het gaat om het NU. Nu ben ik enkel moeder van een heer die zijn eigen leven leidt en waar ik niets meer over en van hoeft te zeggen. Alles is zijn keuze.

Ook en juist als ik het er niet mee eens ben. Ik kan mijn mening geven, maar ik kan en moet er niet meer op staan. Alle keuzes van Sjoerd en de consequenties die die eruit voortvloeien zijn voor Sjoerd. Mijn "opvoeden" van Sjoerd is voltooid. Ik heb het gedaan met de volle inzet van hart, ziel, denken en doen. Het opvoeden van mijzelf gaat door, mijn leven lang. Afwegen, zoeken, kiezen. Soms kies je goed. Soms zie je pas later dat het anders beter was. Ja, ik heb er fouten in gemaakt. Zie ik nu. Waarschijnlijk eerder zijn eigen verantwoordelijkheid aanspreken en motiveren. Hoe? Ik weet het niet. Nog steeds niet. Het is ongelooflijk moeilijk om de zorg-voor, de zorg om je kind, je bijna volwassene niet tot je éigen zorg te maken. Er is geen boek voor, geen kennis, geen gebaand pad.

Alleen dit éne richtsnoer: je wilt het beste voor je kind, jongvolwassene. Daar hoort de eigen

Liefde is... terugtrekken en loslaten van verantwoordelijkheid

verantwoordelijkheid voor zijn eigen leven bij. Zelfs als hij die verantwoordelijkheid weigert, zelfs als hij of zij keuzes maakt die het weigeren van die eigen verantwoordelijkheid aantoonbaar maken, dan nog is het nog zijn of haar verantwoordelijkheid. Wat overblijft is Liefde. Liefde voor altijd. Wat er ook gebeurt. Liefde: terugtrekken en loslaten van verantwoordelijkheid. Vasthouden in contact en onvoorwaardelijkheid. Voor altijd, wat er ook gebeurt.



Van de spoed was hij al verhuisd naar de afdeling. Het was ontroerend wat ik daar zag. Sjoerd in bed, zoals ik dat wel ken, met een infuuspomp pruttelend en knorrend ernaast. Naast zijn bed een deken van het ziekenhuis, met eroverheen een molton. Daar lag Offra, zijn hulphond. Met de waskom als waterbak ernaast. 'Je kan hier blijven slapen, de zusters kunnen een stretcher neerzetten, dan hoeft je niet meer ook nog terug te rijden.'

Geen hersenvliesontsteking. Wel een zorgelijke blaasontsteking met zorg voor zijn nieren. Ik heb mijn handen en mijn mond in bedwang kunnen houden. Toen hij vroeg om hulp bij het katheren zei ik dat hij de verpleging maar moest bellen. Die zich vervolgens zorgzaam van hun taak kweten. Met Offra en mij als toeschouwer.

Magazine Vieren!

Tijdschrift voor de leden van CP Nederland, EMB Nederland, Schisis Nederland en SBH Nederland. Vieren! Verschijnt twee keer per jaar.

Eindredactie

Corine van Rijswijk

Redactie

Robert van Aspert, Maaïke Burkels, Klaas Hulzebos, Ineke Hurkmans, Linda Lankreijer, Joris Louwes, Robin Mooij, Corina Mos, Ilse Oosterkamp, Ivonne Sleutels, Romy Verroen, Irma Woud.

Verder werkten mee

Yvette den Brok-Rouwendaal, Maureen Bult, Mariëlle Menzen, Renate van der Meulen, Roos van Otterdijk, Katja Ronkes Agerbeek, Diana Wiegerink, Sander Verheijen, Marike Willems.

Redactieadres en ledenadministratie

Landelijk bureau, Randhoeve 221, 3995 GA te Houten
Telefoon: (030) 245 90 90
E-mail: redactie@bosk.nl of info@bosk.nl

Lidmaatschapsgelden 2020 per vereniging (inclusief Magazine)

- Mensen met een beperking en hun ouders/gezinsleden: € 38,-
- Jongerenleden (15 t/m 25 jaar): € 10,-
- Buitengewone leden (professionals): € 41,50
- Instellingen en organisaties: € 59,50
De lidmaatschapskosten worden ieder jaar aangepast aan de inflatiecijfers. Jaarlijks wordt een bescheiden verhoging gekoppeld aan de consumentenprijsindex van het voorgaande jaar zoals vastgesteld door het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS). Leden die een lidmaatschap voor 31-12-2018 hebben afgesloten, kunnen tot nader order voor één prijs lid zijn van meerdere verenigingen. Het lidmaatschapsjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december. Beëindiging van het lidmaatschap kan alleen schriftelijk voor het einde van het voorafgaande kalenderjaar.

Je kunt de verenigingen steunen als donateur via www.cpnederland.nl, www.embnederland.nl, www.sbh nederland.nl, www.schisisnederland.nl.

Overname van artikelen of delen daaruit uitsluitend met voorafgaande toestemming van de redactie en met bronvermelding. Opname van artikelen in dit tijdschrift betekent niet dat de vereniging de meningen daarin onderschrijft; ze blijven geheel voor rekening van de auteurs of andere genoemde bronnen. Voor de inhoud van de advertenties draagt de vereniging geen verantwoordelijkheid. Het feit dat wij reclame afdrukken voor bepaalde producten of diensten, betekent niet dat wij deze bij u aanbevelen. De redactie behoudt het recht om artikelen niet te plaatsen of in te korten.

Advertentieacquisitie

Van Vliet Bureau voor Media Advies BV
Postbus 20, 2040 AA Zandvoort, telefoon (023) 571 47 45
E-mail zandvoort@bureauvanvliet.com
Internet www.bureauvanvliet.com

Grafische vormgeving en opmaak

Jannie de Groot, Hilversum

Druk

MullerVisual, Mijdrecht

Omslag

Minou Markesteyn. Foto: Ilse Oosterkamp

ISSN 0165-6120

Deze uitgave is mede tot stand gekomen door financiële steun van het Prinses Beatrix Spierfonds uit Den Haag.

Cerebrale parese**CP Nederland, Landelijk Bureau, Houten**

Telefoon (030) 245 90 90

E-mail: info@cpnederland.nl

Ouders van kinderen met cerebrale parese

Saskia Sleeking, Roosendaal. Telefoon (0165) 544 559

E-mail: info@cpnederland.nll

Volwassen met cerebrale parese

Marjon Graven, Amsterdam. Telefoon (020) 345 34 29

E-mail: info@cpnederland.nl

Hemiparese

Johan Vos, Enschede. Telefoon (053) 7074010

E-mail: info@cpnederland.nl

EMB**EMB Nederland, Landelijk Bureau, Houten**

Telefoon (030) 245 90 90

E-mail: info@embnederland.nl

Meervoudig complex gehandicapten

Mirjam Geers

E-mail: info@embnederland.nl

Syndroom van Joubert

Susan Korten. Telefoon (0495) 562 556

E-mail: info@embnederland.nl

Schisis**Schisis Nederland, Landelijk Bureau, Houten**

Telefoon (030) 245 90 90

E-mail: info@schisisnederland.nl

Schisis

Ilona Lekahena

E-mail: info@schisisnederland.nl

Stickler syndroom

Elysée van der Woude-Hille

E-mail: info@schisisnederland.nl

Pierre Robin Sequentie

Schisis Nederland, Landelijk Bureau, Houten

Telefoon: (030) 245 90 90

E-mail: info@schisisnederland.nl

Spina bifida en hydrocephalus**Spina Bifida Nederland, Landelijk Bureau, Houten**

Telefoon: (030) 245 90 90

E-mail: info@sbhnederland.nl

Volwassenen met hydrocephalus

Tilly Pouwels-Kole

E-mail: info@sbhnederland.nl

Ouders van kinderen met hydrocephalus

E-mail: info@sbhnederland.nl

Landelijk Bureau

Telefoon: (030) 245 90 90

E-mail: info@cpnederland.nl

ROBERT VAN ASPERT



Roos van Otterdijk (25 jaar) is geboren met cerebrale parese (ataxie). Familie en vrienden zijn erg belangrijk voor haar. Ze heeft een passie voor wijn én voor schrijven. Met veel humor beschrijft Roos situaties die voor iedereen met CP herkenbaar zijn.

Roos

Naar bed met Roos

Het bed delen met iemand was tot voor kort een groot probleem voor mij. Je zult wel denken... Dit gaat over seks. Laat ik voorop stellen dat dit het probleem absoluut niet is. Ja, ik heb CP, maar naar mijn mening belemmert dit mij in geen enkel opzicht in het hebben van seks (Ik kijk even met een schuin oog naar mijn partner en hij stemt toe). Gelukkig. Wat is het probleem dan wel? Het gaat namelijk over een voor mij nog veel intiemer gebeuren: samen slapen.

Ik ben nogal gevoelig aangelegd mede door de CP. Wat betekent dat ik snel schrik. Zo kneep ik bijvoorbeeld laatst nog mijn ov-chipkaart in twee stukken toen de buschauffeur op zijn claxon duwde. Maar ook van het kleinste geluidje maken mijn spieren een sprongetje. Daar komt bij dat ik graag wil dat een ander lekker kan slapen. En wat doe je dan als je met zijn tweeën één bed deelt: stil liggen! Je raadt het al, wanneer mij wordt gevraagd om stil te liggen, ontstaat er iets dat we tegenwoordig 'mindfuck' noemen. Mijn spieren doen het tegenovergestelde van wat ik wil. Ik vraag me soms af, wat mijn spieren zouden doen in een situatie van leven of dood. Stel, er komt een moordlustige dief mijn huis binnen en ik kan me alleen maar redden door stil onder mijn deken te gaan liggen. Zou ik dit dan overleven? Oké, ik dwaal af.

Elke vorm van ontspanning is dus lastig wanneer er een ander persoon bij is. Wanneer ik in het verleden 'fijn' tegen iemand aan lag, voelde ik me onrustig en opgelaten. Laat staan, slapen met diegene. Voor de mannen ook een grote uitdaging. De eerste, man waarmee ik

het probeerde, deed de 'kijk-maar-ik-slaap-gewoon-techniek'. Wat inhoudt dat hij net deed alsof hij sliep terwijl hij mij in een soort van houtgreep liefkozend vasthield. Leuk geprobeerd, verschrikkelijk resultaat. Daar lag ik dan, krampachtig mezelf tot kalmte manend. Ik gaf het natuurlijk op en belandde op het luchtbed, maar met zoveel adrenaline in mijn lijf dat ik de hele nacht nog voor me uit heb liggen staren.

De eerste man deed de 'kijk-maar-ik-slaap-gewoon-techniek'

De tweede man had de 'te-onzekere-techniek'. Hij deed 's nachts de deur nog even open zodat ik in mijn eigen bed kon slapen of haalde een dekentje en kuste me op de bank welterusten. Ik werd er moedeloos van. En had nooit verwacht dat dit probleem op korte termijn nog opgelost zou worden. Want je zult begrijpen, er kwam een derde man. Toen gebeurde er iets onverklaarbaars.

Ik viel in slaap, ik sliep gewoon! Volgens mij heb ik die dag erna al mijn vriendinnen opgebeld met dit succesverhaal. Het was niet eenmalig. Samen slapen is fijn. Het duurt nog steeds wat lang voordat ik inslaap en wanneer hij naar mij kijkt heb ik mijn ogen nog altijd wijd open. Maar af en toe vallen we in een innige omhelzing in slaap. Dan heb ik wel gezondigd met een aantal wijntjes.

Zijn techniek: nog even wat door mijn haar kroelen. En me dan met rust laten. Ik meld me vanzelf wel weer. Welterusten.

2019 zit er weer bijna op! Het eerste jaar van de vier nieuwe verenigingen.

Graag bedanken we jou via deze weg:

... Omdat je lid bent van een van onze verenigingen

... Omdat je een trouwe vrijwilliger bent

... Omdat we daardoor samen in staat zijn mooie dingen te doen voor de achterban!

We wensen je hele fijne feestdagen toe en een mooi 2020!

Ons nieuwe adres per 19 december is:

Randhoeve 221, 3995 GA Houten

Namens het bureau en de vier besturen,



© Romy Verroen

